



HAL
open science

Impact de la diffusion de l'outil Pallia-10 sur la précocité de la demande d'intervention d'une équipe spécialisée en soins palliatifs : Étude unicentrique sur le CHU de Clermont-Ferrand. Intérêt de Pallia-10 en médecine générale libérale ?

Fanny Testard

► To cite this version:

Fanny Testard. Impact de la diffusion de l'outil Pallia-10 sur la précocité de la demande d'intervention d'une équipe spécialisée en soins palliatifs : Étude unicentrique sur le CHU de Clermont-Ferrand. Intérêt de Pallia-10 en médecine générale libérale ?. Sciences du Vivant [q-bio]. 2019. dumas-02284331

HAL Id: dumas-02284331

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02284331>

Submitted on 11 Sep 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.

UNIVERSITÉ CLERMONT AUVERGNE

UFR DE MÉDECINE ET DES PROFESSIONS PARAMÉDICALES

THÈSE D'EXERCICE

pour le

DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

par

TESTARD Fanny

Présentée et soutenue publiquement le 29 Avril 2019.

Impact de la diffusion de l'outil Pallia-10 sur la précocité de la demande d'intervention d'une équipe spécialisée en soins palliatifs. Etude unicentrique sur le CHU de Clermont-Ferrand. Intérêt de Pallia-10 en médecine générale libérale ?

Directeur de thèse :

Monsieur BRUGNON David, Docteur, CHU de Clermont-Ferrand (Equipe Mobile de Soins Palliatifs).

Président du jury :

Monsieur RUIVARD Marc, Professeur, UFR de Médecine et des Professions paramédicales de Clermont-Ferrand.

Membres du jury :

Monsieur GERBAUD Laurent, Professeur, UFR de Médecine et des Professions paramédicales de Clermont-Ferrand.

Madame VAILLANT-ROUSSEL Hélène, Maître de Conférence, UFR de Médecine et des professions paramédicales de Clermont-Ferrand.

Madame GUAPELLA Virginie, Professeur associé, UFR de Médecine et des professions paramédicales de Clermont-Ferrand.

UNIVERSITÉ CLERMONT AUVERGNE

UFR DE MÉDECINE ET DES PROFESSIONS PARAMÉDICALES

THÈSE D'EXERCICE

pour le

DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

par

TESTARD Fanny

Présentée et soutenue publiquement le 29 Avril 2019.

Impact de la diffusion de l'outil Pallia-10 sur la précocité de la demande d'intervention d'une équipe spécialisée en soins palliatifs. Etude unicentrique sur le CHU de Clermont-Ferrand. Intérêt de Pallia-10 en médecine générale libérale ?

Directeur de thèse :

Monsieur BRUGNON David, Docteur, CHU de Clermont-Ferrand (Equipe Mobile de Soins Palliatifs).

Président du jury :

Monsieur RUIVARD Marc, Professeur, UFR de Médecine et des Professions paramédicales de Clermont-Ferrand.

Membres du jury :

Monsieur GERBAUD Laurent, Professeur, UFR de Médecine et des Professions paramédicales de Clermont-Ferrand.

Madame VAILLANT-ROUSSEL Hélène, Maître de Conférence, UFR de Médecine et des professions paramédicales de Clermont-Ferrand.

Madame GUASTELLA Virginie, Professeur associé, UFR de Médecine et des professions paramédicales de Clermont-Ferrand.

UNIVERSITE CLERMONT AUVERGNE

PRESIDENTS HONORAIRES
UNIVERSITE D'AUVERGNE

: **JOYON** Louis
: **DOLY** Michel
: **TURPIN** Dominique
: **VEYRE** Annie
: **DULBECCO** Philippe
: **ESCHALIER** Alain

PRESIDENTS HONORAIRES
UNIVERSITE BLAISE PASCAL

: **CABANES** Pierre
: **FONTAINE** Jacques
: **BOUTIN** Christian
: **MONTEIL** Jean-Marc
: **ODOUARD** Albert
: **LAVIGNOTTE** Nadine

PRESIDENT DE L'UNIVERSITE et
PRESIDENT DU CONSEIL ACADEMIQUE PLENIER
PRESIDENT DU CONSEIL ACADEMIQUE RESTREINT
VICE-PRESIDENT DU CONSEIL D'ADMINISTRATION
VICE-PRESIDENT DE LA COMMISSION DE LA RECHERCHE
VICE PRESIDENTE DE LA COMMISSION DE LA
FORMATION ET DE LA VIE UNIVERSITAIRE
DIRECTEUR GENERAL DES SERVICES

: **BERNARD** Mathias
: **DEQUIEDT** Vianney
: **WILLIAMS** Benjamin
: **HENRARD** Pierre

: **PEYRARD** Françoise
: **PAQUIS** François



UFR DE MEDECINE ET DES PROFESSIONS PARAMEDICALES

DOYENS HONORAIRES

: **DETEIX** Patrice
: **CHAZAL** Jean

DOYEN
RESPONSABLE ADMINISTRATIVE

: **CLAVELOU** Pierre
: **ROBERT** Gaëlle

LISTE DU PERSONNEL ENSEIGNANT

PROFESSEURS HONORAIRES :

MM. BACIN Franck - BEGUE René-Jean - BOUCHER Daniel - BOURGES Michel - BUSSIÈRE Jean-Louis - CANO Noël - CASSAGNES Jean - CATILINA Pierre - CHABANNES Jacques – CHAZAL Jean - CHIPPONI Jacques - CHOLLET Philippe - COUDERT Jean - DASTUGUE Bernard - DEMEOCQ François - DE RIBEROLLES Charles - ESCANDE Georges - Mme FONCK Yvette - MM. GENTOU Claude - GLANDDIER Gérard - Mmes GLANDDIER Phyllis - LAVARENNE Jeanine - MM. LAVERAN Henri - LEVAI Jean-Paul - MAGE Gérard - MALPUECH Georges - MARCHEIX Jean-Claude - MICHEL Jean-Luc - Mme MOINADE Simone - MM. MOLINA Claude - MONDIE Jean-Michel - PERI Georges - PETIT Georges - PHILIPPE Pierre - PLAGNE Robert - PLANCHE Roger - PONSONNAILLE Jean - RAYNAUD Elie - REY Michel - Mme RIGAL Danièle - MM. RISTORI Jean-Michel - ROZAN Raymond - SCHOEFFLER Pierre - SIROT Jacques - SOUTEYRAND Pierre - TANGUY Alain - TERVER Sylvain - THIEBLOT Philippe - TOURNILHAC Michel - VANNEUVILLE Guy - VIALLET Jean-François - Mlle VEYRE Annie

PROFESSEURS EMERITES :

MM. - BEYTOUT Jean - BOITEUX Jean-Paul - BOMMELAER Gilles - CHAMOUX Alain - DAUPLAT Jacques - DETEIX Patrice - ESCHALIER Alain - IRTHUM Bernard - JACQUETIN Bernard - KEMENY Jean-Louis – Mme LAFEUILLE Hélène – MM. LEMERY Didier - LESOURD Bruno - LUSSON Jean-René - RIBAL Jean-Pierre

PROFESSEURS DES UNIVERSITES-PRATICIENS HOSPITALIERS

PROFESSEURS DE CLASSE EXCEPTIONNELLE

M. VAGO Philippe	Histologie-Embryologie Cytogénétique
M. AUMAITRE Olivier	Médecine Interne
M. LABBE André	Pédiatrie
M. AVAN Paul	Biophysique et Traitement de l'Image
M. DURIF Franck	Neurologie
M. BOIRE Jean-Yves	Biostatistiques, Informatique Médicale et Technologies de Communication
M. BOYER Louis	Radiologie et Imagerie Médicale option Clinique
M. POULY Jean-Luc	Gynécologie et Obstétrique
M. CANIS Michel	Gynécologie-Obstétrique

Mme PENAULT-LLOORCA Frédérique	Anatomie et Cytologie Pathologiques
M. BAZIN Jean-Etienne	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale
M. BIGNON Yves Jean	Cancérologie option Biologique
M. BOIRIE Yves	Nutrition Humaine
M. CLAVELOU Pierre	Neurologie
M. DUBRAY Claude	Pharmacologie Clinique
M. GILAIN Laurent	O.R.L.
M. LEMAIRE Jean-Jacques	Neurochirurgie
M. CAMILLERI Lionel	Chirurgie Thoracique et Cardio-Vasculaire
M. DAPOIGNY Michel	Gastro-Entérologie
M. LLOORCA Pierre-Michel	Psychiatrie d'Adultes
M. PEZET Denis	Chirurgie Digestive
M. SOUWEINE Bertrand	Réanimation Médicale
M. BOISGARD Stéphane	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie
M. CONSTANTIN Jean-Michel	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale
Mme DUCLOS Martine	Physiologie
M. SCHMIDT Jeannot	Thérapeutique

**PROFESSEURS DE
1ère CLASSE**

M. DECHELOTTE Pierre	Anatomie et Cytologie Pathologique
M. CAILLAUD Denis	Pneumo-phtisiologie
M. VERRELLE Pierre	Radiothérapie option Clinique
M. CITRON Bernard	Cardiologie et Maladies Vasculaires
M. D'INCAN Michel	Dermatologie -Vénérologie
Mme JALENQUES Isabelle	Psychiatrie d'Adultes
Mlle BARTHELEMY Isabelle	Chirurgie Maxillo-Faciale
M. GARCIER Jean-Marc	Anatomie-Radiologie et Imagerie Médicale
M. GERBAUD Laurent	Epidémiologie, Economie de la Santé et Prévention
M. SOUBRIER Martin	Rhumatologie
M. TAUVERON Igor	Endocrinologie et Maladies Métaboliques
M. MOM Thierry	Oto-Rhino-Laryngologie
M. RICHARD Ruddy	Physiologie
M. RUIVARD Marc	Médecine Interne
M. SAPIN Vincent	Biochimie et Biologie Moléculaire
M. BAY Jacques-Olivier	Cancérologie
M. BERGER Marc	Hématologie
M. COUDEYRE Emmanuel	Médecine Physique et de Réadaptation
Mme GODFRAIND Catherine	Anatomie et Cytologie Pathologiques
M. ROSSET Eugénio	Chirurgie Vasculaire
M. ABERGEL Armando	Hépatologie
M. LAURICHESSE Henri	Maladies Infectieuses et Tropicales

M. TOURNILHAC Olivier	Hématologie
M. CHIAMBARETTA Frédéric	Ophtalmologie
M. FILAIRE Marc	Anatomie – Chirurgie Thoracique et Cardio-Vasculaire
M. GALLOT Denis	Gynécologie-Obstétrique
M. GUY Laurent	Urologie
M. TRAORE Ousmane	Hygiène Hospitalière
M. ANDRE Marc	Médecine Interne
M. BONNET Richard	Bactériologie, Virologie
M. CACHIN Florent	Biophysique et Médecine Nucléaire
M. COSTES Frédéric	Physiologie
M. FUTIER Emmanuel	Anesthésiologie-Réanimation
Mme HENG Anne-Elisabeth	Néphrologie
M. MOTREFF Pascal	Cardiologie
Mme PICKERING Gisèle	Pharmacologie Clinique

**PROFESSEURS DE
2ème CLASSE**

Mme CREVEAUX Isabelle	Biochimie et Biologie Moléculaire
M. FAICT Thierry	Médecine Légale et Droit de la Santé
Mme KANOLD LASTAWIECKA Justyna	Pédiatrie
M. TCHIRKOV Andréï	Cytologie et Histologie
M. CORNELIS François	Génétique
M. DESCAMPS Stéphane	Chirurgie Orthopédique et
Traumatologique	
M. POMEL Christophe	Cancérologie – Chirurgie Générale
M. CANAVESE Fédérico	Chirurgie Infantile
M. LESENS Olivier	Maladies Infectieuses et Tropicales
M. RABISCHONG Benoît	Gynécologie Obstétrique
M. AUTHIER Nicolas	Pharmacologie Médicale
M. BROUSSE Georges	Psychiatrie Adultes/Addictologie
M. BUC Emmanuel	Chirurgie Digestive
M. CHABROT Pascal	Radiologie et Imagerie Médicale
M. LAUTRETTE Alexandre	Néphrologie Réanimation Médicale
M. AZARNOUSH Kasra	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire
Mme BRUGNON Florence	Biologie et Médecine du Développement et de la Reproduction
Mme HENQUELL Cécile	Bactériologie Virologie
M. ESCHALIER Romain	Cardiologie
M. MERLIN Etienne	Pédiatrie
Mme TOURNADRE Anne	Rhumatologie
M. DURANDO Xavier	Cancérologie
M. DUTHEIL Frédéric	Médecine et Santé au Travail
Mme FANTINI Maria Livia	Neurologie

M. SAKKA Laurent	Anatomie – Neurochirurgie
M. BOURDEL Nicolas	Gynécologie-Obstétrique
M. GUIEZE Romain	Hématologie
M. POINCLOUX Laurent	Gastroentérologie
M. SOUTEYRAND Géraud	Cardiologie

PROFESSEURS DES UNIVERSITES

M. CLEMENT Gilles	Médecine Générale
Mme MALPUECH-BRUGERE Corinne	Nutrition Humaine
M. VORILHON Philippe	Médecine Générale

PROFESSEURS ASSOCIES DES UNIVERSITES

Mme BOTTET-MAULOUBIER Anne	Médecine Générale
M. CAMBON Benoît	Médecine Générale

**MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES -
PRATICIENS HOSPITALIERS**

***MAITRES DE CONFERENCES
HORS CLASSE***

Mme CHAMBON Martine	Bactériologie Virologie
Mme BOUTELOUP Corinne	Nutrition

***MAITRES DE CONFERENCES DE
1ère CLASSE***

M. MORVAN Daniel	Biophysique et Traitement de l'Image
Mle GOUMY Carole	Cytologie et Histologie, Cytogénétique
Mme FOGLI Anne	Biochimie Biologie Moléculaire
Mle GOUAS Laetitia	Cytologie et Histologie, Cytogénétique
M. MARCEAU Geoffroy	Biochimie Biologie Moléculaire
Mme MINET-QUINARD Régine	Biochimie Biologie Moléculaire
M. ROBIN Frédéric	Bactériologie
Mle VERONESE Lauren	Cytologie et Histologie, Cytogénétique
M. DELMAS Julien	Bactériologie
Mle MIRAND Andrey	Bactériologie Virologie
M. OUCHCHANE Lemlih	Biostatistiques, Informatique Médicale et Technologies de Communication
M. LIBERT Frédéric	Pharmacologie Médicale
Mle COSTE Karen	Pédiatrie
M. EVRARD Bertrand	Immunologie
Mle AUMERAN Claire	Hygiène Hospitalière
M. POIRIER Philippe	Parasitologie et Mycologie
Mme CASSAGNES Lucie	Radiologie et Imagerie Médicale
M. LEBRETON Aurélien	Hématologie

