



**HAL**  
open science

# Comment créer un système d'aide à la décision médicale informatique, pour la prise en charge des situations de soins palliatifs à domicile, adapté aux besoins des médecins généralistes isérois? Conception du site Palliaclic

Juliette Créange, Marie Desesquelles

## ► To cite this version:

Juliette Créange, Marie Desesquelles. Comment créer un système d'aide à la décision médicale informatique, pour la prise en charge des situations de soins palliatifs à domicile, adapté aux besoins des médecins généralistes isérois? Conception du site Palliaclic. Médecine humaine et pathologie. 2019. dumas-02089827

**HAL Id: dumas-02089827**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02089827>**

Submitted on 4 Apr 2019

**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](mailto: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 : 2019

**COMMENT CRÉER UN SYSTÈME  
D'AIDE À LA DÉCISION MÉDICALE INFORMATIQUE,  
POUR LA PRISE EN CHARGE  
DES SITUATIONS DE SOINS PALLIATIFS À DOMICILE,  
ADAPTÉ AUX BESOINS DES MÉDECINS GÉNÉRALISTES ISÉROIS ?**

---

**CONCEPTION DU SITE PALLIACLIC**

THÈSE  
PRÉSENTÉE POUR L'OBTENTION DU TITRE DE DOCTEUR EN MÉDECINE  
DIPLOME D'ÉTAT

Juliette CRÉANGE

Marie DESESQUELLES

[Données à caractère personnel]

THÈSE SOUTENUE PUBLIQUEMENT À LA FACULTÉ DE MÉDECINE DE GRENOBLE

LE DEUX AVRIL DEUX MILLE DIX-NEUF

DEVANT LE JURY COMPOSÉ DE

Président du jury :

M. le Professeur Patrick IMBERT

Membres :

Mme la Professeur Mireille MOUSSEAU

M. le Docteur Yoann GABOREAU

Mme la Docteur Cécile BARBARET (directrice de thèse)

Mme la Docteur Mathilde BOUTEILLER (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.*

*Mais vous savez, on peut trouver le bonheur même dans les moments les plus sombres...  
Il suffit de se souvenir d'allumer la lumière.*

J. K. Rowling

Doyen de la Faculté : **Pr. Patrice MORAND**

Année 2018-2019

**ENSEIGNANTS DE 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	BOLLA Michel	Cancérologie-Radiothérapie
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
PU-PH	BRAMBILLA Christian	Pneumologie
PU-PH	BRAMBILLA Elisabeth	Anatomie et de Pathologique Cytologiques
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	CANALI-SCHWEBEL Carole	Réanimation médicale
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

CORPS	NOM-PRENOM	Discipline universitaire
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	COUTTON Charles	Génétique
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	DEBATY Guillaume	Médecine d'Urgence
PU-PH	DEBILLON Thierry	Pédiatrie
PU-PH	DECAENS Thomas	Gastro-entérologie, Hépatologie
PU-PH	DEMATTEIS Maurice	Addictologie
PU-PH	DEMONGEOT Jacques	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
MCU-PH	DERANSART Colin	Physiologie
PU-PH	DESCOTES Jean-Luc	Urologie
PU-PH	DETANTE Olivier	Neurologie
MCU-PH	DIE TERICH 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
PU-PH	GIOT Jean-Philippe	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique
MCU-PH	GRAND Sylvie	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	GRIFFET Jacques	Chirurgie infantile
MCU-PH	GUZUN Rita	Endocrinologie, diabétologie, nutrition, éducation thérapeutique
PU-PH	HAINAUT Pierre	Biochimie, biologie moléculaire
PU-PH	HALIMI Serge	Nutrition
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

CORPS	NOM-PRENOM	Discipline universitaire
PU-PH	JUVIN Robert	Rhumatologie
PU-PH	KAHANE Philippe	Physiologie
MCU-PH	KASTLER Adrian	Radiologie et imagerie médicale
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	LARDY Bernard	Biochimie et biologie moléculaire
MCU - PH	LE PISSART Audrey	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	LECCIA Marie-Thérèse	Dermato-vénérologie
PU-PH	LEROUX Dominique	Génétique
PU-PH	LEROY Vincent	Gastro-entérologie, hépatologie, addictologie
PU-PH	LETOUBLON Christian	Chirurgie digestive et viscérale
PU-PH	LEVY Patrick	Physiologie
PU-PH	LONG Jean-Alexandre	Urologie
MCU-PH	LUPO Julien	Virologie
PU-PH	MAGNE Jean-Luc	Chirurgie vasculaire
MCU-PH	MAIGNAN Maxime	Médecine d'urgence
PU-PH	MAITRE Anne	Médecine et santé au travail
MCU-PH	MALLARET Marie-Reine	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
PU-PH	MALLION Jean-Michel	Cardiologie
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	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

<b>CORPS</b>	<b>NOM-PRENOM</b>	<b>Discipline universitaire</b>
PU-PH	POLOSAN Mircea	Psychiatrie d'adultes
PU-PH	PONS Jean-Claude	Gynécologie obstétrique
PU-PH	RAMBEAUD Jean-Jacques	Urologie
PU-PH	RAY Pierre	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
MCU-PH	RENDU John	Biochimie et Biologie Moléculaire
MCU-PH	RIALLE Vincent	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
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	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 Gérald	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

Un immense merci à tous les patients que nous avons rencontrés. Vous êtes ceux qui nous ont inspiré tout au long de nos études, et ce travail vous est destiné.

...

À Monsieur le Professeur Patrick Imbert de nous avoir fait l'honneur d'accepter de présider notre thèse. Nous vous en remercions très sincèrement. Nous vous prions de croire à notre reconnaissance pour avoir pris le temps de nous rencontrer et de vous être intéressé à notre projet.

À Madame la Professeur Mireille Mousseau d'avoir accepté de juger notre travail et de siéger dans le jury. Recevez notre gratitude pour le temps et l'attention investis dans cette soutenance de thèse.

À Monsieur le Docteur Yoann Gaboreau de nous avoir accompagné tout le long de notre parcours de travail de recherche et de nous avoir aiguillé quand nous en avons eu besoin. Nous vous remercions vivement d'avoir accepté de juger notre travail et de siéger à ce jury.

À Madame la Docteur Mathilde Bouteiller pour ton enthousiasme et ton entrain dès le début de nos recherches. Ton aide pour mobiliser les ressources pour ce projet, et ta passion pour le sujet nous ont grandement fait avancer. Merci d'avoir accepté de codiriger notre thèse.

À Madame la Docteur Cécile Barbaret de t'être immédiatement engagée avec nous pour codiriger cette thèse. Ton soutien nous a permis de prendre un nouvel élan et de nous relancer dans nos avancées. Merci pour ton aide dans la genèse de cette thèse.

...

Aux médecins qui ont répondu à notre questionnaire et ainsi contribué à l'avancé de ce projet. Nous vous remercions infiniment pour votre temps et votre implication dans notre projet.

À tous les participants du groupe nominal, les Docteurs Heddi Bouti, Bénédicte Delbru, Fabien Gaillard, Alexandra Genthon, Karine Liatard, Pierre-Antoine Monier, Claire Neyret et Floriane Quentin. Merci d'avoir accepté de nous rencontrer et de nous avoir aidé à faire avancer ce projet. Votre investissement a été essentiel.

...

Merci aux médecins et aux équipes que nous avons rencontrées et qui nous ont tant appris tout au long de nos études ! Aux infirmières et infirmiers, aides-soignantes et aides-soignants, ainsi qu'aux ASH, pour leur patience avec nos prescriptions parfois exotiques ! Vous nous avez accompagnées dans notre formation par votre joie, votre sollicitude et votre incroyable humanité.

Merci également à toutes les secrétaires médicales, qui ont traduit nos borborygmes en phrases bien construite dans les courriers de sorties, qui nous ont aidé à avoir les rendez-vous "méga urgents", bref qui nous ont permis de prendre soins des patients et de finir à des horaires décents !

Merci à nos cointernes :

Aline, Magali Pauline et Julie pour la grande découverte de l'internat, du syndrome pré et post garde ! Pour les soirées mamies soupe et les soirées folies dans les restos d'Albertville ! Je suis très heureuse d'avoir été avec vous pour faire tout cela.

À l'équipe heureusement bien soudée du 1<sup>er</sup> semestre à Grenoble ! À Doan qui m'a fait découvrir de nouveaux groupes de métal !

À la joyeuse bande des urgences d'Annecy pour leur bonne humeur et leur motivation ! À Floriane et sa haine des couteaux suisses, merci d'être venue quand on était dans la panade !

À Adelin pour son art de vivre, qu'il sait faire découvrir et partager ! Nous ne pouvions pas mieux tomber pour découvrir la Haute Savoie !

À Tiff, ses bouddhas, sa tchatche et ses talents cachés d'ouverture de casier au stétho ! Courage pour la thèse et prends soin de toi.

À Julie et sa petite famille, en vous rappelant qu'une partie de zombicide nous attend !  
À Claire avec sa tisane « Nuit tranquille » pour les soirs de garde, merci d'être venu au dernier moment quand on en a eu besoin !

...

Merci au syndicat Aravis d'avoir été présent tout au cours de notre internat pour nous aider à choisir nos stages, nous informer et nous soutenir.

...

Merci à la famille Wullschleger de nous avoir prêté leur maison, pour notre retraite des plus studieuse qui permit la conception de la maquette.

...

Merci à R. Galbraith de nous avoir servi de tremplin pour cette thèse, et à Dale Cooper de nous y avoir fidèlement accompagné.

...

Merci à tous les relecteur-trice-s de cette thèse et du mémoire qui a précédé ! Vos remarques ont été précieuses et ont permis à ce travail d'être ce qu'il est actuellement.

## Remerciements de Juliette

Tous mes remerciements,

À mes parents sans qui évidemment, rien de tout cela n'aurait été possible, leur énergie à toute épreuve et pour leur soutien indéfectible !

À ma sœur Fanny pour son aide essentielle qui a fait toute la différence et avec un sacré style ! Je m'avoue vaincue tu as été la première doctoresse et ton art du pilotage ne cesse de me rendre admirative...

Pour Alex pour toutes ces années à mes côtés, son écoute, sa compréhension et sa patience inébranlable ! Ta présence m'a permis d'avancer sereinement dans ce travail comme dans la vie.

À Pépé, Mamie et Mamie Maguy pour m'avoir hébergé, nourri, distraite, soutenu et coaché avec succès !

Pour Estelle, Justine, Elodie, Marine et Camille pour avoir accueilli (recueilli ?) une Lyonnaise à Montpellier dans la bonne humeur dans un des moments qui restera grâce à elles remplis de joies !

À Claire, Mathilde, Margaux, Julie, Jade, Cécile, Jeanne et Eunice avec qui on a découvert, supporté, et relevé le défi de l'externat; on a surtout partagé beaucoup d'aventures et de RU (parfois c'est un peu la même chose) ensemble.

Remerciement spécial à David, Lionel et Kévin qui nous ont supportés et qui ont l'estomac bien accroché pour avoir entendus nos conversations au moment des repas...

Merci à Lionel pour son excellente sélection de films et séries qui nous ont bien aéré l'esprit. Merci à Florentin et Pierre de m'avoir permis de maintenir le cap pendant la D4, ça aurait été bien plus difficile sans vous !

À Chloé, Julie, Sarah, Claire, Solène et Juliette que je retrouve toujours avec joie que ce soit à Lyon, ou un peu partout en France. Pour le plaisir d'avoir le vent du large et les projets loin de la médecine que vous m'apportez !

À M. Bernard Iche, à Mathias, Michel et Jenny d'avoir joués avec les sœurs l'embrouille pendant les parties au sommet de volley du SUAPS !

À toutes les équipes de Volley avec qui j'ai joué qui m'ont toutes permis de me défouler, de courir, sauter, smasher, défendre et parfois de gagner !

Au Dr Rudy Llanos qui par sa pratique, sa passion, son envie de partager, m'a fait découvrir et apprécier la médecine générale.

Au Dr Simon Azan qui le premier et de façon admirable m'a fait découvrir les soins palliatifs, et l'importance de la relation médecin patient. J'essaye de suivre l'exemple, mais le modèle est haut !

Au tutorat de Montpellier qui a permis à de nombreux étudiants, qui m'a permis et qui permet toujours d'aider, de soutenir et de diffuser le savoir et surtout le principe d'entraide essentiel dans nos métiers !

Pour Marie, pour son grain de folie ! Il en fallait pour accepter de vivre en coloc, monter une association et se lancer dans un mémoire et une thèse avec moi ! Une sacrée aventure pour toutes les deux. J'espère que le résultat sera à la hauteur de notre investissement ! Dans tous les cas nous partagerons de sacrés souvenirs de cette période intense !

## Remerciements de Marie

Tous mes remerciements,

À mes parents, Maman pour avoir écouté et compris toutes mes histoires de parcours, les rigolotes et les moins drôles, et avoir partagé avec moi les tiennes. Papa pour ton soutien durant toutes ces (longues) études, et pour ta patience devant mes histoires en jargon que je ne traduisais pas toujours.

À Matthieu et tes anecdotes plus macabres les unes que les autres dont tu as parsemé mon parcours, que tu suis attentivement malgré la distance !

À Thibaut pour tes réflexions un peu décalées sur mon métier qui me font marrer, et qui m'a refait mes stocks de pâtes (yum =)) !

À Michel qui écoutait toujours attentivement mes histoires, et me proposait un soutien silencieux. Tes saillies sarcastiques me manquent. Odile qui cherche à m'installer dans toutes les bourgades de France et de Navarre (mais surtout à Raon quand même) !

À Christiane qui m'a accueillie chez elle lors de mon premier contact un peu sportif avec l'hôpital.

À Edith, André et tout le reste de la famille qui suivent mes progrès de loin en loin, au gré des réunions familiales !

À Charlotte qui prête une oreille attentive à mes pérégrinations, me raconte les siennes (à grands renforts de gifs) et me change les idées avec ses films ! Corentin qui vient régulièrement aux nouvelles si j'oublie d'en donner, je suis super fière d'être ta témoin ! Acey merci de prendre soin de lui, et bravo pour votre mariage ! Marion et tes projets d'écriture dans lesquels tu m'entraînes parfois et qui me permettent de sortir la tête de la médecine !

Tiphaine dès la 1<sup>ère</sup> et jusqu'à la 6<sup>ème</sup> année, je pense encore à l'ECN quand passe la tribu de Dana ! Edem qui m'a épaulé pour m'extirper de cette 2<sup>ème</sup> année. William pull rouge mon co-externe de 3 stages plus ou moins heureux ! Marie-Aude qui m'a aidé à me remettre au travail, Axel et ses montres qui me distraient pendant certains cours ! Robin pour cette sortie de garde où tu m'as dit que ce n'était pas normal, Giulia et son pragmatisme, Amandine et Clémence les « copines bonbons (et chips. et chocolat.) » des confs !

Aux Dr Cédric Bruel et François Phillipart qui m'ont donné le vrai goût de la médecine et une brève ambition de réanimatrice ! Au Dr Émilie Bourges qui m'a converti à la médecine générale, à twitter, et aiguisé mon antipathie envers les VM !

Aux médecins togolais et à la famille qui m'a accueilli à Lomé, j'ai beaucoup appris à vos côtés sur les privilèges de la médecine en France et comment se dépatouiller sans.

À Ratiba au tout début, à Sylvia, René et Serge pour votre soutien sans faille, vous m'avez bien aidé à tenir le cap ! À toute la bande du Vercors qui m'a permis de me poser et fait aimer mon futur métier, dans une ambiance à la fois placide et passionnée ! À Nicolas de nous avoir aidé à lancer la thèse, et Thomas de m'avoir encouragé à m'accrocher ! À tout le cabinet de La Rochette qui m'a tranquillement amené vers l'indépendance dans ma pratique libérale !

À Juliette ma cointerne, colloc, cothésarde, présidente (Madame la présidente =D) et coach en ski de fond ! Encore bravo d'avoir trouvé notre sujet et l'avoir partagé avec moi pour le mémoire-thèse ! Je suis super heureuse que nos routes se soient croisées et j'espère garder toujours ton amitié.

# SOMMAIRE

REMERCIEMENTS	7
SOMMAIRE	11
RÉSUMÉ	13
ABSTRACT	14
ABRÉVIATIONS	15
I. INTRODUCTION	16
II. MÉTHODE ET OUTILS	18
1- JUSTIFICATION DE LA CONSTRUCTION DE L'OUTIL	18
A) <i>Problématique des soins palliatifs en médecine générale</i>	18
B) <i>Méthode d'évaluation des besoins</i>	18
2- CAHIER DES CHARGES DU SITE INTERNET	20
A) <i>Contenu</i>	20
B) <i>Cadre</i>	21
C) <i>Cible</i>	22
3- CHARTE QUALITÉ	22
A) <i>Autorité</i>	23
B) <i>Complémentarité</i>	23
C) <i>Confidentialité</i>	23
D) <i>Attribution</i>	23
E) <i>Justification</i>	24
F) <i>Professionnalisme</i>	24
G) <i>Transparence du financement</i>	24
H) <i>Honnêteté dans la publicité et la politique éditoriale</i>	24
4- ÉLABORATION D'UNE PREMIÈRE VERSION DE LA MAQUETTE	25
A) <i>Stratégie de recherche bibliographique</i>	25
B) <i>Construction d'une maquette</i>	25
C) <i>Choix d'une méthode d'évaluation</i>	25
D) <i>Protocole du groupe nominal</i>	27
E) <i>Déroulement du groupe nominal</i>	28
5- CRÉATION D'UNE ASSOCIATION LOI 1901	29
A) <i>Objectifs</i>	29
B) <i>Mise en place de l'association</i>	29
6- INFORMATISATION	30
A) <i>Évaluation du coût</i>	30
B) <i>Réunions de mise au point avec le prestataire informatique</i>	30
C) <i>Recherches de financements</i>	31
III. RÉSULTATS	32
1- CONCEPTUALISATION DE LA MAQUETTE	32
A) <i>Choix de l'intitulé du site</i>	32
B) <i>Élaboration d'un logotype et d'une charte graphique</i>	32
C) <i>Principaux termes MeSH et bibliographie de palliaclic.com</i>	33
D) <i>Exemple de l'architecture d'un item</i>	33
2- ÉTUDE D'ACCEPTABILITÉ	35
A) <i>Acceptabilité de la maquette d'un point de vue global</i>	35
B) <i>Acceptabilité de l'item « Confusion »</i>	37
C) <i>Acceptabilité de l'item « Voies d'administration alternatives »</i>	38
D) <i>Acceptabilité de l'item « Dyspnée &amp; Encombrement bronchique »</i>	38
E) <i>Acceptabilité de l'item « Sédation »</i>	38
F) <i>Acceptabilité de l'item « Douleur neuropathique, mixte, dysfonctionnelle »</i>	39

G)	<i>Acceptabilité de l'item « Contacts locaux »</i>	39
3-	DÉVELOPPEMENT WEB	40
A)	<i>Contraintes informatiques</i>	40
B)	<i>Développement informatique</i>	41
C)	<i>Formation pour les mises à jour</i>	41
D)	<i>Propriété intellectuelle</i>	41
4-	DEMANDES DE SUBVENTION	42
A)	<i>Rédaction des dossiers</i>	42
B)	<i>Fondation de France Est - Appel à projet «Génération Solidaires»</i>	43
C)	<i>Fondation APICIL</i>	43
D)	<i>Fond pour les Soins Palliatifs</i>	43
E)	<i>Région Auvergne-Rhône-Alpes</i>	43
F)	<i>Département de l'Isère</i>	43
<b>IV.</b>	<b>DISCUSSION</b>	<b>44</b>
1-	SUR LA MÉTHODE D'ÉVALUATION DES BESOINS	44
A)	<i>Constitution de l'échantillon</i>	44
B)	<i>Évaluation par les médecins généralistes de leurs difficultés</i>	44
2-	SUR LE CONTENU ET LA FORME DU SITE	45
A)	<i>Les items sélectionnés</i>	45
B)	<i>Les solutions apportées</i>	46
C)	<i>Forme du site</i>	47
3-	AVENIR DU SITE	47
A)	<i>Perspectives de développement du site au-delà des six items</i>	47
B)	<i>Certification Honcode</i>	47
C)	<i>Développement pluridisciplinaire du site</i>	48
D)	<i>Stratégie de communication</i>	49
E)	<i>Partenariats et financement sur le long terme</i>	49
	<b>CONCLUSION</b>	<b>50</b>
	<b>CONCLUSION GÉNÉRALE</b>	<b>51</b>
	<b>BIBLIOGRAPHIE</b>	<b>52</b>
	<b>ANNEXES</b>	<b>56</b>
	ANNEXE 1 : STATUTS DE L'ASSOCIATION « PALLIACLIC »	56
	ANNEXE 2 : TERMES MESH PAR ITEM	59
	ANNEXE 3 : BIBLIOGRAPHIE DE PALLIACLIC.COM PAR ITEM	60
	<i>Agitation</i>	60
	<i>Douleur neuropathique, mixte et dysfonctionnelle</i>	61
	<i>Dyspnée &amp; encombrement bronchique</i>	62
	<i>Sédation</i>	63
	<i>Voies d'administration alternatives</i>	64
	<i>Contacts locaux</i>	65
	ANNEXE 4 : ARCHITECTURES DE DÉVELOPPEMENT DES ITEMS	66
	<i>Neuropsychique</i>	66
	<i>Contacts locaux</i>	66
	<i>Douleur</i>	67
	<i>Voies d'administration alternatives</i>	67
	<i>Sédation</i>	69
	ANNEXE 5 : CARTOGRAPHIE COMBINÉE DES RÉPONSES DE LA PARTIE 2 DU QUESTIONNAIRE	70
	ANNEXE 6 : ITEMS À DÉVELOPPER EN PRIORITÉ EN FONCTION DE L'ÂGE	70
	<b>SERMENT D'HIPPOCRATE</b>	<b>71</b>

## RÉSUMÉ

**Introduction :** En France, près de 80 % des personnes interrogées au cours d'enquêtes d'opinion souhaitaient décéder à leur domicile, tandis qu'en réalité seul un quart des français mourait dans leur foyer. C'est pourquoi de nombreuses mesures ont été adoptées afin d'améliorer la branche palliative de la médecine.

