



HAL
open science

Transmission de l'information palliative en Languedoc-Roussillon : étude multicentrique

Charles Goallo

► **To cite this version:**

Charles Goallo. Transmission de l'information palliative en Languedoc-Roussillon : étude multicentrique. Médecine humaine et pathologie. 2021. dumas-03561924

HAL Id: dumas-03561924

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03561924v1>

Submitted on 8 Feb 2022

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.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - ShareAlike 4.0 International License

UNIVERSITE DE MONTPELLIER
FACULTE DE MEDECINE MONTPELLIER-NIMES

THESE

Pour obtenir le titre de
DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement

Par

Charles GOALLO

Le 01/04/2021

TRANSMISSION DE L'INFORMATION PALLIATIVE EN LANGUEDOC-
ROUSSILLON :

ETUDE MULTICENTRIQUE

Directrice de thèse : Docteur Marine HIDREAU

JURY

Président : Pr LAMBERT Philippe

Assesseurs : Dr RICHARD Bruno

Dr PAVAGEAU Sylvain

Dr HIDREAU Marine

Membre invité : Dr FOURCADE Claire

UNIVERSITE DE MONTPELLIER
FACULTE DE MEDECINE MONTPELLIER-NIMES

THESE

Pour obtenir le titre de
DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement

Par

Charles GOALLO

Le 01/04/2021

TRANSMISSION DE L'INFORMATION PALLIATIVE EN LANGUEDOC-
ROUSSILLON :

ETUDE MULTICENTRIQUE

Directrice de thèse : Docteur Marine HIDREAU

JURY

Président : Pr LAMBERT Philippe

Assesseurs : Dr RICHARD Bruno

Dr PAVAGEAU Sylvain

Dr HIDREAU Marine

Membre invité : Dr FOURCADE Claire

ANNEE UNIVERSITAIRE 2020 - 2021

PERSONNEL ENSEIGNANT

Professeurs Honoraires

ALBAT Bernard	BRUNEL Michel	HUMEAU Claude	MIRO Luis
ALLIEU Yves	CANAUD Bernard	JAFFIOL Claude	NAVARRO Maurice
ALRIC Robert	CHAPTAL Paul-André	JANBON Charles	NAVRATIL Henri
ARNAUD Bernard	CIURANA Albert-Jean	JANBON François	OTHONIEL Jacques
ASENCIO Gérard	CLOT Jacques	JARRY Daniel	PAGES Michel
ASTRUC Jacques	COSTA Pierre	JOURDAN Jacques	PEGURET Claude
AUSSILLOUX Charles	D'ATHIS Françoise	KLEIN Bernard	PELISSIER Jacques
AVEROUS Michel	DEMAILLE Jacques	LAFFARGUE François	PETIT Pierre
AYRAL Guy	DESCOMPS Bernard	LALLEMANT Jean Gabriel	POUGET Régis
BAILLAT Xavier	DIMEGLIO Alain	LAMARQUE Jean-Louis	PUJOL Henri
BALDET Pierre	DUBOIS Jean Bernard	LAPEYRIE Henri	RABISCHONG Pierre
BALDY-MOULINIER Michel	DUJOLS Pierre	LEROUX Jean-Louis	RAMUZ Michel
BALMES Jean-Louis	DUMAS Robert	LESBROS Daniel	REBOUL Jean
BANSARD Nicole	DUMAZER Romain	LOPEZ François Michel	RIEU Daniel
BAYLET René	ECHENNE Bernard	LORIOT Jean	ROCHEFORT Henri
BILLIARD Michel	FABRE Serge	LOUBATIERES Marie Madeleine	ROUANET DE VIGNE LAVIT Jean Pierre
BLARD Jean-Marie	FREREBEAU Philippe	MAGNAN DE BORNIER Bernard	SAINT AUBERT Bernard
BLAYAC Jean Pierre	GALIFER René Benoît	MARTY ANE Charles	SANCHO-GARNIER Hélène
BLOTMAN Francis	GODLEWSKI Guilhem	MARY Henri	SANY Jacques
BONNEL François	GRASSET Daniel	MATHIEU-DAUDE Pierre	SEGNARBIEUX François
BOURGEOIS Jean-Marie	GUILHOU Jean-Jacques	MEYNADIER Jean	SENAC Jean-Paul
BOUSQUET Jean	GUI TER Pierre	MICHEL François-Bernard	SERRE Arlette
BRUEL Jean Michel	HEDON berbard	MION Charles	SOLASSOL Claude
BUREAU Jean-Paul	HERTAULT Jean	MION Henri	VIDAL Jacques
			VISI ER Jean Pierre

Professeurs Emerites

ARTUS Jean-Claude	LE QUELLEC Alain
BLANC François	MARES Pierre
BONAFE Alain	MAUDELONDE Thierry
BOULENGER Jean-Philippe	MAURY Michele
BOURREL Gerard	MESSNER Patrick
BRINGER Jacques	MILLAT Bertrand
CLAUSTRES Mireille	MONNIER Louis
DAURES Jean-Pierre	MOURAD Georges
DAUZAT Michel	PREFAUT Christian
DAVY Jean-Marc	PUJOL Remy
DEDET Jean-Pierre	RIBSTEIN Jean
ELEDJAM Jean-Jacques	SCHVED Jean-François
GROLLEAU RAOUX Robert	SULTAN Charles
GUERRIER Bernard	TOUCHON Jacques
GUILLOT Bernard	UZIEL Alain
JONQUET Olivier	VOISIN Michel
LANDAIS Paul	ZANCA Michel
LARREY Dominique	

Docteurs Emerites

PRAT Dominique
PUJOL Joseph

ANNEE UNIVERSITAIRE 2020 - 2021

PERSONNEL ENSEIGNANT

Professeurs des Universités - Praticiens Hospitaliers

PU-PH de classe exceptionnelle

ALRIC Pierre	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire (option chirurgie vasculaire)
BACCINO Eric	Médecine légale et droit de la santé
BASTIEN Patrick	Parasitologie et mycologie
BEREGI Jean-Paul	Radiologie et imagerie médicale
BLAIN Hubert	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
BOULOT Pierre	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
CAPDEVILA Xavier	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
CHAMMAS Michel	Chirurgie orthopédique et traumatologique
COLSON Pascal	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
COMBE Bernard	Rhumatologie
COSTES Valérie	Anatomie et cytologie pathologiques
COTTALORDA Jérôme	Chirurgie infantile
COUBES Philippe	Neurochirurgie
COURTET Philippe	Psychiatrie d'adultes ; addictologie
CRAMPETTE Louis	Oto-rhino-laryngologie
CRISTOL Jean Paul	Biochimie et biologie moléculaire
CYTEVAL Catherine	Radiologie et imagerie médicale
DE LA COUSSAYE Jean Emmanuel	Médecine d'urgence
DE WAZIERES Benoît	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
DELAPORTE Eric	Maladies infectieuses ; maladies tropicales
DEMOLY Pascal	Pneumologie ; addictologie
DOMERGUE Jacques	Chirurgie viscérale et digestive

DUFFAU Hugues	Neurochirurgie
ELIAOU Jean François	Immunologie
FABRE Jean Michel	Chirurgie viscérale et digestive
FRAPIER Jean-Marc	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
HAMAMAH Samir	Biologie et Médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
HERISSON Christian	Médecine physique et de réadaptation
JABER Samir	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
JEANDEL Claude	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
JORGENSEN Christian	Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie
KOTZKI Pierre Olivier	Biophysique et médecine nucléaire
LABAUGE Pierre	Neurologie
LEFRANT Jean-Yves	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
LEHMANN Sylvain	Biochimie et biologie moléculaire
LUMBROSO Serge	Biochimie et Biologie moléculaire
MERCIER Jacques	Physiologie
MEUNIER Laurent	Dermato-vénéréologie
MONDAIN Michel	Oto-rhino-laryngologie
MORIN Denis	Pédiatrie
PAGEAUX Georges-Philippe	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
PUJOL Pascal	Biologie cellulaire
QUERE Isabelle	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire (option médecine vasculaire)
RENARD Eric	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale
REYNES Jacques	Maladies infectieuses, maladies tropicales
RIPART Jacques	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
ROUANET Philippe	Cancérologie ; radiothérapie
SOTTO Albert	Maladies infectieuses ; maladies tropicales
TAOUREL Patrice	Radiologie et imagerie médicale

TOUITOU Isabelle

Génétique

VANDE PERRE Philippe

Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière

YCHOU Marc

Cancérologie ; radiothérapie

PU-PH de 1^{re} classe

AGUILAR MARTINEZ Patricia

Hématologie ; transfusion

ASSENAT Éric

Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie

AVIGNON Antoine

Nutrition

AZRIA David

Cancérologie ; radiothérapie

BAGHDADLI Amaria

Pédopsychiatrie ; addictologie

BLANC Pierre

Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie

BORIE Frédéric

Chirurgie viscérale et digestive

BOURDIN Arnaud

Pneumologie ; addictologie

CAMBONIE Gilles

Pédiatrie

CAMU William

Neurologie

CANOVAS François

Anatomie

CAPTIER Guillaume

Anatomie

CARTRON Guillaume

Hématologie ; transfusion

CAYLA Guillaume

Cardiologie

CHANQUES Gérald

Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire

CORBEAU Pierre

Immunologie

COULET Bertrand

Chirurgie orthopédique et traumatologique

CUVILLON Philippe

Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire

DADURE Christophe

Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire

DAUVILLIERS Yves

Physiologie

DE TAYRAC Renaud

Gynécologie-obstétrique, gynécologie médicale

DE VOS John

Histologie, embryologie et cytogénétique

DEMARIA Roland	Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
DEREURE Olivier	Dermatologie - vénéréologie
DROUPY Stéphane	Urologie
DUCROS Anne	Neurologie
DUPEYRON Arnaud	Médecine physique et de réadaptation
FESLER Pierre	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
GARREL Renaud	Oto-rhino-laryngologie
GENEVIEVE David	Génétique
GUILLAUME Sébastien	Psychiatrie d'adultes ; addictologie
GUIU Boris	Radiologie et imagerie médicale
HAYOT Maurice	Physiologie
HOUEDE Nadine	Cancérologie ; radiothérapie
KLOUCHE Kada	Médecine intensive-réanimation
KOENIG Michel	Génétique
KOUYOUMDJIAN Pascal	Chirurgie orthopédique et traumatologique
LAFFONT Isabelle	Médecine physique et de réadaptation
LAVABRE-BERTRAND Thierry	Histologie, embryologie et cytogénétique
LAVIGNE Jean-Philippe	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
LE MOING Vincent	Maladies infectieuses ; maladies tropicales
LECLERCQ Florence	Cardiologie
MARIANO-GOULART Denis	Biophysique et médecine nucléaire
MATECKI Stéfan	Physiologie
MORANNE Olivier	Néphrologie
MOREL Jacques	Rhumatologie
NAVARRO Francis	Chirurgie viscérale et digestive
NOCCA David	Chirurgie viscérale et digestive
PASQUIE Jean-Luc	Cardiologie

PERNEY Pascal	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
PRUDHOMME Michel	Anatomie
PUJOL Jean Louis	Pneumologie ; addictologie
PURPER-OUAKIL Diane	Pédopsychiatrie ; addictologie
ROGER Pascal	Anatomie et cytologie pathologiques
TRAN Tu-Anh	Pédiatrie
VERNHET Hélène	Radiologie et imagerie médicale

PU-PH de 2ème classe

BOURGIER Céline	Cancérologie; radiothérapie
CANAUD Ludovic	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire (option chirurgie vasculaire)
CAPDEVIELLE Delphine	Psychiatrie d'Adultes ; addictologie
CLARET Pierre-Géraud	Médecine d'urgence
COLOMBO Pierre-Emmanuel	Cancérologie ; radiothérapie
COSTALAT Vincent	Radiologie et imagerie médicale
DAIEN Vincent	Ophtalmologie
DORANDEU Anne	Médecine légale et droit de la santé
FAILLIE Jean-Luc	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
FUCHS Florent	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
GABELLE DELOUSTAL Audrey	Neurologie
GAUJOUX Viala Cécile	Rhumatologie
GODREUIL Sylvain	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
GUILPAIN Philippe	Médecine Interne, gériatrie et biologie du vieillissement; addictologie
HERLIN Christian	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique, brulologie
IMMEDIATO DAIEN Claire	Rhumatologie
JACOT William	Cancérologie ; Radiothérapie
JEZORSKI Eric	Pédiatrie

JUNG Boris	Médecine intensive-réanimation
KALFA Nicolas	Chirurgie infantile
LACHAUD Laurence	Parasitologie et mycologie
LALLEMANT Benjamin	Oto-rhino-laryngologie
LE QUINTREC DONNETTE Moglie	Néphrologie
LETOUZEY Vincent	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
LONJON Nicolas	Neurochirurgie
LOPEZ CASTROMAN Jorge	Psychiatrie d'Adultes ; addictologie
LUKAS Cédric	Rhumatologie
MENJOT de CHAMPFLEUR Nicolas	Radiologie et imagerie médicale
MILLET Ingrid	Radiologie et imagerie médicale
MURA Thibault	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de la communication
NAGOT Nicolas	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de la communication
OLIE Emilie	Psychiatrie d'adultes; addictologie
PANARO Fabrizio	Chirurgie viscérale et digestive
PARIS Françoise	Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
PELLESTOR Franck	Histologie, embryologie et cytogénétique
PEREZ MARTIN Antonia	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire (option médecine vasculaire)
POUDEROUX Philippe	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
RIGAU Valérie	Anatomie et cytologie pathologiques
RIVIER François	Pédiatrie
ROSSI Jean François	Hématologie ; transfusion
ROUBILLE François	Cardiologie
SEBBANE Mustapha	Médecine d'urgence
SIRVENT Nicolas	Pédiatrie
SOLASSOL Jérôme	Biologie cellulaire
STOEBNER Pierre	Dermato-vénéréologie