**MAITRES DE CONFERENCES DE
2ème CLASSE**

Mme PONS Hanaë	Biologie et Médecine du Développement et de la Reproduction
M. JABAUDON-GANDET Matthieu	Anesthésiologie – Réanimation Chirurgicale
M. BOUVIER Damien	Biochimie et Biologie Moléculaire
M. BUISSON Anthony	Gastroentérologie
M. COLL Guillaume	Neurochirurgie
Mme SARRET Catherine	Pédiatrie
M. MASDASY Salwan	Endocrinologie, Diabète et Maladies Métaboliques
Mme NOURRISSON Céline	Parasitologie - Mycologie

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

Mme BONHOMME Brigitte	Biophysique et Traitement de l'Image
Mme VAURS-BARRIERE Catherine	Biochimie Biologie Moléculaire
M. BAILLY Jean-Luc	Bactériologie Virologie
Mle AUBEL Corinne	Oncologie Moléculaire

M. BLANCHON Loïc	Biochimie Biologie Moléculaire
Mle GUILLET Christelle	Nutrition Humaine
M. BIDET Yannick	Oncogénétique
M. MARCHAND Fabien	Pharmacologie Médicale
M. DALMASSO Guillaume	Bactériologie
M. SOLER Cédric	Biochimie Biologie Moléculaire
M. GIRAUDET Fabrice	Biophysique et Traitement de l'Image
Mme VAILLANT-ROUSSEL Hélène	Médecine Générale
Mme LAPORTE Catherine	Médecine Générale
M. LOLIGNIER Stéphane	Neurosciences – Neuropharmacologie
Mme MARTEIL Gaëlle	Biologie de la Reproduction
M. PINEL Alexandre	Nutrition Humaine

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES DES UNIVERSITES

M. TANGUY Gilles	Médecine Générale
M. BERNARD Pierre	Médecine Générale
Mme ESCHALIER Bénédicte	Médecine Générale

REMERCIEMENTS ET DEDICACES

Au Président du Jury :

Monsieur le Professeur Marc RUIVARD,
Quel honneur vous me faites de présider ce jury. Votre enseignement m'a été précieux, votre médecine est passionnante, et votre considération pour la médecine générale est apaisante. Recevez ma plus profonde gratitude.

Au Directeur de Thèse :

Monsieur le Docteur David BRUGNON,
David, merci de m'avoir accompagnée aussi loin. Tu es un de ces médecins investis, humains et compétents qui m'inspirent. Merci pour cette thèse, ton soutien dans le doute et tes réflexions toujours constructives.
Tu as tout mon respect.

Aux membres du Jury :

Monsieur le Professeur GERBAUD Laurent,
Je vous prie de recevoir mes sincères remerciements pour la spontanéité avec laquelle vous avez accepté de juger ce travail. Veuillez trouver ici le témoignage de ma profonde considération.

Madame le Docteur VAILLANT-ROUSSEL, Maître de Conférence,
Vous me faites l'honneur de participer à ce jury et d'apporter votre critique sur ce travail.
Je vous prie de recevoir mes remerciements.

Madame le Professeur associé Virginie GUASTELLA,
Merci d'avoir également guidé ce travail de votre expertise. Votre énergie au service de votre spécialité et auprès des patients est remarquable.
Je vous fais part de ma profonde reconnaissance.

À tous ceux qui ont participé à l'aboutissement de ce travail. Tout d'abord Mme Raynaud, cadre exemplaire, l'équipe mobile de soins palliatifs, Mme Guiguet-Auclair et Mme Belgacem du service de santé publique.

À tous mes maîtres qui m'ont formée et ont fait de moi le médecin que je suis aujourd'hui.
Véronique, Aziz, David, Corinne, Nadine, Guillaume, Vincent, Virginie, Anne-Sophie.

Aux équipes soignantes des services qui m'ont accueillie au cours de ces trois années d'internat.

À mes parents,
Votre soutien et votre amour indéfectibles m'ont donné la chance de pouvoir me réaliser avec confiance au travers des projets que je n'ai pas peur d'entreprendre. Je vous aime et suis fière d'être votre fille.

À mon frère,
Pour m'avoir endurcie et protégée. Et à Alice qui te rend meilleur.

À Mamie Thérèse,
Pour m'avoir transmis son amour des autres et sa profondeur du Soin. Je ne t'oublie pas, tu me suis.

À Papy Marc,
Pour son charisme, sa constance, son beau français chantant et ses relectures appliquées.

À Mamichette,
Pour son réconfort, sa cuisine, sa générosité, son amour qui nous lie tous autour d'elle. Tu es notre mamie vénérée.

À mes tantes, mes oncles et mes cousins qui font de ma famille un refuge.

À Ludo et Delphine, les premiers thésards que j'ai connus et qui m'ont sûrement inspirée.

À ma belle-famille, pour son accueil si chaleureux.
À Jocelyn, le joker informatique.

À mes amies sincères, contre vents et marées, insubmersibles, Johanna et Aline.
Je ne serais pas la même sans vous.

À mon troupeau à petites et longues oreilles pour l'énergie qu'ils me transmettent au quotidien.

Aux amis d'enfance, aux amis de ces longues études, aussi différents qu'étonnants. Laure, Hélène, Camille, Greg, Victor, à l'équipe ahurissante de Montluçon et tous les autres ... on aura bien ri et je ne crois pas que ce soit fini.

À mes futures collègues,
Corinne et Marina (La Sudre et La Tournadre), Florence.
À la médecine qui considère l'autre, à la campagne, à la montagne, aux paysans.

À Thom,
À notre voyage de tous les jours et celui de demain.
Ik hou van jou.

TABLE DES MATIÈRES

LISTES DES TABLEAUX ET FIGURES.....	16
LISTE DES ABRÉVIATIONS :	17
1 - INTRODUCTION.....	18
2 - MATÉRIELS ET MÉTHODES.....	21
2-1 DESCRIPTION DE L'ÉTUDE	21
2-2 OBJECTIFS DE L'ÉTUDE ET CRITÈRES DE JUGEMENT	21
2-2-1 <i>Objectif principal</i> :	21
2-2-2 <i>Objectifs secondaires</i> :.....	21
2-3 POPULATIONS ÉTUDIÉES.....	22
2-3-1 <i>Patients</i>	22
2-3-2 <i>Médecins généralistes</i>	22
2-4 LES PHASES DE RECUEIL DES DONNÉES QUANTITATIVES ET LA DIFFUSION DE L'OUTIL	23
2-4-1 <i>Première phase: recueil des données avant diffusion de Pallia-10 aux services référents du CHU</i>	23
2-4-2 <i>Deuxième phase : diffusion de l'outil Pallia-10 sur le CHU</i>	24
2-4-3 <i>Troisième phase: recueil des données après diffusion de Pallia-10</i>	24
2-5 RECUEIL DES DONNÉES QUALITATIVES	24
2-6 ASPECT ÉTHIQUE ET RÉGLEMENTAIRE.....	25
2-6-1 <i>Ethique</i>	25
2-6-2 <i>Réglementaire</i>	25
2-7 ANALYSE STATISTIQUE	26
3 - RESULTATS.....	28
3-1 ANALYSE QUANTITATIVE	28
3-1-1 <i>Description des populations de patients</i>	28
3-1-2 <i>Mode de diffusion de Pallia-10</i>	30
3-1-3 <i>Impact de la diffusion de Pallia-10 sur le délai du premier appel à l'EMSP</i>	31
3-1-4 <i>Motifs d'appel de l'EMSP</i>	32
3-1-5 <i>Concordance entre le score Pallia-10 calculé et celui donné par l'appelant</i>	34
3-2 ANALYSE QUALITATIVE.....	34
3-2-1 <i>Echantillon de médecins généralistes</i>	34
3-2-2 <i>Thème 1 : vécu des soins palliatifs à domicile par les médecins généralistes et difficultés rencontrées</i>	34
3-2-3 <i>Thème 2 : formation et connaissance des soins palliatifs par les médecins généralistes</i>	37
3-2-4 <i>Thème 3 : connaissance et utilisation des réseaux ville-hôpital en soins palliatifs</i> ..	38
3-2-5 <i>Thème 4 : découverte de l'outil Pallia-10 et utilisation en pratique courante</i>	40
3-2-6 <i>Thème émergent : les directives anticipées (DA)</i>	42
4 - DISCUSSION	44
4-1 ÉTUDE QUANTITATIVE	44
4-1-1 <i>Forces et faiblesses de la méthode : validité interne</i>	44
4-1-2 <i>Confrontation des résultats aux données de la littérature : validité externe</i>	46
4-2 ÉTUDE QUALITATIVE.....	50

4-2-1 Forces et faiblesses de la méthode : validité interne	50
4-2-2 Confrontation des résultats aux données de la littérature : validité externe	51
4-3 MISE EN PERSPECTIVE	56
5 - CONCLUSION	57
6 - REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES	59
7 - ANNEXES	63
ANNEXE 1 : PALLIA-10.....	63
ANNEXE 2 : GUIDE D'ENTRETIEN.....	65
ANNEXE 3 : MAIL D'INFORMATION AUX MEDECINS.....	66
ANNEXE 4 : SERMENT D'HIPPOCRATE (CONSEIL NATIONAL DE L'ORDRE DES MEDECINS)	67

LISTES DES TABLEAUX ET FIGURES

Tableau 1 : caractéristiques des patients avant et après diffusion de Pallia-10	28
Tableau 2 : répartition de la positivité des 10 items avant et après diffusion de Pallia-10	30
Tableau 3 : variation du délai du premier appel à l'EMSP avant/après diffusion de Pallia-1031	
Tableau 4 : variation du délai du premier appel à l'EMSP avant/après diffusion de Pallia-10 pour le sous-groupe « connaissance de l'outil »	32
Tableau 5 : variation du délai du premier appel à l'EMSP avant/après diffusion de Pallia-10 pour le sous-groupe « Utilisation de l'outil »	32
Tableau 6 : distribution des groupes de motifs d'appel à l'EMSP avant/après diffusion de Pallia-10	32
Tableau 7 : distribution des motifs d'appel à l'EMSP avant/après diffusion de Pallia-10.....	33
Tableau 8 : symptômes rapportés par les appelants avant/après diffusion de Pallia-10	34
Tableau 9 : caractéristiques des médecins généralistes.....	34



Figure 1 : répartition des modes de diffusion pour chaque demande d'avis à l'EMSP	30
--	----

LISTE DES ABRÉVIATIONS :

CCNE : Comité consultatif national d'éthique

CHU : Centre hospitalier universitaire

CLCC : Centre de lutte contre le cancer

CRP : Protéine C réactive

DA : Directives anticipées

EHPAD : Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

EMSP : Equipe mobile de soins palliatifs

HAD : Hospitalisation à domicile

IGAS : Inspection générale des affaires sociales

MG : Médecin généraliste

MSU : Maître de stage universitaire

SFAP : Société française d'accompagnement et de soins palliatifs

SP : Soins palliatifs

UHCD : Unité d'hospitalisation de courte durée

USP : Unité de soins palliatifs

1 – Introduction

Les soins palliatifs (SP) sont définis comme étant des soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe pluri professionnelle dans une approche globale et individualisée.(1) Une pathologie relève d'une prise en charge palliative lorsqu'elle est considérée comme incurable en l'état des connaissances scientifiques actuelles.(2)

A l'échelle internationale, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) appuie cette notion en définissant en 2002 les SP comme des soins qui « cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés [...] ».(3)

En France, le premier texte législatif de référence sur les SP est apparu en 1986. Il s'agissait de la circulaire du 26 août 1986, dite "circulaire Laroque", relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale. La loi n°99-477 du 9 juin 1999 introduit la notion de droit à l'accès aux SP. Plus récemment, la loi Léonetti en 2005 puis Léonetti-Claeys en 2016(4) ont profondément modifié les droits des malades en fin de vie. Enfin, le plan national 2015-2018 pour le développement des SP et l'accompagnement de la fin de vie en France a insisté sur la nécessité d'une prise en charge anticipée.(5)

De nombreuses études ont souligné le bénéfice de la mise en place d'une démarche palliative précoce dans des situations préalablement identifiées. Ce bénéfice est d'ordre qualitatif, en matière de qualité de vie(6–8) mais aussi quantitatif en matière de survie.(6,9) Les SP n'excluent pas, dans un souci de confort, la poursuite des traitements spécifiques en lien avec la pathologie des patients.(3)

La plupart des interventions des équipes spécialisées en SP arrivent tardivement, en particulier dans les situations oncologiques, où le délai d'intervention précède le décès de 30 à 60 jours. De plus, dans ce contexte terminal, les patients reçoivent encore parfois des traitements spécifiques (10,11) pouvant engendrer un inconfort.(12)

Il existe encore des freins à la mise en place des SP ou à l'intervention des équipes spécialisées auprès des patients qui pourraient en bénéficier au sein des structures hospitalières. Ils sont notamment liés aux difficultés que représentent l'annonce (tant pour le soignant que pour le patient), la prise de décision et l'organisation de la prise en charge palliative.(13)

Des outils d'aide au diagnostic des situations palliatives existent déjà : SPICT (Supportive and palliative care indicators tool guidance)(14), RADPAC (Radboud indicators for Palliative Care needs)(15), NECPAL (Necesidades Palliativas)(16). Ces outils évaluent pour certains le versant psycho-social, et sont dédiés à la seule utilisation médicale.