Le médecin généraliste étant au cœur de la prise en charge ambulatoire des soins palliatifs, il est nécessaire qu'il ait à sa disposition un ensemble d'outils et de protocoles adaptés à la prise en charge de ses patients.

**Problématique :** Actuellement, des outils informatiques « d'aide à la décision médicale » existent dans de nombreux domaines de la médecine. Cependant, dans le secteur des soins palliatifs, il n'existe pas d'outils adaptés au temps de la consultation de médecine générale.

**Objectif :** Construire un Système informatisé d'Aide à la Décision Médicale (SADM) approprié aux besoins des médecins généralistes, centré sur six thématiques cliniques de soins palliatifs choisies par les médecins généralistes isérois.

**Matériel et méthode :** Première étape : au cours du mois de juin 2018, des données ont été récoltées grâce à un questionnaire envoyé par courriels aux médecins généralistes exerçant en Isère. Des structures départementales de soins palliatifs ont relayé la diffusion du questionnaire au plus grand nombre.

Deuxième étape : Sur la base de cette étude, une maquette de site a été construite en s'appuyant sur la littérature scientifique existante pour le fond.

Troisième étape : Elle fut ensuite proposée à un groupe nominal qui avait pour but d'évaluer la forme en répondant à la question « *L'information de la maquette palliaclic.com (le SADM) est-elle claire et adaptée à la pratique ambulatoire des soins palliatifs ?* ».

**Résultats :** En premier lieu l'analyse a porté sur 289 réponses. De ces données, il est ressorti six items dans lesquels les professionnels de santé souhaitaient être assistés par un outil informatisé : « Prise en charge des cas d'agitation, somnolence, confusion, hallucination, délire, troubles de la mémoire », « Voies d'administrations alternatives (gouttes, suppositoires, sous-cutané ...) », « Prise en charge de la dyspnée, de l'encombrement des voies aériennes supérieures », « Informations sur les différents types de sédation (proportionnée, profonde et continue) », « Prise en charge de la douleur mixte, neuropathique, psychogène » et « Contacts locaux des structures en soins palliatifs et quand les contacter ».

Secondairement la maquette de l'outil informatique a été construite en novembre 2018 en s'appuyant sur les bases de données Pubmed et des sociétés savantes concernées.

Enfin elle a été proposée le 13 décembre 2018 à un groupe composé de médecins généralistes et hospitaliers travaillant dans le service de soins palliatifs du Centre Hospitalo-Universitaire de Grenoble pour évaluation de la forme. Les problématiques soulevées par le groupe ont été prises en compte et les modifications sont en cours sur une nouvelle version du site. Une association « Palliaclic » a été fondée pour soutenir la création, la poursuite du développement et la promotion de l'outil informatique.

**Conclusion :** Cette étude permet d'éclairer les besoins et les attentes des médecins généralistes pour les soins palliatifs ambulatoires, et de bâtir un SADM informatisé compatible avec leur mode d'exercice.

**Mots clés :** *Soins palliatifs, ambulatoire, médecine générale, système d'aide à la décision médicale, informatique*

## ABSTRACT

**Introduction:** In France, nearly 80 % of respondents in opinion polls would like to die at home, while in fact only a quarter of French people die in their homes. This is why many measures have been adopted to improve the palliative branch of medicine.

As the general practitioner is at the heart of the outpatient management of palliative care, he must have at his disposal a set of tools and protocols adapted to the care of his patients.

**Problem:** Currently, computer tools to help medical decision exist in many areas of medicine. However, in the palliative care sector, these tools are unsuitable for general medicine consultation.

**Objective:** To build a computerized medical decision support system suitable to the needs of general practitioners, centered on six clinical themes of palliative care chosen by Isère general practitioners.

**Material and method:** First step : during the month of June 2018, data were collected thanks to a questionnaire sent by e-mail to general practitioners practicing in Isère. Departmental palliative care structures relayed the spread of the questionnaire to as many people as possible.

Second step : On the basis of this study, a site mockup was built based on the existing scientific literature for the contents.

Third step : It was then proposed to a nominal group whose purpose was to evaluate the form by answering the question « *Is the information of palliaclic.com (the site mockup) clear and adapted to the outpatient practice in palliative care ?* ».

**Results:** In the first place, the analysis covered 289 responses. From these data, there were six items in which health professionals wished to be assisted by a computerized tool : « Management of cases of agitation, drowsiness, confusion, hallucination, delirium, memory disorders », « Pathways of alternative administrations (drops, suppositories, subcutaneous ...) », « Management of dyspnea, congestion of the upper airways », « Information on the different types of sedation (proportionate, deep and continuous) », « Management of mixed, neuropathic, psychogenic pain » and « Local contacts of palliative care facilities and when to contact them ».

Secondarily the site mockup was built in November 2018 based on Pubmed databases and relevant scholarly societies.

Finally it was proposed on December 13, 2018 to a group of general practitioners and hospital doctors working in the palliative care service of the University Hospital Center of Grenoble for the evaluation of its style. The issues raised by the group were taken into account and the modifications made on a new version of the site. The association « Palliaclic » was founded to support the creation, further development and promotion of the website.

**Conclusion:** This study helped to clarify the needs and expectations of general practitioners for outpatient palliative care, and to build a computerized medical decision support system compatible with their practice.

**Keywords:** *Palliative care, outpatient, general practice, medical decision support system, computer science*

## ABRÉVIATIONS

<u>Abréviations</u>	<u>Signification</u>
AFSOS	Association Francophone des Soins Oncologiques de Support
AMM	Autorisation de Mise sur le Marché
ANSM	Agence Nationale de Sécurité du Médicament
cf.	confère
CH	Centre Hospitalier
CHU	Centre Hospitalo-Universitaire
CORASP	COordination Rhône-Alpes pour les Soins Palliatifs et les soins de support
DCI	Dénomination Commune Internationale
DES	Diplôme d'Études Spécialisées
EHPAD	Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes
EMASP	Équipe Mobile d'Accompagnement et de Soins Palliatifs
GP	General Practitioner
HAD	Hospitalisation À Domicile
HAS	Haute Autorité de Santé
HON	Health On the Net
IDE	Infirmier(e)s Diplômé(e)s d'État
INPES	Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé
INSEE	Institut National de la Statistique et des Études Économiques
IP	Internet Protocol
LISP	Lits Identifiés Soins Palliatifs
LiSSa	Littérature Scientifique en Santé
MeSH	Medical Subject Headings
MRSI	Maison des Réseaux de Santé de l'Isère
OMÉDIT	Observatoire des Médicaments, Dispositifs médicaux et Innovations Thérapeutiques
ONFV	Observatoire National de la Fin de Vie
SADM	Système d'Aide à la Décision Médicale
SFAP	Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs
SFETD	Société Française d'Étude et de Traitement de la Douleur
Sudoc	Système universitaire de documentation
USP	Unité de Soins Palliatifs

## I. INTRODUCTION

Le développement des soins palliatifs en France a permis d'améliorer la prise en charge symptomatique des patients, lorsque les traitements curatifs sont épuisés (1–3).

Le vieillissement de la population n'a pas été étranger à l'intérêt croissant porté à cette discipline (4,5). Depuis plusieurs années, des débats politiques, des réflexions et des actions ont été mises en œuvre autour de ce sujet : rapport Sicard de 2012, loi Leonetti puis Leonetti-Claeys, plans cancer, plans sida, développement des directives anticipées, désignation de la personne de confiance... (3) Autant de mesures qui ont montré l'importance de cette branche de la médecine.

Selon une enquête de 2012 de l'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV), « Mourir chez soi » était un souhait de près de 80% des Français, mais dans les faits, à peine un quart des français finissaient leur vie à leur domicile (6). Dans cette conjoncture, la médecine palliative ambulatoire devait se développer. Les médecins généralistes se trouvant au premier plan (7), il était nécessaire qu'ils eussent des connaissances suffisantes en matière de soins palliatifs pour répondre à cette demande.

En effet, plusieurs études ont démontré que la prise en charge symptomatique était un barrage majeur au maintien à domicile (6,8,9). Les patients en fin de vie étaient hospitalisés pour des symptômes qui n'étaient pas suffisamment soulagés, ou qui devenaient trop compliqués à gérer pour les proches ou les soignants (10–12). Malgré des connaissances croissantes des soignants, dont les médecins généralistes, dans le domaine des soins palliatifs, certains aspects pratiques des thérapeutiques pouvant être utilisées dans ces situations, restaient encore méconnus (8,13,14).

De plus l'activité faible en soins palliatifs, qui à ce jour ne représenterait que quelques patients par an pour les médecins généralistes, rendrait plus ardue et laborieuse leur prise en charge (6,15).

Depuis quelques années, avec l'émergence d'internet, de nombreux outils informatiques à destination des médecins généralistes se sont développés (16–19).

Désormais les praticiens sont en grande majorité informatisés. Il a été constaté qu'ils se référaient régulièrement à internet lors de leurs consultations (première source d'information selon Battesti (20)), pour soutenir leurs prises en charge (21,22).

Concernant la discipline des soins palliatifs, de nombreux sites internet existaient déjà, mais ils étaient souvent peu connus, et rarement adaptés au temps de la consultation en ambulatoire (23–25).

Partant de ce constat, la création d'un site internet adapté aux consultations de soins palliatifs des médecins généralistes nécessitait d'être envisagée. L'objectif de cette thèse était de mettre à disposition des médecins généralistes un outil informatique d'aide à la prescription, facile d'utilisation, correspondant aux difficultés de leur pratique en soins palliatifs.

## II. MÉTHODE ET OUTILS

### 1- Justification de la construction de l'outil

#### A) Problématique des soins palliatifs en médecine générale

Les soins palliatifs ont englobé une très grande diversité de situations cliniques (multitude de pathologies, de symptômes, de patients, d'environnements socio-économiques...) dans des contextes souvent complexes et difficiles à appréhender pour les soignants (6,12,13,26). Leur pratique se déroulant la plupart du temps au domicile des patients (3,7,15), a limité ainsi conséquemment l'accès à leur documentation habituelle. De plus les recommandations de bonnes pratiques, par leur densité, n'étaient pas facilement et rapidement consultables sur le temps d'une consultation ou d'une visite (20,21,23).

Enfin, le faible nombre de patients en soins palliatifs soignés par les médecins généralistes (deux à trois par an) (15) a rendu compliqué le maintien à jour de leurs connaissances sur le sujet. En situation, rechercher une information dans le temps court imparti pour une consultation, ou une visite, était une gageure lorsque les médecins n'avaient pas d'outil dédié à la question posée. L'information trouvée était-elle adaptée, juste, actualisée, et exhaustive ?

Suite à ces questionnements naquit l'idée de créer un Système d'Aide à la Décision Médicale (SADM) informatique, centré sur les soins palliatifs en ambulatoire. Il permettrait, à l'instar de ce qui existait avec succès pour l'infectiologie grâce au site Antibioclic®, une diffusion facilitée des bonnes pratiques (16,24).

#### B) Méthode d'évaluation des besoins

Une étude a donc été menée auprès des médecins généralistes isérois dans le cadre d'un mémoire pour la validation du Diplôme d'Études Spécialisées (DES) de médecine générale. Elle avait pour but de connaître les besoins en termes de soins palliatifs des généralistes, auxquels un site internet pourrait répondre.

Un questionnaire fut construit, constitué de quatre parties.

- La première partie du questionnaire correspondait aux caractéristiques démographiques du répondant.

- La deuxième partie du questionnaire correspondait aux situations de soins palliatifs, où un SADM informatique permettrait d'apporter un soutien aux médecins généralistes.

Trente-cinq situations, retrouvées de façon récurrente dans la littérature scientifique (6,7,27–37), ont été classées en huit grandes catégories :

- ❖ Général
- ❖ Douleur
- ❖ Neuropsychique
- ❖ Respiratoire
- ❖ Digestif
- ❖ Urologique
- ❖ Cutané
- ❖ Informatif

À la question « *Sur un outil informatique d'aide à la prise en charge accessible en quelques clics, dans des situations de soins palliatifs, quels éléments avez-vous besoin de voir apparaître ?* », pour chaque item, la réponse était graduée selon une échelle de Likert à quatre modalités de « Indispensable » à « Inutile », avec une option supplémentaire « Ne se prononce pas ».

Une question complémentaire proposait aux médecins de choisir parmi tous les items proposés, les six à développer en priorité pour un SADM informatisé.

La troisième partie du questionnaire correspondait au souhait des interrogés sur la forme voulue pour le site.

La quatrième partie était les commentaires libres des répondants.

La détermination des six items, concernant des situations de soins palliatifs en soins primaires, à développer prioritairement, pour un SADM informatique constituait le **critère de jugement principal**.

Le **critère de jugement secondaire** était la forme souhaitée pour le site internet.

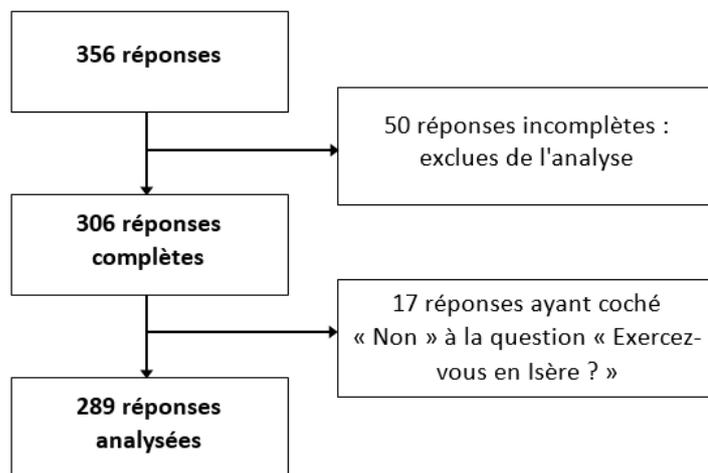
Afin de diffuser le questionnaire au plus grand nombre de médecins généralistes isérois, des structures locales, impliquées dans les soins palliatifs et le dialogue avec les médecins généralistes, furent sollicitées pour relayer la diffusion.

Un appel téléphonique initial, puis un courriel informatif pour diffuser le lien du questionnaire informatisé aux médecins généralistes, permirent de contacter ces structures. La diffusion débuta le 4 juin 2018. Le questionnaire fut accessible grâce à un lien reçu au sein d'un mail explicatif. Une relance a été effectuée à 15 jours de la première diffusion. Le recueil des questionnaires s'est clôturé le 4 juillet 2018. L'informatique permet d'anonymiser automatiquement les réponses enregistrées.

## 2- Cahier des charges du site internet

### A) Contenu

Plus de 300 médecins ont répondu, exprimant un intérêt majeur pour la création d'un tel site.



*Figure 1 : Diagramme de flux*

Les participants ont sollicité les items suivants : (Fig. 2)

- ❖ Prise en charge de l'agitation et la confusion
- ❖ Voies d'administration alternatives à la voie orale
- ❖ Prise en charge des difficultés respiratoires
- ❖ Annuaire de contacts locaux
- ❖ Informations sur les différents types de sédation
- ❖ Prise en charge de la douleur mixte, neuropathique et dysfonctionnelle

Ces six éléments constitueront la charpente initiale du site. En outre sa conception a été réfléchi pour la pratique ambulatoire en médecine générale.

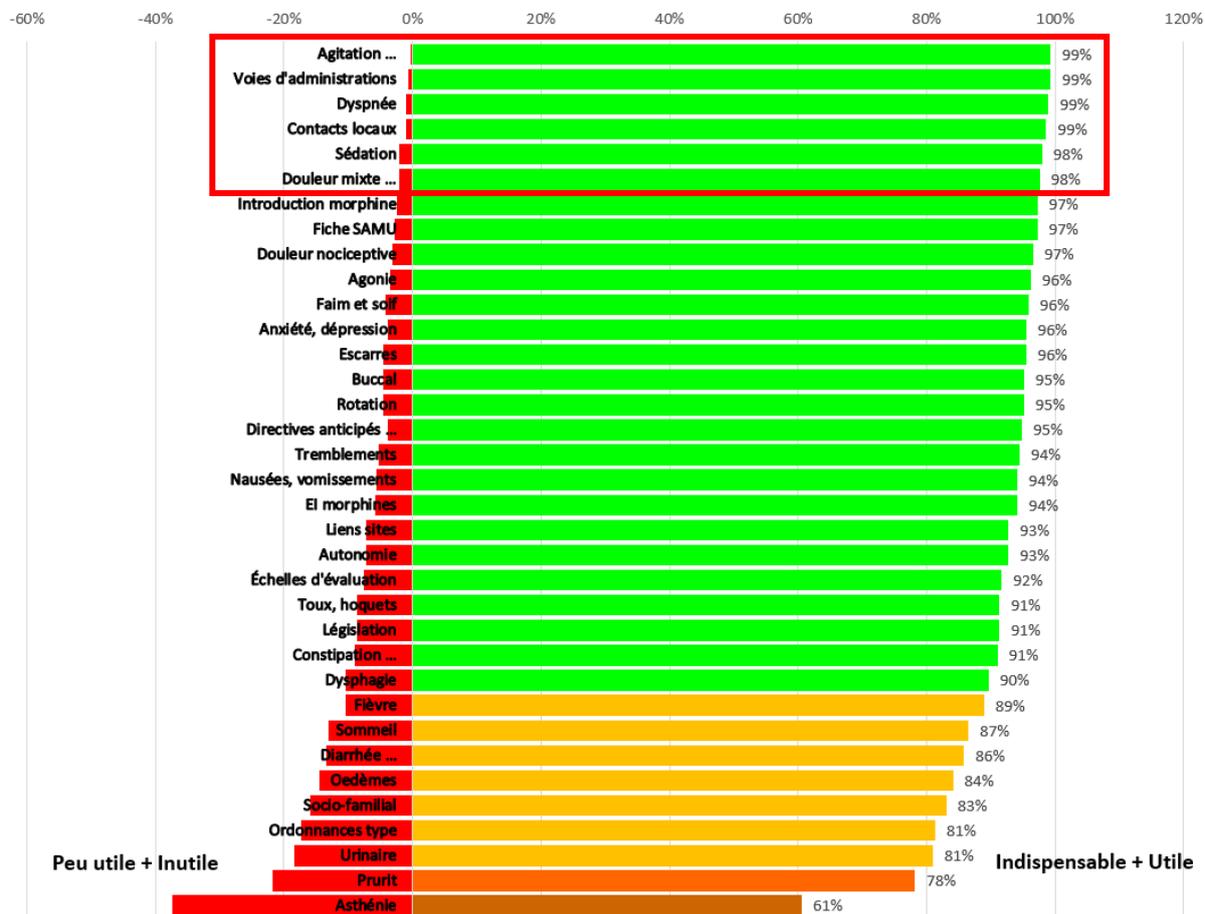


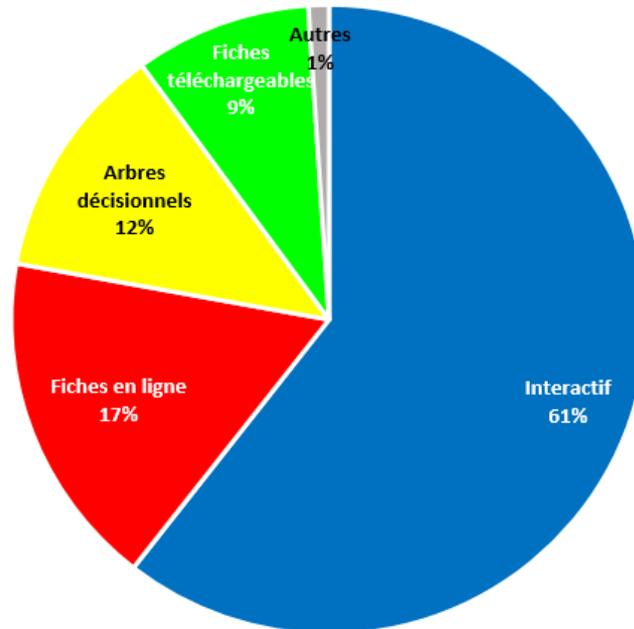
Figure 2: Distribution des votes à la question « Sur un outil informatique d'aide à la prise en charge accessible en quelques clics, dans des situations de soins palliatifs, quels éléments avez-vous besoin de voir apparaître ? »

## B) Cadre

La forme plébiscitée pour cet outil fut un site interactif, dans un objectif de praticité. (Fig. 3)

Ainsi, une structure de site adaptée à l'utilisation d'un smartphone voire d'une application présentait un intérêt majeur selon de nombreuses remarques, correspondant à une utilisation adaptée pour les visites à domicile des médecins généralistes (3,6,7).