SULTAN Ariane	Nutrition
THOUVENOT Éric	Neurologie
THURET Rodolphe	Urologie
TUAILLON Edouard	Bactériologie-virologie; hygiène hospitalière
VENAIL Frédéric	Oto-rhino-laryngologie
VILLAIN Max	Ophtalmologie
VINCENT Denis	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
VINCENT Thierry	Immunologie
WOJTUSCISZYN Anne	Endocrinologie-diabétologie-nutrition

PROFESSEURS DES UNIVERSITES

1^{re} classe :

COLINGE Jacques (Cancérologie, Signalisation cellulaire et systèmes complexes)

LAOUDJ CHENIVESSE Dalila (Biochimie et biologie moléculaire)

VISIER Laurent (Sociologie, démographie)

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - Médecine générale

1^{re} classe :

LAMBERT Philippe

AMOUYAL Michel

PROFESSEURS ASSOCIES - Médecine Générale

CLARY Bernard

DAVID Michel

GARCIA Marc

ANNEE UNIVERSITAIRE 2020 - 2021

PERSONNEL ENSEIGNANT

Maîtres de Conférences des Universités - Praticiens Hospitaliers

MCU-PH Hors classe - Echelon Exceptionnel

RICHARD Bruno	Médecine palliative
SEGONDY Michel	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière

MCU-PH Hors classe

BADIOU Stéphanie	Biochimie et biologie moléculaire
BOULLE Nathalie	Biologie cellulaire
CACHEUX-RATABOUL Valère	Génétique
CARRIERE Christian	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
CHARACHON Sylvie	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
FABBRO-PERAY Pascale	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
GIANSILY-BLAIZOT Muriel	Hématologie ; transfusion

MCU-PH de 1^{re} classe

BERTRAND Martin	Anatomie
BOUDOUSQ Vincent	Biophysique et médecine nucléaire
BRET Caroline	Hématologie biologique
BROUILLET Sophie	Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
COSSEE Mireille	Génétique
GIRARDET-BESSIS Anne	Biochimie et biologie moléculaire
LAVIGNE Géraldine	Hématologie ; transfusion
LESAGE François-Xavier	Médecine et Santé au Travail
MARTRILLE Laurent	Médecine légale et droit de la santé
MATHIEU Olivier	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie

MOUZAT Kévin

Biochimie et biologie moléculaire

PANABIÈRES Catherine

Biologie cellulaire

RAVEL Christophe

Parasitologie et mycologie

SCHUSTER-BECK Iris

Physiologie

STERKERS Yvon

Parasitologie et mycologie

THEVENIN-RENE Céline

Immunologie

MCU-PH de 2^{ème} classe

BERGOUX Anne

Génétique

CHIRIAC Anca

Immunologie

DE JONG Audrey

Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire

DU THANH Aurélie

Dermato-vénérologie

FITENI Frédéric

Cancérologie ; radiothérapie

GOUZI Farès

Physiologie

HERRERO Astrid

Chirurgie viscérale et digestive

HUBERLANT Stéphanie

Gynécologie-obstétrique ; Gynécologie médicale

KUSTER Nils

Biochimie et biologie moléculaire

MAKINSON Alain

Maladies infectieuses, Maladies tropicales

PANTEL Alix

Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière

PERS Yves-Marie

Thérapeutique; addictologie

ROUBILLE Camille

Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie

SZABLEWSKY

Anatomie et cytologie pathologiques



Maîtres de Conférences des Universités - Médecine Générale

MCU-MG de 1^{re} classe

COSTA David

OUDE ENGBERINK Agnès

MCU-MG de 2^{ème} classe

FOLCO-LOGNOS Béatrice

CARBONNEL François

Maîtres de Conférences associés - Médecine Générale

CAMPAGNAC Jérômes

LOPEZ Antonio

MILLION Elodie

PAVAGEAU Sylvain

REBOUL Marie-Catherine

SERAYET Philippe

ANNEE UNIVERSITAIRE 2020 - 2021

PERSONNEL ENSEIGNANT

Maitres de Conférences des Universités

Maitres de Conférences hors classe

BADIA Eric	Sciences biologiques fondamentales et cliniques
CHAZAL Nathalie	Biologie cellulaire

Maitres de Conférences de classe normale

BECAMEL Carine	Neurosciences
BERNEX Florence	Physiologie
CHAUMONT-DUBEL Séverine	Sciences du médicament et des autres produits de santé
DELABY Constance	Biochimie et biologie moléculaire
GUGLIELMI Laurence	Sciences biologiques fondamentales et cliniques
HENRY Laurent	Sciences biologiques fondamentales et cliniques
HERBET Guillaume	Neurosciences
LADRET Véronique	Mathématiques appliquées et applications des mathématiques
LAINÉ Sébastien	Sciences du Médicament et autres produits de santé
LE GALLIC Lionel	Sciences du médicament et autres produits de santé
LOZZA Catherine	Sciences physico-chimiques et technologies pharmaceutiques
MAIMOUN Laurent	Sciences physico-chimiques et ingénierie appliquée à la santé
MOREAUX Jérôme	Science biologiques, fondamentales et cliniques
MORITZ-GASSER Sylvie	Neurosciences
MOUTOT Gilles	Philosophie
PASSERIEUX Emilie	Physiologie
RAMIREZ Jean-Marie	Histologie
RAYNAUD Fabrice	Sciences du Médicament et autres produits de santé
TAULAN Magali	Biologie Cellulaire

ANNEE UNIVERSITAIRE 2020 - 2021

PERSONNEL ENSEIGNANT

PH chargés d'enseignements

ABOUKRAT Patrick	BLANCHET Catherine	COROIAN Flavia-Oana	GINIES Patrick
AKKARI Mohamed	BLATIERE Véronique	COUDRAY Sarah	GRECO Frédéric
ALRIC Jérôme	BOBBIA Xavier	CRANSAC Frédéric	GUEDJ Anne Marie
AMEDRO Pascal	BOGE Gudrun	CUNTZ Danielle	GUYON Gaël
AMOUROUX Cyril	BOURRAIN Jean Luc	DARDALHON Brigitte	HENRY Vincent
ANTOINE Valéry	BOUYABRINE Hassan	DAVID Aurore	JAMMET Patrick
ARQUIZAN Caroline	BRINGER-DEUTSCH Sophie	DE BOUTRAY Marie	JEDRYKA François
ATTALIN Vincent	BRINGUIER BRANCHEREAU Sophie	DE LA TRIBONNIÈRE Xavier	JREIGE Riad
AYRIGNAC Xavier	BRISOT Dominique	DEBIEN Blaise	KINNE Mélanie
BADR Maliha	BRONER Jonathan	DELPONT Marion	LABARIAS Coralie
BAIS Céline	CADE Stéphane	DENIS Hélène	LACAMBRE Mathieu
BARBAR Saber Davide	CAIMMI Davide Paolo	DEVILLE de PERIERE Gilles	LANG Philippe
BASSET Didier	CARR Julie	DJANIKIAN Flora	LAZERGES Cyril
BATIFOL Dominique	CARTIER César	DONNADIEU-RIGOLE Hélène	LE GUILLOU Cédric
BATTISTELLA Pascal	CASPER Thierry	FAIDHERBE Jacques	LEGLISE Marie Suzanne
BAUCHET Luc	CASSINOTTO Christophe	FATTON Brigitte	LOPEZ Régis
BENEZECH Jean-Pierre	CATHALA Philippe	FAUCHERRE Vincent	LUQUIENS Amandine
BENNYS Karim	CAZABAN Michel	FILLERON Anne	MANZANERA Cyril
BERNARD Nathalie	CHARBIT Jonathan	FITENI Frédéric	MARGUERITTE Emmanuel
BERTCHANSKY Ivan	CHEVALLIER Thierry	FOURNIER Philippe	MARTIN Lucille
BIBOULET Philippe	CHEVALLIER-MICHAUD Josyane	GAILLARD Nicolas	MATTATIA Laurent
BIRON-ANDREANI Christine	COLIN Olivier	GALMICHE Sophie	MEROUEH Fadi
BLANC Brigitte	CONSEIL Mathieu	GENY Christian	MEYER Pierre
BLANCHARD Sylvie	CORBEAU Catherine	GERONIMI Laetitia	MILESI Christophe

MORAU Estelle	SEGURET Fabienne
MOSER Camille	SENESSE Pierre
MOUSTY Eve	SKALLI El Medhi
MOUTERDE Gaël	SOLA Christelle
PANSARD Nicole	SOULLIER Camille
PERNIN Vincent	STOEBNER DELBARRE Anne
PERRIGAULT Pierre François	TEOT Luc
PEYRON Pierre-Antoine	THIRION Marina
PICARD Eric	VAGHIERY-LAHAYE Florence
PICOT Marie Christine	VERNES Eric
PIERONI Laurence	VINCENT Laure
POQUET Hélène	WAGNER Laurent
PUJOL Sarah-Lise	ZERKOWSKI Laetitia
PUPIER Florence	
QUANTIN Xavier	
RAFFARD Laurence	
RAPIDO Francesca	
RIBRAULT Alice	
RICHAUD-MOREL Brigitte	
RIDOLFO Jérôme	
RIPART Sylvie	
RONGIERES Michel	
ROULET Agnès	
RUBENOVITCH Josh	
SANTONI Fannie	
SASSO Milène	
SCHULDINER Sophie	

ANNEE UNIVERSITAIRE 2020 - 2021

PERSONNEL ENSEIGNANT

Praticiens Hospitaliers Universitaires

BARATEAU Lucie	Physiologie
BASTIDE Sophie	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
CAZAUBON Yoann	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
DAGNEAUX Louis	Chirurgie orthopédique et traumatologique
DUFLOS Claire	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de la communication
GOULABCHAND Radjiv	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie
LATTUCA Benoit	Cardiologie
MARIA Alexandre	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie
MIOT Stéphanie	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie
SARRABAY Guillaume	Génétique
SOUCHE François-Régis	Chirurgie viscérale et digestive

Remerciements

Monsieur le **Professeur Philippe LAMBERT**

Vous me faites l'honneur d'accepter la présidence de ce jury. J'espère être à la hauteur de la formation reçue dans cette historique faculté. Soyez assuré de toute ma reconnaissance.

Monsieur le **Docteur Bruno RICHARD**

Je vous remercie d'avoir accepté d'assister à la soutenance de ce travail en lien avec votre domaine d'exercice. Il me tenait à cœur que les soins palliatifs soient représentés dans mon jury et pouvoir mettre à l'honneur le lien qui les unit à la médecine générale.

Monsieur le **Docteur Sylvain PAVAGEAU**

Vous me faites l'honneur d'évaluer ce travail et je vous remercie pour votre présence aujourd'hui et votre réactivité lors de l'organisation de cette soutenance. Je vous adresse ici ma sincère gratitude.

Madame le **Docteur Claire FOURCADE**

Je tiens à vous remercier pour votre disponibilité aujourd'hui et lors de mes interrogations posées directement ou par l'intermédiaire de vos internes. Comme le Docteur Richard, vous représentez les soins palliatifs dans ce jury mais vous représentez également la région narbonnaise, où j'espère exercer bientôt la médecine générale.

Madame le **Docteur Marine HIDREAU**

Merci beaucoup. Normalement ça devrait suffire mais comme tu me l'as appris tout au long de ce travail de thèse, il ne faut pas toujours être synthétique alors je vais faire un effort. Merci d'abord d'avoir accepté de m'accompagner pour cette thèse, depuis l'élaboration de la méthode jusqu'à la conclusion de ce travail. Merci ensuite de m'avoir relu quand c'était nécessaire, parfois au dernier moment (encore pardon) et de m'avoir bousculé quand il le fallait ; merci enfin d'être présente aujourd'hui pour ce jour si particulier.

Par ordre chronologique ou d'importance, à vous de voir.

A **mes parents**, qui m'ont toujours soutenu et appris la valeur des choses et du travail. C'est sans doute par vos métiers que j'ai eu très vite l'envie de faire ces études et me voilà aujourd'hui au bout, en tout cas scolairement et c'est grâce à vous. Merci pour tout. Je vous aime.

A **ma sœur** et à **mon frère**, « loin des yeux, loin du cœur » ça n'existe pas en famille. Alors malgré les kilomètres, sachez que je suis fier d'être votre « grand » frère.

A ma **famille**, grands-parents, oncles et tantes, toujours présents.

A **Romain**, pour tous ces rires et bons moments en terminale puis régulièrement depuis 13 ans ! Tu n'es peut-être pas allé au bout de ces études de médecine mais tu en es parti avec beaucoup plus important. Je suis heureux de te savoir comblé et si bien entouré. J'espère bientôt pouvoir vous faire découvrir le vrai Sud (Bagnols ça ne compte pas).

Aux trois gais lurons qui m'ont bravement accompagné pendant ces 6 (7 ?) premières années d'études. Entre nos tarots et durak à la cafeteria, nos parties de Call Of ou LOL et nos soirées Sharknado, nous avons peu de temps pour aller à la BU. Mais regardez où on en est ! Et ça n'aurait clairement pas la même saveur si vous n'aviez pas été là.

« Puisque je vous dis que le lithium est un alcalin »

A **PE**, collègue depuis le lycée et fidèle compagnon pendant la P1 (que de fous rires à Paviot), je suis ravi de te savoir épanoui dans ta nouvelle spécialité (même si bon les urgences...). On s'organise bientôt le départ pour la Turquie et ses centres de greffe capillaire. A **Pierre**, tu sais tout le mal que je pense que toi. Tes blagues douteuses auront rendu ces années mémorables. n'oublies pas de garder la pêche Tu n'as pas les cheveux longs mais je ne vois pas ton cheval quand même. A **Sébastien**, notre mousquetaire préféré, l'initiateur de ma passion (addiction) pour les escape games, tu as su faire le bon choix et rester médecin généraliste, la seule spécialité qui vaille le coup ; c'est bientôt ton tour de passer ta thèse alors courage ! Une pensée pour **Press'** qui doit régulièrement nous supporter et nous faire croire que c'est difficile pour elle, alors que nous sommes si faciles à vivre.