Le comité scientifique de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) a créé et validé en 2010 un questionnaire intitulé Pallia-10 (Annexe 1), destiné aux soignants, pour lequel au-delà d'un nombre de réponses positives à 3/10 items, le recours à une équipe spécialisée en SP devient nécessaire.

Pallia-10 explore les différents axes d'une prise en charge globale sur le versant médical, psychologique et social. Ce questionnaire permet aux équipes hospitalières de mieux appréhender les situations palliatives pour prioriser et favoriser une bonne coordination des interventions mais aussi élaborer le meilleur projet de soins possible pour les patients.

La place des médecins généralistes dans la coordination du parcours de soin est fondamentale. Ils ont un rôle pivot dans l'interface « ville-hôpital ». La bonne communication des intervenants hospitaliers et ambulatoires favorise une prise en charge optimale du patient et à plus forte raison lorsque celui-ci relève de SP.(17,18)

Les MG sont de plus en plus confrontés à des situations palliatives complexes à domicile(19) alors que leur formation à la médecine palliative est insuffisante(20,21), justifiant une collaboration avec des professionnels spécialisés en SP.

Le but de cette étude est d'analyser l'impact de la diffusion du questionnaire Pallia-10 au sein du CHU de Clermont Ferrand sur le délai du premier appel à une équipe spécialisée en SP. Une évaluation de l'intérêt d'une diffusion de cet outil en médecine générale de ville complète ce premier objectif.

2 - Matériels et Méthodes

2-1 Description de l'étude

Il s'agit d'une étude quantitative, observationnelle, rétrospective et unicentrique menée sur le CHU de Clermont-Ferrand.

Elle s'est déroulée de novembre 2017 à mars 2019 en trois phases.

L'étude contient également une enquête qualitative par entretiens individuels auprès de trois MG dans le département du Puy-de-Dôme de février à mars 2019.

2-2 Objectifs de l'étude et critères de jugement

2-2-1 Objectif principal :

L'objectif principal de l'étude était de mesurer l'impact de la diffusion du questionnaire Pallia-10 au sein du CHU de Clermont-Ferrand sur la précocité du premier appel à l'EMSP.

Le critère de jugement principal correspondait à la variation du délai entre la date du premier appel à un intervenant spécialisé en SP et la date à partir de laquelle le score était supérieur à trois, avant et après diffusion de l'outil Pallia-10. Le délai étant défini par l'investigatrice.

2-2-2 Objectifs secondaires :

Il s'agissait de définir l'impact de la diffusion de Pallia-10 sur la variation de ce même délai pour un score supérieur à 5, avant et après diffusion de l'outil. Ce choix de valeur seuil faisant référence à une étude observationnelle, menée en France en 2015, qui proposait un score supérieur à 5 plus adapté pour déclencher l'intervention d'une équipe spécialisée en SP.(22)

L'étude s'est ensuite intéressée à rechercher l'impact de la diffusion de Pallia-10 sur les motifs d'appel à l'EMSP concernant les patients, les familles et les équipes soignantes.

Enfin, pour la partie qualitative de l'étude, il s'agissait de recueillir par entretiens semi-directifs le vécu, la représentation et les difficultés rencontrées en SP à domicile par les MG et d'évaluer l'intérêt de l'outil Pallia-10 en pratique libérale.

2-3 Populations étudiées

2-3-1 Patients

Il s'agissait de patients hospitalisés au sein des services de médecine ou de chirurgie du CHU de Clermont-Ferrand sur les trois sites : le CHU Gabriel Montpied, le CHU Estaing et le CHU Louise Michel. Il pouvait s'agir d'une hospitalisation complète ou ambulatoire.

Les patients inclus dans l'étude étaient majeurs (plus de 18 ans), en situation palliative et présentaient une réponse positive à plus de 3 des items du questionnaire Pallia-10.

La situation palliative était définie par l'existence d'une pathologie grave incurable dans l'état des connaissances scientifiques actuelles, après concertation collégiale des médecins référents.

2-3-2 Médecins généralistes

L'enquête qualitative visait une population de médecins généralistes exerçant en libéral dans le département du Puy-de-Dôme. L'échantillon de petite taille devait être hétérogène par souci de représentativité de la diversité des profils de MG.

Les critères de variabilité de l'échantillonnage étaient : le sexe, l'âge, la date d'installation, le mode d'exercice (cabinet individuel ou de groupe), le milieu d'exercice (rural, semi-rural, urbain), la qualité de maître de stage universitaire.

2-4 Les phases de recueil des données quantitatives et la diffusion de l'outil

2-4-1 Première phase : recueil des données avant diffusion de Pallia-10 aux services référents du CHU

Elle a débuté en novembre 2017 et s'est poursuivie jusqu'en avril 2018. Elle a permis l'inclusion de 79 patients.

Après intervention de l'EMSP ou avis téléphonique suite à la sollicitation d'un service référent, l'investigatrice a procédé à une évaluation du patient à l'aide de l'outil Pallia-10 en datant chaque item positif. Il a ainsi été possible de déterminer un délai entre la date de premier appel à l'EMSP par un service et la date à partir de laquelle le score était supérieur à trois. Ce score étant théoriquement déclencheur d'une intervention de l'équipe mobile. Ce délai a également été calculé pour un score supérieur à 5.

Des données cliniques et para cliniques ont été extraites des dossiers patients informatisés du CHU de Clermont-Ferrand à partir du logiciel « Crossway » mais aussi à partir des dossiers papiers des patients suivis par l'EMSP. Elles ont été consignées sous forme de tableau dans le logiciel « Excel ».

Ces données correspondaient à : l'âge, le sexe, la pathologie palliative, le caractère oncologique ou non de la pathologie, le service d'hospitalisation, la spécialité médicale ou chirurgicale du service, la date du décès.

Les paramètres biologiques des patients ont été abondés à partir du logiciel « Cyberlab » : CRP, taux de polynucléaires neutrophiles, taux de lymphocytes, albuminémie.

2-4-2 Deuxième phase : diffusion de l'outil Pallia-10 sur le CHU

La diffusion de l'outil Pallia-10 sur le CHU de Clermont-Ferrand s'est déroulée de juin à décembre 2018 via différents modes de diffusion : diffusion large par information mail aux soignants en lien avec le service de communication du CHU, au cours de réunions ou de formations aux médecins, internes, infirmiers, aides-soignants. Enfin, un important travail de terrain a été réalisé avec la distribution de flyers de présentation de Pallia-10, des SP et de l'EMSP.

2-4-3 Troisième phase : recueil des données après diffusion de Pallia-10

Elle s'est déroulée entre décembre 2018 et mars 2019 et a permis l'inclusion de 74 patients. Le score Pallia-10 a été calculé par la même investigatrice suite aux interventions de l'EMSP (sur le terrain ou téléphonique) selon les mêmes modalités. Cela a permis de déterminer le délai entre la date du premier appel de EMSP et la date à partir de laquelle le score était supérieur à 3 et à 5 indépendamment de la connaissance et/ou de l'utilisation de l'outil par l'équipe référente.

2-5 Recueil des données qualitatives

Elles ont été recueillies par enregistrement vocal suivant un entretien semi-dirigé orienté vers 4 thèmes regroupés dans un guide d'entretien (Annexe 2). Ces thèmes sont : vécu des SP à domicile, formation et connaissance en SP des MG, connaissance et utilisation des réseaux ville-hôpital en SP, découverte de l'outil Pallia-10 et utilisation dans la pratique courante.

Le guide d'entretien n'a pas été testé au préalable au cours d'un entretien pilote. Il a été enrichi d'une question après le premier entretien : trouveriez-vous utile de recevoir une information en lien avec l'outil Pallia-10 sur les différents réseaux accessibles au médecin traitant et sur les interlocuteurs potentiels en SP ?

Les enregistrements ont été retranscrits dans leur intégralité sous forme de verbatim dans Microsoft Word. L'investigatrice ne s'est autorisée aucune modification des dialogues.

Le recrutement des médecins généralistes s'est fait par connaissance directe de l'enquêteur et/ou par prise de contact téléphonique en fonction du lieu d'exercice et envoi d'une information mail présentant le travail de thèse et les modalités de déroulement de l'entretien (Annexe 3).

2-6 Aspect éthique et réglementaire

2-6-1 Ethique

Le projet d'étude a été soumis à une simple évaluation éthique par le Comité de protection des personnes (CPP) Sud-Est VI (au titre de recherche n'impliquant pas la personne humaine) et n'a pas recueilli d'opposition.

2-6-2 Réglementaire

Les patients éligibles ont été prévenus de l'éventuelle utilisation anonyme de leurs données à des fins de recherche par affichage dans le livret d'accueil du CHU de Clermont-Ferrand.

Les données ont été saisies de manière anonyme et sauvegardées cryptées.

L'enregistrement des données a fait l'objet d'une déclaration à la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL) par l'intermédiaire du correspondant informatique et liberté de l'établissement.

Le consentement des médecins ayant été interviewés a été recueilli oralement au préalable de l'entretien.

Ces entretiens ont été consignés par enregistrement vocal anonyme à partir d'une application dictaphone mobile. Ils ont été détruits en intégralité après retranscription écrite des données.

2-7 Analyse statistique

Les données ont été analysées avec le logiciel SAS v9.4.

Les données quantitatives sont exprimées par la moyenne (écart-type) (m (SD)), minimum-maximum ($min-max$) et médiane [intervalle interquartile] ($médiane$ [$Q1-Q3$]).

Les données qualitatives sont exprimées en effectif (n) et pourcentage (%).

Des tests statistiques bilatéraux ont été effectués, le risque d'erreur consentie a été fixé à $\alpha=5$ %.

Des tests de Shapiro-Wilk ont été utilisés pour tester la normalité des variables quantitatives. Lorsque les variables n'étaient pas gaussiennes, une transformation logarithmique a été utilisée.

Les variables quantitatives ont été comparées entre deux groupes à l'aide de tests de comparaison de moyennes t De Student (ou tests non paramétriques de Mann-Whitney en cas de non normalité).

Les corrélations entre deux variables quantitatives ont été estimées par des coefficients de corrélation de Pearson ou de Spearman (en cas de normalité).

Les variables qualitatives ont été comparées entre deux groupes à l'aide de tests du Khi-Deux (ou tests exacts de Fisher si les conditions d'application du test du Khi-Deux n'étaient pas respectées).

Le test des rangs signés de Wilcoxon a été utilisé pour comparer le score de l'outil Pallia-10 donné lors des appels à celui calculé lors du recueil de données.

Les données qualitatives des entretiens ont bénéficié d'une analyse par un seul chercheur, selon les méthodes « entretien par entretien » dite longitudinale et « analyse thématique » dite transversale via Microsoft Excel (v14.7.7)

3 - Résultats

3-1 Analyse quantitative

3-1-1 Description des populations de patients

L'étude a concerné 153 patients hospitalisés. La population étudiée était principalement masculine et présentait des pathologies oncologiques.

79 patients ont été inclus avant la diffusion du questionnaire Pallia-10 et 74 après diffusion.

Caractéristiques	Avant diffusion Pallia10 (n=79)	Après diffusion Pallia10 (n=74)	p-value
Sexe :			0,0005
Hommes	58 (73,4%)	40 (54,1%)	
Femmes	21 (26,6%)	34 (45,9%)	
Age :			0,8157
m (SD)	69,6 (12,5)	70,1 (15,2)	
Classe âge - seuil 60 ans :			0,8352
< 60 ans	16 (20,3%)	16 (21,6%)	
≥ 60 ans	63 (79,7%)	58 (78,4%)	
Classe âge - seuil 70 ans :			0,3601
< 70 ans	40 (50,6%)	32 (43,2%)	
≥ 70 ans	39 (49,4%)	42 (56,8%)	
Service de chirurgie :			0,0031
Oui	31 (39,2%)	13 (17,6%)	
Non	48 (60,8%)	61 (82,4%)	
Pathologie cancéreuse :			0,2527
Oui	56 (70,9%)	46 (62,2%)	
Non	23 (29,1%)	28 (37,8%)	
Score Pallia10 calculé :			0,4199
m (SD)	5,8 (1,0)	5,7 (1,1)	
Seuil score 5 :			0,3111
≤ 5	32 (40,5%)	36 (48,6%)	
> 5	47 (59,5%)	38 (51,4%)	

Tableau 1: caractéristiques des patients avant et après diffusion de Pallia-10

Une analyse en sous-groupe a été réalisée en utilisant des âges seuils de 60 et 70 ans.

L'essentiel des patients observés avaient un âge supérieur à 60 ans avec une répartition

similaire avant/après, que l'âge soit supérieur ou inférieur à 70 ans. La communication sur l'outil Pallia-10 n'a pas influencé la répartition des âges.

Une analyse plus détaillée des réponses apportées par l'investigatrice aux 10 items du questionnaire a été réalisée avant et après diffusion. L'information des soignants sur Pallia-10 n'a pas apporté de différence significative aux réponses.

Les questions 2 (facteurs pronostics péjoratifs), 3 (maladie rapidement évolutive) et 5 (symptômes non soulagés) ont été majoritairement positives. Les questions 6 (vulnérabilité psychique) et 9 (questionnement de l'équipe) ont fait également l'objet de réponses positives mais plus modestement.