L'importance de la simplicité et de la rapidité d'utilisation que devrait adopter le site susciterent d'autres remarques. Encore une fois, ceci refléta la réalité de la consultation en libéral : un temps limité pour apporter une réponse aux problèmes présentés.



*Figure 3 : Forme souhaitée pour le site*

### C) Cible

La population cible de cet outil était les médecins généralistes isérois. Cependant, hormis la section « Contact locaux » qui s’adressait uniquement au médecin isérois, l’ensemble des généralistes français pourrait utiliser le site internet.

Les patients en situation de soins palliatifs ambulatoires seraient les bénéficiaires concomitants de ce projet, grâce à une amélioration des soins, permettant un plus grand confort au domicile.

## 3- Charte qualité

Le HONcode « est le plus ancien et le plus utilisé code de déontologie fiable pour l’information médicale et relative à la santé disponible sur Internet. » (38) Il a été conçu pour différents publics, dont les professionnels de santé. La Haute Autorité de Santé (HAS) choisit ce label de qualité élaboré par la fondation “Health On the Net”, entre 2007 et 2013, pour distinguer les sites médicaux de qualité (39).

En raison de sa reconnaissance par cet organisme français et par d’autres instances internationales, l’association « Palliaclic » (cf. « II.5- Création d’une association loi 1901 ») l’adopta comme modèle pour l’élaboration de la charte qualité du site internet nommé « palliaclic.com » (cf. « III.1- Choix de l’intitulé du site »). Pour prétendre à l’obtention de la certification, le site devait répondre aux huit principes du HONcode (40).

## A) Autorité

INDIQUER LA QUALIFICATION DES RÉDACTEURS

La rédaction du contenu de palliaclic.com s'est appuyée sur des données de référence en soins palliatifs. Deux médecins spécialisées en soins palliatifs ainsi qu'un groupe nominal se sont chargés de la relecture.

## B) Complémentarité

COMPLÉTER ET NON REMPLACER LA RELATION PATIENT-MÉDECIN

Palliaclic.com a souhaité apporter une aide pour les thérapeutiques de soins palliatifs, et permettre aux médecins généralistes de contacter plus facilement les structures de soins palliatifs locales en Isère.

Le site a été conçu pour aider les recherches des médecins généralistes durant leurs consultations ou leurs visites, consacrant ainsi une part de temps plus importante à la relation médecin-malade.

## C) Confidentialité

PRÉSERVER LA CONFIDENTIALITÉ DES INFORMATIONS PERSONNELLES SOUMISES PAR LES VISITEURS DU SITE

Palliaclic.com ne réclamerait aucune information personnelle. Les données de navigation ne seraient pas conservées.

L'association a tenu compte de la sécurité lors de la création du site :

- mesures pour parer aux tentatives d'hameçonnage (phishing) et autres piratages
- protection de la confidentialité de ses utilisateurs (41).

## D) Attribution

CITER LA/LES SOURCE(S) DES INFORMATIONS PUBLIÉES ET DATER LES PAGES DE SANTÉ

Une section en bas de chaque item indiquerait les sources, avec les liens hypertexte, lorsque ceci était possible. La page d'accueil du site présenterait également un chapitre « sources », consultable à partir du menu. Des informations fiables et validées, issues des recommandations des organismes de consensus et des sociétés savantes (Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP), Société Française d'Étude et de Traitement de la Douleur (SFETD), HAS, Agence Nationale de Sécurité du Médicament (ANSM)...), ainsi que les publications les plus récentes (Cochrane...) ont permis le développement du contenu.

La page d'accueil et les pieds de page du site web préciseraient les dates de dernière mise à jour.

## E) Justification

JUSTIFIER TOUTE AFFIRMATION SUR LES BIENFAITS OU LES INCONVÉNIENTS DE PRODUITS OU TRAITEMENTS

Les bénéfices et inconvénients des traitements proposés ont été clairement exposés, en les argumentant avec les sources correspondantes.

## F) Professionnalisme

RENDRE L'INFORMATION LA PLUS ACCESSIBLE POSSIBLE, IDENTIFIER LE WEBMESTRE, ET FOURNIR UNE ADRESSE DE CONTACT

Les prises en charges furent traitées sous l'angle de la médecine générale en ambulatoire, pour être accessibles à tout médecin généraliste.

Le menu de la page d'accueil donnerait accès au nom et à l'adresse de contact du webmestre.

## G) Transparence du financement

PRÉSENTER LES SOURCES DE FINANCEMENTS

La construction de palliaclic.com se réalisa de manière totalement indépendante à l'industrie pharmaceutique et aux regroupements d'hôpitaux privés. Des fondations à but non lucratif reconnues d'utilité publique furent sollicitées pour le financement.

La page d'accueil du site mettrait en évidence ces sources de financement. Une page dédiée accessible à tous les visiteurs les détaillerait de manière plus spécifique.

## H) Honnêteté dans la publicité et la politique éditoriale

SÉPARER LA POLITIQUE PUBLICITAIRE DE LA POLITIQUE ÉDITORIALE

Palliaclic.com n'a pas eu de politique publicitaire lors de sa création. Il n'a pas été prévu d'en mettre en place à court ou à moyen terme.

Si une politique publicitaire était envisagée à plus long terme, elle suivrait les principes du HONcode :

- elle serait clairement indiquée comme une source de revenu du site
- cette politique publicitaire serait brièvement présentée sur le site aux visiteurs
- tout apport publicitaire ou promotionnel serait présenté de façon claire au visiteur, de manière à bien le distinguer du contenu éditorial du site.

## 4- Élaboration d'une première version de la maquette

### A) Stratégie de recherche bibliographique

Des mots-clefs MeSH (Medical Subject Headings), sélectionnés selon leur pertinence par rapport aux sujets abordés, ont permis d'élaborer la stratégie de recherche bibliographique, grâce à différentes ressources :

- Recommandations de l'HAS
- Recommandations de sociétés savantes françaises concernées : SFAP, SFETD, AFSOS (Association Francophone des Soins Oncologiques de Support)...
- Recommandations et protocoles issus de pays étrangers : Canada, Suisse, Belgique...
- Publications référencées dans Pubmed, Google Scholar et LiSSa (Littérature Scientifique en Santé)
- Revues française : Prescrire, Exercer...
- Bases de données françaises de médicaments : ANSM, Vidal et 360 medics
- Législation française (Legifrance)
- Thèses françaises de médecine référencées dans le catalogue Sudoc (Système universitaire de documentation)

### B) Construction d'une maquette

Le logiciel Powerpoint® aida à obtenir une perspective initiale du travail, par l'élaboration d'une première maquette sur ce support. Celle-ci servit à structurer et synthétiser les informations à développer sur le site internet.

L'obtention d'un visuel adapté s'est effectuée par l'examen de plusieurs modèles.

### C) Choix d'une méthode d'évaluation

Pour juger de la pertinence de la maquette élaborée, il était nécessaire que celle-ci fût évaluée par des pairs afin de recueillir un consensus autour de ce projet.

Deux méthodes ont été envisagées : La méthode Delphi ou la réunion d'un groupe nominal (finalement sélectionnée) (42).

### **a) Principes de la méthode Delphi**

La méthode Delphi aurait consisté à présenter le projet à un groupe de professionnels par courrier ou courriel. Un questionnaire leur aurait été exposé par le même biais. Les réponses auraient été analysées et synthétisées par les organisateurs. En fonction des réponses, une nouvelle version aurait été proposée avec de nouveau une évaluation par questionnaire. Cette méthode se serait déroulée par tours itératifs jusqu'à obtenir consensus.

Ses avantages auraient été de ne pas avoir de limite géographique, ainsi qu'une anonymisation des participations et une bonne qualité de résultats si le groupe recruté était représentatif.

Ses limites auraient comporté un nombre important de participants à inclure, une forte probabilité de perdus de vue, et une temporalité plus longue que l'option du groupe nominal (43,44).

### **b) Principes du groupe nominal**

Le groupe nominal quant à lui consistait à réunir une seule fois des « experts » pour débattre autour d'une question posée. Cette technique s'apparente à un entretien de groupe non structuré.

Ses avantages consistaient en une temporalité courte, une quantité importante d'informations traitées, et une absence de perdu de vue.

Son inconvénient principal était la composition du groupe, qui nécessitait d'être la plus représentative possible, pour ne pas induire de trop nombreux biais. Au cours de cette réunion, un consensus devait être obtenu, après recueil de l'avis de chacun.

### **c) Choix final**

L'inconvénient commun des méthodes de consensus, qui est inhérent à son objectif, était de ne faire ressortir que les points d'accord entre les participants. L'avantage commun de ces méthodes était d'être très productif par rapport à la question posée.

Le choix s'est donc porté sur la méthode du groupe nominal pour cette étude, après discussion avec les directrices de thèse les Dr Barbaret et Dr Bouteiller. Elle représentait une méthode interactive et créative, générant des idées grâce à la dynamique de groupe. Elle répondait également mieux aux contraintes de mise en place de palliaclic.com.

## D) Protocole du groupe nominal

### a) Objectif du groupe nominal

Une problématique fut élaborée :

« *L'information de la maquette palliaclic.com est-elle claire et adaptée à la pratique ambulatoire des soins palliatifs ?* »

### b) Constitution du groupe nominal

Les participants du groupe nominal devaient être soit des professionnels de santé travaillant en ambulatoire, soit des soignants spécialisés en soins palliatifs.

Les organisatrices ont invité les médecins qui s'étaient manifestés par mail comme intéressés par la suite du développement de palliaclic.com, suite à l'étude des besoins, à participer au groupe nominal.

Elles ont pareillement convié des médecins généralistes, des pharmaciennes et des infirmières, par l'intermédiaire de réseaux personnels. Les directrices de thèse ont aidé au recrutement de médecins plus spécialisés en soins palliatifs, notamment ceux travaillant au Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Grenoble.

### c) Informations pré-réunion

Un premier courriel explicita l'organisation du groupe nominal, sa démarche et son projet de réalisation. Afin de réunir un maximum de participants, la mise en place d'un Doodle® détermina la date et l'heure de la réunion.

Un second courriel adressé aux participants du Doodle® fixa la date, l'heure et le lieu de la réunion.

Un dernier courriel dix jours avant la réunion, transmet une documentation explicative avec en pièce-jointe la première maquette du site internet. Il fournit des explications pour l'utilisation de cette maquette, et incita les participants à tester cette maquette au préalable de la réunion s'ils en avaient la possibilité. Il communiqua également la question qui serait posée au groupe nominal. Il rappela aussi les informations pratiques.

## E) Déroulement du groupe nominal

### a) Composition finale du groupe nominal

Le groupe nominal se réunit le 13 décembre 2018. Suite au recrutement, sa constitution compta uniquement des médecins. Il se composa des deux organisatrices et investigatrices Mme Créange et Mme Desesquelles, et des dix participant(e)s suivant (par ordre alphabétique) :

- Mme Barbaret (Praticienne Hospitalo-Universitaire (PHU) en soins palliatifs),
- Mme Bouteiller (médecin généraliste sur plateforme de soins palliatifs ambulatoire),
- M. Bouti (médecin généraliste et médecin coordonnateur d'Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD),
- Mme Delbru (médecin généraliste),
- Mme Genthon (médecin généraliste),
- M. Gaillard (médecin généraliste et du sport),
- Mme Liatard (médecin en soins palliatifs),
- M. Monier (Chef de Clinique Assistant (CCA) en soins palliatifs),
- Mme Neyret (médecin généraliste)
- et Mme Quentin (médecin généraliste).

Mme Bouteiller, Mme Créange et Mme Desesquelles ont pris note des idées échangées tout au long de la réunion.

### b) Établissement du problème

Les investigatrices effectuèrent un rapide rappel de l'historique du projet palliaclic.com en début de réunion. Elles détaillèrent de nouveau la question : « *L'information de la maquette palliaclic.com est-elle claire et adaptée à la pratique ambulatoire des soins palliatifs ?* »

### c) Collecte des idées

Les participants s'organisèrent en table ronde et disposèrent lors de cette réunion d'un ordinateur pour deux, apportés par leurs soins ou par les organisatrices, chaque ordinateur disposant d'une maquette.

Chaque participant fut ensuite invité à faire des remarques sur la maquette, en rapport avec la question posée. Ceux qui n'avaient pas pu consulter la maquette avant la réunion

furent invités à le faire avant de se prononcer. Les autres purent à nouveau naviguer de manière libre sur l'outil.

Tous les médecins étaient sollicités pour émettre des critiques, rebondir, ou compléter des avis.

#### **d) Retour sur les débats et indexation des idées**

À la fin des débats, les investigatrices firent un retour synthétique des différents avis soulevés, en s'appuyant sur les notes prises. Suite à ce retour, les avis éventuellement oubliés et quelques remarques supplémentaires complétèrent les notes. Toutes les considérations, analyses et critiques suscitées lors de la séance obtinrent un consensus avant sa clôture.

À la suite de cette réunion, les participants reçurent un compte-rendu écrit et un courriel de remerciement.

### **5- Création d'une association loi 1901**

#### **A) Objectifs**

Pour permettre de soutenir financièrement le site palliaclic.com, les deux investigatrices décidèrent, en accord avec leurs directrices de thèse, de se constituer en association loi 1901 (45,46). De plus le statut d'association permettrait d'assurer une pérennité du projet et d'envisager un développement futur du site.

L'association « Palliaclic » avait pour objet la création, le développement, et la promotion du site palliaclic.com.

Le statut d'association a permis de solliciter des subventions auprès de collectivités territoriales et de fondations reconnues d'utilité publique (47).

#### **B) Mise en place de l'association**

La création de l'association eut lieu le 13 juillet 2018, avec un bureau élu pour une durée de un an. Mme Juliette Créange assumait la présidence, et Mme Marie Desesquelles la trésorerie et le secrétariat (cf. Annexe 1). Elles déclarèrent officiellement « Palliaclic » à la sous-préfecture de Vienne le 14 juillet 2018, avec règlement de la cotisation pour la parution au Journal Officiel, et publication effective le 4 août 2018.

Pour permettre des demandes de subventions auprès des collectivités territoriales, elles briguèrent l'immatriculation au répertoire Sirene auprès de l'Institut National de la Statistique et des Etudes Economique (INSEE), accordée le 14 septembre 2018.

« Palliaclic » ouvrit un compte bancaire associatif au cours du mois de novembre 2018.

## **6- Informatisation**

### **A) Évaluation du coût**

Pour évaluer le coût de la réalisation d'un site informatique, quatre sociétés spécialisées dans la création de sites web ont été sollicitées. Chacune de ces sociétés a proposé différentes gammes de prestations, avec des prix variant entre 1235 et 9600 € selon le prestataire.

À la suite de plusieurs rencontres avec les différentes entreprises, l'association « Palliaclic » a retenu la société « Tekomatik ». Ce devis englobait le développement d'une maquette, puis d'un site web s'appuyant sur le visuel déjà existant, ainsi que la maintenance informatique pendant un an. La prestation proposée incluait les modifications éventuelles suite aux évaluations de la maquette.

« Palliaclic » a acheté les noms de domaines palliaclic.com et palliaclic.fr sur la plateforme OVH.

L'évaluation de plusieurs options d'hébergement du site internet a permis de déterminer des frais semblables d'environ 10€/mois.

Le choix de l'hébergeur se décida en accord avec la société « Tekomatik ». Les offres étudiées des entreprises OVH®, Infomaniak® et Webfaction® portèrent le choix final sur l'entreprise Infomaniak®.

### **B) Réunions de mise au point avec le prestataire informatique**

Une fois la société choisie, l'informaticien en charge du dossier se déplaça pour proposer des solutions de prestation, s'assurer de la compréhension du projet, et fixer les délais de développement.

Des échanges par courriel servirent également à orienter le projet, et expliciter les points qui le nécessitaient.

## C) Recherches de financements

L'association « Palliaclic » sollicite des financements. Elle joignit, en leur qualité de collectivités territoriales, le département de l'Isère et la région Auvergne Rhône Alpes.

De même elle contacta trois fondations indépendantes des laboratoires pharmaceutiques et reconnues d'utilité publique : la Fondation de France dans le cadre de l'appel à projet « Génération solidaire », la Fondation APICIL, et le Fond Pour Les Soins Palliatifs. Leur choix était justifié par leurs liens forts avec la discipline des soins palliatifs.

### III. RÉSULTATS

## 1- Conceptualisation de la maquette

### A) Choix de l'intitulé du site

Un nom de site évocateur du sujet pour les médecins généralistes, et permettant un référencement efficace par un moteur de recherche a été réfléchi.

Plusieurs propositions furent étudiées, puis proposées à des proches, médecins ou non. Les suggestions ont comporté : Palliaclic, Palliadoc, Psychopompe, Docpallia, Soinspaladom, Palladom, Symptopallia, Supportpallia, Empallia, Sympallia, Tutosoinspal, Symptostyx, Symptomastyx et Mouriradom.

Le nom « Palliaclic » a suscité l'adhésion de chacun, médecins, ou personnes hors milieu médical. Ce nom est construit dans la lignée de sites médicaux existants (Antibioclac®, Gestaclic®...) reconnus par les médecins pour leur sérieux et leur validité scientifique (16,19,24,48).

### B) Élaboration d'un logotype et d'une charte graphique

Le logiciel Gimp® a permis la création du logotype, à l'aide d'images et d'une police d'écriture libres de droit. Des proches évaluèrent différentes versions, avant le choix de sa version définitive en bleu et orange.

Le choix de la charte graphique a découlé du stylisme de ce logotype. Celle-ci se devait de rester sobre au vu du sujet abordé, tout en permettant de souligner les informations importantes. Les couleurs du symbole ont donc été reprises, en y adjoignant le gris. (Fig. 4)

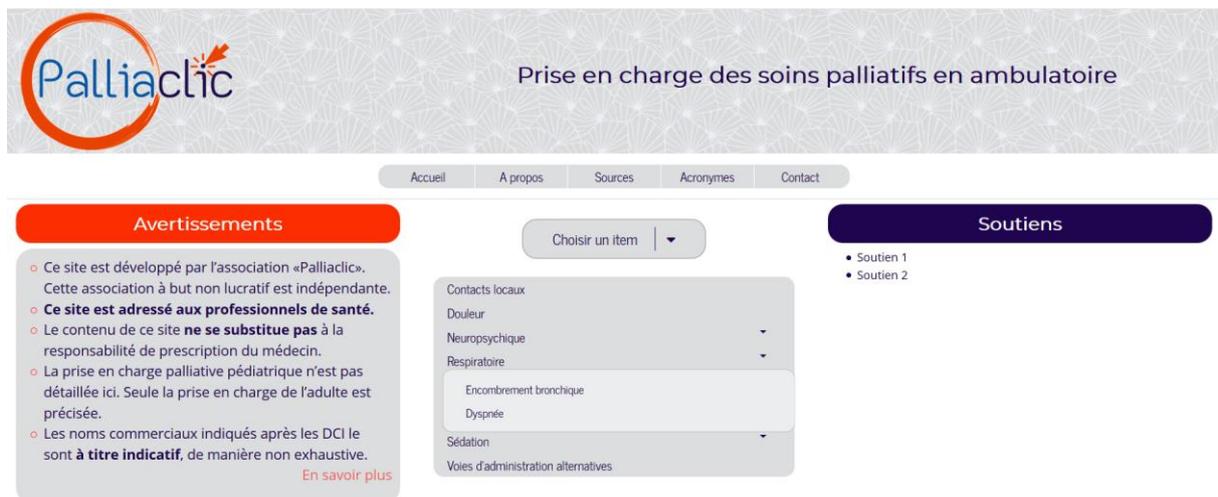


Figure 4 : Page d'accueil de palliaclic.com

Un plan du site interactif, rendu visible sur la partie gauche des pages web, permet une navigation plus aisée pour l'utilisateur.