Aux **médecins** et **paramédicaux** qui m'ont accueilli, instruit et fait confiance tout au long de cet internat : l'équipe de Pech Dalcy à Narbonne, l'équipe des Urgences de Bagnols-sur-Cèze, l'équipe de l'UDOR à Perpignan avec Diane, Elodie, Hélène, Laurent, Marine et Stéphane, l'équipe de Pédiatrie de Narbonne avec Dany, Anaïs, Floriane, Gaëlle et Isa.

Au **Docteur Chloé Sikirdji**, ma première directrice de thèse. Tu m'auras prouvé que la médecine générale pouvait avoir un rôle dans la recherche clinique tout autant que les autres spécialités ; et que chacun pouvait y prendre part ! J'espère avoir à nouveau l'opportunité de travailler avec toi et diffuser cette vision.

A tous mes **cointernes** avec qui j'ai gardé ou non le contact, merci d'avoir rendu ces semestres plus agréables. Mention spéciale à **Pierre, Roman** et **Sébastien**, fidèles piliers du Macar et autres bars narbonnais ; les lendemains furent parfois difficiles mais les soirées furent belles.

A **Garance « Doc » Martin**, la première (chronologiquement) de ces cointernes. On a fait nos premiers pas de bébés docteurs ensemble et nous voilà tous les deux thésés ! Que de chemin parcouru. Merci pour ces moments et ton amitié.

Aux potes du badminton : **Benjamin, Caroline, Florène, Laura, Louis-Marie, Morgane** et **Yann**. Vous avez rendu la vie dans le Sud encore plus belle ! Depuis nos soirées badminton/potinage, je chéris chaque moment passé avec vous. J'espère que nous saurons prendre le temps de nous retrouver le plus souvent possible !

A **Pierre-Baptiste**, mon colocataire préféré. Ce qu'il se passe dans la mezzanine, reste à dans la mezzanine.

Un grand merci au (presque) **Docteur Rubira** pour sa relecture et ses conseils.

A **Cécile**, dernière arrivée dans le cercle restreint (mais qualitatif) de mes rencontres dans le Sud. Heureusement que je ne retranscris pas toutes les notes que j'ai prises pour ces remerciements, tu m'en aurais voulu (si tu en étais capable). Heureusement également que tu étais là pour me motiver à bosser, à rendre jour après jour les matins plus faciles. Heureusement enfin que le hasard nous a mis sur la route de l'autre. Je t'aime.

SOMMAIRE

A. Introduction.....	25
B. Les soins palliatifs en France.....	27
a. Définitions.....	27
i. Selon la Société Française d'Accompagnement et Soins Palliatifs...	27
ii. Selon l'Organisation Mondiale de la Santé.....	27
iii. Selon l'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé, rattachée à Santé Publique France en 2016.....	28
b. Historique.....	29
c. Evolution de la réglementation.....	30
d. Législation récente.....	34
e. Organisation actuelle.....	35
i. En institution.....	36
ii. A domicile.....	37
iii. Identification de la population cible.....	38
C. La fiche Urgence Pallia.....	39
a. Historique.....	39
b. Rédacteurs possibles.....	39
c. Objectif.....	39
d. Contenu.....	39

D. Méthodologie.....	41
a. Type d'étude.....	41
b. Méthode.....	41
c. Exclusion.....	42
d. Confidentialité.....	42
e. Analyse et traitement des données.....	42
E. Résultats.....	43
F. Discussion.....	54
a. Forces et limites de l'étude.....	54
b. Taux de remplissage.....	54
c. Statut du rédacteur.....	55
d. Données épidémiologiques.....	56
e. Volontés du patient.....	56
f. Pratiques actuelles.....	57
g. Perspectives.....	57
G. Conclusion.....	59
Bibliographie.....	60
Annexes.....	64
Abstract.....	71
Résumé.....	72

Liste des abréviations

IFOP : Institut Français d'Opinion Publique

IGAS : Inspection Générale des Affaires Sociales

SFAP : Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs

HAS : Haute Autorité de Santé

USP : Unité de Soins Palliatifs

EMSP : Equipe Mobile de Soins Palliatifs

LISP : Lits identifiés Soins Palliatifs

HAD : Hospitalisation A Domicile

UNASP : Union Nationale des Associations pour le développement de Soins Palliatifs

JALMALV : Jusqu'à La Mort Accompagner La Vie

SPICT : Support and Palliative Care Indicators Tools

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

SAMU : Service d'Aide Médicale D'Urgence

DMP : Dossier Médicale Partagé

IDE : Infirmier Diplômé d'Etat

SSIAD : Service de Soins Infirmiers A Domicile

ACR : Arrêt Cardio-Respiratoire

CAP : Centre Analgésie et soins Palliatifs

CHU : Centre Hospitalo-Universitaire

ONFV : Observatoire National de la Fin de Vie

ARS : Agence Régionale de la Santé

A. INTRODUCTION

Malgré une médecine toujours plus performante, rien ne peut s'opposer au processus de la mort.

C'est dans ce cadre inéluctable de la fin de vie que la démarche palliative trouve toute sa place. Contrairement aux idées reçues, la prise en charge palliative dépasse le simple cadre de la fin de vie et débute bien en amont de cette dernière.

En s'adaptant à la pathologie (et à son évolution), et en prenant en compte toutes les dimensions biologiques, psychologiques et sociales du patient, les soins palliatifs permettent un accompagnement nécessaire, personnalisé et évoluant au rythme du patient, de ses proches et des soignants.

La notion de « soins palliatifs » peut être angoissante pour les malades, leur famille et parfois même pour les professionnels de santé. Pourtant, diverses études [1,2] ont montré qu'une prise en charge palliative plus précoce permettait d'améliorer la qualité de vie, de prolonger l'espérance de vie, de diminuer les symptômes dépressifs et d'éviter l'obstination déraisonnable ainsi que les hospitalisations non programmées.

Selon un sondage [3] réalisé par l'IFOP (Institut Français d'Opinion Publique), près de 80% des français souhaitent décéder dans leur lieu de résidence mais seul 25% y parvient [4]. Ces proportions objectivent bien la contradiction entre les souhaits des patients et les soins réellement réalisés.

En 2016, l'IGAS (Inspection Générale des Affaires Sociales) a produit un rapport retrouvant, sur l'année 2013, environ 60% de situations de fin de vie présentant une indication d'accompagnement palliatif. Sur cette proportion de patients, les trois-quarts ne pouvaient bénéficier de cet accompagnement ou insuffisamment [5]. Cette carence est d'autant plus marquée au domicile du fait des difficultés rencontrées par les aidants et soignants, notamment les médecins généralistes et devant l'absence d'obligation légale d'y mettre en place cette prise en charge palliative, contrairement au milieu hospitalier [6].

Durant la période palliative, des évènements intercurrents ou l'évolution inhérente à la pathologie peuvent entraîner une situation nécessitant une intervention en urgence d'un médecin, généraliste ou urgentiste.

Afin d'aider cet intervenant à la prise de décision en urgence, la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs) a créé, en 2016, la fiche « urgence PALLIA » (ANNEXE 1) qui résume au travers de différents items la situation palliative en cours [7].

La HAS (Haute Autorité de Santé) recommande l'utilisation de cette fiche à tout médecin confronté à une prise en charge palliative [7-9].

Nous nous sommes donc intéressés à son usage dans l'ancienne région Languedoc-Roussillon et la transmission de l'information palliative aux centres 15 avec pour objectif d'étudier le contenu des dossiers transmis.

B. LES SOINS PALLIATIFS EN FRANCE

a. Définitions

i. Selon la Société Française d'Accompagnement et Soins Palliatifs

« Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychique, sociale et spirituelle.

Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche.

Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant, et la mort comme un processus naturel. Ceux qui dispensent des soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables. Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil. »

ii. Selon l'Organisation Mondiale de la Santé

La première définition est donnée en 1990, puis actualisée en 2002 :

« Les soins palliatifs 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.

Les soins palliatifs procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants, soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal, n'entendent ni accélérer ni repousser la mort, intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients, proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort, offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil, utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles en y incluant si nécessaire une assistance au deuil, peuvent améliorer la qualité de vie et

influencer peut-être aussi de manière positive l'évolution de la maladie, sont applicables tôt dans le décours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie, et incluent les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge. »

iii. Selon l'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé, rattachée à Santé Publique France en 2016

« 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 personnalisées anticipées ;
- limiter les ruptures de prises en charge en veillant à la bonne coordination entre les différents acteurs du 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. Les soins palliatifs s'adressent aux personnes atteintes de maladies graves évolutives ou mettant en jeu le pronostic vital ou en phase avancée et terminale, en accompagnant leur famille et leurs proches.

L'accompagnement d'une personne en fin de vie 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. »

b. Historique

Le XXème siècle a vu de nombreux progrès médicaux avec l'apparition des antibiotiques, la naissance de l'antisepsie et la prévention par l'hygiène en général, permettant de guérir de nombreuses maladies et diminuer la mortalité à tout âge. Les espoirs de guérir tous les malades ont créé des exigences de la part de ceux-ci envers leurs médecins, et des médecins envers la médecine, facteur de progrès mais aussi de négation de la mort.

Or, après une prise en charge curative bien conduite, arrive un moment où tout soin semble superflu, inutile face à la certitude d'un décès prochain. La médecine de soins palliatifs refuse cette notion et propose un accompagnement vers une fin de vie dans la dignité en respectant des règles fondamentales :

- Prise en charge de la douleur ;
- Prise en charge des symptômes spécifiques à la pathologie ;
- Prise en charge de l'accompagnement par toute une équipe intégrant la famille, les soignants et d'éventuels bénévoles.

Ainsi le Docteur Balfour Mount crée au Royal Victoria Hospital de Montréal en 1975 le premier service de soins palliatifs hospitalier, après avoir constaté que les patients en fin de vie étaient très souvent abandonnés, douloureux et que les réponses des soignants étaient inadaptées. Cette innovation sera suivie, en 1976, de la première unité mobile de soins palliatifs, créée au Royaume-Uni par le Docteur Thelma Bates.

En France, en 1977, l'approche palliative est introduite dans un service de gériatrie à l'hôpital Paul Brousse à Paris. Dix ans plus tard, le Docteur Maurice Abiven crée la première Unité de Soins Palliatifs (USP) à la Cité Universitaire de Paris [10].

Enfin, la première Equipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP) est formée en 1989 à l'AP-HP (Assistance Publique – Hôpitaux de Paris).

C'est dans ce contexte que la SFAP est créée, regroupant mouvements associatifs et professionnels de santé, avec le Docteur Abiven comme premier président.

Ses missions s'articulent autour de 4 pôles [11] :

- Mobiliser les acteurs du secteur de la santé ;
- Développer et transmettre les savoirs ;
- Promouvoir l'accès aux Soins Palliatifs et à l'accompagnement ;
- Diffuser la culture palliative.

La SFAP est officiellement reconnue au Journal Officiel le 28 février 1990.

Produit en 1993, le rapport du Docteur Henri Delbecq fait le point sur la situation des soins palliatifs et leurs insuffisances. Dans la suite de la publication de ce rapport réalisé à la demande du ministre Claude Evin, la SFAP propose des « normes plancher » pour les Unités de Soins Palliatifs et recommande l'enseignement facultaire des soins palliatifs [12].

En 1996, la charte de la SFAP est mise à jour, à la demande des équipes mobiles et aidants intervenant en amont de la phase terminale, afin de permettre progressivement l'accès aux soins palliatifs aux patients dont l'évolution de la pathologie est moins avancée et leur réalisation à domicile.

En 1998, le ministre de la santé, Bernard Kouchner, reconnaît l'insuffisance des structures de soins palliatifs à l'occasion du 6^{ème} Congrès National de la SFAP à Lyon. Avec l'aide de la SFAP, le premier plan triennal (1999-2001) [13,14] entraînera la création de nouvelles structures et mettra un accent sur la formation des soignants (médecins et infirmiers).

La SFAP est reconnue d'utilité publique par le décret du 24 juin 2008.

c. Evolution de la réglementation

La circulaire dite « Laroque » du 26 Août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale est la première organisant les soins palliatifs [15]. Elle désigne le médecin traitant comme garant de la continuité de la prise en charge à domicile du patient : « Le médecin traitant va être, le tout premier, confronté aux problèmes posés par la mise en œuvre des soins palliatifs à domicile. Il devra donc posséder, outre une parfaite connaissance de la clinique et du maniement des antalgiques, une qualité d'écoute du malade et de sa famille pour les aider dans la recherche de ce nouvel équilibre. Pour l'aider dans sa tâche, il fera intervenir des infirmières également formées et motivées, qu'elles appartiennent à des services d'hospitalisation à domicile ou de soins à domicile, ou soient d'exercice libéral. ». La participation des bénévoles est mise en avant : « [...] L'accompagnement des mourants, suppose donc une attitude d'écoute, de disponibilité, une mission menée en commun par toute l'équipe intervenant auprès du malade [...]. »

La loi hospitalière du 31 juillet 1991 introduit les soins palliatifs dans tout établissement de santé.

En 1993, le rapport Delbecque [12], évoqué plus haut, montre la nécessaire création des unités de soins palliatifs et des équipes mobiles au sein de tout CHU, le développement de l'HAD (Hospitalisation A Domicile) pour maintenir le patient dans son lieu de vie et approfondir la formation des soignants par la création des nouveaux DU de soins palliatifs.

En 1994, le sénateur Lucien Neuwirth se prononce pour l'amélioration de la prise en charge de la douleur et travaille à l'élaboration de textes en ce sens.