Question (Q)	Avant diffusion Pallia10 (n=79)	Après diffusion Pallia10 (n=74)	p-value
Pallia10 - Q1 :			/
Non	0	0	
Oui	79 (100%)	74 (100%)	
Pallia10 - Q2 :			0,8618
Non	4 (5,1%)	6 (8,1%)	
Oui	75 (94,9%)	68 (91,9%)	
Pallia10 - Q3 :			0,1527
Non	6 (7,6%)	11 (14,9%)	
Oui	73 (92,4%)	63 (85,1%)	
Pallia10 - Q4 :			0,7860
Non	60 (76,9%)	51 (75,0%)	
Oui	18 (23,1%)	17 (25,0%)	
Pallia10 - Q5 :			0,7230
Non	10 (12,7%)	8 (10,8%)	
Oui	69 (87,3%)	66 (89,2%)	
Pallia10 - Q6 :			0,6768
Non	30 (38,5%)	26 (41,9%)	
Oui	48 (61,5%)	36 (58,1%)	
Pallia10 - Q7 :			0,2420
Non	49 (62,8%)	39 (53,4%)	
Oui	29 (37,2%)	34 (46,6%)	
Pallia10 - Q8 :			0,7710
Non	70 (89,7%)	60 (88,2%)	
Oui	8 (10,3%)	8 (11,8%)	

Pallia10 - Q9 :			<i>0,0869</i>
Non	39 (49,4%)	26 (35,6%)	
Oui	40 (50,6%)	47 (64,4%)	
Pallia10 - Q10 :			<i>0,1175</i>
Non	59 (76,6%)	59 (86,8%)	
Oui	18 (23,4%)	9 (13,2%)	

Tableau 2 : répartition de la positivité des 10 items avant et après diffusion de Pallia-10

Le délai entre la date d'intervention et le décès des patients avant la phase de diffusion de Pallia-10 était en moyenne de 42,6(80,8) (0-368) jours tout score confondu.

Le nombre d'interventions d'EMSP n'a pas été majoré suite à la sensibilisation des équipes soignantes à Pallia-10. En effet, à effectif constant, 195 interventions ont eu lieu sur le premier trimestre 2018 et 198 sur le premier trimestre 2019.

3-1-2 Mode de diffusion de Pallia-10

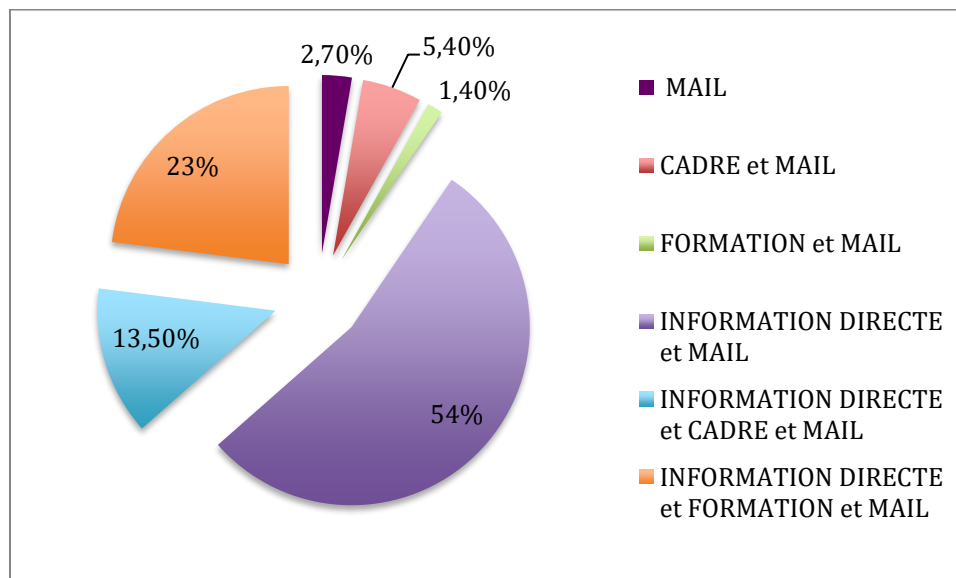


Figure 1: répartition des modes de diffusion pour chaque demande d'avis à l'EMSP

L'ensemble des soignants du CHU a reçu une information par mail.

Le mode de diffusion par les cadres du CHU était validé comme tel lorsqu'une présentation de l'outil était réalisée par le cadre de santé au cours d'une réunion de service et que cette information était revenue à l'investigatrice ou aux membres de l'EMSP.

3-1-3 Impact de la diffusion de Pallia-10 sur le délai du premier appel à l'EMSP

Après la phase de diffusion, 77% des interlocuteurs ont déclaré avoir connaissance du questionnaire et 42% l'avoir utilisé avant de contacter l'EMSP.

L'analyse globale de la population après diffusion n'a pas montré d'amélioration du délai moyen d'appel à une EMSP, indépendamment du score.

La connaissance de l'outil par les appelants n'a pas influé sur le délai moyen pour un score supérieur à 3 puisque ce dernier passait de 70,5 à 72,2 jours. Pour un score supérieur à 5 il existait une diminution non significative de ce délai moyen passant de 15,4 à 12,6 jours.

L'utilisation de l'outil par les appelants a mis en évidence une tendance non significative à la diminution du délai du premier appel à une équipe spécialisée en SP, indépendamment du score. En effet pour un score supérieur à 3 le délai moyen est passé de 70,5 jours à 52,9 et pour un score supérieur à 5 de 15,4 à 13,4 jours.

	Avant diffusion Pallia-10 (n=79)	Après diffusion Pallia-10 (n=74)	p-value
Délai entre appel et score Pallia-10 > 3 (en jours) :			
m (SD)	70,5 (129,6)	86,6 (208,0)	0,8922
Délai entre appel et score Pallia-10 > 5 (en jours) :			
m (SD)	15,4 (19,1)	15,4 (20,9)	0,7515

Tableau 3 : variation du délai du premier appel à l'EMSP avant/après diffusion de la Pallia-10

	Avant diffusion Pallia-10 (n=79)	Connaissance Pallia-10 (n=57)	p-value
Délai entre appel et score Pallia-10 > 3 (en jours) :			
m (SD)	70,5 (129,6)	72,2 (133,0)	0,7939
Délai entre appel et score Pallia-10 > 5 (en jours) :			
m (SD)	15,4 (19,1)	12,6 (13,0)	0,9083

Tableau 4 : variation du délai du premier appel à l'EMSP avant/après diffusion de Pallia-10 pour le sous-groupe « connaissance de l'outil »

	Avant diffusion Pallia-10 (n=79)	Utilisation Pallia-10 (n=31)	p-value
Délai entre appel et score Pallia-10 > 3 (en jours) :			
m (SD)	70,5 (129,6)	52,9 (82,2)	0,2821
Délai entre appel et score Pallia-10 > 5 (en jours) :			
m (SD)	15,4 (19,1)	13,4 (16,8)	0,6236

Tableau 5 : variation du délai du premier appel à l'EMSP avant/après diffusion de Pallia-10 pour le sous-groupe « Utilisation de l'outil »

3-1-4 Motifs d'appel de l'EMSP

Trois groupes de motifs d'appel par les services référents ont été distingués : appel pour le patient, sa famille, l'équipe soignante voire simultanément pour chacun d'entre eux.

La répartition des différents groupes de motifs d'appel n'a pas varié avant et après diffusion de Pallia-10. Les appels concernaient dans tous les cas le patient avec le plus souvent la demande d'un temps de discussion avec l'équipe soignante.

Motifs d'appel	Avant diffusion Pallia10 (n=79)	Après diffusion Pallia10 (n=74)	p-value
Patient	79 (100%)	79 (100%)	/
Patient et Equipe	58 (73,4%)	52 (70,3%)	0,6651
Patient et Famille	9 (11,4%)	6 (8,1%)	0,4948
Patient, Equipe et Famille	8 (10,1%)	5 (6,8%)	0,4550

Tableau 6 : distribution des groupes de motifs d'appel à l'EMSP avant/après diffusion de Pallia-10

L'analyse, pour chacun des groupes, des différentes demandes n'a pas permis de dégager de variation significative après sensibilisation à l'outil Pallia-10.

Les motifs d'appels concernant le patient étaient principalement en lien avec une évaluation globale ou des symptômes réfractaires.

Les demandes de rencontre de l'équipe soignante étaient essentiellement liées à des conseils thérapeutiques ou de soins.

Les entretiens avec les familles avaient le plus souvent pour objectif de définir la démarche palliative et le projet de soins.

L'étude précise de chaque demande au sein des trois groupes de motifs d'appel n'était pas modifiée avant et après diffusion.

Famille de motifs d'appel et motifs	Avant diffusion Pallia10 (n=79)	Après diffusion Pallia10 (n=74)	p-value
Motif d'appel patient :			
Evaluation globale	63 (79,7%)	60 (81,1%)	0,4948
Orientation	9 (11,4%)	13 (17,6%)	0,2767
Soutien psychologique	1 (1,3%)	5 (6,8%)	0,1076
Présence de symptômes non soulagés	42 (53,2%)	34 (45,9%)	0,3722
Motif d'appel équipe :			
Proposition d'orientation	14 (17,7%)	19 (25,7%)	0,2319
Conseils aux soins	31 (39,2%)	19 (25,7%)	0,0738
Conseils thérapeutiques	49 (62,0%)	43 (58,1%)	0,6209
Arrêt ou modification d'un traitement spécifique	4 (5,1%)	6 (8,1%)	0,5239
Motif d'appel famille :			
Présentation de l'USP*	1 (1,3%)	1 (1,4%)	1,0000
Soutien psychologique	1 (1,3%)	2 (2,7%)	0,6105
Rencontre	9 (11,4%)	5 (6,8%)	0,3203

Tableau 7 : distribution des motifs d'appel à l'EMSP avant/après diffusion de Pallia-10.

*USP : Unité de Soins Palliatifs

Les types de symptômes présentés par les patients et rapportés par l'appelant n'étaient pas modifiés avant et après diffusion de l'outil Pallia-10.

	Avant diffusion Pallia-10 (n=42)	Après diffusion Pallia-10 (n=34)	<i>p-value</i>
Symptômes rapportés:			0,5568
Douleur	26 (61,9%)	20 (58,8%)	
Anxiété	3 (7,1%)	5 (14,7%)	
Dyspnée	3 (7,1%)	1 (3%)	
Agitation	2 (4,8%)	1 (3%)	
Encombrement	1 (2,4%)	2 (5,8%)	
Confusion	1 (2,4%)	1 (3%)	
Autres/Données manquantes	6 (14,3%)	4 (11,7%)	

Tableau 8 : symptômes rapportés par les appelants avant/après diffusion de Pallia-10

3-1-5 Concordance entre le score Pallia-10 calculé et celui donné par l'appelant

Il existait une différence significative entre le score calculé par l'investigatrice et le score donné par les appelants lors de la phase après diffusion. Le score moyen donné par les équipes était de 4,9(1,6) tandis que le score calculé par l'investigatrice était de 5,6(1,2) soit une différence de 0,7 point ($p=0,0014$)

3-2 Analyse qualitative

3-2-1 Echantillon de médecins généralistes

Anonymat médecin	Sexe	Age	Année d'installation	Mode de pratique	Milieu	MSU
Médecin 1	femme	54	1992	Cabinet individuel	Rural	oui
Médecin 2	femme	29	2018	Cabinet de groupe	Semi-rural	non
Médecin 3	homme	64	1984	Cabinet de groupe	Urbain	non

Tableau 9 : caractéristiques des médecins généralistes

3-2-2 Thème 1 : vécu des soins palliatifs à domicile par les médecins généralistes et difficultés rencontrées

Pour deux des MG, les situations palliatives à domicile sont vécues comme complexes dans leur gestion globale.

M1 : "C'est compliqué" ; M2 : "C'est compliqué", "C'est galère".

Un médecin soulignait l'investissement humain nécessaire à la gestion de ces situations.

M1 : "Il faut un investissement humain important" ; "mais ça, ça passe par beaucoup d'énergie. Beaucoup d'énergie et beaucoup d'investissement"

Un médecin considérait la gestion de ces situations comme une part intégrante de sa pratique.

M1 : "En tout cas quand je fais ça, je sais pourquoi je suis médecin", "Je suis un de ces médecins qui accompagnent ses patients en soins palliatifs jusqu'au bout, avec ou sans réseau"

Un autre, estimait que ces situations étaient peu fréquentes en pratique libérale urbaine et non prioritaire.

M3 : "Je n'en ai pas fait beaucoup hein [en parlant de gestion de situations palliatives à domicile], la dernière ça doit remonter à 4-5 ans. Au début plus, les gens étaient plus demandeurs. Surtout à la campagne d'ailleurs", "Les médecins généralistes ça va faire partie de leurs tâches bientôt"

L'ensemble des médecins rapportait la difficile gestion émotionnelle de ces situations.

M1 : "Je pense qu'humainement, accompagner les gens à la mort c'est pas anodin. Et quand j'étais jeune, je pensais que je m'y habituerai, que j'aurai l'expérience et que par l'expérience...mais c'est faux ça ! Plus je vieillis et plus je me rends compte le poids de cet accompagnement", "C'est affreux parce que ça me retourne à chaque fois" ; M2 : "J'étais la première à leur annoncer ça, c'était délicat" ; M3 : "La difficulté elle est plus personnelle, c'est à dire que c'est toujours angoissant ces situations-là "

Ils considéraient tous que ces pratiques sont chronophages et difficiles à intégrer dans leur quotidien de médecin.

M2 : "partir faire une visite l'après-midi [...] ça veut dire prendre une heure de retard ou décaler les consultations" ; M3 : "la problématique en médecine générale c'est qu'on est incapable d'assurer des urgences à la demande comme ça. Il y a les consultations qui sont là [...] c'est très difficile de partir trois quart d'heure comme ça et de laisser tout le monde en plan"

Deux d'entre eux font part d'un certain isolement et d'un sentiment de porter parfois une responsabilité face à la mort.

M1 : "Je ne veux pas être le seul médecin à prendre une décision de la sorte. Je veux pas devenir quelqu'un de déviant", M3 : "Quelquefois ça revient quand même à un droit de vie ou de mort sur le patient".

Deux médecins éprouvaient des difficultés pour accompagner leur patient et leurs proches du fait d'un manque d'informations délivrées au préalable par les équipes hospitalières.

M1 : "Sa conjointe m'a dit que rien n'avait été dit", "C'est pas la difficulté de la gestion de la douleur qui me pose problème [...] c'est la prise en charge de ce déblocage progressif de cerveau pour que le patient gère les informations transmises et puisse les entendre pour pouvoir les gérer [...] et les intégrer" ; M2 : "Une famille qui ne me semblait pas vraiment au courant de la situation et du diagnostic", "Ce qui est compliqué c'est quand les gens pensent que les chimio qu'on leur fait c'est pour les guérir" ; M3 : "Le patient il intègre pas du tout ce qu'on lui dit."