Une construction en « accordéon » a été conceptualisée. La prise en charge des symptômes a suivi le modèle ci-dessous :

- ❖ Traitement étiologique
- ❖ Traitement non médicamenteux
- ❖ Traitement médicamenteux symptomatique
- ❖ Sources

Pour les items ne concernant pas spécifiquement un symptôme, des architectures adaptées furent suggérées (tableaux...).

### C) Principaux termes MeSH et bibliographie de palliaclic.com

Le travail de recherche de publications employa les principaux termes MeSH détaillés ci-après : (Tab. 1)

Termes MeSH		Traduction française du MeSH	
Général			
Ambulatory care		Soins ambulatoires	
General practice		Médecine générale	
General practitioners		Médecins généralistes	
Palliative care		Soins palliatifs	
Palliative medicine		Médecine palliative	
Patient comfort		Confort du patient	
Terminal care		Soins terminaux	

*Tableau 1: Termes MeSH généraux*

Ensuite, chaque item a nécessité des termes MeSH spécifiques (cf. Annexe 2). Chaque item de palliaclic.com réclama également des références bibliographiques particulières, précisées en Annexe 3.

### D) Exemple de l'architecture d'un item

L'item « Prise en charge de la dyspnée, de l'encombrement des voies aériennes supérieures », inscrit dans la catégorie respiratoire, se divisa en deux symptômes : « Dyspnée » et « Encombrement bronchique » (49,50), développés chacun en accordéon de la manière suivante : (Tab. 2 et Fig. 5)

RESPIRATOIRE				
Dyspnée	Traitements étiologiques			
	Traitements non médicamenteux			
	Traitements médicamenteux symptomatiques	Opioides	Patient déjà sous opioïde	
			Patient naïf en opioïde	
		Anxiolytiques	½ vie courte à privilégier : comprimés	
			½ vie longue : gouttes	
			Voie orale impossible	
		Oxygénothérapie		
		Encombrement		
	Sédation			
Sources				
Encombrement bronchique	Traitements étiologiques			
	Traitements non médicamenteux			
	Traitements médicamenteux symptomatiques	1 <sup>ère</sup> intention : bromhydrate de scopolamine	Scopolamine cooper®	
		2 <sup>ème</sup> intention : atropine	Scopoderm®	
	Anxiolyse			
Sources				

Tableau 2 : Architecture de l'item « Prise en charge de la dyspnée, de l'encombrement des voies aériennes supérieures »

Respiratoire

Encombrement bronchique

Traitements non médicamenteux

**▼ Traitements non médicamenteux**

---

- Information claires au patient et à son entourage
- Dépister les fausses routes
- Diminution des apports hydriques
- Positionnement ¾ latéral, adapter la position dans le lit au moment des repas
- Adaptation de l'alimentation
- Kinésithérapie si expectoration possible
- Limiter les aspirations nasotrachéales

---

**▼ Traitements médicamenteux symptomatiques**

---

**🚩 Si encombrement terminal ou râles agoniques** (diminue les sécrétions bronchiques).

---

**▼ 1<sup>ère</sup> Intention : Bromhydrate de Scopolamine**

---

- Scopolamine cooper®, amp de 0,5 mg/2mL en SC (IV ou PO hors AMM).  
½ à 1 ampoule toutes les 8h ou en continu sur 24h au pousse seringue.  
 Si réponse insuffisante : augmentation de la dose à chaque prise, ou diminution du délai entre 2 prises à 4h. Maximum 9 amp/jour
- Scopoderm® 1 mg/72h : 1 à 4 patch/72h  
🚩 Le scopoderm® n'est pas remboursé.  
 NB : Le butylbromure de Scopolamine (Scoburen® SC ou IV amp de 20 mg) est utilisé comme antiémétique et antisécrétoire dans les syndromes occlusifs (moins d'effet sédatif). Il n'a pas l'AMM pour l'encombrement.

Figure 5 : Capture d'écran de la page « Encombrement bronchique »

Les recherches pour le développement de cet item ont utilisé les principaux termes MeSH ci-dessous : (Tab. 3)

Termes MeSH	Traduction française du MeSH
<b>Dyspnée &amp; Encombrement bronchique</b>	
Airway obstruction	Obstruction des voies aériennes
Dyspnea	Dyspnée
Respiratory sounds	Bruits respiratoires

*Tableau 3: Termes MeSH de l'item « Prise en charge de la dyspnée, de l'encombrement des voies aériennes supérieures »*

Chaque item s'est appuyé sur des termes MeSH et des architectures particuliers, précisés dans les Annexes 3 et 4.

## 2- Étude d'acceptabilité

### A) Acceptabilité de la maquette d'un point de vue global

#### a) Première relecture

Une fois la première maquette réalisée, les directrices de thèse, le Dr Cécile Barbaret, Praticienne Hospitalo-Universitaire (PHU) en médecine palliative au CHU de Grenoble et le Dr Mathilde Bouteiller, médecin généraliste à la Maison des Réseaux de Santé de l'Isère (MRSI) l'ont relu une première fois. Par leur formation et leur pratique quotidienne, elles avaient une grande habitude des prises en charge en soins palliatifs, y compris en ambulatoire.

#### b) Groupe nominal

Dans un deuxième temps, le groupe nominal a reçu une présentation de la maquette, et celui-ci a mis en lumière de multiples axes d'amélioration (cf « II.4-E) Réunion du groupe nominal »). Au cours d'une réunion de deux heures, il a débattu sur l'ensemble des remarques décrites ci-après, et les participants ont approuvé le résultat final à l'unanimité.

## Concernant la forme générale

Les participants ont mis en exergue une volonté de synthétiser au maximum les informations. En ce sens, ils ont sollicité une plus grande interactivité du site et demandé de :

- Diminuer les parties rédactionnelles.
- Favoriser la recherche ciblée d'une information en majorant l'arborescence.
- Incorporer une fonction « recherche » par l'intermédiaire d'une icône « loupe »
- Favoriser l'accessibilité sur un smartphone.
- S'inspirer de l'application « Appl'IDEL SP » en ce qui concerne la forme, et éventuellement de la mettre en lien (51).
- Valoriser les informations concernant les voies d'administration des médicaments.

## Concernant le contenu général

Certaines remarques du groupe nominal ont porté sur le contenu global du site, et ont demandé de :

- Bien préciser que le site se destinerait uniquement aux professionnels de santé.
- Indiquer que toutes les problématiques de soins palliatifs ne seraient pas traitées dans la première phase de développement du site internet.
- Être vigilant à l'association entre le nom commercial d'un médicament et la posologie correcte.
- Préciser dans le menu « Acronymes et abréviations » plutôt que « Acronymes ».
- Compléter les acronymes manquants.
- Éviter d'utiliser des abréviations porteuses de confusion.
- Préciser (ou renvoyer sur « voies d'administration alternatives ») la possibilité d'écraser les comprimés ou d'ouvrir les gélules, lorsqu'un médicament était évoqué.
- Mettre en valeur les médicaments administrés par voie per os ou sous-cutanée, voies privilégiées du domicile.
- Mentionner en premier les médicaments « de ville » puis les médicaments hospitaliers car le site s'adresserait aux médecins généralistes.

### **c) Autres regards**

Des docteurs en pharmacie de ville, des IDE (Infirmier(e)s diplômé(e)s d'État), et des membres de l'entourage hors milieu médical ont également évalué la maquette de façon informelle. Avant de recueillir leur ressenti, il leur a bien été précisé que le public cible initial était les médecins généralistes. Ils ont permis d'obtenir un regard différent de celui des médecins, correspondant également à la pratique de soins en réseau dans la prise en charge en ambulatoire.

Leurs demandes ont consisté en :

- Proposer une introduction en page d'accueil pour indiquer la visée du site internet.
- Mettre en valeur l'importance de l'implication des proches dans l'ensemble des prises en charge proposées, notamment pour la sédation.
- Préciser davantage l'arborescence du site à gauche lors de la navigation. (Fig. 6)
- Indiquer dès la page d'accueil que la responsabilité de prescription appartenait au prescripteur, et que palliaclic.com ne pouvait être tenu pour responsable de ses actes.

The screenshot shows a website interface with a navigation menu on the left and a main content area. The navigation menu includes: 'Respiratoire' (highlighted), 'Encombrement bronchique', 'Traitements médicamenteux symptomatiques', and '1<sup>ère</sup> Intention : Bromhydrate de Scopolamine'. The main content area is titled '1<sup>ère</sup> Intention : Bromhydrate de Scopolamine' and contains a list of treatments. The first treatment is 'Scopolamine cooper®, amp de 0,5 mg/2mL en SC (IV ou PO hors AMM). ½ à 1 ampoule toutes les 8h ou en continu sur 24h au pousse seringue. Si réponse insuffisante : augmentation de la dose à chaque prise, ou diminution du délai entre 2 prises à 4h. Maximum 9 amp/jour'. The second treatment is 'Scopoderm® 1 mg/72h : 1 à 4 patch/72h'. A note indicates 'Le scopoderm® n'est pas remboursé.' and 'NB : Le butylbromure de Scopolamine (Scoburen® SC ou IV amp de 20 mg) est utilisé comme antiémétique et antisécrétoire dans les syndromes occlusifs (moins d'effet sédatif). Il n'a pas l'AMM pour l'encombrement.' The third treatment is 'Effets secondaires : sécheresse des muqueuses, RAU, constipation, tachycardie, troubles de l'accommodation, effet central sédatif. Parfois effet paradoxal : agitation, hallucination, confusion.' The fourth treatment is 'Scopolamine cooper®, amp de 0,5 mg/2mL en SC (IV ou PO hors AMM). ½ à 1 ampoule toutes les 8h ou en continu sur 24h au pousse seringue. Si réponse insuffisante : augmentation de la dose à chaque prise, ou diminution du délai entre 2 prises à 4h. Maximum 9 amp/jour'. Below this, there is a section for '2<sup>ème</sup> intention : Atropine' with the note 'Effet central stimulant avec risque d'agitation et de délire.' and a section for 'Anxiolyse'. At the bottom, there is a 'Sources' section.

Figure 6 : Capture d'une page du site palliaclic.com avec développement à 4 niveaux de l'arborescence

## B) Acceptabilité de l'item « Confusion »

L'item choisi en premier lieu dans l'étude préalable fut « Prise en charge des cas d'agitation, somnolence, confusion, hallucination, délire, troubles de la mémoire ». Dans un contexte de soins palliatifs, il apparut que tous ces symptômes étaient inclus dans la « Confusion », qui les regroupait. Les symptômes « positifs » (agitation, hallucination, délire) se différenciaient des symptômes « négatifs » (sommolence, troubles de la mémoire) (49,52,53).

La première relecture a permis de préciser la dose maximale de l'Haloperidol à 30mg (54–56).

## C) Acceptabilité de l'item « Voies d'administration alternatives »

La première relecture a apporté quelques changements :

- Correction concernant l'esomeprazole injectable, qui est disponible en France (54–56), contrairement à ce qui était suggéré initialement dans la maquette.
- Décision de ne pas préciser, en plus des formes écrasables des médicaments oraux, les spécificités de la voie par sonde nasogastrique ou gastrostomie/jéjunostomie.

Le groupe nominal a décidé de :

- Davantage mettre en lumière la liste OMÉDIT (Observatoire des Médicaments, Dispositifs médicaux et Innovations Thérapeutiques) (liste des médicaments écrasables) (57)
- Exposer de manière plus claire les mentions AMM/hors AMM (Autorisation de Mise sur le Marché) pour les comprimés écrasables et l'ouverture des gélules.

## D) Acceptabilité de l'item « Dyspnée & Encombrement bronchique »

Le groupe nominal réclama l'ajout de l'utilisation possible d'une chambre d'inhalation et d'un masque pour les traitements inhalés.

## E) Acceptabilité de l'item « Sédation »

Suite à la première lecture des directrices de thèse :

- Accord pour maintenir les recommandations québécoises, concernant les posologies des neuroleptiques sédatifs en continuant de bien préciser qu'il n'existait pas de recommandation française (52).

À l'issue de la réunion, le groupe nominal décida de :

- Préciser la nécessité d'une astreinte médicale et infirmière, en soulignant les difficultés d'organisation en EHPAD hors contexte HAD (Hospitalisation À Domicile) (58).
- Préciser les médicaments de la sédation hors AMM.
- Rappeler sous forme d'infobulle les différentes définitions, lorsque cela était nécessaire.
- Préciser à quel moment de la prise en charge, un avis spécialisé ou une hospitalisation étaient recommandés ou nécessaires (58).

## F) Acceptabilité de l'item « Douleur neuropathique, mixte, dysfonctionnelle »

La première relecture a permis de déterminer :

- L'utilisation du terme « douleur dysfonctionnelle » plutôt que « douleur psychogène » (ancienne appellation) (59).
- L'obsolescence de la taxonomie en « fond douloureux continu » et « décharges paroxystiques » concernant la douleur neuropathique. La classification des thérapeutiques selon ces distinctions ne se justifiait plus (60,61).

Suite au groupe nominal, il fut effectué les changements suivants :

- Préciser que la « douleur dysfonctionnelle » était anciennement nommée « douleur psychogène ».
- Créer une catégorie « douleur nociceptive », en précisant « chapitre en construction ».

## G) Acceptabilité de l'item « Contacts locaux »

En première relecture, les docteurs Barbaret et Bouteiller relevèrent que :

- La liste des Lits Identifiés Soins Palliatifs (LISP) était partielle, et l'intérêt d'une telle information incertaine pour les médecins généralistes. Finalement la suppression de cette information fut décidée.
- La liste des Équipes Mobiles d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (EMASP), et des Unités de Soins Palliatifs (USP) de Centres Hospitaliers (CH) était incomplète, elle était donc à étayer.
- Il existait une erreur d'appellation et de classification de la structure « Plateforme de Santé », corrigée depuis (62).

À la suite du groupe nominal, les décisions prises étaient d' :

- Ajouter, lorsque cela était possible, des liens hypertextes renvoyant directement vers les sites internet des structures.
- Adjoindre la mention « à l'attention des professionnels de santé isérois » concernant la ligne téléphonique d'astreinte du CHU.

### 3- Développement web

#### A) Contraintes informatiques

Après avoir pris connaissance de la première maquette, l'informaticien a souligné les points pouvant poser question ultérieurement.

L'interactivité a été privilégiée, afin que le site soit compatible avec le travail du médecin généraliste. De plus le chargement des pages se devait d'être rapide, la navigation intuitive, adaptée à tous les moteurs de recherches et supports, sans nécessité de téléchargement préalable de logiciel ou de plugiciel.

Il émit quelques réserves concernant certains choix de mise en page, qui risqueraient de compliquer l'adaptation à l'utilisation depuis un smartphone. Ceux-ci furent donc modifiés, afin que le site fût adaptatif (« responsive »), pour un affichage et une interaction optimisés, via smartphones, tablettes et ordinateurs.

L'outil se devait d'être totalement gratuit, librement utilisable par tous, sans nécessité d'adhésion, ni d'enregistrement (identifiant, mot de passe...) préalable sur le site.

Les dates de mises à jour devaient être mises en évidence partout où cela était nécessaire.

La figure 6 illustre la décision d'incorporer le plan du site jusqu'à la quatrième arborescence.

D'un point de vue législatif les mentions légales ont été recherchées et précisées, pour éclaircir la politique du site internet par rapport aux témoins de connexion (41,63–65).

La maintenance informatique était pourvue pour une durée de un an. Celle-ci incluait :

- la mise à disposition d'outils de surveillance, de sauvegarde et de contre-mesures d'intrusions
- la surveillance du bon fonctionnement du site avec notamment détection et réparation des pannes ou des anomalies rencontrées dans l'usage normal du site
- la sauvegarde hebdomadaire des données
- la mise à jour hebdomadaire au besoin du logiciel de base (Wordpress®) et des plugiciels
- la surveillance de sécurité avec détection de tentatives d'accès frauduleuses, puis blocage des adresses Internet Protocole (IP) en cause.

## B) Développement informatique

La conception du site se déroula sur le système de gestion de contenu WordPress®.

L'enrichissement de la charte graphique s'effectua conjointement entre les membres de l'association « Palliaclic » et l'informaticien.

Deux types d'utilisateurs du site se profilèrent initialement :

- Les visiteurs : Les personnes naviguant sur le site. Ils auraient accès uniquement au « front-office » (partie du site visible à tous).
- Les administrateurs (« Tekomatik » et l'équipe d'administration de l'association « Palliaclic ») qui en plus du « front-office », auraient accès au « back-office » pour pouvoir effectuer des modifications du site. Le back-office du site offrant les fonctions suivantes :
  - Création, modification, suppression des pages web
  - Modification des menus (« onglets »)
  - Gestion des comptes des utilisateurs

## C) Formation pour les mises à jour

L'informaticien de l'entreprise « Tekomatik », M. Christer Fernstrom, fournit une formation sur l'outil, en accord avec le contrat, réalisée le 11/03/2019.

Elle a permis la gestion en autonomie du « back- office », pour la conception ultérieure du site « Palliaclic » et les mises à jour.

## D) Propriété intellectuelle

Les auteurs du site, Mme Juliette Créange, Mme Marie Desesquelles et M. Christer Fernstrom partageraient la propriété intellectuelle du site.

Toute modification devrait être soumise à l'autorisation de l'association « Palliaclic ». Une aide juridique pour conseiller et protéger l'association « Palliaclic » pourrait être envisagée en cas de nécessité.

## 4- Demandes de subvention

### A) Rédaction des dossiers

L'association « Palliaclic » réalisa des dossiers de demandes de subvention de septembre à décembre 2018.

Voici les grandes lignes de l'argumentaire présenté :

*Le développement du site internet « Palliaclic » permettra :*

- *Pour les patients :*
  - ❖ *une meilleure prise en charge de leurs symptômes*
  - ❖ *un meilleur confort au domicile dans les situations de soins palliatifs et de fin de vie*
  - ❖ *un maintien au domicile prolongé, si cela était leur souhait exprimé.*
- *Pour les médecins généralistes :*
  - ❖ *une meilleure connaissance sur les possibilités thérapeutiques dans les situations de soins palliatifs*
  - ❖ *un recours possible pour soulager les divers symptômes retrouvés*
  - ❖ *une dédramatisation des situations de soins palliatifs au domicile*
  - ❖ *un encouragement à prendre en charge les soins palliatifs en ambulatoire, et à ne pas hospitaliser systématiquement les patients.*
  - ❖ *une identification des différents acteurs de terrain et des structures référentes*
  - ❖ *un meilleur dépistage des situations nécessitant un avis spécialisé*
  - ❖ *favoriser l'anticipation des situations pour éviter le recours aux services des urgences.*

Dans le cadre de la rédaction de ces dossiers il fut établi :

- Le premier rapport d'activité de l'association « Palliaclic »
- Le premier rapport financier de l'association « Palliaclic »
- Le budget prévisionnel du projet palliaclic.com (consistant en l'ouverture du site internet)
- Le plan de communication autour du projet palliaclic.com
- Le calendrier prévisionnel du projet palliaclic.com
- Des lettres de soutien du projet par les deux directrices de thèse.

## B) Fondation de France Est - Appel à projet «Génération Solidaires»

Le dossier fut adressé par mail en octobre 2018. Un entretien téléphonique eut lieu en décembre 2018 pour préciser certains points de la démarche. Le dossier a ensuite été explicité en février 2019 lors de la commission de l'appel à projet.

La réponse définitive est en attente.

L'association sollicitait une subvention de 5000€.

## C) Fondation APICIL

Le dossier fut envoyé par mail en octobre 2018. Un échange de mail avec la directrice de la fondation pour apporter des précisions sur le dossier s'est ensuite déroulé entre le mois de décembre 2018 et janvier 2019. Un entretien téléphonique eut également lieu en décembre 2018.