En 1995, le code de déontologie, dans son article 38 [16], précise que « le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriées la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et reconforter son entourage. Il n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort. »

En 1998, Bernard Kouchner, alors secrétaire d'Etat chargé de la santé, fait des soins palliatifs une priorité de santé publique et lance en 1999 le premier plan triennal 1999-2001 [13] favorisant les formations pour les futurs professionnels de santé (en particulier dans les facultés de médecine et dans les instituts de soins infirmiers) et l'éducation du public, réduisant les inégalités entre région et créant de nouvelles structures de soins pour améliorer la prise en charge hospitalière et ambulatoire.

La loi du 9 juin 1999 (n° 99-477) [17] est votée à l'unanimité par le Parlement et garantit, dans son article 1, à « toute personne malade dont l'état le requiert [...] le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement ». Cette loi institue un congé d'accompagnement pour les proches de personnes en fin de vie (articles 11 et 12), intègre les soins palliatifs dans le Schéma Régional d'Organisation Sanitaire et Sociale, outil encadrant la répartition des ressources en fonction des priorités définies (article 2) et légifère l'organisation du bénévolat (article).

La Circulaire du 22 mars 2000 de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie [14] détermine le fonds d'action sanitaire et social pour le maintien à domicile des personnes en fin de vie, la rémunération de garde-malades, l'achat d'équipements spécifiques et la formation des bénévoles d'accompagnement (dont la dotation est gérée par la SFAP).

La Circulaire du 30 mai 2000 développe les HAD via les Agences Régionales Hospitalières.

La Circulaire du 19 février 2002 [18], rédigée dans la volonté de mettre fin au clivage hospitalier en matière de soins palliatifs, précise l'organisation des soins palliatifs et d'accompagnement : réseaux de soins palliatifs, HAD, LISP ; et conduit au Deuxième programme national de développement des soins palliatifs 2002-2005 basé sur 3 axes : développement des soins palliatifs à domicile ; renforcement et création de structures spécialisées ; sensibilisation et information de l'ensemble du corps médico-social à la démarche palliative.

Le 4 mars 2002, la loi relative aux droits des patients (aussi appelée loi Kouchner) [19] donne au patient le droit d'être informé sur son état de santé et donne lieu au consentement éclairé aux actes et traitements qui lui sont proposés (Art L.1110-2 du Code de Santé Publique). Cette loi encadre également la notion de personne de confiance dans son article L. 1111-6 : « Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions ».

Le Plan cancer en 2003 insiste sur le besoin de développement des soins de support pour une prise en charge globale du patient notamment soins palliatifs et accompagnement.

Le 22 avril 2005 est votée la loi dite « Leonetti », n°2005-370, [20] relative aux droits des malades et à la fin de vie. Elle précise les droits du patient et la possibilité de rédaction de directives anticipées.

Cette loi rend condamnable l'obstination déraisonnable et souligne le double effet des thérapeutiques. « Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort. Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrégé sa vie, il doit en informer le malade [...], la personne de confiance [...], la famille ou, à défaut, un des proches. » « Ces actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles,

disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. »

Cette loi sera complétée par deux décrets du 6 février 2006 qui rendent obligatoire une procédure collégiale préalable à la limitation ou arrêt des traitements dispensés. « La décision de limitation ou d'arrêt de traitement prend en compte les souhaits que le patient aurait antérieurement exprimés, en particulier dans des directives anticipées, s'il en a rédigé, l'avis de la personne de confiance qu'il aurait désignée ainsi que celui de la famille ou, à défaut, celui d'un de ses proches. ».

En 2008, un programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 est présenté par Nicolas Sarkozy, alors Président de la République, s'articulant autour de trois mesures :

- Faciliter le choix du lieu de la fin de vie avec l'ouverture massive du dispositif palliatif aux structures non hospitalières notamment par l'augmentation du nombre de réseaux palliatifs,
- L'amélioration de la qualité de l'accompagnement, particulièrement autour des soins palliatifs pédiatriques et,
- Diffuser la culture palliative au moyen d'une campagne de communication à destination des professionnels et surtout du grand public.

Le 7 mai 2012, le décret n°2012-694 modifie le code de déontologie médicale pour renforcer les droits à l'information du patient [21] : « Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension. Toutefois, lorsqu'une personne demande à être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic, sa volonté doit être respectée, sauf si des tiers sont exposés à un risque de contamination. Un pronostic fatal ne doit être révélé qu'avec circonspection, mais les proches doivent en être prévenus, sauf exception ou si le malade a préalablement interdit cette révélation ou désigné les tiers auxquels elle doit être faite. »

d. Législation récente

En décembre 2015, Marisol Touraine, Ministre des affaires sociales, de la Santé et des Droits des Femmes, présente un nouveau plan national triennal 2015-2018 [23] articulé autour de quatre axes :

- Renforcement de l'information du patient ;
- Formation des professionnels, développement de la recherche et diffusion des connaissances avec la création d'un centre national dédié aux soins palliatifs et à la fin de vie ;
- Développement des prises en charge de proximité en favorisant les soins palliatifs à domicile ;
- Réduction des inégalités d'accès aux soins palliatifs.

La loi du 2 février 2016 dite « Claeys-Leonetti » n°2016-87 [6], renforçant la loi du 22 avril 2005, parue au JO n° 0028, entérine de nouveaux droits pour les malades ou patients en fin de vie.

Les directives anticipées, permettant au patient d'exprimer sa volonté dans les situations où il n'est plus en état de le faire, deviennent opposables : « Art. L. 1111-11. – Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté.

Ces directives anticipées expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux. À tout moment et par tout moyen, elles sont révisables et révocables [...], s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale. ».

Lorsque le pronostic vital devient engagé à court terme, cette loi permet d'initier une sédation profonde et continue jusqu'au décès : « Lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté et au titre du refus de l'obstination déraisonnable mentionnée à l'article L. 1110-5-1, dans le cas où le médecin arrête un traitement de maintien en vie, celui-ci applique une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie. »

Elle précise également que la nutrition et l'hydratation artificielles sont des traitements médicaux.

Ces dispositions légales sont intégrées au code de déontologie médicale par les décrets n°2016-1066 et 2016-1067 du 3 août 2016 [22] qui apportent également des précisions sur la procédure collégiale et formalise la rédaction et la conservation des directives anticipées dont des modèles sont ensuite diffusés par l'HAS.

En mars 2017, le Conseil constitutionnel, saisi par le Conseil d'Etat, déclare conforme à la Constitution la procédure collégiale d'arrêt de traitement d'une personne en fin de vie hors d'état d'exprimer sa volonté.

Le 10 février 2020, saisie par le Ministère des Solidarités et de la Santé, la HAS publie une recommandation sur les modalités d'utilisation des médicaments de sédation et propose au Ministère d'autoriser la dispensation de ces médicaments hors Autorisation de Mise sur le Marché (AMM) et d'assurer leur remboursement par l'Assurance Maladie. Ces recommandations sont acceptées par l'exécutif avec une mise en place initialement prévue pour l'été 2020 ; à notre connaissance, aucun décret à encore vu le jour depuis.

e. Organisation actuelle

La prise en charge du patient en soins palliatifs peut s'organiser en ambulatoire ou en hospitalier en fonction de ses souhaits et des moyens locaux. Ces deux alternatives sont, dans l'idéal, en lien étroit via un réseau de soins palliatifs.

En 2017, la SFAP recense [24-25] :

- 157 Unités de Soins Palliatifs dont 4 en Languedoc-Roussillon
- 426 Equipes Mobiles de Soins Palliatifs dont 16 en Languedoc-Roussillon
- 2 Equipes Mobiles de Soins Palliatifs Pédiatriques, aucune en Languedoc-Roussillon
- 17 Equipes Ressources Régionales Pédiatriques dont 1 en Languedoc-Roussillon
- 107 Réseaux de Soins Palliatifs dont 7 en Languedoc-Roussillon
- 122 Hospitalisations à Domicile dont 19 en Languedoc-Roussillon
- 5057 Lits Identifiés Soins Palliatifs répartis dans 835 établissements dont 7 en Languedoc-Roussillon
- 352 associations de bénévoles dont 11 en Languedoc-Roussillon.

i. En institution

La prise en charge peut s'organiser dans des unités dédiées ou par des équipes mobiles de soins palliatifs.

Les Unités de Soins Palliatifs (USP) sont des structures d'hospitalisation comportant en général une dizaine de lits exclusivement destinés à la pratique de soins palliatifs et d'accompagnement pour des situations d'urgence et/ou complexes pour une durée limitée. Ces structures ont également des objectifs de formation et de recherche.

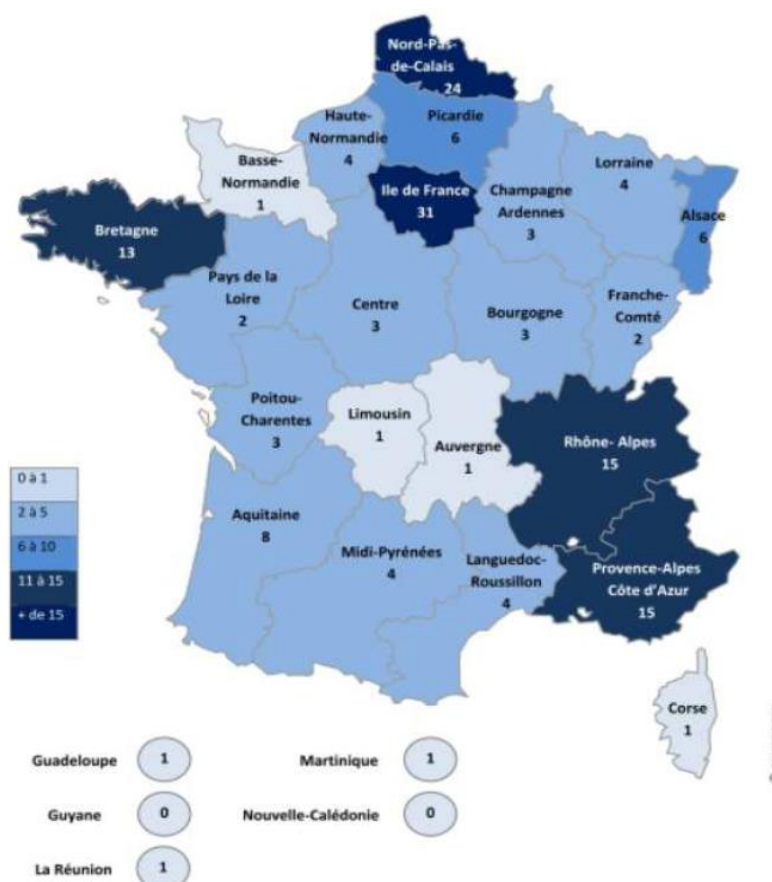


Image 1 : Répartition des Unités de Soins Palliatifs (USP) en France en 2016 - SFAP

Les Equipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP) prennent en charge le patient en fin de vie dans d'autres services, dans ses besoins physiques (douleurs, autres symptômes), psychologiques et sociaux, en l'aidant à exprimer ses volontés, en accompagnant les proches, en faisant le lien avec les professionnels qui l'accompagnent. Elles ont une mission de formation en soins palliatifs et à la réflexion éthique mais aussi de soutien des équipes soignantes hospitalières ou libérales.

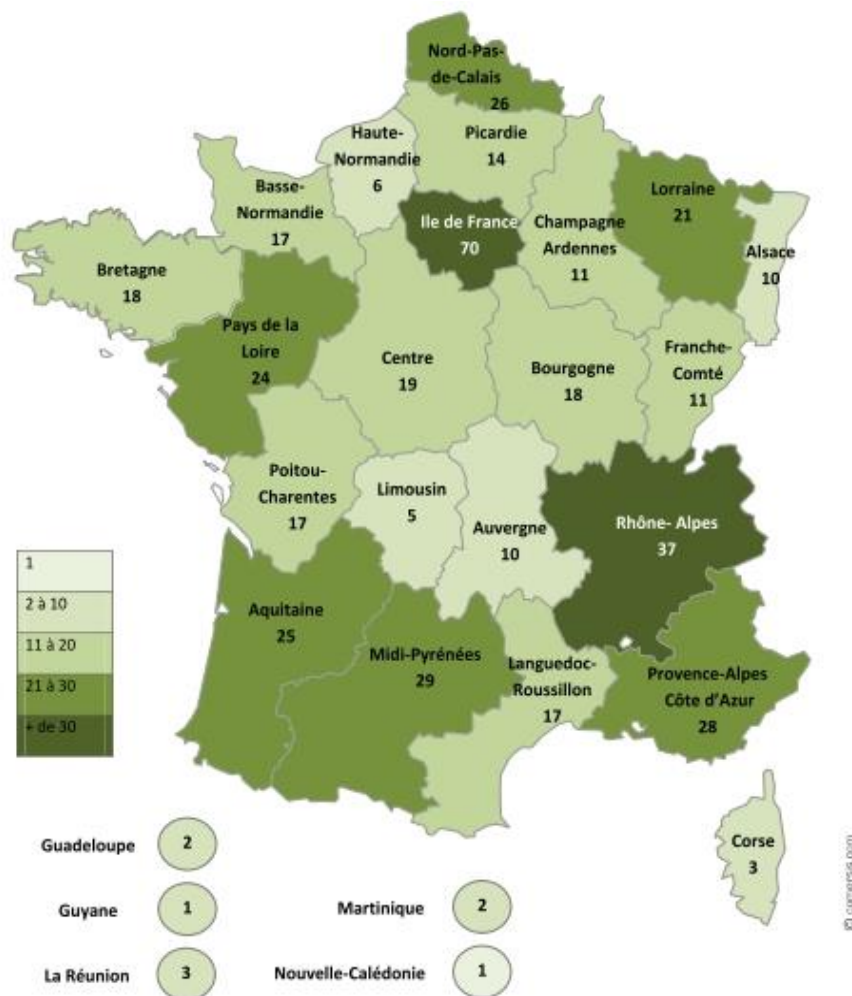


Image 2 : Répartition des Equipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP) en France en 2016 - SFAP

Les Lits Identifiés en Soins Palliatifs (LISP) sont des lits d'un service d'hospitalisation (hors USP) privilégiés pour la prise en charge des patients en situation de fin de vie. Ils sont notamment une solution de repli des patients pris en charge à domicile.

ii. A domicile

L'organisation d'une prise en charge d'un patient en soins palliatifs à domicile nécessite :

- la disponibilité d'une équipe soignante pluridisciplinaire : médecin traitant, infirmière, auxiliaires de vie, kinésithérapeutes, orthophonistes...
- la capacité de l'entourage d'assurer ce maintien au domicile
- la coordination des professionnels du domicile autour de la personne malade ainsi que l'expertise médicale par une équipe habituée aux soins palliatifs
- l'expertise sociale et l'accompagnement psychologique si nécessaire
- la liaison avec les associations de bénévoles

Deux types de structures permettent cette prise en charge à domicile :

- les services d'HAD qui dépendent d'une structure hospitalière et s'organisent avec les équipes libérales pour maintenir le patient dans son lieu de vie.
- les réseaux de soins palliatifs qui coordonnent l'ensemble des structures ou professionnels prenant en charge le patient pour le maintenir à domicile, en général par l'intermédiaire des EMSP.