Un seul des médecins évoquait une difficulté dans la gestion des traitements symptomatiques.

M2 : "On ose moins utiliser le Zophren® par exemple", "appeler pour des conseils, ne serait-ce que pour l'antalgie et l'anxiolyse".

Un des médecins considérait le mot « palliatif » comme violent et peinait à utiliser ce terme.

M3 : "Il faudrait inventer un autre terme", "Palliatif : ça y est c'est la fin de votre vie, [...] on ne peut plus rien faire pour vous. C'est officiel à ce moment-là".

3-2-3 Thème 2 : formation et connaissance des soins palliatifs par les médecins généralistes

Deux des médecins connaissaient la définition des SP tandis qu'un des médecins avait une connaissance partielle de celle-ci faisant l'amalgame avec la phase terminale.

M1 : "Oui parce que le palliatif ça commence tôt, c'est quand on a fait le constat qu'on avait plus de solution médicale curative et thérapeutique mais finalement on a fait l'amalgame entre soins palliatifs [...] et la fin de vie.", M2 : "C'est des situations pour lesquelles une guérison n'est pas possible. Maladie grave, irréversible, qu'on ne peut pas guérir. Qu'elle soit cancérologique ou pas". M3 : "Assurer le maximum de confort pour une personne qui finit ses jours"

Quant à la formation en SP, un médecin considérait avoir reçu une formation dont il est à l'initiative. *M1 : "J'ai lu beaucoup", "J'ai fait des formations en soins palliatifs. En DPC ou avant".* Un des médecins rapportait une absence de formation. *M3 : "Non de mon temps ça ne se faisait pas. Il n'y avait pas de formation comme ça".* Le dernier considérait avoir reçu une formation incomplète via les cours magistraux universitaires, la formation pratique en tant qu'interne en stage hospitalier et libéral. *M2 : "J'ai eu les cours à la fac mais...", "les situations rencontrées à l'hôpital ou chez le prat' [abréviation orale pour « praticien »] mais c'est tout quoi", "Pas de formation bien spécifique quand même", "Je pense qu'on n'est pas assez formés. Enfin moi en tout cas je suis pas formée".*

3-2-4 Thème 3 : connaissance et utilisation des réseaux ville-hôpital en soins

palliatifs

Les médecins avaient tous eu recours à un avis auprès d'une équipe spécialisée en SP. Les réseaux ville-hôpital étaient les interlocuteurs favoris et l'appel téléphonique le mode de communication le plus usité.

M1 : "Tout le temps j'ai recours à des avis spécialisés en soins palliatifs", "Je prends mon téléphone", "Quand j'y arrive pas, je vais chercher une référence, très souvent chez Palliadôm"; M3 "Palliadôm [...] ils peuvent donner des conseils, si j'ai besoin de conseils je leur demande"

Cependant, le médecin le plus récemment installé avait contacté l'EMSP dans le cadre hospitalier et non en ville.

M2 : "en ville, je n'ai jamais été amenée à le faire"

Lors d'une demande d'avis, les motifs étaient la gestion des traitements médicamenteux et la prise de décision collégiale :

M1 : "Avis spécialisé en soins palliatifs pour les soins, les soins médicamenteux, plus que pour l'accompagnement humain", "Je vais chercher la collégialité".

Les médecins avaient tous une bonne connaissance des réseaux faisant le lien entre la ville et l'hôpital. L'USP était connue de tous.

M1 : "Palliadôm"; M2 : "HAD""EMSP""USP"; M3 : "Hôpital Nord".

En revanche, les deux médecins les plus anciennement installés n'avaient pas connaissance de l'EMSP et de ses missions.

M1 : "EMSP je ne sais pas ce que c'est" ; M3 "Ah oui il fait ça lui ? [A propos du médecin de l'EMSP] "

Le Médecin 1, installé en campagne, n'était pas satisfait des réseaux ville-hôpital. Il pensait notamment que les familles n'étaient pas préparées à l'important investissement nécessaire de leur part : *"elle pensait qu'avec l'HAD c'était une hospitalisation à domicile et en fait elle découvre la lourdeur de la situation pour la famille"*. Il avançait aussi que ces réseaux avaient une grande méconnaissance du terrain et des besoins réels des patients et favorisait ainsi un éloignement du patient de son environnement médical d'origine : *"Elle a deux couches par jour [...] on est en manque", "Je pense que la difficulté de tous les systèmes qui se mettent en place, c'est que c'est des systèmes très sectorisés et qu'on ne peut pas sectoriser ça. L'humain ne peut pas être sectorisé", "Je pense que les réseaux ont une grande méconnaissance du terrain", "Avec l'HAD arrive tout, y compris les médicaments", "On a coupé mon patient de son réseau infirmier, de son réseau de pharmacie, il reste plus que moi !"*. Enfin, ce médecin avait le sentiment que le MG n'avait pas sa place dans le réseau tel qu'il est organisé : *"Palliadôm quand j'ai le choix mais souvent on n'a pas le choix en fait", "je n'ai pas encore eu de réunions de concertation avec l'équipe de l'HAD", "On nous demande jamais notre avis, on nous dit : il sort en HAD, vous voulez bien être le médecin ? Oui, c'est mon patient, je ne vais pas l'abandonner !"*

A contrario, les Médecins 2 et 3 ont rapporté une grande satisfaction de l'organisation de ces réseaux et notamment en matière de communication avec les MG.

M2 : "On a toujours les comptes rendus rapides, on est tenu au courant très vite. Non ça, ça roule." ; M3 : "on a fait une réunion préalable avec eux, les infirmiers, les pharmaciens pour qu'ils aient tous les produits à disposition, ça se passe beaucoup mieux"

Le médecin 3 appuyait cette satisfaction du réseau par la notion de proximité : *"C'est une structure qui est toute proche, ils ont des correspondants dans cette ville", "aspect de proximité"*. Celle-ci amenant à un sentiment de rupture de l'isolement que peut ressentir le MG face à certaines de ces situations complexes : *"Il y a aussi des dialogues avec des médecins qui font partie de Palliadôm. On se sent moins seul"*.

3-2-5 Thème 4 : découverte de l'outil Pallia-10 et utilisation en pratique courante

La présentation de l'outil Pallia-10 par l'investigatrice s'est suivie de la lecture de celui-ci par le MG. La question 3 a été jugée très subjective : M1 : *"la maladie est rapidement évolutive, ça dépend de ce qu'on entend par rapidement évolutive !"*. D'autres questions ont été considérées comme difficilement compréhensibles et ont nécessité des explications supplémentaires de la part de l'enquêteur. C'est le cas de la question 10 : M1 : *"Alors je comprends pas la question", "Qu'est-ce qu'un conflit de valeur ?"*; et de la question 2 : M1 *"Performans status>3, qu'est-ce que c'est que ça ? Ou indice de Karnofsky, alors je ne sais pas ce que c'est"*; ou encore de la question 6 : M3 : *"Alors là je ne comprends pas"*.

Des atouts de cet outil se sont aussi laissés entrevoir au travers du discours de deux des médecins, comme celui de générer une réflexion sur les situations palliatives côtoyées dans la pratique. Cette réflexion peut se porter sur des axes de la prise en charge : M2 : *"Je pense pas assez à la famille à mon avis", "Je ne me les pose pas toutes spontanément [sous-entendu les questions]"*. Ce médecin pensait également que cela permettait d'être plus clairvoyant au sujet de ses patients en situation palliative de maladies non carcinologiques : *"Effectivement c'est impressionnant de lire ça et de se dire : ah ben mince ! Enfin dans ma pratique, j'ai au moins une dizaine de patients en tête, pas forcément sur des cancers où*

finalement on est sur une situation palliative et je mets pas le mot dessus. ". Le Médecin 3 s'est vu amené une réflexion sur la nécessité d'introduire certains patients dans un réseau de SP : "La problématique des situations comme ça c'est : est-ce que j'introduis mon patient dans un réseau de soins palliatifs ?". Le médecin 2 s'est étonné du score supérieur à 3 définissant la complexité d'une situation palliative selon la SFAP : "Il faut trois réponses ? Ça fait pas beaucoup, on les a tout le temps ...", "Je pense que franchement, toutes les situations en ville que moi je peux considérer comme palliatives, les trois réponses elles y sont quoi. "

Le médecin rural qui se considérait formé en SP ne voyait pas l'utilité de cet outil dans sa pratique : M3 : "Non. Ça me semble évident. Mais peut-être parce que j'ai fait un travail en amont." Il suggérait en revanche une utilité pour les médecins moins expérimentés ou en début de carrière : "il est fort probable que quelques années en arrière [...] ça m'aurait apporté. Ça m'aurait aiguillonné sur certains questionnements".

Les autres médecins pensaient que cet outil pouvait être utile dans leur pratique pour amener de la réflexion et des questionnements sur la prise en charge globale. M3 : "permet un peu de faire une checklist et de ne rien oublier".

Les deux médecins qui voyaient une utilité à l'outil, envisageaient deux manières différentes de l'intégrer à leur pratique. Pour l'un il s'agissait de s'inspirer de ses réflexions pour mieux mener les consultations. M2 : "Par contre je pense que je pourrais intégrer des nouvelles questions chez mes patients qui ont justement des maladies graves et qui ne sont pas guérissables, un peu là-dessus quoi [...] mais sans l'avoir sous les yeux". Le second, pensait au contraire prendre un temps hors consultation pour lire l'outil et faire le point sur les situations de certains patients. M3 : "Pour moi ce serait un outil de réflexion sur la situation du patient.", "J'y vois un intérêt mais il faut l'avoir sous les yeux".

Seul le médecin 2 a suggéré une adaptation de la question 2 dont les termes lui semblaient inadaptés en médecine générale.

M2 : "hypoalbuminémie, PS, indice de Karnofsky, c'est des trucs un peu plus pour les études".

Les deux médecins intéressés par Pallia-10 étaient également très enthousiastes à la diffusion d'une information sur les réseaux en complément de l'outil.

M3 : "une information sur les différents recours, les réseaux [...] ha ben oui ça c'est intéressant", M2 " une plaquette avec quelques infos"

Ils étaient demandeurs de connaître des interlocuteurs à joindre téléphoniquement en cas de difficulté de gestion d'une situation palliative à domicile.

M2 : "Avoir un numéro où on puisse appeler pour des conseils, ne serait-ce que pour l'antalgie et l'anxiolyse"; M3 : "Et puis des numéros de téléphone pour contacter les médecins".

Le médecin 2 était également demandeur d'informations à donner aux familles demandeuses d'accompagnement : *"Conseiller des numéros pour les familles".*

3-2-6 Thème émergent : les directives anticipées (DA)

Discuter de SP, c'est souvent aborder la fin de vie et cela a permis de faire émerger chez deux des médecins une réflexion autour du recueil des DA. Tous deux pensaient que la phase palliative, une fois identifiée, était un moment-clé pour ce recueil :

M1 : "J'essaie de demander les DA à mes patients. [...] On y vient de façon insensible quand on est en soins palliatifs et que ça rentre petit à petit dans la conversation, [...] au fur et à

mesure que l'acceptation fait son chemin et qu'on arrive à en parler"; M2 : "Il y a des patients où je me dis : peut-être que là je devrais lui parler de DA".

4 - Discussion

4-1 Étude quantitative

4-1-1 Forces et faiblesses de la méthode : validité interne

Forces :

Aucun travail similaire n'a été retrouvé dans la littérature et la thématique retenue est d'actualité, soutenue par le CCNE, et vise à favoriser l'accès pour tous à des SP précoces. En outre, peu d'études ont concerné le questionnaire Pallia-10.

L'étude s'est déroulée sur 16 mois. La population étudiée présentait un profil de pathologies variées souvent oncologiques mais non exclusivement. Les services concernés étaient de spécialités médicales ou chirurgicales diverses sur les trois sites du CHU de Clermont Ferrand. Les caractéristiques des patients des deux groupes étaient comparables.

Limites :

Comme dans de nombreuses études rétrospectives, il est difficile d'échapper au biais méthodologique lié au recueil des données et principalement aux données manquantes qui ont pu minorer les scores recueillis par l'investigatrice et altérer les délais de positivité des réponses.

La puissance de l'étude réalisée s'est avérée insuffisante. Il aurait effectivement été souhaitable d'accéder à un recrutement plus important de patients pour la phase après diffusion de Pallia-10 et/ou de réaliser une étude multicentrique.

Par ailleurs, Pallia-10 a été peu utilisé après la phase de diffusion même si les appelants déclaraient avoir été informés sur ce dernier dans trois cas sur quatre. Les modalités pédagogiques d'information sur Pallia-10 ont donc été questionnées.

La diffusion a débuté en juin 2018 par la présentation de l'outil lors de plusieurs réunions des cadres de santé appartenant aux différents pôles des trois sites du CHU de Clermont-Ferrand. Malgré l'intérêt porté à l'outil, l'information n'a pas toujours été transmise aux équipes soignantes.

La sensibilisation par mail réalisée en décembre 2018, avait l'avantage d'atteindre une large population de soignants. Cependant le nombre important, quotidien, de mail reçus par chacun aurait pu induire une sélection voire une destruction immédiate des mails en provenance du service de communication. Ainsi, certains soignants semblaient n'avoir jamais pris connaissance de l'information et de la présentation de l'outil lors des passages de l'EMSP ou de l'investigatrice dans les services.

Une information de « terrain » plus soutenue auprès des soignants concernant Pallia-10 aurait pu contribuer à une meilleure appropriation et donc à une utilisation plus fréquente de l'outil. Il aurait également été envisageable de laisser un temps d'appropriation de l'outil aux équipes soignantes avant de débiter la deuxième phase de recueil afin de favoriser une diffusion de l'outil de soignant à soignant.

Enfin, les appels à une équipe spécialisée en SP provenaient essentiellement du corps médical. Il existait pourtant des divergences, dans certains services, sur le projet de soins de certains patients entre les médecins et le reste de l'équipe soignante. Le recours à l'outil Pallia-10 aurait pu favoriser le dialogue entre ces différentes parties. Mais cela à la condition d'un usage interdisciplinaire qui n'a hélas pas été respecté, comme si les équipes soignantes considéraient les médecins comme seuls acteurs du parcours de soins des patients.