La Fondation apporta une réponse positive le 24/01/2019, sous réserve de validation par le prochain comité scientifique du CORASP (COordination Rhône-Alpes pour les Soins Palliatifs et les soins de support).

L'association sollicita une subvention de 2000€, qui fut accordée sous réserve.

## D) Fond pour les Soins Palliatifs

Le dossier fut adressé par mail en septembre 2018. Un entretien téléphonique se déroula en décembre 2018.

La réponse définitive est en attente.

L'association sollicitait une subvention de 1500€.

## E) Région Auvergne-Rhône-Alpes

Le dossier fut envoyé par mail en novembre 2018.

La région envoya une réponse définitive négative le 18/02/2019.

L'association sollicitait une subvention de 1000€.

## F) Département de l'Isère

Le dossier fut adressé par mail en décembre 2018.

La réponse définitive est en attente.

L'association sollicitait une subvention de 1000€.

## IV. DISCUSSION

### 1- Sur la méthode d'évaluation des besoins

#### A) Constitution de l'échantillon

##### **Biais de diffusion :**

La diffusion de cette étude s'effectua via internet, et même si une grande majorité des médecins généralistes est informatisée, une petite proportion ne purent pas techniquement avoir accès à ce questionnaire (66). De plus, afin de toucher une grande partie des médecins généralistes, différentes structures du département isérois relayèrent le questionnaire. Or les médecins généralistes ne sont pas obligatoirement des interlocuteurs de ces acteurs.

##### **Biais de recrutement :**

L'échantillon recruté n'est pas totalement représentatif de la population des médecins généralistes isérois. Ainsi la constitution remplaçants/installés est conforme à celle de l'Isère, contrairement à la répartition femmes/hommes. En effet l'échantillon est constitué en grande partie de femmes jeunes, ce qui correspond en partie à la féminisation de la profession (67).

Les femmes de moins de 45 ans ont rempli près de la moitié des formulaires. Or il n'est pas à négliger que les femmes jeunes (<40 ans), médecins généralistes, sont déjà les principales utilisatrices d'un SADM informatique très diffusé en France : Antibioclic® (22). Un outil similaire put donc les intéresser plus spécifiquement que le reste de la population des médecins généralistes.

Les maîtres de stage universitaire participèrent également fortement, ce qui était attendu compte-tenu de leur implication dans la formation des internes.

Quelques médecins non isérois répondirent au questionnaire. L'échantillon étant petit, il ne permet pas d'extrapolation. Cependant, ces participants produisent des réponses similaires à celles des isérois. Des études sur d'autres territoires seraient nécessaires pour vérifier cette tendance. Un SADM informatique devrait pouvoir répondre à une demande globale des médecins généralistes, au-delà du département de l'Isère.

#### B) Évaluation par les médecins généralistes de leurs difficultés

Lors de la réunion du groupe nominal, le questionnaire d'évaluation souleva une interrogation : Les médecins généralistes sont-ils les plus aptes à connaître leurs difficultés et leurs problèmes de prise en charge ?

En effet, certains participants du groupe nominal furent surpris que les items concernant la nociception et la gestion des morphiniques n'eussent pas été sélectionnés pour être développés dans un premier temps. Ainsi l'étude de Vandermeer et al. (68) étaye cette hypothèse : les médecins généralistes ne seraient pas forcément les mieux placés pour évaluer leurs propres besoins.

De plus les participants au questionnaire sont plausiblement les médecins qui portent une certaine sensibilité à la thématique. Ainsi leur ressenti concernant leurs difficultés face à la prise en charge de la nociception et à la gestion des morphiniques est certainement atténuée, par rapport au reste de la communauté médicale.

Toutefois, le bon taux de participation au niveau du département Isérois permet d'espérer un recrutement de médecins peu expérimentés aux soins palliatifs.

Au demeurant, les médecins de l'échantillon reconnaissent malgré tout des difficultés, dans la gestion des morphiniques et de la nociception. Car d'après l'étude des besoins, ce sont les prochaines thématiques à expliciter (respectivement en septième et huitième position) (cf Annexe 5).

## **2- Sur le contenu et la forme du site**

### **A) Les items sélectionnés**

Les six items mis en exergue par l'étude des besoins sont cohérents avec les données de la littérature sur les situations posant le plus de problème aux médecins généralistes gérant des soins palliatifs (8,69,70).

Certains items remportent le suffrage de tous, tant en fréquence qu'en souhait de priorité : agitation, dyspnée, prise en charge de la douleur mixte-neuropathique-dysfonctionnelle. Ce sont des situations d'urgences, avec des symptômes bruyants qui interpellent les soignants (6,10,31,33).

« Les voies d'administrations alternatives », unanimement sollicitées, reflètent les difficultés pratiques rencontrées par les médecins. En effet depuis quelques années, de nouvelles galéniques sont apparues sur le marché, avec des AMM parfois très spécifiques, voire absentes dans le cadre des soins palliatifs. L'ensemble des soignants peut se sentir perdu face à tant de choix, et aux possibilités réelles de prescription en médecine générale.

De même « Contacts locaux des structures en soins palliatifs et quand les contacter » est un item réclamé par toutes les tranches d'âges. Il répond à la crainte, et malheureusement parfois la réalité, des médecins généralistes de se retrouver seuls face à une situation de soins

palliatifs à domicile (6,14,15,69). À souligner que cet item est le plus demandé par les répondants dans la section « commentaire libres ».

En analysant par tranche d'âge, ce sont les plus jeunes qui sollicitent majoritairement un soutien pour la « Prise en charge de la douleur nociceptive » (Annexe 6). Les médecins plus âgés ayant plus d'expérience, et donc l'habitude de manipuler ces médicaments, sont moins attachés à cet item, même si des travaux comme ceux de Seamark et al. (71), Grim et al. (12), Mitchell (8), Momen et al. (72), Devulder et al. (73) et Cretinon (74) révèlent parfois de mauvais réflexes.

Cette étude souligne aussi le peu d'intérêt des médecins généralistes face à certaines situations de soins palliatifs, qui est également constaté dans les travaux de Conill et al. (28) et de l'ONFV (6). Ainsi l'« Asthénie » récolte près de 37% de mention « peu utile » ou « inutile », la « Prise en charge du prurit » près de 16% de ce vote également, et les « Prise en charge des troubles urinaires » un peu moins de 15%. Ceci peut s'expliquer par des situations peu impressionnantes et non urgentes, n'engageant généralement pas le pronostic vital. De plus, pour l'exemple de l'asthénie, il n'y a pas de prise en charge évidente. Or d'après les études de Walsh et al. (30) et Ishii et al. (9), il s'agit de l'une des principales plaintes, en dehors de la douleur, altérant la qualité de vie des patients en fin de vie.

Des échelles existent pourtant pour évaluer ces symptômes et la qualité de vie des patients, dont le but est de proposer des aides spécifiques à chaque situation.

Un changement de paradigme serait la réalisation d'une étude mettant en lumière les situations trop souvent délaissées par les équipes soignantes, mais importantes aux yeux des patients.

## B) Les solutions apportées

La réunion du groupe nominal questionna l'intérêt de proposer certaines thérapeutiques. Effectivement devant des délais d'action parfois importants, la question de l'indication se pose, chez des patients dont l'espérance de vie serait engagée à court terme.

Dans ces situations, il est important de garder à l'esprit que « Palliaclic » n'est qu'un SADM. « Palliaclic » n'est pas une aide au diagnostic, ni au pronostic, et surtout il ne se substitue pas à la réflexion du médecin, qui reste seul juge(40).

## C) Forme du site

Incontestablement, les participants de l'étude des besoins et du groupe nominal retinrent la forme interactive.

Il existe de probables biais, car pour chaque forme, un exemple de site déjà existant était proposé. Or la forme interactive, était associée à Antibioclic®, qui est le site le plus connu et le plus ancien des sites cités en exemple(21,22,24).

Les participants relevèrent de multiples fois l'importance de la simplicité et de la rapidité que devrait adopter le site. Reflet, une fois encore, de la réalité de la consultation en libéral : un temps limité pour apporter une réponse aux problèmes présentés.

## 3- Avenir du site

### A) Perspectives de développement du site au-delà des six items

Pour une utilisation optimale du site, son propos doit probablement s'enrichir. Ainsi, le groupe nominal supputa que le développement des catégories douleurs nociceptives et gestion des morphiniques, pour la pratique des soins palliatifs en ambulatoire, était une nécessité.

De même la « Fiche Samu » (75), qui lors de travaux précédents (25) avait démontré sa praticité et son utilité, pourrait rapidement être proposée ou évoquée sur le site palliaclic.com.

Des travaux de thèse sont actuellement en cours concernant les directives anticipés avec une création de site internet leur étant dédié. Une collaboration, ou au moins un dialogue, pourrait être envisagé pour permettre l'enrichissement et la complémentarité des deux sites.

Ces travaux ultérieurs pourraient être soutenus par l'association « Palliaclic », dont l'un des objectifs est de favoriser le développement du site.

### B) Certification Honcode

Une labellisation par Honcode certifierait d'une qualité certaine du site « Palliaclic », dans le vaste univers des sites web médicaux. Il est néanmoins important de souligner quelques limites de ce label (76) :

- Le contrôle de la véracité des informations produites par le site ne fait pas partie de ses critères de sélection.

- Elle nécessite une cotisation qui varie en fonction du nombre de visiteurs sur le site. Ce coût peut représenter des frais significatifs pour une association, mais restent peu importants pour une organisation commerciale, introduisant ainsi un biais favorisant ce type de structures.

La certification ne pourra donc être briguée qu'une fois le site « Palliaclic » effectif. S'ajoute une réflexion autour du coût de cette labellisation. En effet, pour l'association « Palliaclic », il s'agit d'une dépense itérative qui n'est pas négligeable dans son budget.

À savoir que d'autres labels francophones ont vu le jour depuis :

- Centrale santé avait mis au point Net Scoring® (77). Des médecins, des ingénieurs, des juristes, des bibliothécaires médicales avaient participé à sa conception. Ainsi les critères de qualité de l'information de santé sur Internet étaient regroupés en huit grandes catégories : Crédibilité, Contenu, Hyperliens, Design, Interactivité, Aspects quantitatifs, Aspects déontologiques, Accessibilité. Son site internet n'est plus accessible actuellement.
- Le référentiel INPES (Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé) (78), orienté pour tous types de contenus interventionnels en santé, comprend 65 critères répartis en cinq catégories : Qualité du contenu, Qualité pédagogique, Qualité du support, Qualité de la conception, Appréciation d'ensemble.
- La grille d'évaluation de sites internet de formation médicale (79), mise en place par les Médecins francophones du Canada, comprend 54 indicateurs rangés dans cinq catégories : Crédibilité, Contenu, Conception technique, Interactivité, Éléments spécifiques aux modules. Elle est axée uniquement sur le développement de sites internet.

Le site « Palliaclic » pourrait donc aussi s'inspirer ou s'orienter vers ces chartes de qualité dans la suite de son développement, si ceci s'avérait bénéfique.

### C) Développement pluridisciplinaire du site

« Palliaclic » prit la décision de centrer son site sur l'acteur médecin généraliste. Or, les soins palliatifs en ambulatoire se pratiquent dans le cadre d'une équipe pluriprofessionnelle (32,49), travaillant autour et pour le patient. À l'avenir un développement par et pour des professionnelles de santé tels que les IDE, les pharmaciens, les aides-soignants, les auxiliaires de vie, devrait être envisagé.

## D) Stratégie de communication

Pour que l'outil soit fonctionnel, il faut qu'il soit connu et utilisé par les médecins généralistes. Beaucoup d'outils existent en médecine, mais sont sous-utilisés du fait d'un manque de reconnaissance ou de visibilité (25). Ainsi la communication autour de ce projet doit être approfondie.

Différentes stratégies complémentaires sont envisagées. L'objectif est de toucher un public large :

- Proposition de publications dans des revues médicales
- Proposition de publications dans des revues de syndicats de médecins généralistes
- Communication via l'ordre des médecins de l'Isère
- Participation à des congrès
- Communication via les fondations partenaires
- Inclusion sur une plateforme qui regroupe les sites médicaux orientés vers les professionnels de santé : « Kit médical »

## E) Partenariats et financement sur le long terme

L'association a sollicité des subventions pour la création et le développement à court et moyen terme du site.

Pour le long terme et la pérennité du site, un partenariat ou un parrainage devra éventuellement être examiné.

La structure choisie devra avoir une légitimité dans le domaine des soins palliatifs, être une interlocutrice privilégiée des médecins généralistes et indépendante des laboratoires pharmaceutiques.

La MRSI et le service des soins palliatifs du CHU de Grenoble ont été jusqu'à présents des partenaires privilégiés. À l'avenir, des liens plus étroits avec ces structures ou des collaborations avec d'autres acteurs pourraient être envisagés.

Ainsi, dans le cadre de la demande de subvention auprès de la Fondation APICIL, l'association « Palliaclic » doit rencontrer le CORASP, réseau de soins palliatifs, pour lui présenter le projet de site internet. Un comité scientifique sera présent. Ce second groupe permettra à palliaclic.com de bénéficier d'un autre regard sur la dernière version de la maquette. Il permettra également d'étendre le rayonnement du site sur l'ensemble de la région.

## CONCLUSION

Palliaclic.com est un nouvel outil informatique destiné aux médecins généralistes, pour les aider à la prise en charge des patients en soins palliatifs à domicile.

Son utilisation se veut intuitive et adaptée à la pratique quotidienne en soins primaires. Son dessein n'est pas de se substituer au raisonnement clinique du médecin, mais bien de lui proposer des options thérapeutiques dans des situations où il peut parfois se trouver en difficulté.

Par la suite, un tel site nécessitera de pouvoir se développer au-delà des six premiers items sollicités, car les autres thématiques ont également été jugées importantes par les professionnels de santé interrogés lors de ce projet.

Une évaluation de l'utilisation du site sera indispensable afin de connaître les pages web les plus consultées, le temps passé sur le site, le profil des utilisateurs.

Cette évaluation permettra d'améliorer progressivement cet outil. Palliaclic.com doit être capable d'évoluer et de s'adapter régulièrement aux besoins des médecins généralistes et de leurs patients.

Le développement et les évaluations ultérieurs se poursuivront avec la contribution de futurs thèses ou travaux de recherche.

La finalité de Palliaclic.com : libérer du temps pour permettre aux soignants de se concentrer sur la relation humaine médecin-malade, part essentielle de la prise en charge d'un patient en soins palliatif.

# CONCLUSION GÉNÉRALE

THÈSE SOUTENUE PAR :

Juliette CRÉANGE & Marie DESESQUELLES

TITRE :

COMMENT CRÉER UN SYSTÈME D'AIDE À LA DÉCISION MÉDICALE INFORMATIQUE,  
POUR LA PRISE EN CHARGE DES SITUATIONS DE SOINS PALLIATIFS À DOMICILE,  
ADAPTÉ AUX BESOINS DES MÉDECINS GÉNÉRALISTES ISÉROIS ?  
CONCEPTION DU SITE PALLIACLIC

CONCLUSION :

En France, près de 80 % des personnes interrogées au cours d'enquêtes d'opinion souhaiteraient décéder à leur domicile, tandis qu'en réalité seul un quart des français meurt dans leur foyer. Le médecin généraliste, au cœur de la prise en charge ambulatoire des soins palliatifs, doit disposer d'outils adaptés à la prise en charge de ces patients. Des Systèmes informatisés d'Aide à la Décision Médicale (SADM) existent dans de nombreux domaines, mais dans celui des soins palliatifs, ces outils sont inadaptés au temps de la consultation du médecin généraliste.

L'objectif de ce travail fut de construire un SADM de soins palliatifs approprié, basé sur une étude des besoins auprès des médecins généralistes de l'Isère.

Cette étude a consisté dans un premier temps à l'envoi et au recueil d'un questionnaire pour prioriser les thématiques à développer.

Dans un second temps, la rédaction du contenu du SADM a été effectuée en s'appuyant sur la littérature scientifique existante.

Enfin, un groupe nominal fut réuni pour la correction de la forme. Il devait répondre à la question : « *L'information de la maquette palliaclic.com (le SADM) est-elle claire et adaptée à la pratique ambulatoire des soins palliatifs ?* »

289 réponses au questionnaire firent ressortir les thématiques : « Confusion », « Voies d'administrations alternatives », « Dyspnée », « Sédation », « Douleur mixte, neuropathique, psychogène » et « Contacts locaux en soins palliatifs ».

Les recherches bibliographiques se sont appuyées sur les bases de données Pubmed et des sociétés savantes concernées.

L'optimisation de la forme du SADM s'effectua en réunissant un groupe nominal composé de médecins généralistes et de praticiens hospitaliers de soins palliatifs. Il évalua la maquette du site et émit des avis qui menèrent à des modifications.

Cette étude a permis d'éclairer les besoins et les attentes des médecins généralistes pour les soins palliatifs ambulatoires, et de bâtir un SADM informatisé compatible avec ce mode d'exercice.

VU ET PERMIS D'IMPRIMER

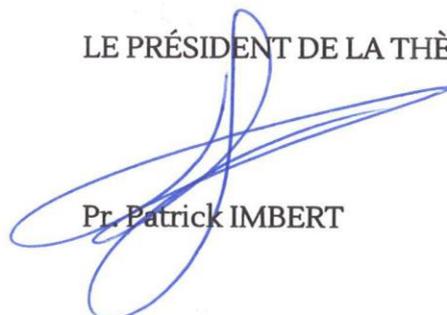
Grenoble, le : 13/03/15

LE DOYEN



Pr. Patrice MORAND

LE PRÉSIDENT DE LA THÈSE



Pr. Patrick IMBERT

## BIBLIOGRAPHIE

1. Zimmermann C, Swami N, Krzyzanowska M, Hannon B, Leighl N, Oza A, et al. Early palliative care for patients with advanced cancer: a cluster-randomised controlled trial. *Lancet Lond Engl*. 17 mai 2014;383(9930):1721-30.
2. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med*. 19 août 2010;363(8):733-42.
3. Serryn D, Hoeben N, Pigeotte H, Ferron S. Les soins palliatifs et la fin de vie en France [Internet]. Paris: CNSPFV; 2017 p. 17. Disponible sur: [http://vigipallia.spfv.fr/Documents/Catalogue/SYN\\_Serryn\\_2017.pdf](http://vigipallia.spfv.fr/Documents/Catalogue/SYN_Serryn_2017.pdf)
4. Institut national de la statistique et des études économiques (France), Plazaola J de, Rignols E. 3.2 Population par âge. In: *Tableaux de l'économie française: édition 2018*. 2018. p. 26-7.
5. Bourgeois V, Gereöffy A. Près de 27 millions de personnes âgées de 80 ans ou plus dans l'Union Européenne [Internet]. Service de presse d'Eurostat; 2016 [cité 1 sept 2018]. Disponible sur: <https://ec.europa.eu/eurostat/documents/2995521/7672238/3-29092016-AP-FR.pdf/bf5ceec4-005e-46de-a7da-c3394d628664>
6. Observatoire National de la Fin de Vie. Rapport 2012 : La fin de vie à domicile [Internet]. France: Observatoire National de la Fin de Vie; 2013 mars. Disponible sur: [http://www.spfv.fr/sites/default/files/file/PDFONFVrapport\\_2012.pdf](http://www.spfv.fr/sites/default/files/file/PDFONFVrapport_2012.pdf)
7. Pennec S, Riou F, Monnier A, Gaymu J, Cases C, Pontone S, et al. Fin de vie au domicile en France métropolitaine en 2010 : à partir d'une étude nationale en population générale. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. 1 déc 2013;12(6):286-97.
8. Mitchell GK. How well do general practitioners deliver palliative care? A systematic review. *Palliat Med*. nov 2002;16(6):457-64.
9. Ishii Y, Miyashita M, Sato K, Ozawa T. A family's difficulties in caring for a cancer patient at the end of life at home in Japan. *J Pain Symptom Manage*. oct 2012;44(4):552-62.
10. Adam R, Wassell P, Murchie P. Why do patients with cancer access out-of-hours primary care? A retrospective study. *Br J Gen Pract J R Coll Gen Pract*. févr 2014;64(619):e99-104.
11. Barbera L, Taylor C, Dudgeon D. Why do patients with cancer visit the emergency department near the end of life? *CMAJ Can Med Assoc J J Assoc Médicale Can*. 6 avr 2010;182(6):563-8.
12. Grim RD, McElwain D, Hartmann R, Hudak M, Young S. Evaluating causes for unplanned hospital readmissions of palliative care patients. *Am J Hosp Palliat Care*. déc 2010;27(8):526-31.
13. Seamark DA, Lawrence C, Gilbert J. Characteristics of referrals to an inpatient hospice and a survey of general practitioner perceptions of palliative care. *J R Soc Med*. févr 1996;89(2):79-84.
14. 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 Soins Support - Accompagnement - Éthique*. 1 avr 2012;11(2):90-7.
15. Cueille V. Le médecin généraliste face à la fin de vie à domicile: connaissances, compétences et limites. État des lieux auprès des médecins généralistes de la Seine Maritime et de l'Eure [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Rouen Normandie; 2017.
16. Jeanmougin P. ANTIBIOCLIC: outil en ligne d'aide à la prescription antibiotique pour une antibiothérapie rationnelle en soins primaires [Thèse d'exercice]. [France]: Université Paris Diderot - Paris 7. UFR de médecine; 2011.
17. Desjours L. Maquette d'un site internet pour les médecins sur le suivi de l'enfant de 0 à 2 ans: « pediadoc » [Thèse d'exercice]. [France]: Université Paul Sabatier (Toulouse). Faculté des sciences médicales Rangueil; 2012.
18. Gilbert R. APOROSE: conception d'un site internet d'aide à la prise en charge de l'ostéoporose en soins primaires [Thèse d'exercice]. [France]: Université Paris Diderot - Paris 7. UFR de médecine; 2013.
19. Bercherie J-C. Gestaclic: mise au point d'un outil internet d'aide au suivi des grossesses à faible risque en soins primaires [Thèse d'exercice]. [France]: Université Paris Diderot - Paris 7. UFR de médecine; 2014.
20. Battesti E. Où trouver les réponses aux questions pratiques des médecins généralistes? [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Nice-Sophia Antipolis. Faculté de Médecine; 2008.