En parallèle de ces structures, il faut noter l'implication des associations de bénévoles comme l'UNASP (Union Nationale des Associations pour le développement de Soins Palliatifs) ou JALMALV (Jusqu'à La Mort Accompagner La Vie) qui, sans remplacer proches ou soignants, accompagnent de leur écoute et solidarité les patients en fin de vie et peuvent, par un regard différent, réorienter la prise en charge.

iii. Identification de la population cible

Le repérage des patients, dont l'indication aux soins palliatifs est avérée, est multidisciplinaire ; tous les professionnels de santé sont concernés, quel que soit leur rôle ou degré d'implication dans le suivi de la pathologie initiale. Dans certaines situations, c'est le patient lui-même ou la famille ou les proches témoins de souffrance qui demandent des soins palliatifs.

Le stade palliatif peut être difficile à décrire et certains outils sont utiles pour l'identifier au mieux. Les recommandations de la HAS de 2016 relèvent notamment [8] :

- la question « serais-je surpris si ce patient décédait au cours des 12 prochains mois ? » permet une évaluation subjective : elle est complémentaire des autres facteurs pronostiques liés au malade et à la maladie ;
- les outils Pallia 10 et Pallia 10 Géronto (ANNEXE 2) peuvent aider à identifier ces patients ;
- l'outil SPICT (Support and Palliative Care Indicators Tools) utilisable en ville et à l'hôpital, disponible en français (ANNEXE 3) ;
- la grille de questionnement éthique du Docteur Renée Sebag Lanoe guide la réflexion éthique en équipe et peut être utile pour évaluer la situation de la personne âgée (ANNEXE 4).

C. LA FICHE URGENCE PALLIA OU SAMU-PALLIA

a. Historique

Lors d'un travail de recensement réalisé par la SFAP, 56 fiches de transmission de l'information palliative ont été identifiées sur le territoire national. Il a donc été décidé d'uniformiser cette démarche en faisant une synthèse des éléments retrouvés sur ces 56 fiches. La fiche Urgence Pallia est parue sous sa forme actuelle en 2016, après validation par le conseil scientifique de la SFAP.

b. Rédacteurs possibles

La fiche Urgence Pallia peut être rédigée par tout médecin s'occupant d'un patient en situation palliative : médecin traitant, spécialiste, médecin coordonnateur d'EHPAD, d'HAD, médecin hospitalier ou médecin responsable d'un Réseau ou d'une Equipe Mobile de Soins Palliatifs.

c. Objectif

Cette fiche doit permettre de transmettre, de façon synthétique, les informations nécessaires à une prise en charge optimale et garantir l'autonomie et le respect de la volonté des patients, notamment aux médecins et autres professionnels de santé appelés à intervenir en urgence auprès de ces mêmes patients (médecin de garde, Service d'Accueil des Urgences, régulateurs SAMU ou pompiers). L'envoi de ces informations se fait en général par messagerie sécurisée type MSSanté ou Apicrypt et théoriquement par le Dossier Médical Partagé (DMP).

d. Contenu

Comme présentée en Annexe 1 de ce travail, la fiche Urgence Pallia est divisée en 7 parties.

Elle propose en premier lieu d'identifier son rédacteur avec ses coordonnées, son statut (Médecin traitant, coordonnateur EHPAD, médecin HAD) et la date de la rédaction de la fiche.

Ensuite, les coordonnées du patient sont renseignées, ainsi que son accord pour la transmission des informations.

On y retrouve troisièmement les coordonnées du médecin traitant, de l'éventuel HAD ou EMSP suivant le patient, des autres intervenants à domicile (IDE, SSIAD, ...) et le lit de repli possible s'il existe.

La pathologie principale entraînant la situation palliative et les diagnostics associés sont ensuite précisés.

La cinquième partie a vocation à décrire le projet thérapeutique, les symptômes et risques possibles. Les produits disponibles au domicile et les éventuelles prescriptions anticipées sont présentés. Il y est également notifié la connaissance, ou non, par le patient et sa famille, du diagnostic et du pronostic.

La partie suivante décrit la démarche prévue collégialement et en accord avec le patient (ou sa famille le cas échéant) dans le cas d'une dégradation. Le professionnel intervenant en urgence peut donc orienter sa prise en charge en fonction des éventuels refus d'hospitalisation, de réanimation (sous toutes ses formes) ou de sédation en cas de détresse aiguë avec pronostic vital engagé.

Le septième et dernier paragraphe présente l'existence ou non de directives anticipées, leur date de rédaction et les coordonnées de la personne de confiance.

En plus de ce questionnaire, une annexe est également présente pour permettre au rédacteur d'ajouter librement des renseignements complémentaires, et décrire ainsi au mieux le contexte biopsychosocial du patient.

D. METHODOLOGIE

a. Type d'étude

Le travail que nous avons réalisé est une étude quantitative multicentrique analysant le contenu des fiches d'information palliative recensées par les centres 15 du Languedoc-Roussillon.

b. Méthode

Afin de réaliser notre étude, nous avons pris contact avec les différents centres 15-SAMU du Languedoc-Roussillon pour évaluer le nombre de fiches de transmission de l'information palliative et leur accessibilité. Nous avons cherché à récupérer les fiches reçues par les centres 15 sur les années 2018, 2019 et 2020.

Le Centre 15 de Perpignan (Pyrénées-Orientales) nous a donné accès à 34 dossiers émanant de différentes structures du département. Les données ont été récupérées par messagerie électronique.

Le Centre 15 de Nîmes (Gard) nous a donné accès à 125 dossiers dit « patients remarquables » envoyés à leur service de régulation.

Le Centre 15 de Carcassonne (Aude) n'a pas donné suite à nos sollicitations. Nous savons néanmoins que des fiches d'information palliative y sont envoyées par mail régulièrement de la part de l'Equipe Mobile de Soins palliatifs de la Polyclinique du Languedoc de Narbonne.

Le Centre 15 de Mende (Lozère) nous a indiqué ne pas avoir de fiche pour la transmission de l'information palliative.

Le Centre 15 de Montpellier (Hérault) n'a pas pu nous donner accès à leurs données dans le temps imparti pour la réalisation de ce travail. Nous savons cependant que près de 4000 fiches dites « patients remarquables », dont les fiches d'information palliative font partie, sont recensées, toutes années confondues. D'après nos informations, ces fiches ne pouvaient pas être extraites du logiciel de régulation du centre 15 et n'étaient donc pas accessibles pour analyse.

Nous avons donc inclus 159 fiches émanant de deux centres 15 de l'ex région Languedoc-Roussillon : Nîmes et Perpignan.

c. Exclusion

Sur ces 159 fiches, 11 étaient répertoriées comme informations palliatives mais relevaient en fait de situations psychiatriques ou de soins particuliers (chimiothérapies, pansements complexes) et ont donc été retirées de l'étude.

d. Confidentialité

Notre étude a été déclarée comme étude multicentrique auprès du service informatique et protection des données du Centre Hospitalier de Perpignan, en tant que responsable de traitement. L'étude est conforme à la méthodologie MR-004 faisant l'objet de conformité auprès de la CNIL.

e. Analyse et traitement des données

L'ensemble des données a été retranscrit sur tableur Excel 2018 afin d'obtenir des variables quantitatives et des statistiques descriptives. Cela a permis de comparer ces variables puis d'en réaliser les représentations graphiques. Les tests statistiques utilisés sont le test de Fisher et le test de Chi² pour les comparaisons de proportions et le test de Student pour les comparaisons de moyennes. La rédaction s'est faite sur Word 2018.

E. RESULTATS

Seront présentés, dans un premier temps, les taux de remplissage des dossiers, puis dans un second temps, les résultats pour chaque information comme décrite dans la fiche Urgence Pallia.

- Taux de remplissage

Sur les 148 dossiers, on note que certaines informations sont mieux notifiées que d'autres par les rédacteurs. Les caractéristiques du patient, son lieu de vie, les coordonnées de son médecin traitant, le suivi par une structure, sa pathologie et l'existence ou non de directives anticipées sont très majoritairement indiqués.

En revanche, l'intervention de soignants à domicile, les coordonnées de l'entourage, l'existence d'une personne de confiance ne sont pas indiquées dans environ 20% des cas.

Nous faisons le même constat pour les modalités du projet thérapeutique en cas de dégradation (prescriptions anticipées, réanimation, hospitalisation, sédation) qui ne sont pas spécifiées dans un tiers des cas. Les informations les moins souvent remplies sont les connaissances du diagnostic et du pronostic par le patient et sa famille.

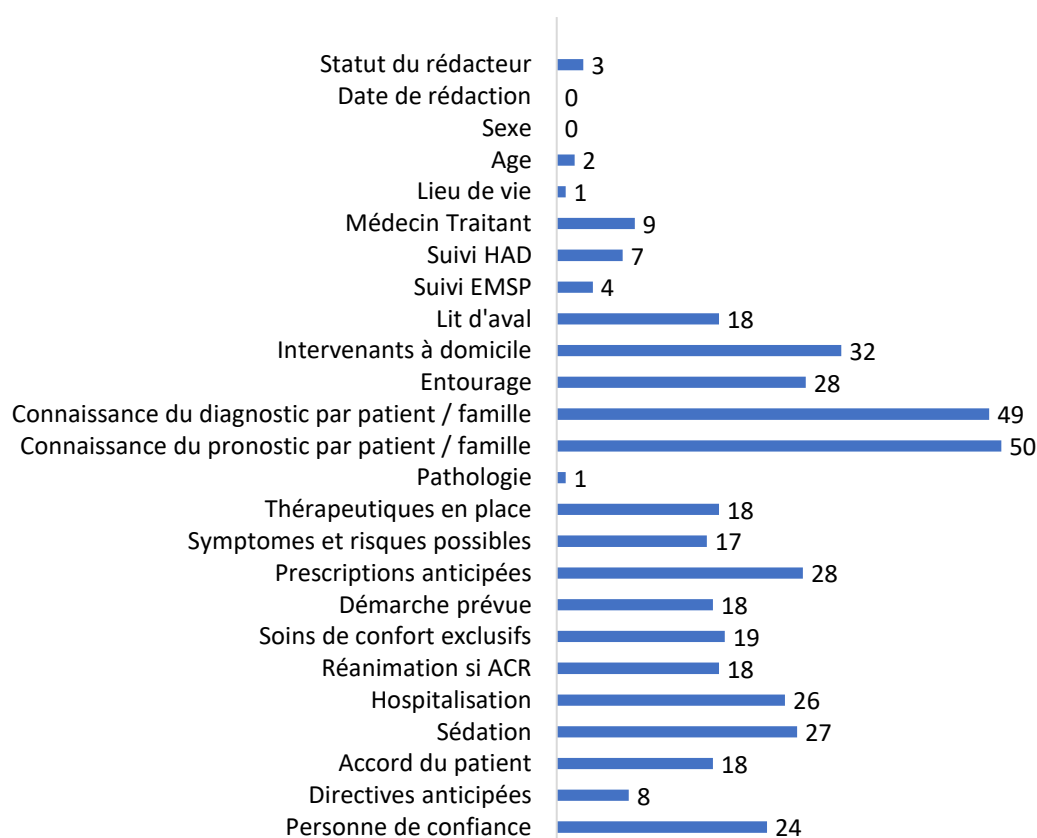


Figure 1 : Taux d'information manquante pour chaque item (en pourcentage)

Sur 148 fiches d'information palliative, 14 sont des fiches Urgence Pallia telles que présenté en Annexe 1. Les 134 autres varient en fonction de leur provenance, chaque établissement ou EMSP ayant sa propre fiche.

Les fiches Urgence Pallia ont un taux de remplissage significativement meilleur ($p < 0.05$ Student) que celle ayant une forme spécifique à l'établissement : 3,7 informations manquantes par fiche « nationale » vs 4,6 par fiche « établissement ».

Les résultats suivants ont été présentés de façon à suivre la structure de la fiche Urgence Pallia.

- Statut du rédacteur

Sur 148 dossiers, 86 ont été remplis par une équipe d'Hospitalisation à Domicile (dans la majorité des cas, le signataire était le médecin responsable de l'unité, parfois un Infirmier Diplômé d'Etat). Les Equipes Mobiles de Soins palliatifs représentent 32% des fiches recensées. On note la présence d'une Equipe Ressources en Soins Palliatifs Pédiatriques (CAP Sud enfant – CHU Montpellier).