4-1-2 Confrontation des résultats aux données de la littérature : validité externe

Les principaux résultats mettent en évidence une tendance non significative à la diminution du délai du premier appel à une équipe spécialisée en SP suite à la diffusion de l'outil Pallia-10 sur le CHU de Clermont-Ferrand. Et cela de façon plus marquée lors de son utilisation par les équipes référentes, indépendamment du score.

Chvetzoff et al.(22) ont réalisé une étude observationnelle multicentrique un jour donné de patients pris en charge dans des centres de lutte contre le cancer (CLCC). Ce travail a établi l'intérêt du questionnaire comme indicateur de repérage des situations palliatives mais également comme indicateur pronostique. Cependant la valeur seuil de 3 apparaissait trop sensible compte tenu du profil des patients étudiés et des services référents concernés, habitués aux prises en charge oncologiques, ainsi que des effectifs des équipes spécialisées en SP. Il a donc été proposé une valeur seuil alternative à 5 pour identifier les patients nécessitant un recours rapide à des équipes spécialisées en SP. Il est à noter que notre population différait de celle observée par Chvetzoff et al.(22). En effet elle ne présentait pas uniquement des pathologies oncologiques. De plus, la prise en charge se déroulait non pas en CLCC mais dans des services de spécialités médicales ou chirurgicales conventionnelles.

L'étude de prévalence des situations palliatives menée par Chvetzoff(22) a montré un score médian de 6[0-9] superposable à celui de notre étude (6[5-6]). Tous les scores étaient comptabilisés pour leur étude alors que le travail clermontois ne retenait que les scores supérieurs à 3. Au vu du changement de valeur seuil proposée par Chvetzoff et associés(22), la variation du délai du premier appel à une équipe spécialisée en SP suite à la diffusion de Pallia-10 sur le CHU de Clermont-Ferrand a également été analysée pour un score supérieur à 5. Il existait un fléchissement du délai non significatif, plus marqué pour un score

supérieur à 3 que pour un score supérieur à 5 notamment chez les appelants ayant utilisé Pallia-10. Ce score supérieur à 5 ne semble pas à retenir pour une population de CHU car serait en défaveur du bénéfice des patients.

L'identification préalable des patients en situation palliative par une réflexion collégiale a pu constituer un frein à l'inclusion de ces derniers dans l'étude (Question 1). En effet, des divergences existaient sur le vocable « palliatif ». Pour certains, et dans la majorité des cas, cela signifiait une situation de fin de vie imminente sans possibilité de traitement spécifique. Pour d'autres, cela signifiait l'existence d'une maladie grave, incurable, où le pronostic vital n'était pas en jeu de façon immédiate et où le recours à des traitements spécifiques de confort était encore possible. Ces désaccords au sein même du corps médical et des équipes soignantes nécessiteraient une information sur les SP afin que chacun puisse, pour s'entendre, parler un langage commun.

Par ailleurs l'utilisation de l'outil nécessitait un temps dédié de réflexion autour de la situation globale des patients que les multiples sollicitations quotidiennes des équipes soignantes ne permettaient pas toujours. Au-delà de la formation insuffisante des équipes, la différence de score de 0,7 point, entre celui donné par les équipes et celui calculé à posteriori par l'investigatrice, peut être expliquée par ce sentiment de temps manquant. Une réflexion pourrait être menée sur la gestion du temps des équipes, élément déterminant dans la prise en charge globale des patients. Il convient ici de distinguer le temps « chronos » du « kairos ».(23) Chronos, le temps physique, absolu et universel, est devenu le facteur prépondérant d'une médecine fondée sur l'efficacité et le résultat. Pourtant la perception du temps reste subjective. Il existe ainsi un temps opportun chargé

de sens, appelé *kairos*, au cours duquel il convient de prendre une décision ou d'évaluer le patient. Les soignants sont confrontés à une dualité permanente entre administrer des soins techniques et évaluer ou accompagner des patients en situation palliative. Une approche interdisciplinaire de la prise en charge pourrait permettre de préserver « un temps suspendu » et notamment permettre aux équipes soignantes d'utiliser plus souvent Pallia-10. Néanmoins, il convient de ne pas perdre de vue les difficultés des équipes soignantes liées à leur effectif parfois réduit. Les tensions ainsi générées peuvent également perturber la fluidité du parcours de soins du patient.

Panarhen(24), dans un travail de thèse en 2016, a utilisé l'outil Pallia-10 pour décrire la population palliative de l'Unité d'hospitalisation de courte durée (UHCD) du CHU Pellegrin à Bordeaux. La population ciblée n'était pas une population exclusivement oncologique, tout comme dans notre étude. Après évaluation du score, les items les plus fréquemment retrouvés positifs dans ce travail étaient les items 3 (maladie rapidement évolutive), puis 5 (symptômes non soulagés) puis 2 (facteurs pronostiques péjoratifs). L'item 1 étant forcément positif. Ce sont aussi ces trois items qui ressortent en premier dans l'étude Pallia-10 menée sur le CHU de Clermont-Ferrand mais dans un ordre de prévalence différent : avant diffusion de l'outil Pallia-10 l'item 2 était le plus prévalent puis venait le 3 et enfin le 5 ; après diffusion de Pallia-10, l'item 2, puis le 5, puis le 3 étaient les plus prévalents. Ces variations peuvent s'expliquer par le biais de sélection généré par l'inclusion de patients à partir d'un service d'UHCD dans l'étude de Panarhen avec des situations de patients présentant une dégradation rapide et/ou des symptômes d'inconfort marqués communément considérés comme des motifs nécessitant une consultation en urgence.

La fréquence de positivité des questions 2, 3 et 5 questionne la pertinence d'une forme simplifiée de ce questionnaire ou d'une pondération de ces items. Il conviendrait alors de revoir le score seuil de Pallia-10.

Dans l'étude clermontoise, le délai entre le premier appel et le décès est de 42,6 jours correspondant au délai de 30 à 60 jours retrouvé par Osta et al. et Chang et al. dans leurs études respectives portant sur une population de patients atteints de cancers en phase palliative (10,11).

Les motifs d'appel à l'EMSP retrouvés dans l'étude recoupaient les motifs cités dans un travail de thèse de 2014 par Chaumier François au sein du CLCC Henry Kaplan du CHRU de Tours(13). L'auteur rapporte comme principaux motifs d'appels de la part de 23 membres du personnel médical : la gestion de symptômes difficiles à traiter sans préciser le caractère, le besoin de soutien psychologique du patient. Venait ensuite le soutien à la famille et l'organisation du parcours de soins.

Notre étude semble confirmer que Pallia-10 est un outil intéressant, facile à utiliser, permettant avant tout d'approfondir les réflexions des soignants avant même d'identifier un recours possible à une équipe spécialisée en SP par l'établissement d'un score.

4-2 Etude qualitative

4-2-1 Forces et faiblesses de la méthode : validité interne

Forces :

L'idée de proposer l'outil Pallia-10 à une évaluation et une utilisation en soins primaires semble inédite et constitue une force de ce travail.

Le choix des entretiens semi-dirigés a permis une grande richesse des réponses apportées par les MG.

L'échantillon de MG était hétérogène sur le sexe, l'âge, l'ancienneté d'installation, la qualité de MSU, le mode et le milieu de pratique.

Faiblesses :

La saturation des données n'a pas été atteinte mais ce n'était pas l'objectif initial. Il s'agissait avant tout d'une étude préliminaire ouvrant la voie à une étude de plus grande ampleur.

La connaissance de deux des médecins généralistes par l'enquêteur peut être considérée comme un biais mais aussi comme un atout pour obtenir rapidement une hétérogénéité de l'échantillon puisque les caractéristiques principales des deux médecins étaient connues au préalable. De plus, la relation de confiance existante a probablement permis une sincérité des réponses, notamment sur le recueil d'expérience parfois difficile à livrer émotionnellement.

Le biais de désirabilité sociale est difficilement évitable au cours des études qualitatives et cela est d'autant plus vrai chez une population de médecins. Ce biais correspond à la tendance d'une personne à répondre selon ce que l'on attend d'elle, en fonction des modèles véhiculés dans la société et dans sa culture.

Enfin, il n'y a pas eu de triangulation des données recueillies puisqu'il n'y a eu qu'une seule lecture puis une analyse par un seul investigateur.

4-2-2 Confrontation des résultats aux données de la littérature : validité externe

Vécu des soins palliatifs à domicile par les MG et difficultés rencontrées :

Le vécu de ces situations est le reflet de la pratique quotidienne des médecins libéraux, exposés à des situations complexes. Les difficultés sont principalement d'ordre émotionnel en lien avec l'accompagnement du patient et de son entourage. La gestion des thérapeutiques face à des symptômes réfractaires ou d'évaluation difficile se surajoute à cette complexité. Dans l'étude de Serresse et al.(25), les trois quarts des médecins généralistes interrogés sur l'accompagnement en fin de vie estiment manquer d'expérience. Ceci explique probablement les difficultés ressenties dans la prise en charge des situations palliatives.

D'un point de vu organisationnel, l'intensité des journées de travail des MG restreint l'intégration possible de temps de visites inopinées à domicile que mériteraient ces situations pour bien faire. Cette disponibilité est pourtant nécessaire mais incompatible avec les pratiques professionnelles de ville. Ce constat a été signalé dans le rapport de l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS) en 2017.(26)

Les difficultés de communication entre le patient ou sa famille et les référents médicaux rendent le positionnement du médecin généraliste délicat dans certaines situations. Ce défaut de communication est également pesant dans les rapports entre les médecins hospitaliers et les médecins de ville engendrant un sentiment d'isolement chez le MG. C'est

également ce que rappelle Texier et al.(27). La mise en place d'outils actualisés pour partager les informations entre les structures hospitalières et la ville s'avère être une priorité. C'est ainsi que le Plan Cancer 2014-2019 a œuvré à la généralisation du Dossier Communiquant en Cancérologie (DCC) afin d'échanger les données médicales (fiches de réunions de concertation pluridisciplinaire, comptes rendus opératoires ou d'anatomopathologie,...) mais aussi afin de gérer les services nécessaires à l'activité de cancérologie (annuaires des réunions de concertation pluridisciplinaire, accès aux recommandations de pratique clinique...) (28). Tout cela s'inscrit dans une préoccupation supérieure de continuité du soin.

Formation et connaissances des soins palliatifs par les MG :

La définition même des SP n'est pas connue de l'ensemble des MG interrogés.

Le terme « Palliatif » était perçu par un des MG comme violent, synonyme de l'annonce d'une mort imminente.

La formation reçue par les médecins généralistes, lorsqu'elle existe, est organisée à l'initiative du praticien. Ainsi, les niveaux de formation sont très inégaux selon le milieu d'exercice, l'expérience et l'intérêt porté par le MG à cette discipline. Pourtant, les médecins interrogés conviennent que la gestion des situations palliatives à domicile est de plus en plus fréquente probablement du fait des difficultés économiques de notre système de santé et du manque de lits identifiés au sein des hôpitaux. Une étude réalisée dans quatre universités auprès de 412 internes de médecine générale rapportait un manque de maîtrise des prises en charge symptomatiques palliatives, des difficultés dans l'évaluation de la douleur et une méconnaissance de la loi Léonetti.(20)

L'amélioration de la formation en SP apporterait des outils aux MG pour mieux gérer et appréhender les situations palliatives. Par ailleurs l'intégration d'une démarche palliative permettrait à chacun d'acquérir les bases d'une réflexion commune facilitant le parcours de soins du patient.(20,25,27). Le Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE) a ainsi incité, dans son avis 129 du 25 septembre 2018, à renforcer la formation de l'ensemble des professionnels de santé et à développer une Formation Spécialisée Transversale en Soins Palliatifs.(29)

Connaissances et utilisation des réseaux ville-hôpital en SP :

Les MG ont une bonne connaissance des réseaux ville-hôpital en SP. Ils font appel à ces derniers pour apporter des solutions à des symptômes complexes mais également pour des réflexions éthiques nécessitant de la collégialité. Cependant, leur satisfaction est variable. Il semblerait que ces réseaux aient un fonctionnement plus optimal dans les milieux urbains et semi-ruraux. Le secteur rural souffre de son isolement géographique et de la centralisation des acteurs du réseau en péri-urbain. Cette distance physique rend la compréhension du milieu rural et de ses contraintes plus difficile. L'offre de soin semble en inadéquation avec les besoins du patient.

Dans le rapport de l'IGAS de 2017(26), il est noté une multiplicité et une juxtaposition des structures proposant aux malades leurs propres modalités de prise en charge. Les patients privilégient le maintien d'interlocuteurs connus et choisis. Cette juxtaposition d'acteurs au domicile crée une instabilité, généralement incompréhensible pour le malade et l'entourage. Il conviendrait donc de repenser la filière palliative de prise en charge des patients en tenant compte des moyens humains et financiers existants. En extrapolant les

résultats retrouvés par Glare et al (30) à la France, il faudrait 100 spécialistes en SP uniquement pour pouvoir dépister les patients nécessitant des SP. La nécessité d'une collaboration efficace entre les spécialistes en SP, les médecins référents et leur médecin généraliste apparaît donc être le socle d'une prise en charge optimale. C'est ce qu'appuyait déjà Quill TE. dans le New England Journal of Medicine en 2013.(31)

Découverte de l'outil Pallia-10 et utilisation en pratique courante :

En médecine générale, il n'existe pas d'outil validé pour repérer les patients nécessitant une prise en charge par une équipe spécialisée en SP. Seule une proposition de consensus international, quant à des critères de diagnostic, a été faite en 2016 par Hui et al.(32). Cependant, leur utilisation ne paraît pas appropriée à un usage courant.

Le questionnaire Pallia-10 a été bien accueilli par les MG. Un médecin estimait que cet outil arrivait trop tardivement dans sa pratique. En effet, son expérience professionnelle et son autoformation lui avaient déjà permis d'acquérir ces réflexes que Pallia-10 suggère. L'outil a été considéré comme utile, d'une part pour réfléchir de façon globale sur des situations palliatives rencontrées, et d'autre part pour enrichir le contenu des consultations menées auprès des patients, sans calcul d'un score. Les axes de prise en charge évoqués dans Pallia-10 n'étaient pas systématiquement explorés par le médecin avant la présentation.