21. Aubry-Octruc E. L'accès à l'information du médecin généraliste en consultation: enquête auprès des médecins généralistes d'Ile de France : leurs besoins, leurs stratégies de recherche, les sources sollicitées [Thèse d'exercice]. [France]: Université Pierre et Marie Curie (Paris). UFR de médecine Pierre et Marie Curie; 2008.
22. Maj C. Description des utilisateurs de l'outil d'aide à la prescription Antibioclic® [Thèse d'exercice]. [France]: Université Paris Diderot - Paris 7. UFR de médecine; 2015.
23. Briese RJP. Internet et les soins palliatifs [Thèse d'exercice]. [France]: Université Paris Diderot - Paris 7. UFR de médecine. Site Villemin; 2003.
24. Clément Perrin S. Quels sites internet utilisent les médecins généralistes en consultation ?: enquête de pratique auprès de 100 médecins généralistes libéraux installés en Gironde [Thèse d'exercice]. [2014-....., France]: Université de Bordeaux; 2016.
25. Jalbert R. 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 ? [Thèse d'exercice]. [France]: Université Grenoble Alpes; 2017.
26. Pautex S, Herrmann FR, Zulian GB. Role of advance directives in palliative care units: a prospective study. *Palliat Med.* oct 2008;22(7):835-41.
27. Addington-Hall J, McCarthy M. Dying from cancer: results of a national population-based investigation. *Palliat Med.* oct 1995;9(4):295-305.
28. Conill C, Verger E, Henríquez I, Saiz N, Espier M, Lugo F, et al. Symptom prevalence in the last week of life. *J Pain Symptom Manage.* déc 1997;14(6):328-31.
29. Morita T, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S. Contributing factors to physical symptoms in terminally-ill cancer patients. *J Pain Symptom Manage.* nov 1999;18(5):338-46.
30. Walsh D, Donnelly S, Rybicki L. The symptoms of advanced cancer: relationship to age, gender, and performance status in 1,000 patients. *Support Care Cancer Off J Multinatl Assoc Support Care Cancer.* mai 2000;8(3):175-9.
31. Ng K, von Gunten CF. Symptoms and attitudes of 100 consecutive patients admitted to an acute hospice/palliative care unit. *J Pain Symptom Manage.* nov 1998;16(5):307-16.
32. Bolly C, Vanhalewyn M. Aux sources de l'instant: Manuel de soins palliatifs à domicile. Primento; 2014. 274 p.
33. Mancini I, Lossignol D, Obiols M, Llop R, Toth C, Body JJ. Supportive and palliative care: experience at the Institut Jules Bordet. *Support Care Cancer Off J Multinatl Assoc Support Care Cancer.* janv 2002;10(1):3-7.
34. Guirimand F, Buyck J-F, Lauwers-Allot E, Revnik J, Kerguen T, Aegerter P, et al. Cancer-related symptom assessment in France: validation of the French M. D. Anderson Symptom Inventory. *J Pain Symptom Manage.* avr 2010;39(4):721-33.
35. Organisation Mondiale de la Santé. Soins palliatifs : Gestion des symptômes et soins de fin de vie. Prise en charge intégrée des maladies de l'adolescent et de l'adulte. Directives provisoires pour le personnel de santé de premier niveau. Organisation Mondiale de la Santé; 2004 janv.
36. Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé. Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs. 2002.
37. Hicks F, Corcoran G. Should hospices offer respite admissions to patients with motor neurone disease? *Palliat Med.* 1 avr 1993;7(2):145-50.
38. Health On the Net. Vers une transparence du contenu éditorial [Internet]. HON. [cité 28 janv 2019]. Disponible sur: [https://www.hon.ch/HONcode/Patients/Visitor/visitor\\_f.html](https://www.hon.ch/HONcode/Patients/Visitor/visitor_f.html)
39. Haute Autorité de Santé. La certification des sites Internet santé de novembre 2007 à juillet 2013 [Internet]. HAS Haute Autorité de Santé - Développer la qualité dans le champ sanitaire, social et médico-social. [cité 28 janv 2019]. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_334538/fr/la-certification-des-sites-internet-sante-de-novembre-2007-a-juillet-2013](https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_334538/fr/la-certification-des-sites-internet-sante-de-novembre-2007-a-juillet-2013)
40. Health On the Net. Le HONcode, code de conduite pour les sites web de santé [Internet]. HON. [cité 23 janv 2019]. Disponible sur: <https://www.hon.ch/HONcode/French/>
41. Commission nationale informatique et liberté. Cookies & traceurs : que dit la loi ? [Internet]. [cité 23 janv 2019]. Disponible sur: <https://www.cnil.fr/fr/cookies-traceurs-que-dit-la-loi>
42. Letrilliart L, Vanmeerbeek M. À la recherche du consensus : quelle méthode utiliser ? *Exerc Rev Francoph Médecine Générale.* déc 2011;(99):170-7.

43. Smets K, Comelis E, Dedeken L, Pas L. La méthode Delphi comme stratégie de recherche pour améliorer la prise en charge de la santé mentale. *Exerc Rev Francoph Médecine Générale*. avr 2011;(96 suppl 2):68-9.
44. ORSAS Lorraine. Méthode DELPHI Dossier documentaire [Internet]. 2009. Disponible sur: <https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwi2h7230oHgAhV88OAKHbkVB9AQFjAAegQIBxAC&url=https%3A%2F%2Fwww.orsas.fr%2Fetudes%2Fcategory%2F38-methodologie.html%3Fdownload%3D119%3A016-delphi&usg=AOvVaw0-iaQrpoCfkvi3QoSsquaW>
45. Direction de l'information légale et administrative. Dirigeants et responsables d'une association [Internet]. Service-Public-Asso.fr. [cité 23 janv 2019]. Disponible sur: <https://www.service-public.fr/associations/vosdroits/N19590>
46. Direction de l'information légale et administrative. Création d'une association [Internet]. Service-Public-Asso.fr. [cité 23 janv 2019]. Disponible sur: <https://www.service-public.fr/associations/vosdroits/N19554>
47. Direction de l'information légale et administrative. Collecte de fonds par une association [Internet]. Service-Public-Asso.fr. [cité 23 janv 2019]. Disponible sur: <https://www.service-public.fr/associations/vosdroits/N21960>
48. Ben Hamouda A. Gestaclic: création et évaluation d'un site Internet d'aide au suivi de grossesse en médecine générale [Thèse d'exercice]. [France]: Université Paris Diderot - Paris 7. UFR de médecine; 2014.
49. Hanks GWC, éditeur. Oxford textbook of palliative medicine. 4th ed. Oxford ; New York: Oxford University Press; 2011. 1666 p.
50. Susagna A, Cluzeau-Duchaussoy P. Guide d'aide à la prise en charge des patients en soins palliatifs à domicile destiné aux médecins généralistes. 2012.
51. Réseau de Santé d'Île-de-France, Interstis. APPL'IDEL-SP [Internet]. 2018 [cité 28 janv 2019]. Disponible sur: <https://play.google.com/store/apps/details?id=com.ionicframework.interstisappidel377483&hl=fr>
52. Collège des médecins du Québec. Les soins médicaux dans les derniers jours de la vie: guide d'exercice. [Internet]. Montréal (Québec): Collège des médecins du Québec; 2015 [cité 12 déc 2018]. Disponible sur: <https://central.bac-lac.gc.ca/.item?id=2015-soins-med-derniers&op=pdf&app=Library>
53. Fédération Bruxelloise Pluraliste de Soins Palliatifs et Continus. Palliaguide.be - Recommandations de bonne pratique en soins palliatifs [Internet]. Palliaguide.be - Guidelines en Soins Palliatifs. [cité 13 nov 2018]. Disponible sur: <http://www.palliaguide.be/>
54. VIDAL : Base de données médicamenteuse pour les prescripteurs libéraux [Internet]. VIDAL. [cité 15 nov 2018]. Disponible sur: <https://www.vidal.fr/>
55. Thériaque [Internet]. [cité 15 nov 2018]. Disponible sur: <http://www.theriaque.org/apps/contenu/accueil.php>
56. 360 medics | Soignez vos prises en charges [Internet]. 360 medics. [cité 15 nov 2018]. Disponible sur: <https://360medics.com>
57. Observatoire du Médicament, des Dispositifs médicaux et de l'Innovation Thérapeutique. Liste des médicaments écrasables 2017 [Internet]. Normandie: Observatoire du Médicament, des Dispositifs médicaux et de l'Innovation Thérapeutique; p. 160. Disponible sur: <http://www.omedit-normandie.fr/media-files/10910/medicaments-ecrasables-omedit-normandie-janvier-2018.pdf>
58. Haute Autorité de Santé. Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ? [Internet]. Haute Autorité de Santé; 2018 févr p. 44. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-03/app\\_164\\_guide\\_pds\\_sedation\\_web.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-03/app_164_guide_pds_sedation_web.pdf)
59. Société Française d'Étude et de Traitement de la Douleur. La douleur dysfonctionnelle [Internet]. SFTED Société Française d'Étude et de Traitement de la Douleur. 2016 [cité 28 janv 2019]. Disponible sur: <http://www.sfetd-douleur.org/la-douleur-dysfonctionnelle>
60. Attal N, Cruccu G, Haanpää M, Hansson P, Jensen TS, Nurmikko T, et al. EFNS guidelines on pharmacological treatment of neuropathic pain. *Eur J Neurol*. nov 2006;13(11):1153-69.

61. Martinez V, Attal N, Bouhassira D, Lantéri-Minet M. Les douleurs neuropathiques chroniques : diagnostic, évaluation et traitement en médecine ambulatoire. Recommandations pour la pratique clinique de la Société française d'étude et de traitement de la douleur. Douleurs Eval - Diagn - Trait. févr 2010;11(1):3-21.
62. Société française d'accompagnement et de soins palliatif. Annuaire national des structures de soins palliatifs et des associations de bénévoles d'accompagnement | SFAP - site internet [Internet]. Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs. [cité 13 nov 2018]. Disponible sur: <http://www.sfap.org/annuaire>
63. Commission nationale informatique et liberté. Solutions pour les cookies de mesure d'audience [Internet]. [cité 23 janv 2019]. Disponible sur: <https://www.cnil.fr/fr/solutions-pour-les-cookies-de-mesure-daudience>
64. Commission nationale informatique et Liberté. Site web, cookies et autres traceurs [Internet]. [cité 23 janv 2019]. Disponible sur: <https://www.cnil.fr/fr/site-web-cookies-et-autres-traceurs>
65. Direction de l'information légale et administrative. Quelles sont les mentions obligatoires sur un site internet ? [Internet]. Service-Public-pro.fr. [cité 23 janv 2019]. Disponible sur: <https://www.service-public.fr/professionnels-entreprises/vosdroits/F31228>
66. Bray P. L'informatisation du cabinet du médecin généraliste: est ce que toutes les possibilités du logiciel métier et des autres technologies de l'information et de la communication sont exploitées ? : enquête auprès de 350 médecins généralistes en France [Thèse d'exercice]. [Lille ; 1969-2017, France]: Université du droit et de la santé; 2014.
67. Le Breton-Lerouillois G, Rault J-F. La démographie médicale en Région Rhône-Alpes - Situation en 2015. Conseil National de l'Ordre des Médecins; 2015 p. 77.
68. Vandermeer A, Archambault P. Critères de choix et stratégies d'évaluation des besoins de formation médicale continue. Exerc Rev Francoph Médecine Générale. avr 2013;(106):67-8.
69. 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 ; 1969-2017, France]: Université du droit et de la santé; 2013.
70. Haute Autorité de Santé. Comment améliorer la sortie de l'hôpital et favoriser le maintien à domicile des patients adultes relevant de soins palliatifs ? [Internet]. HAS; 2016 juin p. 87. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-07/note\\_methodologique\\_soins-palliatifs\\_web.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-07/note_methodologique_soins-palliatifs_web.pdf)
71. Seamark D, Seamark C, Greaves C, Blake S. GPs prescribing of strong opioid drugs for patients with chronic non-cancer pain: a qualitative study. Br J Gen Pract J R Coll Gen Pract. déc 2013;63(617):e821-828.
72. Momen N, Hadfield P, Harrison K, Barclay S. Managing pain in advanced cancer: a survey of United Kingdom general practitioners and community nurses. J Pain Symptom Manage. sept 2013;46(3):345-54.
73. Devulder J, De Laat M, Dumoulin K, Ghys L, Rolly G. Palliative care: knowledge and attitudes of general practitioners: the results of a questionnaire after training. Acta Clin Belg. 1997;52(4):207-10.
74. Cretinon M. Prise en charge de la douleur cancéreuse en médecine générale [Thèse d'exercice]. [1970-2011, France]: Université d'Aix-Marseille II. Faculté de médecine; 2010.
75. Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs. Fiche URGENCE PALLIA. 2017.
76. Prescrire. Prescrire n'affiche pas le HONcode [Internet]. 2016 [cité 24 janv 2019]. Disponible sur: <http://www.prescrire.org/Fr/12/38/0/529/About.aspx>
77. Darmoni S, Leroux V, Thirion B, Santamaria P, Gea M. Net Scoring : Critères de qualité de l'information de santé sur l'internet. Centrale Santé; 1999.
78. Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (France). Outils d'intervention en éducation pour la santé, critères de qualité: référentiel de bonnes pratiques. Saint-Denis: Éd. INPES; 2005.
79. Poirier D, Mégie M-F, Lamoureux C, Blais J. Fidélité d'une grille d'évaluation de sites Internet de formation médicale. Pédagogie Médicale. août 2013;14(3):217-27.

# ANNEXES

## Annexe 1 : Statuts de l'association « Palliaclic »

### STATUTS DE L'ASSOCIATION PALLIACLIC par application de la loi du 1<sup>er</sup> juillet 1901 et du décret du 16 août 1901.

#### ARTICLE PREMIER - NOM

Il est fondé entre les adhérents aux présents statuts une association régie par la loi du 1<sup>er</sup> juillet 1901 et le décret du 16 août 1901, ayant pour titre : PALLIACLIC

#### ARTICLE 2 - BUT OBJET

Cette association a pour objet : La création, le développement et la promotion du site PALLIACLIC.COM. Le site PALLIACLIC.COM a pour but d'aider les médecins généralistes à la prise en charge des patients en situation de soins palliatifs à domicile.

#### ARTICLE 3 - SIÈGE SOCIAL

Le siège social est fixé chez Mme CRÉANGE Juliette au 27 boulevard de la République 38200 Vienne. Il pourra être transféré par simple décision du conseil d'administration.

#### Article 4 - DUREE

La durée de l'association est illimitée.

#### ARTICLE 5 - COMPOSITION

L'association se compose de membres actifs. Pour être membre actif, il est nécessaire d'être agréé par le conseil d'administration qui statue souverainement. Tout membre actif ayant adhéré à l'association, s'engageant à respecter les présents statuts et à jour de sa cotisation, est électeur et éligible.

#### ARTICLE 6 - ADMISSION

Pour faire partie de l'association, il faut être agréé par le conseil d'administration, qui statue, lors de chacune de ses réunions, sur les demandes d'admission présentées.

#### ARTICLE 7 - MEMBRES – COTISATIONS

Sont membres actifs ceux qui ont pris l'engagement de verser annuellement une cotisation annuelle fixée par l'assemblée tous les ans.

#### ARTICLE 8. - RADIATIONS

La qualité de membre se perd par :

- a) La démission;
- b) Le décès;
- c) La radiation prononcée par le conseil d'administration pour non-paiement de la cotisation ou pour motif grave, l'intéressé ayant été invité par lettre recommandée à fournir des explications devant le bureau et/ou par écrit.

#### ARTICLE 9. - AFFILIATION

La présente association peut adhérer à d'autres associations, unions ou regroupements par décision du conseil d'administration. Dans ces situations, elle se conformera aux statuts et au règlement intérieur de ces organismes.

JC MD

## **ARTICLE 10. - RESSOURCES**

Les ressources de l'association comprennent :

- 1° Le montant des droits d'entrée et des cotisations;
- 2° Les subventions de l'Etat, des départements et des communes.
- 3° Les subventions qui peuvent lui être accordées par des collectivités publiques et établissements publics
- 4° Les subventions qui peuvent lui être accordées par des fondations d'utilité publique ou des associations loi 1901 à but non lucratif.
- 5° Toutes les ressources autorisées par les lois et règlements en vigueur.

## **ARTICLE 11 - ASSEMBLEE GENERALE ORDINAIRE**

L'assemblée générale ordinaire comprend tous les membres de l'association à quelque titre qu'ils soient.

Elle se réunit une fois par an. Quinze jours au moins avant la date fixée, les membres de l'association sont convoqués par les soins du secrétaire. L'ordre du jour figure sur les convocations.

Le président, assisté des membres du conseil, préside l'assemblée et expose la situation morale ou l'activité de l'association.

Le trésorier rend compte de sa gestion et soumet les comptes annuels (bilan, compte de résultat et annexe) à l'approbation de l'assemblée.

L'assemblée générale fixe le montant des cotisations annuelles et du droit d'entrée à verser par les différentes catégories de membres.

Ne peuvent être abordés que les points inscrits à l'ordre du jour.

Les décisions sont prises à la majorité des voix des membres présents ou représentés.

Il est procédé, après épuisement de l'ordre du jour, au renouvellement des membres sortants du conseil.

Toutes les délibérations sont prises à main levée, excepté l'élection des membres du conseil.

Les décisions des assemblées générales s'imposent à tous les membres, y compris absents ou représentés.

## **ARTICLE 12 - ASSEMBLEE GENERALE EXTRAORDINAIRE**

Si besoin est, ou sur la demande de la moitié plus un des membres inscrits, le président peut convoquer une assemblée générale extraordinaire, suivant les modalités prévues aux présents statuts et uniquement pour modification des statuts ou la dissolution ou pour des actes portant sur des immeubles.

Les modalités de convocation sont les mêmes que pour l'assemblée générale ordinaire.

Les délibérations sont prises à la majorité des membres présents.

## **ARTICLE 13 - CONSEIL D'ADMINISTRATION**

L'association est dirigée par un conseil constitué du bureau, élu pour 1 année par l'assemblée générale. Les membres sont rééligibles.

Le conseil d'administration se réunit au moins une fois tous les 6 mois, sur convocation du président, ou à la demande du quart de ses membres.

Les décisions sont prises à la majorité des voix; en cas de partage, la voix du président est prépondérante.

Tout membre du conseil qui, sans excuse, n'aura pas assisté à trois réunions consécutives sera considéré comme démissionnaire.

JC  
MD

#### ARTICLE 14 – LE BUREAU

Le conseil d'administration élit parmi ses membres, à bulletin secret, un bureau composé de :

- 1) Un-e- président-e- ;
- 2) Un-e- ou plusieurs vice-président-e-s s'il y a lieu ;
- 3) Un-e- secrétaire et, s'il y a lieu, un-e- secrétaire adjoint-e- ;
- 4) Un-e- trésorier-e-, et, si besoin est, un-e- trésorier-e- adjoint-e-.