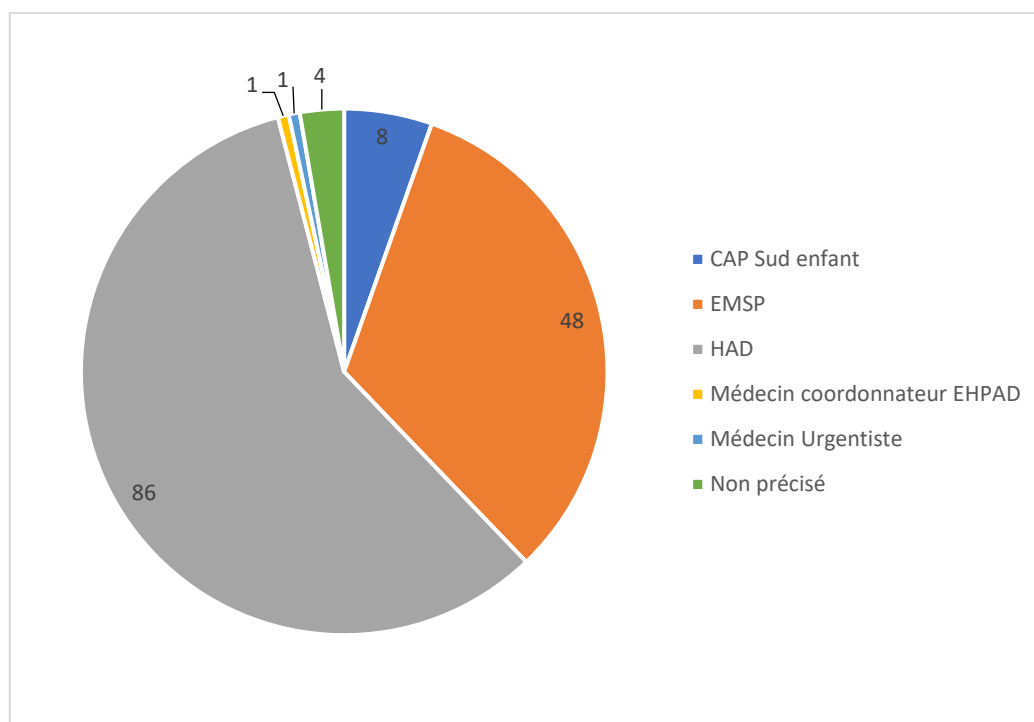


Figure 2 : Répartition des rédacteurs en fonction de leur statut

- Age

Sur 148 patients, on remarque une distribution de la courbe vers des âges avancés, et ce dans les deux centres 15.

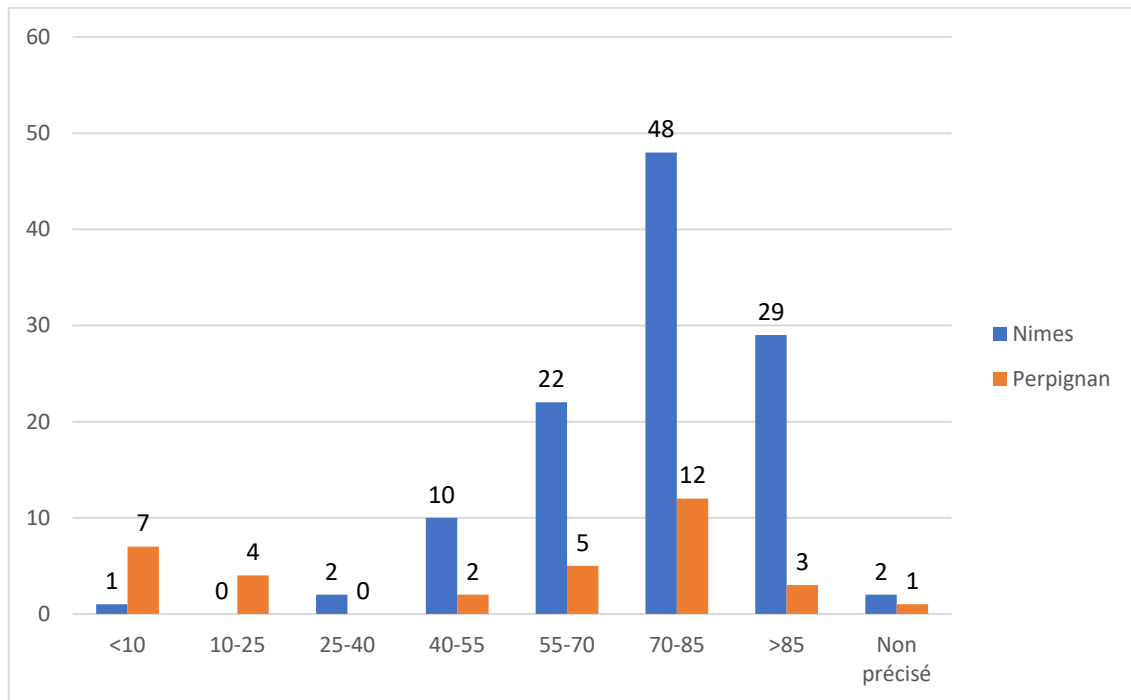
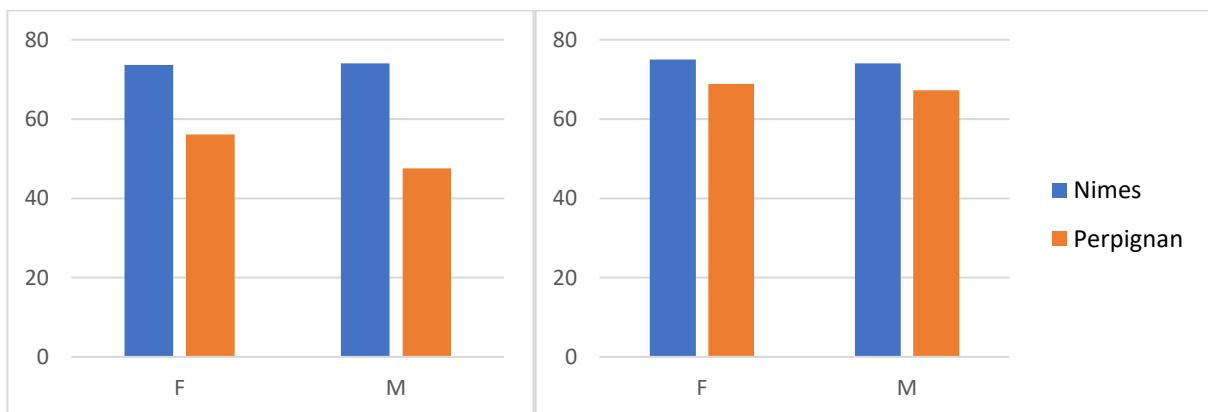


Figure 3 : Répartition des patients en fonction de leur âge pour chaque centre 15

On observe une différence significative entre les moyennes d'âge des patients du Gard et ceux des Pyrénées-Orientales ($p < 0,001$ avec test de Student). Cette différence n'est plus présente en retirant les patients de moins de 20 ans (IC95 [67,34-76,21]).



Figures 4 (gauche) et 5 (droite) : moyennes d'âges par sexe et par ville avec (4) et sans (5) les patients de moins de 20 ans

- Sexe

Les 2 échantillons sont similaires dans leur représentation des deux sexes (OR = 1,22 ; IC95 [0.5289-2.8614]).

	Nîmes	Perpignan	Total général
Femmes	56	15	71
Hommes	58	19	77
Total général	114	34	148

Tableau 1 : Nombre de représentants de chaque sexe par ville

- Pathologie

Les pathologies néoplasiques représentent 60 % de l'échantillon global, suivies par les maladies cardiorespiratoires évoluées (12%) et les maladies neurodégénératives (12%).

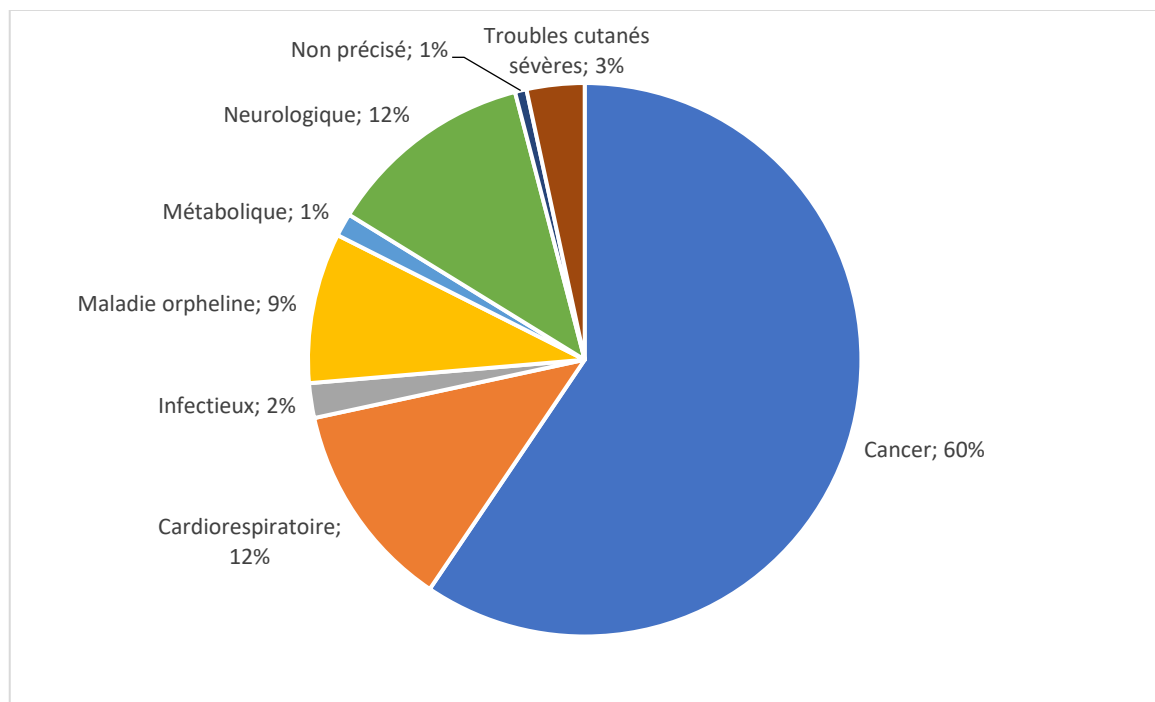


Figure 6 : Répartitions des patients selon la pathologie

Cette distribution n'est plus observée si l'on étudie chaque ville séparément. En effet, les maladies orphelines sont les premières causes entraînant une situation palliative à Perpignan avec 12 (38%) dossiers versus 0 pour Nîmes ($p < 0,001$). La différence est également significative pour les pathologies cancéreuses.

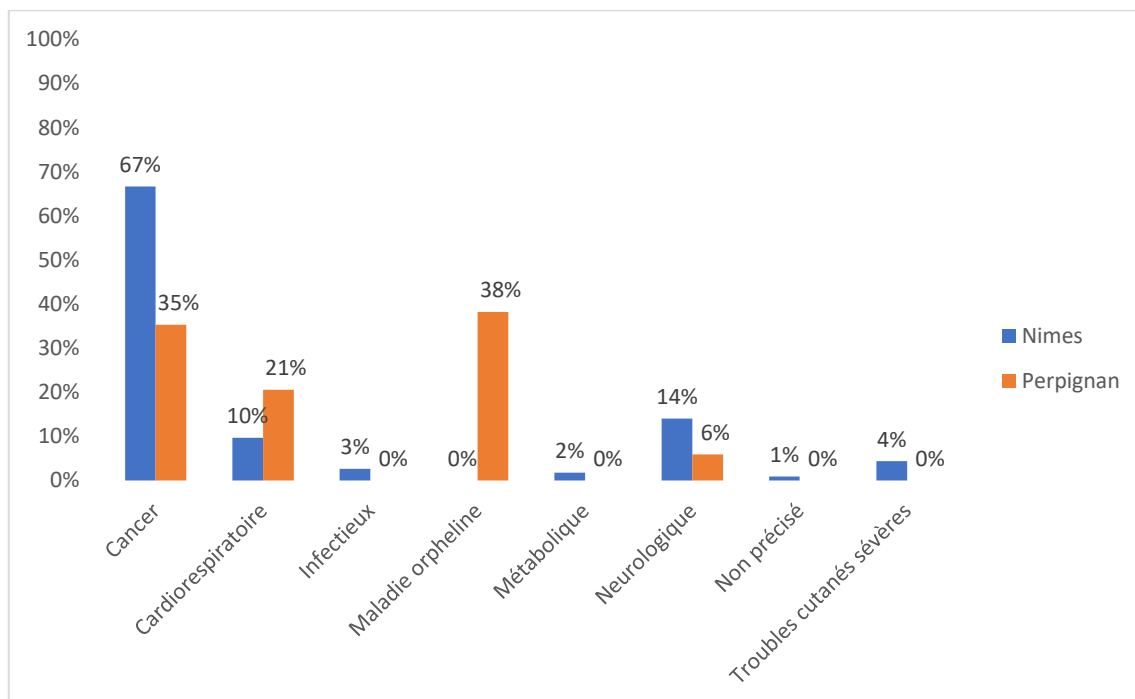


Figure 7 : Répartition des patients selon la pathologie par ville

- Thérapeutiques en place

Toutes villes confondues, près de 3 dossiers sur 4 notent la présence de thérapeutiques déjà prescrites pour le patient concerné, tandis que 18,9% ne le précisent pas. Les 4,7% restants relèvent une absence de traitement en cours.