Il était également souligné l'intérêt de Pallia-10 pour identifier des situations palliatives au-delà du champ de l'oncologie. Ce constat abonde dans le sens des différentes déclinaisons de Pallia-10 élaborées ces dernières années, à usage plutôt hospitalier. Il a ainsi été proposé un questionnaire Pallia-10 Géronto adapté aux personnes de plus de 75 ans(33). Ford John en 2016 a par ailleurs démontré le réel intérêt porté par des médecins généralistes de Midi-

Pyrénées pour un outil « Pallia-10 IC » permettant d’asseoir une prise en charge palliative chez le patient insuffisant cardiaque.(34)

Certaines questions apparaissaient cependant subjectives à la lecture des MG, comme c’est le cas de la question 10 ou de la question 3. Les indices de la question 2 (Peformans Status ou Karnofsky) étaient méconnus et rendaient les réponses aléatoires. L’étude de Ford John rapportait également des difficultés de compréhension dues à la formulation ambiguë de certaines questions (34). Ces constats inciteraient à proposer un outil Pallia-10 simplifié et peut-être plus adapté à la pratique de la médecine générale.

Les directives anticipées :

Le thème des DA a émergé spontanément au cours des entretiens de deux des MG. Ils considéraient la phase palliative d’une pathologie, dès lors qu’elle était établie, propice pour aborder la fin de vie du patient et l’assister dans la rédaction de ses directives anticipées.

Il faut rappeler que la rédaction de DA n’est pas une obligation mais une possibilité de faire connaître ses souhaits en situation de fin de vie pour les cas où le patient ne serait plus en capacité d’exprimer ses choix(35). Les campagnes de sensibilisation à la rédaction de DA par les pouvoirs publics et la diffusion de formulaires afin de faciliter leur rédaction(36) n’ont pas permis encore de démocratiser cette pratique en France. Seulement 10% des médecins généralistes proposent à leur patient de rédiger des DA. Le contexte de forte sollicitation médicale avec des situations de « salle d’attente pleine » n’incite pas toujours à trouver le temps pour aborder ce sujet.(37). Néanmoins à l’image des témoignages recueillis, au vu des avancées législatives avec la loi Leonetti puis Leonetti-Claeys, un cheminement semble se

faire et induit un infléchissement de la résistance initialement constatée des médecins et des patients.

4-3 Mise en perspective

Il ressort de l'étude quantitative et qualitative une notion fondamentale. La formation en SP doit être largement consolidée pour améliorer la prise en charge des patients concernés. La réforme des études médicales et paramédicales doit penser, pour chaque intervenant en santé, une formation systématique aux SP pour intégrer la démarche palliative. Cela passe par le développement des terrains de stage en SP et une formation universitaire théorique approfondie en deuxième cycle des études médicales. Cette pédagogie est reconnue internationalement et notamment en SP comme le souligne dans son étude Morrison et al.(38). La pédagogie et l'apprentissage au lit du malade permet de développer empathie et capacité communicationnelle comme l'a mis en évidence Raffray en France(39). La grande transversalité des SP est une particularité de cette spécialité. Chacun doit donc, au sein de toute spécialité, en connaître les bases.

Ce sont ces recommandations que rappelle le CCNE dans leur avis 129 paru dans le cadre de la révision de la Loi Bioéthique(29). Cet avis précise également que : « Les EMSP – en tant qu'outils d'acculturation, d'aide et de soutien pour les équipes prenant en charge des malades relevant de soins palliatifs – sont à renforcer. Il serait nécessaire que ces équipes interviennent dans une logique territoriale de proximité, dans le respect d'une éthique du parcours de santé de la personne malade plutôt que d'être confinées à un établissement sanitaire. Il apparaît nécessaire qu'une véritable culture palliative irrigue l'ensemble des pratiques soignantes. »

5 - Conclusion

Cette étude de diffusion du questionnaire Pallia-10, au sein des services référents du CHU de Clermont-Ferrand, a permis de souligner une tendance au raccourcissement du délai du premier appel à une équipe spécialisée en soins palliatifs pour les patients dont les situations palliatives ont été identifiées, indépendamment du score. Ce travail ouvre la voie à une étude de plus forte puissance et de plus longue durée comprenant une campagne de diffusion de l'outil plus large.

L'axe prioritaire à investir reste cependant la formation initiale. Les réformes des deuxième et troisième cycles des études médicales prouvent aussi que la pédagogie au lit du patient reste essentielle et qu'une ouverture des structures spécialisées de soins palliatifs comme terrain de stage permettrait que chaque étudiant au sein de sa discipline d'origine soit sensibilisé à la démarche palliative.

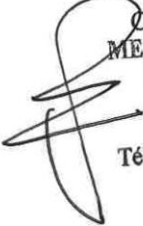
Ce questionnaire est néanmoins un outil global d'évaluation utile à l'optimisation du parcours de soins palliatifs des patients. Son impact fédérateur sur l'équipe soignante autour du patient et son rôle pédagogique pourraient être évalués à travers une étude qualitative.

Par ailleurs, les trois entretiens semi-dirigés réalisés auprès de médecins généralistes, ont permis d'aborder leur expérience d'accompagnement de patients en situation palliative à domicile. Les médecins ont montré leur intérêt pour l'utilisation de l'outil Pallia-10. Ils étaient également demandeurs d'une information sur les réseaux existants en soins palliatifs. En perspective, une étude qualitative ou semi-qualitative à plus grande échelle pourrait être menée afin de préciser l'intérêt de l'utilisation de cet outil en médecine

générale libérale et définir d'éventuelles modifications pour une lecture plus adaptée à leur spécialité.

Pierre CLAVELOU
Doyen-Directeur



 CHU de CLERMONT-FERRAND
MEDECINE INTERNE - CHU ESTAING
Professeur Marc RUIVARD
N° A.D.E.L.I. : 63 10 4570 5
N° RPPS : 10001275246
Tél. : 04.73.750.085 - Fax : 04.73.750.361

6 - Références bibliographiques

1. LOI no 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. 99-477 juin 9, 1999.
2. INPES. Soins palliatifs et accompagnement. Coll, Repères pour votre pratique. mai 2009; Disponible sur: <http://inpes.santepubliquefrance.fr/CFESBases/catalogue/pdf/933.pdf>
3. WHO. National cancer control programmes Policies and managerial guidelines [Internet]. WHO ; 2002. 180 p. Disponible sur : <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42494/9241545577.pdf;jsessionid=A17798EF97E7808CAAC4F2A048AEDE0E?sequence=1>
4. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. 2016-87 févr 2, 2016.
5. Ministère de la santé. Plan National 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie. In 2015 [cité 10 avr 2019]. Disponible sur : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/031215_-_plabe56.pdf
6. Parikh RB, Kirch RA, Smith TJ. Early specialty palliative care--translating data in oncology into practice. *N Engl J Med*. 12 déc 2013 ;369(24) :2347-51.
7. Temel JS, Greer JA. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med*. 19 août 2010 ;363(8) :733-42.
8. Bakitas MA, Tosteson TD, Li Z, Lyons KD, Hull JG, Li Z, et al. Early Versus Delayed Initiation of Concurrent Palliative Oncology Care : Patient Outcomes in the ENABLE III Randomized Controlled Trial. *J Clin Oncol Off J Am Soc Clin Oncol*. 1 mai 2015 ;33(13):1438-45.
9. Hutt E, Da Silva A, Bogart E, Le Lay-Diomande S, Pannier D, Delaine-Clisant S, et al. Impact of early palliative care on overall survival of patients with metastatic upper gastrointestinal cancers treated with first-line chemotherapy : a randomised phase III trial. *BMJ Open*. 23 2018 ;8(1) : e015904.
10. Osta BE, Palmer JL, Paraskevopoulos T, Pei B-L, Roberts LE, Poulter VA, et al. Interval between first palliative care consult and death in patients diagnosed with advanced cancer at a comprehensive cancer center. *J Palliat Med*. févr 2008;11(1):51-7.
11. Cheng W-W, Willey J, Palmer JL, Zhang T, Bruera E. Interval between palliative care referral and death among patients treated at a comprehensive cancer center. *J Palliat Med*. oct 2005;8(5):1025-32.
12. Giesinger JM, Wintner LM, Oberguggenberger AS, Gamper EM, Fiegl M, Denz H, et al. Quality of life trajectory in patients with advanced cancer during the last year of life. *J Palliat Med*. août 2011;14(8):904-12.

13. Chaumier F, Mallet D. Etude épidémiologique des patients relevant de la définition des soins palliatifs et analyse des pratiques et des représentations des praticiens concernant les soins palliatifs au sein du centre Henry Kaplan du CHRU de Tours [Internet]. [Tours, France] : SCD de l'université de Tours ; 2014. Disponible sur : http://www.applis.univ-tours.fr/scd/Medecine/Theses/2014_Medecine_ChaumierFrancois.pdf
14. Highet G, Crawford D, Murray SA, Boyd K. Development and evaluation of the Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT): a mixed-methods study. *BMJ Support Palliat Care*. sept 2014;4(3):285-90.
15. Thoonsen B, Engels Y, van Rijswijk E, Verhagen S, van Weel C, Groot M, et al. Early identification of palliative care patients in general practice : development of RADboud indicators for Palliative Care Needs (RADPAC). *Br J Gen Pract J R Coll Gen Pract*. sept 2012;62(602):e625-631.
16. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, et al. Identifying patients with chronic conditions in need of palliative care in the general population : development of the NECPAL tool and preliminary prevalence rates in Catalonia. *BMJ Support Palliat Care*. sept 2013;3(3):300-8.
17. Scotté F, Hervé C, Leroy P. Supportive Care Organization in France : a national in-depth survey among patients and oncologists. *Support Care Cancer Off J Multinatl Assoc Support Care Cancer*. 2017 ;25(7):2111-8.
18. Le B, Eastman P, Vij S, McCormack F, Duong C, Philip J. Palliative care in general practice : GP integration in caring for patients with advanced cancer. *Aust Fam Physician*. févr 2017;46(1):51-5.
19. Fougère B, Mytych I, Baudemont C, Gautier-Roques E, Montaz L. Prise en charge des patients douloureux en soins palliatifs par les médecins généralistes. [Httpwwwem-Premiumcomsicdclermont-Univ](http://www.em-premium.com/sicd.clermont-universite.fr/article/706108/resultatrecherche/1) [Internet]. 11 avr 2012 [cité 29 nov 2017]; Disponible sur: <http://www.em-premium.com/sicd.clermont-universite.fr/article/706108/resultatrecherche/1>
20. Poinceaux S, Texier G. Internes de médecine générale : quelles compétences en soins palliatifs ? *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. févr 2016;15(1):15-26.
21. Scotté F, Hervé C, Oudard S, Bugat ME, Bugat R, Farsi F, et al. Supportive care organisation in France : an in depth study by the French speaking association for supportive care in cancer (AFSOS). *Eur J Cancer Oxf Engl* 1990. mars 2013;49(5):1090-6.
22. Chvetzoff G. An Observational Study of the Prevalence of Patients Requiring Palliative Care in French Anti-cancer Centers. (PREPA-10). *Cancer Med* [Internet]. 2019 [cité 1 mars 2019]; Disponible sur: <https://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT02479061>

23. Villate A. Quels temps en soins palliatifs ? Du chronos au kaïros. Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. 25 sept 2014 ;13(6):301-6.
24. Panharen P. Pallia-10, un outil de repérage des situations palliatives en UHCD : enquête préliminaire prospective pendant six semaines consécutives [Internet] [Thèse d'exercice]. [Bordeaux]: Université de Bordeaux; 2016 [cité 10 nov 2017]. Disponible sur : <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01421726/document>
25. Serresse L. Paroles de médecins généralistes : comment font-ils avec les difficultés ressenties pendant l'accompagnement d'un patient en fin de vie ? Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. 29 mars 2011 ;10(6):286-91.
26. Duhamel G, Mejana J, Piron P. Les soins palliatifs à domicile. Rapport de l'IGAS n°2016-064R. In 2017 [cité 12 avr 2019]. Disponible sur : http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2016-064R_.pdf
27. Texier G, Rhondali W. Refus de pris en charge du patient en soins palliatifs (en phase terminale) à domicile par son médecin généraliste : est-ce une réalité ? Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. avr 2013;12(2):55-62.
28. Plan cancer 2014-2019 [Internet]. Disponible sur : <https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Plan-Cancer-2014-2019>
29. CCNE. Avis 129. Contribution du comité consultatif national d'éthique à la révision de la loi Bioéthique. In 2018 [cité 25 mars 2019]. Disponible sur : http://www.sfap.org/system/files/avis_129_vf.pdf
30. Glare PA, Chow K. Validation of a Simple Screening Tool for Identifying Unmet Palliative Care Needs in Patients With Cancer. J Oncol Pract. 12 nov 2014 ;11(1) : e81-6.
31. Quill TE. Generalist plus Specialist Palliative Care — Creating a More Sustainable Model. N Engl J Med. 28 mars 2005 ;368 :1173-5.
32. Hui D, Meng Y-C, Bruera S, Geng Y, Hutchins R, Mori M, et al. Referral Criteria for Outpatient Palliative Cancer Care : A Systematic Review. The Oncologist. 2016 ;21(7) :895-901.
33. SFAP. Pallia-10 Géronto [Internet]. SFAP.org. 2019 [cité 12 avr 2019]. Disponible sur : http://www.sfap.org/system/files/pallia_geronto.pdf
34. 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 [Internet] [Thèse d'exercice]. [France] : Université Paul Sabatier (Toulouse). Faculté des sciences médicales Rangueil ; 2016. Disponible sur : <http://thesesante.ups-tlse.fr/1188/1/2016TOU31016.pdf>
35. HAS. Les directives anticipées. In 2016 [cité 1 mars 2016]. Disponible sur :

https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/da_professionnels_v11_actualisation.pdf

36. République Française. Solidarité-santé, directives anticipées. [Internet]. 2019. Disponible sur : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Les_directives_anticipees.pdf

37. Preyraud S, Fournel P, Grangeon-Vincent V. Vécu des aidants principaux de patients traités par cancer broncho-pulmonaire et place attribuée au médecin généraliste. Bull Cancer (Paris). 2015 ;102(3):226-33.