Le bureau est élu pour une durée de 1 an. Ces membres sont rééligibles.

Les présentes fonctions sont cumulables par un même membre, à l'exception des fonctions de présidence et de trésorerie, qui ne peuvent pas être effectuées de manière concomitante.

#### ARTICLE 15 – INDEMNITES

Toutes les fonctions, y compris celles des membres du conseil d'administration et du bureau, sont gratuites et bénévoles. Seuls les frais occasionnés par l'accomplissement de leur mandat sont remboursés sur justificatifs. Le rapport financier présenté à l'assemblée générale ordinaire présente, par bénéficiaire, les remboursements de frais de mission, de déplacement ou de représentation.

#### ARTICLE - 16 - REGLEMENT INTERIEUR

Un règlement intérieur peut être établi par le conseil d'administration, qui le fait alors approuver par l'assemblée générale.

Ce règlement éventuel est destiné à fixer les divers points non prévus par les présents statuts, notamment ceux qui ont trait à l'administration interne de l'association.

#### ARTICLE - 17 - DISSOLUTION

En cas de dissolution prononcée selon les modalités prévues à l'article 12, un ou plusieurs liquidateurs sont nommés, et l'actif net, s'il y a lieu, est dévolu à un organisme ayant un but non lucratif ou à une association ayant des buts similaires, conformément aux décisions de l'assemblée générale extraordinaire qui statue sur la dissolution. L'actif net ne peut être dévolu à un membre de l'association, même partiellement, sauf reprise d'un apport.

#### Article – 18 LIBERALITES :

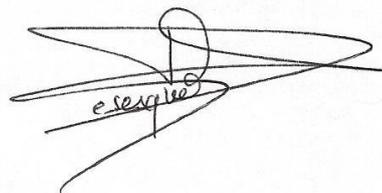
L'association s'engage à présenter ses registres et pièces de comptabilité sur toute réquisition des autorités administratives en ce qui concerne l'emploi des libéralités qu'elle serait autorisée à recevoir, à laisser visiter ses établissements par les représentants de ces autorités compétents et à leur rendre compte du fonctionnement desdits établissements.

« Fait à Vienne, le 13/07/2018. »

CRÉANGE Juliette  
Présidente



DESEQUELLES Marie  
Trésorière & Secrétaire



JC  
MD

## Annexe 2 : Termes MeSH par item

Termes MeSH	Traduction française du MeSH
<b>Confusion</b>	
Antipsychotic agents	Neuroleptiques
Benzodiazepines	Benzodiazépines
Confusion	Confusion
Delirium	Délires
Hallucinations	Hallucinations
Psychomotor agitation	Agitation psychomotrice
Sleepiness	Somnolence
<b>Voies d'administration alternatives</b>	
Administration, cutaneous	Administration par voie cutanée
Administration, oral	Administration par voie orale
Administration, rectal	Administration par voie rectale
Administration, sublingual	Administration par voie sublinguale
Analgesics	Analgésiques
Anti-anxiety agents	Anxiolytiques
Anti-bacterial agents	Antibactériens
Anticonvulsants	Anticonvulsivants
Antidepressive agents	Antidépresseurs
Antidotes	Antidotes
Antiemetics	Antiémétiques
Anti-inflammatory agents	Anti-inflammatoires
Antipsychotic agents	Neuroleptiques
Anti-ulcer agents	Antiulcéreux
Diphosphonates	Diphosphonates
Diuretics	Diurétiques
Fluid therapy	Traitement par apport liquidien
Histamine antagonists	Antihistaminiques
Hypodermoclysis	Hypodermoclyse
Injections, intramuscular	Injections musculaires
Injections, intravenous	Injections veineuses
Injections, subcutaneous	Injections sous-cutanées
Laxatives	Laxatifs
Muscarinic antagonists	Antagonistes muscariniques
<b>Sédation</b>	
Deep sedation	Sédation profonde
<b>Douleur neuropathique, mixte et dysfonctionnelle</b>	
Anticonvulsants	Anticonvulsivants
Antidepressive agents, tricyclic	Antidépresseurs tricycliques
Nevralgia	Névralgie
Pain	Douleur
Somatoform disorders	Troubles somatoformes
<b>Contacts locaux</b>	
Directory	Répertoire

## Annexe 3 : Bibliographie de palliaclic.com par item

### Agitation

1. Şenel G, Uysal N, Oguz G, Kaya M, Kadioullari N, Koçak N, et al. Delirium Frequency and Risk Factors Among Patients With Cancer in Palliative Care Unit. *Am J Hosp Palliat Care*. avr 2017;34(3):282-6.
2. Bush SH, Kanji S, Pereira JL, Davis DHJ, Currow DC, Meagher D, et al. Treating an established episode of delirium in palliative care: expert opinion and review of the current evidence base with recommendations for future development. *J Pain Symptom Manage*. août 2014;48(2):231-48.
3. Breitbart W, Alici Y. Evidence-based treatment of delirium in patients with cancer. *J Clin Oncol*. 10 avr 2012;30(11):1206-14.
4. Agence Nationale de l'Accréditation et de l'Évaluation en Santé. Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs [Internet]. 2002 déc p. 154. Disponible sur: <http://www.sfafp.org/system/files/modalites-prise-en-charge-adulte-neecessitant-sp.pdf>
5. Hosker CMG, Bennett MI. Delirium and agitation at the end of life. *BMJ*. 9 juin 2016;353:i3085.
6. Agar MR, Lawlor PG, Quinn S, Draper B, Caplan GA, Rowett D, et al. Efficacy of Oral Risperidone, Haloperidol, or Placebo for Symptoms of Delirium Among Patients in Palliative Care: A Randomized Clinical Trial. *JAMA Intern Med*. 1 janv 2017;177(1):34-42.
7. Hanks GWC, éditeur. *Oxford textbook of palliative medicine*. 4th ed. Oxford ; New York: Oxford University Press; 2011. 1666 p.
8. Wong AM. Document pédagogique sur les soins palliatifs à destination des médecins généralistes en Isère. Fédération des Activités de Soins Palliatifs et de Soins de Support du CHU de Grenoble; 2013.
9. Susagna A, Cluzeau-Duchaussoy P. Guide d'aide à la prise en charge des patients en soins palliatifs à domicile destiné aux médecins généralistes. 2012.
10. Piollet I, Saltel P, Brunet M, Dauchy S, Farsi F, Fiorini B, et al. Confusion mentale en cancérologie [Internet]. AFSOS; 2013 déc p. 28. (Référentiels inter régionaux en soins oncologiques de support). Disponible sur : [http://www.afsos.org/wp-content/uploads/2016/09/Referentiel\\_Confusion\\_revise\\_en\\_2013.pdf](http://www.afsos.org/wp-content/uploads/2016/09/Referentiel_Confusion_revise_en_2013.pdf)
11. Haute Autorité de Santé. Confusion aiguë chez la personne âgée : prise en charge initiale de l'agitation. 2009 mai.
12. Palliaguide.be [Internet]. [cité 14 nov 2018]. Disponible sur: <http://www.palliaguide.be/confusion-soins-palliatifs/>
13. Maher AR, Maglione M, Bagley S, Suttrop M, Hu J-H, Ewing B, et al. Efficacy and comparative effectiveness of atypical antipsychotic medications for off-label uses in adults: a systematic review and meta-analysis. *JAMA*. 28 sept 2011;306(12):1359-69.
14. Lonergan E, Luxenberg J, Areosa Sastre A. Benzodiazepines for delirium. *Cochrane Database Syst Rev*. 7 oct 2009;(4):CD006379.
15. Lonergan E, Britton AM, Luxenberg J, Wyller T. Antipsychotics for delirium. *Cochrane Database Syst Rev*. 18 avr 2007;(2):CD005594.
16. Lawlor PG, Gagnon B, Mancini IL, Pereira JL, Hanson J, Suarez-Almazor ME, et al. Occurrence, causes, and outcome of delirium in patients with advanced cancer: a prospective study. *Arch Intern Med*. 27 mars 2000;160(6):786-94.
17. Irwin SA, Pirrello RD, Hirst JM, Buckholz GT, Ferris FD. Clarifying Delirium Management: Practical, Evidenced-Based, Expert Recommendations for Clinical Practice. *J Palliat Med*. avr 2013;16(4):423-35.
18. Candy B, Jackson KC, Jones L, Leurent B, Tookman A, King M. Drug therapy for delirium in terminally ill adult patients. *Cochrane Database Syst Rev*. 14 nov 2012;11:CD004770.

19. Bush SH, Bruera E, Lawlor PG, Kanji S, Davis DHJ, Agar M, et al. Clinical practice guidelines for delirium management: potential application in palliative care. *J Pain Symptom Manage*. août 2014;48(2):249-58.

## Douleur neuropathique, mixte et dysfonctionnelle

1. Agence Nationale de l'Accréditation et de l'Évaluation en Santé. Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs [Internet]. 2002 déc p. 154. Disponible sur: <http://www.sfap.org/system/files/modalites-prise-en-charge-adulte-neecessitant-sp.pdf>
2. Attal N, Cruccu G, Haanpää M, Hansson P, Jensen TS, Nurmikko T, et al. EFNS guidelines on pharmacological treatment of neuropathic pain. *Eur J Neurol*. nov 2006;13(11):1153-69.
3. Finnerup NB, Attal N, Haroutounian S, McNicol E, Baron R, Dworkin RH, et al. Pharmacotherapy for neuropathic pain in adults: a systematic review and meta-analysis. *Lancet Neurol*. févr 2015;14(2):162-73.
4. Observatoire des médicaments, des dispositifs médicaux et des innovations, Thérapeutiques - Région Centre. Fiche de bon usage - Traitement des douleurs neuropathiques chez l'adulte [Internet]. France - région Centre: OMÉDIT; 2010 nov p. 2. (Commission douleur). Disponible sur: [http://www.omedit-centre.fr/portail/gallery\\_files/site/136/2953/5062/5185.pdf](http://www.omedit-centre.fr/portail/gallery_files/site/136/2953/5062/5185.pdf)
5. Moore RA, Derry S, Aldington D, Cole P, Wiffen PJ. Amitriptyline for neuropathic pain in adults. Cochrane Pain, Palliative and Supportive Care Group, éditeur. Cochrane Database of Systematic Reviews [Internet]. 6 juill 2015 [cité 20 déc 2018]; Disponible sur: <http://doi.wiley.com/10.1002/14651858.CD008242.pub3>
6. Wiffen PJ, Derry S, Bell RF, Rice AS, Tölle TR, Phillips T, et al. Gabapentin for chronic neuropathic pain in adults. Cochrane Pain, Palliative and Supportive Care Group, éditeur. Cochrane Database of Systematic Reviews [Internet]. 9 juin 2017 [cité 20 déc 2018]; Disponible sur: <http://doi.wiley.com/10.1002/14651858.CD007938.pub4>
7. Lunn MP, Hughes RA, Wiffen PJ. Duloxetine for treating painful neuropathy, chronic pain or fibromyalgia. Cochrane Neuromuscular Group, éditeur. Cochrane Database of Systematic Reviews [Internet]. 3 janv 2014 [cité 20 déc 2018]; Disponible sur: <http://doi.wiley.com/10.1002/14651858.CD007115.pub3>
8. Moore RA, Straube S, Wiffen PJ, Derry S, McQuay HJ. Pregabalin for acute and chronic pain in adults. Cochrane Pain, Palliative and Supportive Care Group, éditeur. Cochrane Database of Systematic Reviews [Internet]. 8 juill 2009 [cité 20 déc 2018]; Disponible sur: <http://doi.wiley.com/10.1002/14651858.CD007076.pub2>
9. Martinez V, Attal N, Bouhassira D, Lantéri-Minet M. Les douleurs neuropathiques chroniques : diagnostic, évaluation et traitement en médecine ambulatoire. Recommandations pour la pratique clinique de la Société française d'étude et de traitement de la douleur. *Douleurs : Evaluation - Diagnostic - Traitement*. févr 2010;11(1):3-21.
10. Netgen. Les troubles somatoformes : diagnostics et prises en charge [Internet]. *Revue Médicale Suisse*. [cité 15 nov 2018]. Disponible sur: <https://www.revmed.ch/RMS/2006/RMS-62/30917>
11. Susagna A, Cluzeau-Duchaussoy P. Guide d'aide à la prise en charge des patients en soins palliatifs à domicile destiné aux médecins généralistes. 2012.
12. Bansal D, Bhansali A, Hota D, Chakrabarti A, Dutta P. Amitriptyline vs. pregabalin in painful diabetic neuropathy: a randomized double blind clinical trial. *Diabetic Medicine*. oct 2009;26(10):1019-26.
13. Hanks GWC, éditeur. Oxford textbook of palliative medicine. 4th ed. Oxford ; New York: Oxford University Press; 2011. 1666 p.
14. Wong AM. Document pédagogique sur les soins palliatifs à destination des médecins généralistes en Isère. Fédération des Activités de Soins Palliatifs et de Soins de Support du CHU de Grenoble; 2013.

15. Dimsdale JE. Trouble somatoforme [Internet]. Le manuel MSD - Version pour professionnels de la santé. [cité 15 nov 2018]. Disponible sur: <https://www.msdmanuals.com/fr/professional/troubles-psychoatriques/sympt%C3%B4me-somatique-et-troubles-associ%C3%A9s/trouble-somatoforme>
16. Fishbain DA, Cutler RB, Rosomoff HL, Rosomoff RS. Do antidepressants have an analgesic effect in psychogenic pain and somatoform pain disorder? A meta-analysis. *Psychosom Med.* août 1998;60(4):503-9.
17. Agarwal N, Joshi M. Effectiveness of amitriptyline and lamotrigine in traumatic spinal cord injury-induced neuropathic pain: a randomized longitudinal comparative study. *Spinal Cord.* févr 2017;55(2):126-30.
18. Hossain SM, Hussain SM, Ekram ARMS. Duloxetine in Painful Diabetic Neuropathy: A Systematic Review. *The Clinical Journal of Pain.* nov 2016;32(11):1005-10.
19. Haute Autorité de Santé. Quelle place pour la prégabaline (Lyrica®) dans les douleurs neuropathiques? [Internet]. 2007 juin. Disponible sur: [http://www.respel.org/fileadmin/telechargements/fiche\\_bum\\_lyrica\\_082007.pdf](http://www.respel.org/fileadmin/telechargements/fiche_bum_lyrica_082007.pdf)
20. Haute Autorité de Santé. VERSATIS 5 % (lidocaïne), anesthésique local en emplâtre Progrès thérapeutique mineur dans la prise en charge des douleurs post-zostériennes de l'adulte [Internet]. 2010 oct. (Neurologie Mise au point). Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-01/synthese\\_davis\\_versatis\\_-\\_ct-8107.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-01/synthese_davis_versatis_-_ct-8107.pdf)
21. Kroenke K. Efficacy of treatment for somatoform disorders: a review of randomized controlled trials. *Psychosom Med.* déc 2007;69(9):881-8.
22. Vrethem M, Boivie J, Arnqvist H, Holmgren H, Lindström T, Thorell LH. A comparison a amitriptyline and maprotiline in the treatment of painful polyneuropathy in diabetics and nondiabetics. *Clin J Pain.* déc 1997;13(4):313-23.
23. Sindrup SH, Bach FW, Madsen C, Gram LF, Jensen TS. Venlafaxine versus imipramine in painful polyneuropathy: a randomized, controlled trial. *Neurology.* 22 avr 2003;60(8):1284-9.
24. Volz H-P, Murck H, Kasper S, Möller H-J. St John's wort extract (LI 160) in somatoform disorders: results of a placebo-controlled trial. *Psychopharmacology (Berl).* nov 2002;164(3):294-300.
25. Société Française d'Étude et de Traitement de la Douleur. La douleur dysfonctionnelle [Internet]. SFTED Société Française d'Étude et de Traitement de la Douleur. 2016 [cité 28 janv 2019]. Disponible sur: <http://www.sfetd-douleur.org/la-douleur-dysfonctionnelle>

## Dyspnée & encombrement bronchique

1. Abernethy AP, McDonald CF, Frith PA, Clark K, Herndon JE, Marcello J, et al. Effect of palliative oxygen versus room air in relief of breathlessness in patients with refractory dyspnoea: a double-blind, randomised controlled trial. *Lancet.* 4 sept 2010;376(9743):784-93.
2. Agence Nationale de l'Accréditation et de l'Évaluation en Santé. Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs [Internet]. 2002 déc p. 154. Disponible sur: <http://www.sfap.org/system/files/modalites-prise-en-charge-adulte-necessitant-sp.pdf>
3. Barnes H, McDonald J, Smallwood N, Manser R. Opioids for the palliation of refractory breathlessness in adults with advanced disease and terminal illness. *Cochrane Database Syst Rev.* 31 mars 2016;3:CD011008.
4. Tison A. L'encombrement des voies respiratoires en fin de vie. *Med Pal.* juin 2003;2:149-57.
5. Ben-Aharon I, Gafer-Gvili A, Leibovici L, Stemmer SM. Interventions for alleviating cancer-related dyspnea: a systematic review and meta-analysis. *Acta Oncol.* nov 2012;51(8):996-1008.
6. Gomutbutra P, O'Riordan DL, Pantilat SZ. Management of moderate-to-severe dyspnea in hospitalized patients receiving palliative care. *J Pain Symptom Manage.* mai 2013;45(5):885-91.
7. Hanks GWC, éditeur. *Oxford textbook of palliative medicine.* 4th ed. Oxford ; New York: Oxford University Press; 2011. 1666 p.

7. Kloke M, Cherny N. Treatment of dyspnoea in advanced cancer patients: ESMO Clinical Practice Guidelines. *Annals of Oncology*. sept 2015;26(suppl 5):v169-73.
8. Simon ST, Higginson IJ, Booth S, Harding R, Weingärtner V, Bausewein C. Benzodiazepines for the relief of breathlessness in advanced malignant and non-malignant diseases in adults. *Cochrane Database Syst Rev*. 20 oct 2016;10:CD007354.
9. Vinay P, Belleau L, Dallaire M, Daneault S, Dequoy G, Gagnon L, et al. Soigner les rôles terminaux. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*. juin 2010;9(3):148-56.
10. Susagna A, Cluzeau-Duchaussoy P. Guide d'aide à la prise en charge des patients en soins palliatifs à domicile destiné aux médecins généralistes. 2012.
11. Wong AM. Document pédagogique sur les soins palliatifs à destination des médecins généralistes en Isère. Fédération des Activités de Soins Palliatifs et de Soins de Support du CHU de Grenoble; 2013.
12. Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé. Notice patient - SCOPODERM TTS 1 mg/72 heures, dispositif transdermique - Base de données publique des médicaments [Internet]. Base de données publique des médicaments. 2018 [cité 14 nov 2018]. Disponible sur: <http://base-donnees-publique.medicaments.gouv.fr/affichageDoc.php?specid=63958849&typedoc=N>
13. Bennett MI. Death rattle: an audit of hyoscine (scopolamine) use and review of management. *J Pain Symptom Manage*. oct 1996;12(4):229-33.
14. Kawabata M, Kaneishi K. Continuous subcutaneous infusion of compound oxycodone for the relief of dyspnea in patients with terminally ill cancer: a retrospective study. *Am J Hosp Palliat Care*. mai 2013;30(3):305-11.
15. Simon ST, Köskeroglu P, Gaertner J, Voltz R. Fentanyl for the relief of refractory breathlessness: a systematic review. *J Pain Symptom Manage*. déc 2013;46(6):874-86.