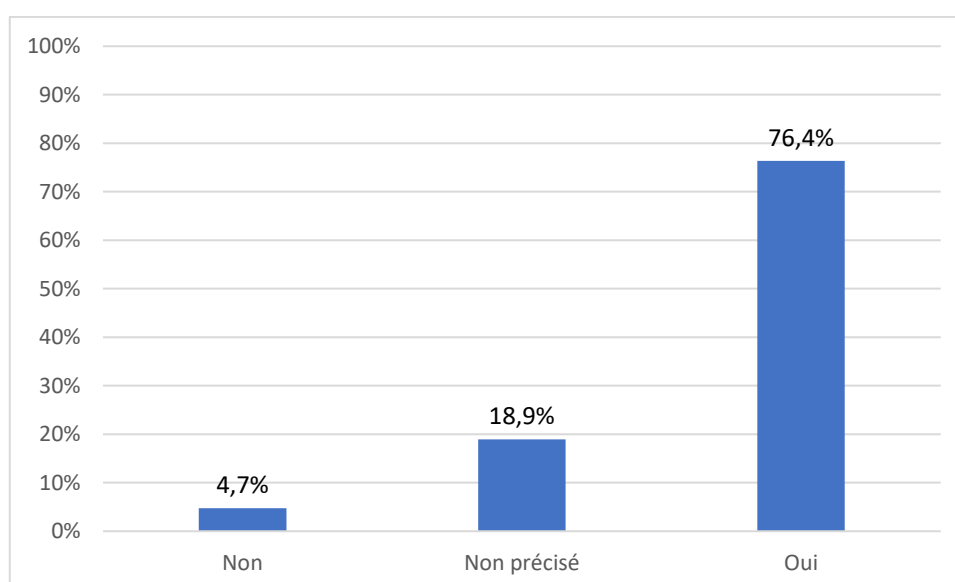


Figure 8 : Description ou non des thérapeutiques déjà en place

- Symptômes et risques possibles

Sur les 2 départements étudiés, 83,1 % des fiches décrivaient les symptômes aigus que les patients pouvaient présenter lors d'un épisode de dégradation versus 16,9% des dossiers ne donnant cette information.

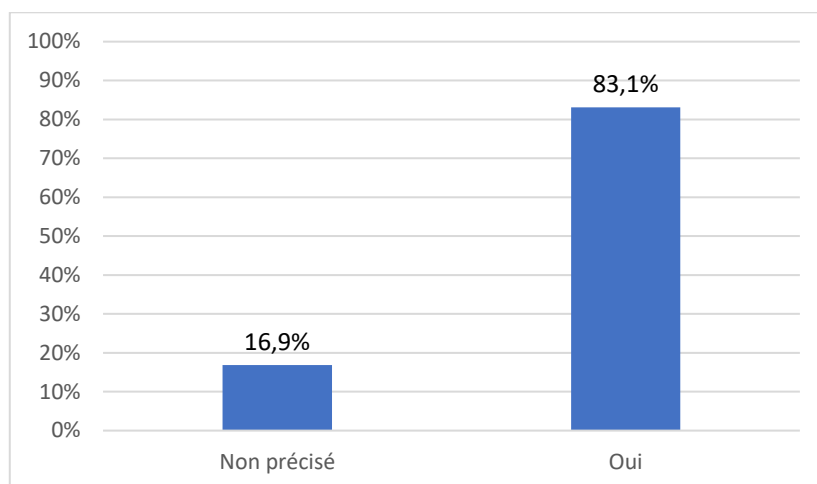


Figure 9 : Description ou non des symptômes et risques possibles

- Prescriptions anticipées

Le taux de remplissage de l'item « prescriptions anticipées » est plus important dans les fiches des Pyrénées-Orientales : 91,2% des fiches des Pyrénées-Orientales précisent cette information *versus* 66,7% pour les fiches du Gard ($p = 0,63$). L'information n'est pas précisée dans 33,3% des dossiers du Gard *versus* 8,8% dans les Pyrénées-Orientales ($p < 0,26$).

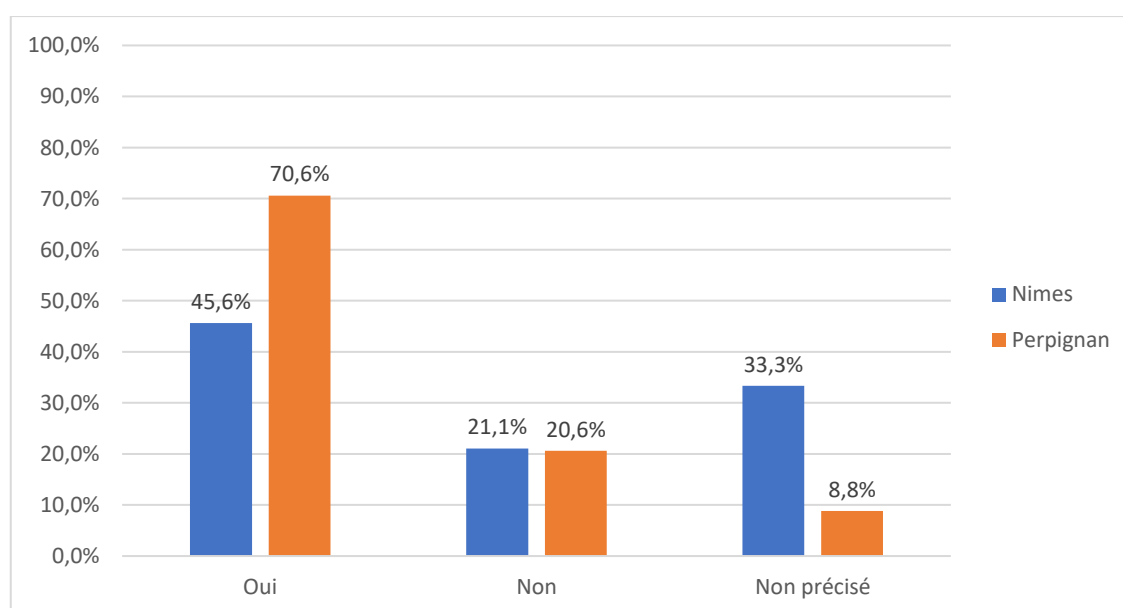


Figure 10 : Présence ou non de prescriptions anticipées selon le département

- Directives anticipées

Seulement 10,5 et 20,6% des dossiers de Nîmes et Perpignan respectivement font mention de directives anticipées établies par le patient. Au contraire, 83,3% des dossiers du Gard et 61,8% des dossiers des Pyrénées-Orientales précisent qu'aucune directive anticipée n'a été mise en place ($p = 0,5$).

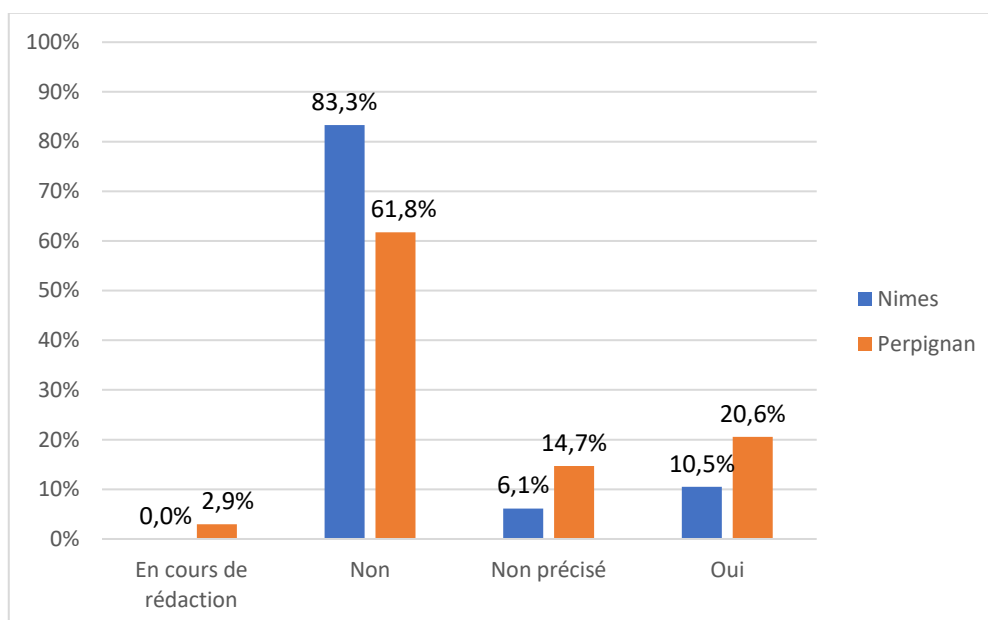


Figure 11 : Répartition des patients selon la mention des directives anticipées

- Lieu de décès privilégié

Dans 23,5% des dossiers, l'information n'est pas précisée. Sur les dossiers présentant l'information, le lieu de vie (domicile ou EHPAD) est le lieu de décès privilégié de 73% des patients étudiés. 16% des patients n'ont pas pris de décision au moment de la rédaction de leur dossier. Une prise en charge palliative terminale en milieu hospitalier est souhaitée dans moins de 12% des cas.

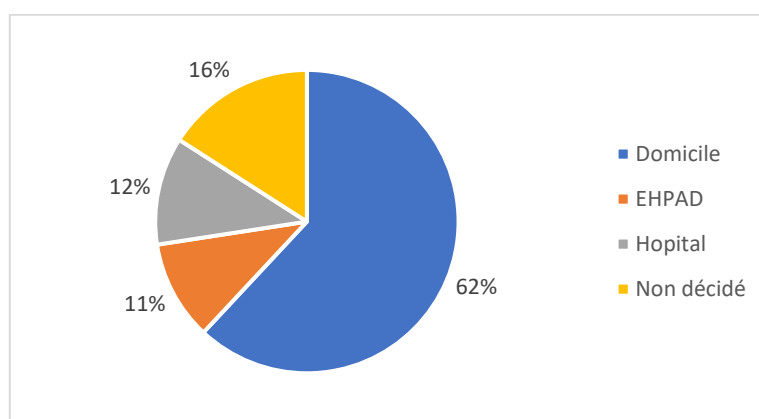


Figure 12 : Répartition des patients selon le lieu de décès privilégié

- Accord du patient

Sur 148 fiches, l'accord du patient pour la démarche palliative :

- est obtenu dans 90 cas soit 60,8%,
- est impossible dans 27 cas soit 18,2%,
- est non précisé dans 26 cas soit 17,6%,
- n'est pas obtenu dans 3 cas soit 2,1% : 2 refus de prise en charge palliative et 1 déni de la situation noté,
- est limité par une protection juridique (curatelle) dans 2 cas soit 1,3%.

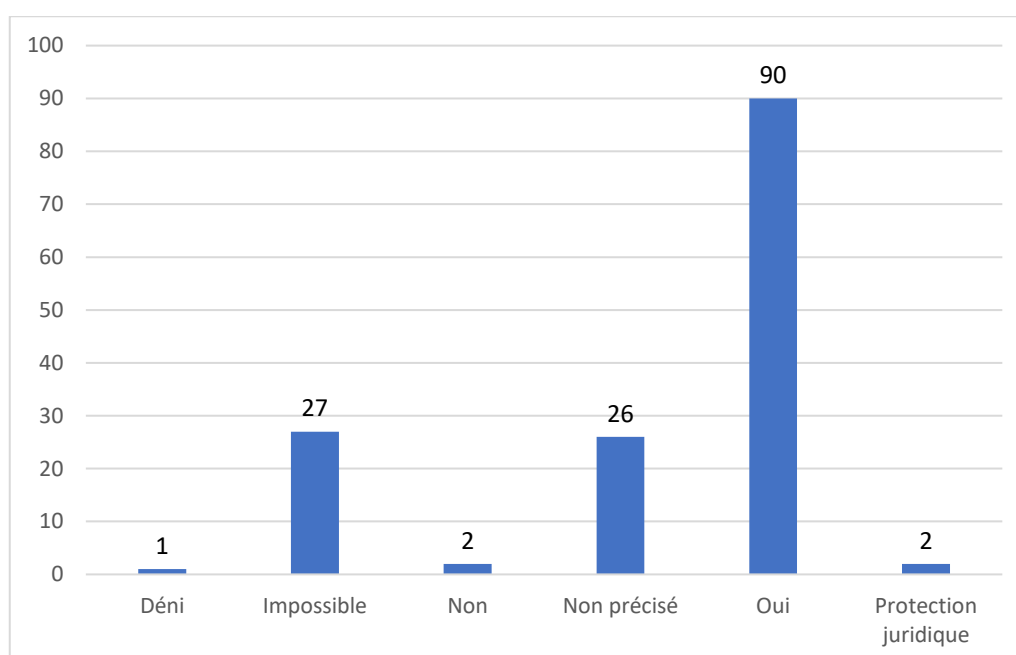


Figure 13 : Répartition des patients selon la mention de son accord à la démarche palliative

- Soins de confort exclusifs

Plus de la moitié (55%) des dossiers mentionnent des soins de confort exclusifs, 25% font état d'une demande de prise en charge diagnostique et/ou curative dans le cas d'évènements intercurrents. 19% des dossiers ne précisent pas cette notion et 1% note une indécision du patient ou de son représentant. Ces tendances sont similaires dans les 2 villes.

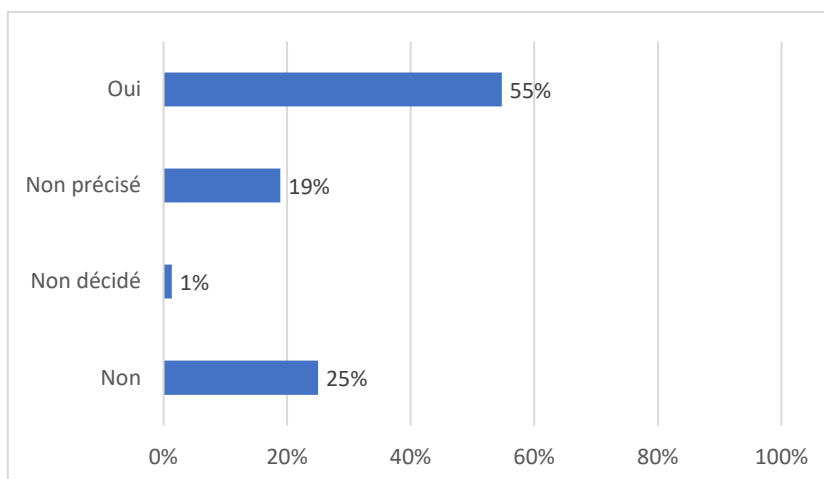


Figure 14 : Répartition des patients selon la notion de soins de confort exclusifs

- Réanimation

Sur les 148 dossiers, concernant les manœuvres de réanimation en cas de dégradation :

- 109 notifient un refus,
- 27 n'apportent pas l'information,
- 10 rapportent un accord à cette prise en charge,
- 2 notent que la décision n'a pas été prise.