38. Morrison LJ, Thompson BM, Gill AC. A required third-year medical student palliative care curriculum impacts knowledge and attitudes. J Palliat Med. juill 2012;15(7):784-9.

39. Raffray L. Description et première évaluation d'un enseignement pour les étudiants de deuxième cycle admis en stage hospitalier de médecine interne. Médecine Hum Pathol [Internet]. 2012 [cité 28 mars 2019] ; Disponible sur : <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00827601/document>

7 - Annexes

Annexe 1 : Pallia-1

QUE SONT LES SOINS PALLIATIFS¹ ?

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

- Prévenir et soulager la douleur et les autres symptômes, prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels, dans le respect de la dignité de la personne soignée.
- Limiter la survenue de complications, en développant les prescriptions anticipées personnalisées
- Limiter les ruptures de prises en charge en veillant à la bonne coordination entre les différents acteurs de soin.

La démarche de soins palliatifs vise à éviter les investigations et les traitements déraisonnables tout en refusant de provoquer intentionnellement la mort. Selon cette approche, le patient est considéré comme un être vivant et la mort comme un processus naturel.

ET L'ACCOMPAGNEMENT¹ ?

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

A QUI S'ADRESSENT-ILS¹ ?

Aux personnes atteintes de maladies graves évolutives ou mettant en jeu le pronostic vital ou en phase avancée et terminale, en accompagnant leurs familles et leurs proches.

¹ Soins palliatifs et accompagnement. Coll. Repères pour votre pratique. Inpes, mai 2009.

QUEL EST LE CADRE LEGAL ?

Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs : « Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement »

Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (« loi Léonetti ») : propose aux professionnels de santé un cadre de réflexion reposant sur le respect de la volonté de la personne malade (directives anticipées, personne de confiance), le refus de l'obstination déraisonnable. Elle indique les procédures à suivre dans les prises de décisions : collégialité et traçabilité des discussions, de la décision et de son argumentation.

OU TROUVER UNE EQUIPE DE SOINS PALLIATIFS EN FRANCE ?

Répertoire national des structures :

www.sfap.org

Accompagner la fin de la vie, s'informer, en parler :



Les coordonnées de votre équipe ressource en soins palliatifs :

D100105-avril 2010



PALLIA 10

Quand faire appel à une équipe de soins palliatifs ?

Outil d'aide à la décision en 10 questions

Accès aux soins palliatifs :
→ un droit pour les patients
→ une obligation professionnelle pour les équipes soignantes

Avec le soutien institutionnel des laboratoires Nycomed

NYCOMED

(version 1- juin 2010)

Chaque professionnel de santé aura à mettre en place une démarche palliative et d'accompagnement au cours de son exercice.

QUI PEUT UTILISER PALLIA 10 ?

Tout soignant

DANS QUEL BUT UTILISER PALLIA 10 ?

Pallia 10 est un outil conçu pour vous aider à mieux repérer le moment où le recours à une équipe spécialisée de soins palliatifs devient nécessaire.

La mise en œuvre de la démarche palliative tirera profit de la collaboration avec une équipe mobile (patient hospitalisé), un réseau (patient à domicile) ou une unité de soins palliatifs.

QUAND UTILISER PALLIA 10 ?

Chez des patients atteints de maladies ne guérissant pas en l'état actuel des connaissances.

Quand l'accumulation des besoins rend complexe la démarche d'accompagnement : élaboration du projet de soin le plus adapté, priorisation et coordination des interventions.

COMMENT UTILISER PALLIA 10 ?

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

Répondez à chacune des questions.

Au-delà de 3 réponses positives, le recours à une équipe spécialisée en soins palliatifs doit être envisagé

	QUESTIONS	COMPLEMENT	OUI/ NON
1	Le patient est atteint d'une maladie qui ne guérira pas, en l'état actuel des connaissances	Une réponse positive à cette question est une condition nécessaire pour utiliser Pallia 10 et passer aux questions suivantes	
2	Il existe des facteurs pronostiques péjoratifs	Validés en oncologie : hypo albuminémie, syndrome inflammatoire, lymphopénie, Performans Status >3 ou Index de Karnofsky	
3	La maladie est rapidement évolutive		
4	Le patient ou son entourage sont demandeurs d'une prise en charge palliative et d'un accompagnement	Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs	
5	Il persiste des symptômes non soulagés malgré la mise en place des traitements de première intention	Douleur spontanée ou provoquée lors des soins, dyspnée, vomissements, syndrome oculusif, confusion, agitation ...	
6	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre psychique pour le patient et/ou son entourage	Tristesse, angoisse, repli, agressivité ou troubles du comportement, troubles de la communication, conflits familiaux, psycho-pathologie préexistante chez le patient et son entourage	
7	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre social chez le patient et/ou l'entourage	Isolément, précarité, dépendance physique, charge en soins, difficultés financières, existence dans l'entourage d'une personne dépendante, enfants en bas âge	
8	Le patient ou l'entourage ont des difficultés d'intégration de l'information sur la maladie et/ou sur le pronostic	Face à l'angoisse générée par la maladie qui s'aggrave, les patients, l'entourage peuvent mettre en place des mécanismes de défense psychologique qui rendent la communication difficile et compliquent la mise en place d'un projet de soin de type palliatif	
9	Vous constatez des questionnements et/ou des divergences au sein de l'équipe concernant la cohérence du projet de soin	Ces questionnements peuvent concerner : <ul style="list-style-type: none"> • prescriptions anticipées • indication : hydratation, alimentation, antibiothérapie, pose de sonde, transfusion, surveillance du patient (HGT, monitoring ...) • indication et mise en place d'une sédation • lieu de prise en charge le plus adapté • statut réanimatoire 	
10	Vous posez des questions sur l'attitude adaptée concernant par exemple : <ul style="list-style-type: none"> • un refus de traitement • une limitation ou un arrêt de traitement • une demande d'euthanasie • la présence d'un conflit de valeurs 	La loi Léonetti relative au droit des malades et à la fin de vie traite des questions de refus de traitement et des modalités de prise de décisions d'arrêt et de limitation de traitement autant chez les patients compétents que chez les patients en situation de ne pouvoir exprimer leur volonté	

Annexe 2 : guide d'entretien

Guide d'entretien semi-directif Pallia-10 :

Thème 1 : Vécu des soins palliatifs à domicile

Pouvez-vous me raconter votre dernière expérience marquante de gestion d'une situation palliative à domicile ?

1. Avez-vous rencontré des difficultés dans la gestion de ces situations ?

Thème 2 : Formation et connaissances en soins palliatifs

1. Selon vous, quelle serait la meilleure définition de ce que sont les soins palliatifs ?
2. Quel type de formation en soins palliatifs avez-vous reçu ?

Thème 3 : Réseau ville-hôpital, connaissances

1. Avez-vous déjà fait appel à une équipe spécialisée en soins palliatifs ? Si oui, de quelle manière ?
2. Connaissez-vous les différents réseaux de soins palliatifs existants dans le Puy-de-Dôme ? En êtes-vous satisfait(e) ?

Thème 4 : outil pallia 10 et pratiques

1. Pouvez-vous lire cet outil et me confier quelles réflexions il fait émerger en vous ?
2. En quoi pensez-vous que cet outil pourrait être utile ou non à votre pratique ?
3. Comment penseriez-vous l'intégrer dans votre pratique ?
4. Quelles modifications suggèreriez-vous pour que cet outil puisse avoir une place dans votre pratique de généraliste ?
5. Trouveriez-vous utile de recevoir une information en lien avec l'outil Pallia-10 sur les différents réseaux accessibles au médecin traitant et sur les interlocuteurs potentiels en soins palliatifs ?

Thème 5 : Caractéristiques du médecin interrogé. :

1. En quelle année vous êtes-vous installé(e) ?
2. Quel est votre mode d'exercice (seul, en cabinet de groupe, maison médicale) ?
3. Quel âge avez-vous ?
4. Dans quel lieu et quel milieu exercez-vous (rural, semi-rural, urbain) ?
5. Êtes-vous Maître de Stage Universitaire ?

Annexe 3 : mail d'information aux médecins

Chers confrères,

Je viens tout juste de terminer mon internat de médecine générale et ai débuté une collaboration avec les Drs SUDRE et TOURNADRE à Besse-et-Saint-Anastaise en vue d'une installation dans ce secteur.

Mais avant cela, je réalise mon travail de thèse en lien avec l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs du CHU de Clermont-Ferrand et plus particulièrement avec le Dr Brugnon David, mon directeur de thèse. Ce travail consiste en la diffusion d'un outil de dépistage des situations palliatives sur le CHU de Clermont-Ferrand.

Nous espérons ainsi améliorer la précocité du premier contact avec une équipe spécialisée en soins palliatifs lorsque la situation du patient le nécessite. Et plus largement, nous aimerions pouvoir sensibiliser un peu plus les professionnels de santé à une « culture palliative ».

Ma pratique future se destinant à une médecine libérale, je serais très intéressée d'avoir votre avis sur le vaste sujet des soins palliatifs et votre vécu des situations palliatives que vous êtes amenés à gérer à domicile. Votre opinion sur l'outil que nous diffusons nous importerait beaucoup également.

Pour cela, je vous propose de venir vous rencontrer à votre cabinet ou ailleurs, durant le créneau de votre choix (1h, pas plus) afin que nous puissions nous entretenir sur le sujet sous la forme d'un entretien qui prendra, je l'espère, plus la tournure d'une discussion entre confrères !

J'aimerais simplement vous rassurer sur le fait que je ne fais aucunement de l'évaluation de pratique et que cet entretien sera bien sûr anonyme. Vous pourrez interrompre l'entretien à tout moment. Celui-ci sera enregistré sur dictaphone et détruit en intégralité après l'avoir retranscrit à l'écrit et anonymisé.

Vous remerciant d'avance,

Bien confraternellement,

Fanny TESTARD

Annexe 4 : Serment d'Hippocrate (Conseil national de l'ordre des médecins)

Version longue

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

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

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

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

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

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

Admis(e) dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu(e) à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

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

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

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

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré(e) et méprisé(e) si j'y manque.

Version courte

En présence des Maîtres de cette FACULTE et de mes chers CONDISCIPLES, 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 gratuits à l'indigent et je n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail. Admis dans l'intérieur des maisons, mes yeux ne 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.

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.

TESTARD Fanny, Victoire

TITRE : Impact de la diffusion de l'outil Pallia-10 sur la précocité de la demande d'intervention d'une équipe spécialisée en soins palliatifs. Etude unicentrique sur le CHU de Clermont-Ferrand.
Intérêt de Pallia-10 en médecine générale libérale ?

Thèse de Médecine : Clermont-Ferrand - Année 2019

RESUME :

INTRODUCTION : la prise en charge précoce des patients en situation palliative améliore leur qualité de vie. A domicile, les médecins généralistes sont souvent en difficulté face à la gestion de ces situations. L'objectif de cette étude est d'analyser l'impact de la diffusion de l'outil Pallia-10 au sein du CHU de Clermont-Ferrand sur la précocité d'appel à une équipe spécialisée en soins palliatifs, mais aussi de recueillir l'avis des médecins généralistes sur Pallia-10 dans leur pratique.

MÉTHODE : les dates de survenue des scores supérieurs à 3 et à 5 au questionnaire Pallia-10 étaient calculées rétrospectivement par l'investigatrice pour deux groupes de patients, un avant et un après diffusion de Pallia-10. La variation du délai entre la date d'un score supérieur à 3 ou à 5 et la date d'une première demande d'avis à une équipe spécialisée en soins palliatifs était analysée entre les deux groupes. Les médecins généralistes s'exprimaient au cours d'entretiens semi-dirigés.

RÉSULTATS : l'effectif était de 79 patients avant et 74 après diffusion.

Le délai étudié passait de 70,5 à 72,2 jours ($p=0,79$) pour un score >3 et de 15,4 à 12,6 jours ($p=0,90$) pour un score >5 en cas de connaissance de Pallia-10. En cas d'utilisation de l'outil, il diminuait de 70,5 à 52,9 jours ($p=0,28$) si score >3 , et de 15,4 à 13,4 jours ($p=0,62$) pour un score >5 .

Les 3 médecins généralistes avaient des difficultés émotionnelles et communicationnelles en soins palliatifs. Leur connaissance des réseaux ville-hôpital leur permettait de demander des avis spécialisés. L'outil Pallia-10 apparaissait utile en pratique.

CONCLUSION : la diffusion de Pallia-10 a montré une tendance, indépendamment des scores, à diminuer le délai d'intervention de l'équipe mobile de Soins Palliatifs sur des situations palliatives identifiées collégialement, notamment pour des appelants sensibilisés ou ayant utilisé cet outil. Il conviendra de confirmer cette étude préliminaire sur un échantillon de population plus puissant.

L'apport éventuel de Pallia-10 dans la pratique des médecins généralistes apparaît réel et pourrait être l'objet d'un travail complémentaire.

MOTS CLES : Soins palliatifs – Adulte – Précoce – Equipe mobile de soins palliatifs – Pallia-10 – Médecine générale

JURY :

Président : Monsieur RUIVARD Marc, Professeur, UFR de Médecine et des Professions paramédicales de Clermont-Ferrand

Membres : Monsieur GERBAUD Laurent, Professeur, UFR de Médecine et des Professions paramédicales de Clermont-Ferrand

Madame VAILLANT-ROUSSEL Hélène, Maître de Conférence, UFR de Médecine et des professions paramédicales de Clermont-Ferrand

Madame GUASTELLA Virginie, Professeur associé, UFR de Médecine et des professions paramédicales de Clermont-Ferrand

Monsieur BRUGNON David, Docteur, CHU Clermont-Ferrand (Unité de Soins Palliatifs, Equipe Mobile de Soins Palliatifs)

DATE DE LA SOUTENANCE : Lundi 29 Avril 2019

ADRESSE DE L'AUTEUR :