## Sédation

1. Code de la santé publique - Article R4127-37-2. Code de la santé publique.
2. Code de la santé publique - Article R4127-37-3. Code de la santé publique.
3. Haute Autorité de Santé. Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ? [Internet]. Haute Autorité de Santé; 2018 févr p. 44. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-03/app\\_164\\_guide\\_pds\\_sedation\\_web.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-03/app_164_guide_pds_sedation_web.pdf)
4. Maeda I, Morita T, Yamaguchi T, Inoue S, Ikenaga M, Matsumoto Y, et al. Effect of continuous deep sedation on survival in patients with advanced cancer (J-Proval): a propensity score-weighted analysis of a prospective cohort study. *Lancet Oncol*. janv 2016;17(1):115-22.
5. Cherny NI, Radbruch L, Board of the European Association for Palliative Care. European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. *Palliat Med*. oct 2009;23(7):581-93.
6. Beller EM, van Driel ML, McGregor L, Truong S, Mitchell G. Palliative pharmacological sedation for terminally ill adults. *Cochrane Database Syst Rev*. 2 janv 2015;1:CD010206.
7. Maltoni M, Scarpì E, Rosati M, Derni S, Fabbri L, Martini F, et al. Palliative sedation in end-of-life care and survival: a systematic review. *J Clin Oncol*. 20 avr 2012;30(12):1378-83.
8. Mercadante S, Porzio G, Valle A, Fusco F, Aielli F, Costanzo V, et al. Palliative sedation in patients with advanced cancer followed at home: a systematic review. *J Pain Symptom Manage*. avr 2011;41(4):754-60.
9. Dean MM, Cellarius V, Henry B, Oneschuk D, Librach Canadian Society Of Palliative Care Physicians Taskforce SL. Framework for continuous palliative sedation therapy in Canada. *J Palliat Med*. août 2012;15(8):870-9.
10. Collège des médecins du Québec. Les soins médicaux dans les derniers jours de la vie: guide d'exercice. [Internet]. Montréal (Québec): Collège des médecins du Québec; 2015 [cité 12 déc 2018].

Disponible sur: <https://central.bac-lac.gc.ca/item?id=2015-soins-med-derniers&op=pdf&app=Library>

11. Robinet P, Duminiil T, Da Silva A, Villet S, Gamblin V. Sédation en médecine palliative au domicile : enquête descriptive auprès des médecins généralistes. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*. 1 déc 2015;14(6):383-7.
12. Abarshi EA, Papavasiliou ES, Preston N, Brown J, Payne S, EURO IMPACT. The complexity of nurses' attitudes and practice of sedation at the end of life: a systematic literature review. *J Pain Symptom Manage*. mai 2014;47(5):915-925.e11.
13. Bruinsma SM, Rietjens JAC, Seymour JE, Anquinet L, van der Heide A. The experiences of relatives with the practice of palliative sedation: a systematic review. *J Pain Symptom Manage*. sept 2012;44(3):431-45.
14. Brinkkemper T, van Norel AM, Szadek KM, Loer SA, Zuurmond WWA, Perez RSGM. The use of observational scales to monitor symptom control and depth of sedation in patients requiring palliative sedation: a systematic review. *Palliat Med*. janv 2013;27(1):54-67.
15. Rys S, Deschepper R, Mortier F, Deliëns L, Bilsen J. Continuous sedation until death with or without the intention to hasten death--a nationwide study in nursing homes in Flanders, Belgium. *J Am Med Dir Assoc*. août 2014;15(8):570-5.
16. Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs. Recommandations de bonne pratique Sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes : recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie. *Médecine thérapeutique*. 2012;18(1):54-71.
17. Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs. Recours, à la demande du patient, à une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès : (SPCMJD). Evaluation du caractère réfractaire de la souffrance. Fiche repère SFAP [Internet]. Paris; 2017 mai. Disponible sur: [http://www.sfap.org/system/files/refractaire\\_v5\\_24052017\\_0.pdf](http://www.sfap.org/system/files/refractaire_v5_24052017_0.pdf)
18. Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs. Recours, à la demande du patient, à une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMJD). Evaluation du Pronostic vital engagé à court terme. Fiche repère SFAP. [Internet]. Paris; 2017 mai. Disponible sur: [http://www.sfap.org/system/files/courterme\\_v2\\_16052017\\_0.pdf](http://www.sfap.org/system/files/courterme_v2_16052017_0.pdf)
19. Blanchet V, Viillard M-L, Aubry R. Sédation en médecine palliative : recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie. *Med Pal*. 29 mars 2010;9:59-70.
20. Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs. Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès. Mise en œuvre médicamenteuse. Fiche repère SFAP. [Internet]. Paris; 2017 mai. Disponible sur: [http://www.sfap.org/system/files/fiche\\_repere\\_sfap\\_miseenoeuvre18mai2017\\_0.pdf](http://www.sfap.org/system/files/fiche_repere_sfap_miseenoeuvre18mai2017_0.pdf)
21. Chanques G, Jaber S, Barbotte E, Verdier R, Henriette K, Lefrant J-Y, et al. Validation de l'échelle de vigilance-agitation de Richmond traduite en langue française. *Annales françaises d'anesthésie et de réanimation*. 2006;25(7):696-701.
22. Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs. Guide d'aide à la décision dans la mise en œuvre d'une sédation pour détresse en phase terminale - Aider à la prise de décision pour améliorer les pratiques. 2014.

## Voies d'administration alternatives

1. Morisson S, Vassal P, Rochas B, Verborg JP, Guettet P-V, Villard M-L. Médicaments administrables par voie sous-cutanée en soins palliatifs. *Médecine palliative - Soins de support - Accompagnement - Éthique*. févr 2012;11(1):39-49.
2. 360 medics | Soignez vos prises en charges [Internet]. 360 medics. [cité 15 nov 2018]. Disponible sur: <https://360medics.com>

3. Wong AM. Document pédagogique sur les soins palliatifs à destination des médecins généralistes en Isère. Fédération des Activités de Soins Palliatifs et de Soins de Support du CHU de Grenoble; 2013.
4. Susagna A, Cluzeau-Duchaussoy P. Guide d'aide à la prise en charge des patients en soins palliatifs à domicile destiné aux médecins généralistes. 2012.
5. Thériaque [Internet]. [cité 15 nov 2018]. Disponible sur: <http://www.theriaque.org/apps/contenu/accueil.php>
6. VIDAL : Base de données médicamenteuse pour les prescripteurs libéraux [Internet]. VIDAL. [cité 15 nov 2018]. Disponible sur: <https://www.vidal.fr/>
7. OMEDIT. Liste des médicaments écrasables 2017 [Internet]. Normandie: OMEDIT; p. 160. Disponible sur: <http://www.omedit-normandie.fr/media-files/10910/medicaments-ecrasables-omedit-normandie-janvier-2018.pdf>
8. Picard S. Passer en voie sous-cutanée : un réel changement du projet palliative avant un simple changement de voie d'administration. Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique. févr 2012;11(1):1-2.

## Contacts locaux

1. Société française d'accompagnement et de soins palliatif. Annuaire national des structures de soins palliatifs et des associations de bénévoles d'accompagnement | SFAP - site internet [Internet]. Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs. [cité 13 nov 2018]. Disponible sur: <http://www.sfap.org/annuaire>
2. Haute Autorité de Santé. Note méthodologique et de synthèse documentaire Mise au point sur la démarche palliative. Haute Autorité de Santé; 2016 déc p. 80. (organisation des parcours).
3. Haute Autorité de Santé. Comment améliorer la sortie de l'hôpital et favoriser le maintien à domicile des patients adultes relevant de soins palliatifs? [Internet]. HAS; 2016 juin p. 87. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-07/note\\_methodologique\\_soins-palliatifs\\_web.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-07/note_methodologique_soins-palliatifs_web.pdf)
4. Susagna A, Cluzeau-Duchaussoy P. Guide d'aide à la prise en charge des patients en soins palliatifs à domicile destiné aux médecins généralistes. 2012.
5. Panharen P. Pallia-10, un outil de repérage des situations palliatives en UHCD: enquête préliminaire prospective pendant six semaines consécutives [Thèse d'exercice]. [2014-....., France]: Université de Bordeaux; 2016.
6. Ford J. Évaluation par les médecins généralistes du Pallia 10 IC en tant qu'outil pour argumenter une prise en charge palliative chez le patient insuffisant cardiaque [Thèse d'exercice]. [France]: Université Paul Sabatier (Toulouse). Faculté des sciences médicales Rangueil; 2016.
7. Pallia 10 | SFAP - site internet [Internet]. [cité 14 nov 2018]. Disponible sur: <http://www.sfap.org/rubrique/pallia-10>
8. Pallia 10 Géroto | SFAP - site internet [Internet]. [cité 14 nov 2018]. Disponible sur: <http://www.sfap.org/rubrique/pallia-10-geronto>

## Annexe 4 : Architectures de développement des items

Neuropsychique				
Confusion	Prise en charge étiologique à privilégier			
	Prise en charge non médicamenteuse en 1 <sup>ère</sup> intention			
	Traitements médicamenteux symptomatiques	Confusion avec agitation prédominante, ou délire, ou hallucination	Agressivité et hallucinations modérés	1 <sup>ère</sup> intention
				2 <sup>ème</sup> intention
			Agressivité majeure	Tiapride
				Loxapine
			Hallucinations majeures	Halopéridol
				Cyamémazine
			Si échec du traitement par neuroleptiques	
	Confusion avec anxiété prédominante	½ vie courte à privilégier : comprimés		
½ vie longue : gouttes				
Voie orale impossible				
Confusion avec somnolence prédominante				
Sources				

Contacts locaux	
Quand contacter une équipe spécialisée en soins palliatifs ?	Le patient relève-t-il d'une prise en charge en soins palliatifs ?
	Quand contacter une équipe de soins palliatifs ?
Fonction des structures existantes	Équipe Mobile de Soins Palliatifs (EMASP)
	Hospitalisation À Domicile (HAD)
	Lits Identifiés Soins Palliatifs (LISP)
	Unité de Soins Palliatifs (USP)
	Réseau de soins palliatifs
	Associations de bénévoles
Contacts locaux en Isère	Isère
	Nord-Isère
	Grenoble
	Vienne
	Voiron
	Associations de bénévoles
En-dehors de l'Isère	
Sources	

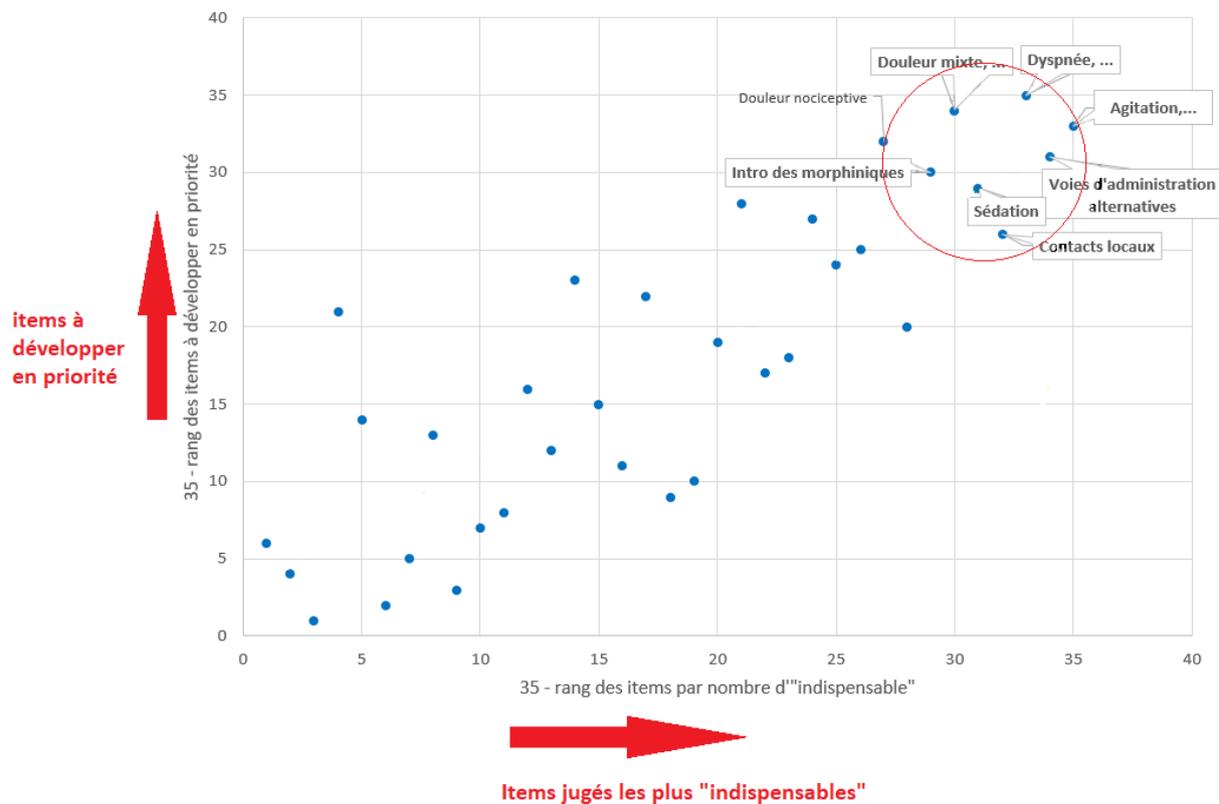
Douleur				
Coanalgésie				
Dysfonctionnelle	Traitement non médicamenteux			
	Traitement médicamenteux	1 <sup>ère</sup> intention		
	Sources	2 <sup>ème</sup> intention		
Mixte	Traitement non médicamenteux			
	Traitement médicamenteux			
	Sources			
Neuropathique	Traitement non médicamenteux			
	Traitement médicamenteux	1 <sup>ère</sup> intention	Antidépresseurs tricycliques	Amitriptyline
				Clomipramine
				Imipramine
		Antiépileptiques	Gabapentine	
			Prégabaline	
		2 <sup>ème</sup> intention		
	3 <sup>ème</sup> intention			
Si compression des voies nerveuses				
Si lésion focale				
Sources				

Voies d'administration alternatives			
Introduction			
Famille de médicaments	Antalgiques	Palier 1 OMS	Voie orale
			Voie injectable
			Autres voies
		Palier 2 OMS	Voie orale
			Voie injectable
			Autres voies
		Palier 3 OMS	Voie orale
			Voie injectable
			Autres voies
	Tableau d'équianalgésie		
		Sources	
	Antibiotiques	Voie orale	
		Voie injectable	
		Sources	
	Anticonvulsivants	Voie orale	
		Voie injectable	
		Autres voies	
		Sources	
	Antidépresseurs	Voie orale	
		Voie injectable	
Sources			
Antidotes	Voie injectable		
	Autres voies		

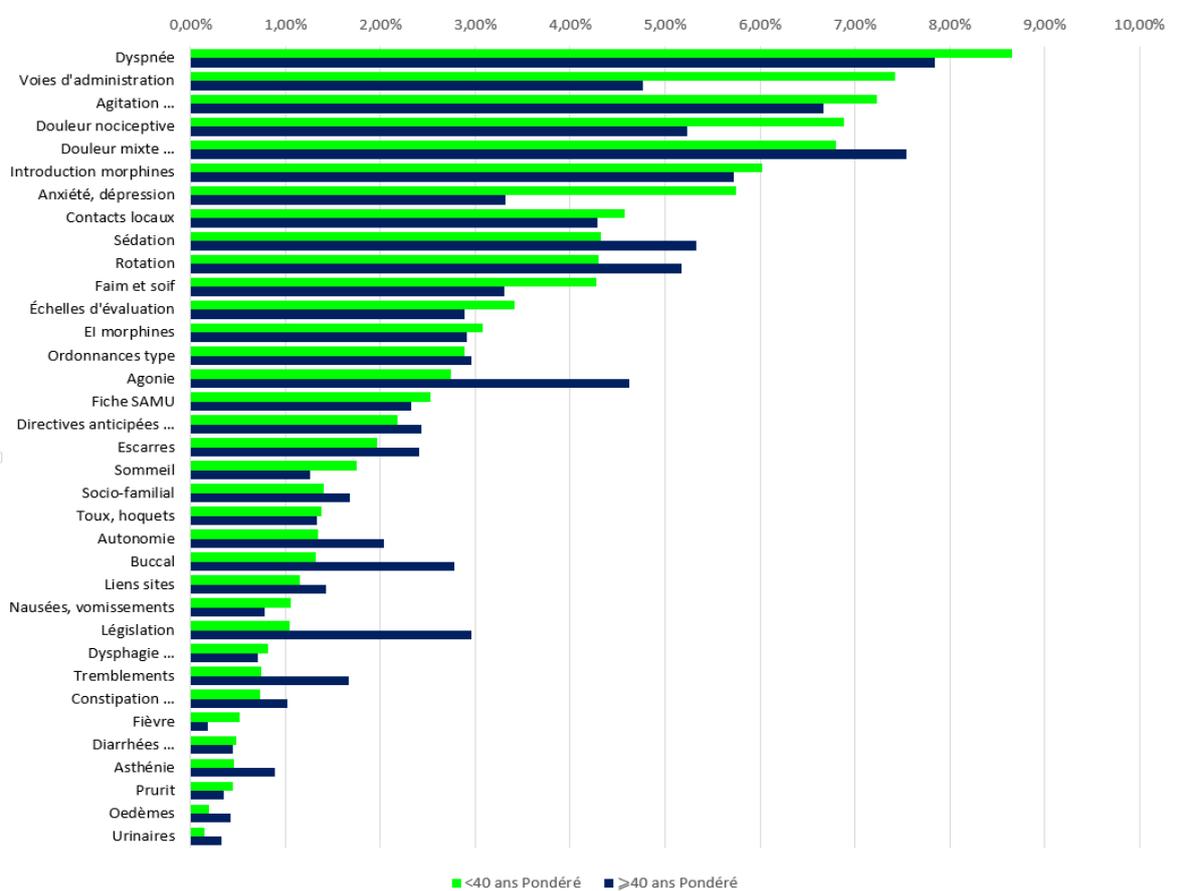
	Sources
Antiémétiques	Voie orale
	Voie injectable
	Autres voies
	Sources
Antihistaminiques	Voie orale
	Voie injectable
	Sources
Anti-inflammatoires	Voie orale
	Voie injectable
	Autres voies
	Sources
Antisécrétoires	Voie orale
	Voie injectable
	Autres voies
	Sources
Antiulcéreux	Voie orale
	Voie injectable
	Sources
Anxiolytiques	Voie orale
	Voie injectable
	Autres voies
	Sources
Biphosphonates	Voie orale
	Voie injectable
	Sources
Diurétiques	Voie orale
	Voie injectable
	Sources
Hydratation	Voie injectable
	Autres voies
	Sources
Neuroleptiques	Voie orale
	Voie injectable
	Sources
Stimulants du transit	Voie orale
	Voie injectable
	Autres voies
	Sources
Sources	

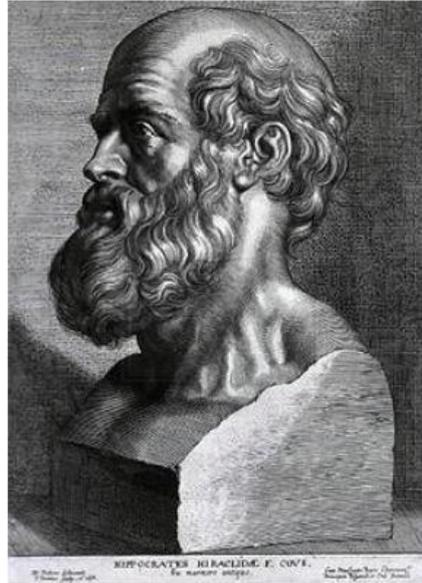
Sédation				
Définitions	Sédation	Qu'est-ce que la sédation ?		
		Les différents types de sédation en fin de vie	Proportionnée	
	Souffrance réfractaire			
	Phase palliative			
Quand est indiquée une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMD) ?	Phase terminale			
	En phase terminale	À la demande du patient	<input type="checkbox"/> Souffrance réfractaire <input type="checkbox"/> Affection grave et incurable <input type="checkbox"/> Pronostic vital engagé à court terme <input type="checkbox"/> Décision d'arrêt d'un traitement engageant le pronostic vital à court terme et susceptible d'entraîner une souffrance insupportable	
		Si le patient ne peut exprimer sa volonté	<input type="checkbox"/> Arrêt d'un traitement de maintien en vie (refus obstination déraisonnable) <input type="checkbox"/> Pas d'opposition du patient à la sédation dans les directives anticipées	
	En phase palliative			
Procédure préalable à la SPCMD	Conditions requises			
	Procédure collégiale OBLIGATOIRE			
	Décision finale			
Comment	Médicaments de la sédation	Benzodiazépines à ½ vie longue		
		Neuroleptiques sédatifs		
		Midazolam	Mise en route	Avec dose d'attaque
			Adaptation des doses	Avec dose d'entretien d'emblée
	Traitements associés	Médicaments présent avant la sédation		
		Antalgiques		
Hydratation et nutrition artificielles				
Évaluation et surveillance à domicile et en EHPAD				
Échelles de surveillance	Échelle de Rudkin			
	Échelle de vigilance-agitation de Richmond			
Sources				

## Annexe 5 : Cartographie combinée des réponses de la partie 2 du questionnaire



## Annexe 6 : Items à développer en priorité en fonction de l'âge





## **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 donnerai mes soins gratuitement à l'indigent et n'exigerai 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.*