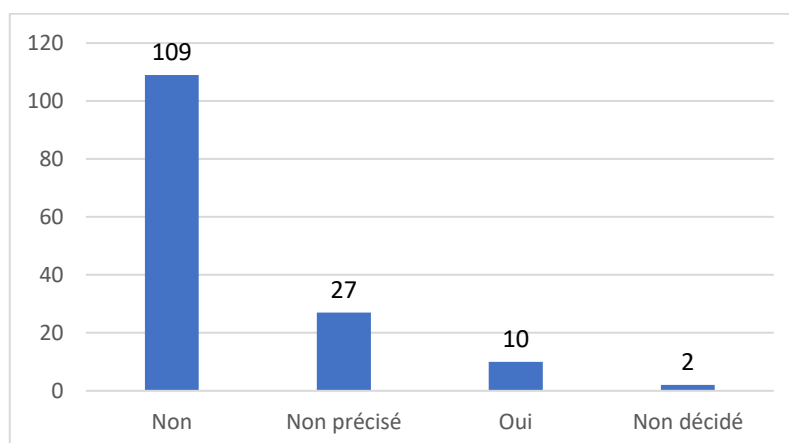


Figure 15 : Répartition des patients selon la volonté de réanimation si dégradation

- Hospitalisation en cas de dégradation

Dans les deux centres de régulation, 40% des dossiers font état d'un refus d'hospitalisation dans le cas d'une dégradation. Parmi les 60% restants :

- 25% la considèrent envisageable,
- 10% la souhaitent,
- 25% ne précisent pas cette information,
- 1% n'ont pas pris de décision à ce sujet.

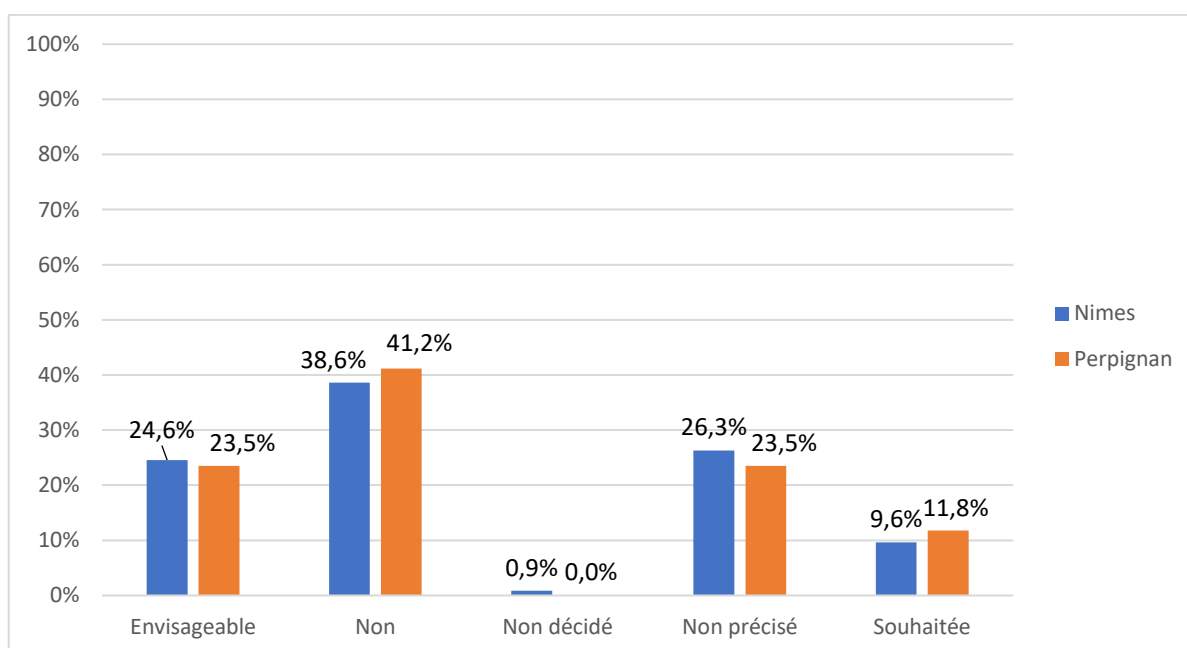


Figure 16 : Répartition des patients selon la volonté d'hospitalisation en cas de dégradation

- Sédation

Près de 70% (n=103) des 148 fiches font état d'une volonté de sédation en cas de détresse aiguë avec pronostic vital engagé. 27% (n=40) de ces fiches ne donnent pas cette information. 2% (n=3) notent un refus et 1% (n=2) rapporte l'absence de décision pour cette prise en charge.

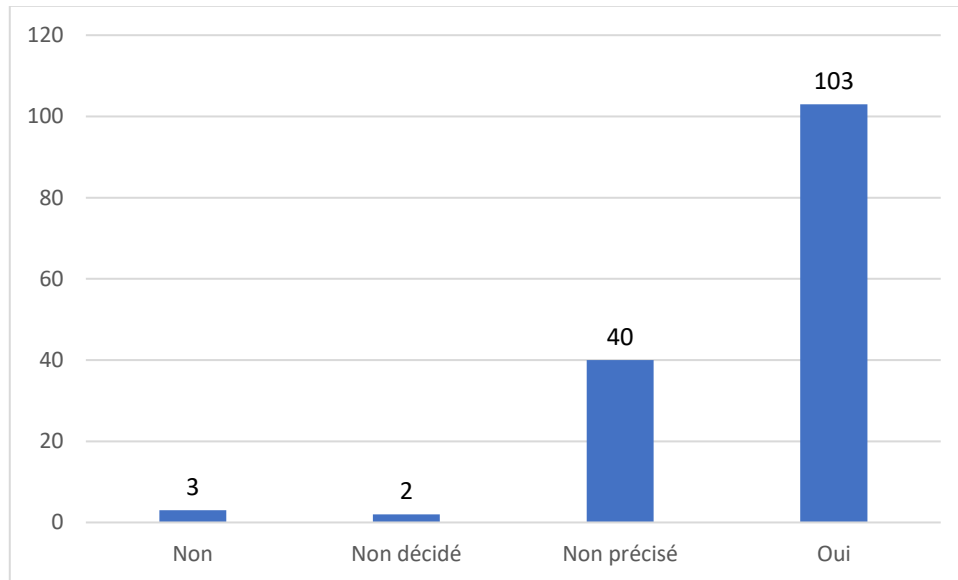


Figure 17 : Répartition des patients selon la volonté de sédation en cas de détresse aiguë

F. DISCUSSION

a. Forces et limites de l'étude

- Limites

Sur les 5 centres 15 de la région Languedoc-Roussillon, nous avons pu récupérer et analyser les fiches de seulement deux d'entre eux entraînant un biais de sélection. Certains centres ont un protocole de récupération et d'intégration des données à leur logiciel de régulation complexe, limitant la transmission de l'information et fragilisant l'interface ville-hôpital.

Par ailleurs, les données récupérées sont celles recensées par ces centres 15 ; nous ne pouvons donc pas affirmer que d'autres fiches de transmissions de l'information palliative ne soient pas utilisées sans être envoyées aux centres de régulation ou que des fiches aient été supprimées suite au décès du patient concerné.

- Forces

Notre étude a permis d'inclure rétrospectivement 148 dossiers sur ces 3 dernières années, obtenant une base de données pertinente pour dégager des tendances dans la population ciblée.

Les biais d'interprétation inhérents aux déclarations de données sont limités par la structure des fiches, étant soumise aux différents items la composant.

b. Concernant le taux de remplissage

Comme présentés dans les résultats, les taux de remplissage des fiches dans notre échantillon sont bons sur les critères « médico-administratifs » : le sexe, l'âge, le suivi par une structure d'HAD ou d'EMSP et la pathologie entraînant la situation palliative sont précisés dans la grande majorité des cas.

Au contraire, ces mêmes taux de remplissage sont bien inférieurs pour les critères de consentement et d'orientation en cas de dégradation : les démarches d'hospitalisation, de réanimation ou de sédation en cas de détresse aiguë sont moins fréquemment notifiés.

Ce sont pourtant ces notions qui répondent à l'objectif premier de cette fiche Urgence Pallia : l'aide à la décision médicale lors d'une dégradation de l'état clinique d'un patient en situation palliative.

On note également que le taux de remplissage global et des critères d'orientation sont meilleurs dans les dossiers remplis sur une fiche reprenant la forme proposée par la SFAP (Annexe 1). Cette fiche semble plus fonctionnelle, plus pertinente dans la rédaction.

c. Concernant le statut du rédacteur

Comme présenté plus haut, la quasi-totalité des dossiers sont remplis par des équipes d'HAD ou d'EMSP (pédiatriques ou non). On note donc la très relative présence des médecins coordonnateurs d'EHPAD et l'absence des médecins généralistes dans la rédaction de ces fiches.

Cette non représentation peut s'expliquer par plusieurs facteurs.

Tout d'abord, la faible connaissance de cet outil par les médecins généralistes, comme montré dans le travail de thèse des Docteurs Anselin et Bole [26] sur la région Rhône-Alpes. Ainsi, seulement 10% des médecins généralistes interrogés déclaraient connaître cette fiche ; alors que 67% y voyaient un intérêt. Il nous paraît intéressant qu'à l'avenir, le même travail soit réalisé sur le Languedoc-Roussillon, en y intégrant les médecins coordonnateurs d'EHPAD.

Une formation à cet outil durant la formation médicale initiale et continue nous semblerait également pertinent. En effet, comme le prône l'IGAS en 2016 [5], le médecin généraliste a un rôle d'organisateur central de la coordination des soins. Une diffusion plus large de cette fiche via les revues scientifiques est une autre piste possible.

L'absence des médecins généralistes dans les rédacteurs des fiches peut également s'expliquer par les difficultés rencontrées lors de l'accompagnement de patients en soins palliatifs, qui peuvent faire obstacle à la participation des médecins traitants à cette prise en charge. Ces obstacles sont décrits dans de nombreux travaux [27-30]. L'une de ces difficultés est la concertation avec les réseaux de soins palliatifs et l'HAD. Dans notre échantillon, l'HAD est le principal rédacteur des fiches de transmission, or comme le décrit le travail de thèse de Caroline Astier [29], cette structure est considérée par les médecins généralistes comme « lourdes », « d'accès difficile » et leur donnant l'impression de « mettre en application sans réelle concertation ». Une meilleure communication entre l'HAD et les médecins traitants permettraient une prise en charge plus cohérente et plus respectueuse des volontés du patient.

d. Concernant les données épidémiologiques

Nos résultats montrent deux différences significatives entre les échantillons des Pyrénées-Orientales et du Gard : la moyenne d'âge et les pathologies.

La différence entre les moyennes d'âge de Nîmes et Perpignan s'explique par la présence de fiches concernant des situations palliatives pédiatriques, pour de très jeunes enfants (7 ont moins de 10 ans).

Cette répartition différente au niveau de l'âge explique au moins en partie la différence également significative entre les deux répartitions selon la pathologie avec une forte représentation des maladies orphelines dans l'échantillon de Perpignan. Des analyses plus précises, sur des échantillons plus importants, pourraient vérifier que l'âge est le seul facteur expliquant cette différence.

L'analyse des autres critères épidémiologiques tels que le sexe ou la mention d'un médecin traitant n'a pas montré de différence significative entre les deux échantillons.

e. Concernant les volontés du patient

L'IFOP rapportait en 2012 que 80% des français souhaitaient décéder à domicile, 25% y parvenant. Dans notre échantillon, le lieu de décès privilégié est le domicile dans 73% des cas, reflétant cette même tendance.

Comme dit précédemment, les items en lien avec l'orientation de la prise de la charge sont, dans près d'un dossier sur 4, non précisés. Ce sont pourtant les éléments permettant de prendre la décision la plus respectueuse de l'autonomie et de la volonté du patient.

Cette transmission incomplète peut être délétère pour la prise en charge du patient avec des transferts aux Urgences non voulus ou potentiellement évitables [30-31]. Et comme le notifie un rapport de l'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV) [33], le nombre d'hospitalisations double dans le mois précédant le décès entraînant une charge financière importante. Il serait intéressant d'étudier la prise en charge des patients concernés par ces fiches dans les suites de la rédaction afin d'observer si les interventions en urgence sont conformes aux « directives » notifiées, et d'en évaluer le coût. Un travail de ce type a été réalisé en Ile-et-Vilaine pour la population pédiatrique, retrouvant dans tous les cas, un respect des directives exprimées et une faible proportion d'interventions [34].

f. Pratiques actuelles

Actuellement, les différents centres SAMU nous ayant répondu utilisent des procédures de réception et d'utilisation des fiches d'information palliatives différentes.

Les SAMU de l'Hérault et des Pyrénées-Orientales ont une organisation similaire avec intégration de la fiche directement dans le logiciel. Le dossier est alors mis en lien avec le numéro de téléphone inscrit dans le dossier. Lors d'un appel au SAMU avec ce numéro de téléphone, la fiche Urgence Pallia correspondante sera notifiée au régulateur permettant d'orienter la prise en charge.

Au centre de régulation de Nîmes, lors d'un appel avec le numéro de téléphone du dossier ou après l'entrée sans erreur du nom et prénom du patient, une alerte est prévue sur le logiciel, notant la présence d'une fiche au format papier au secrétariat du centre 15.

Concernant les mises à jour des informations de chaque dossier, seul le centre du Gard nous a affirmé se mettre en contact régulièrement avec les services émetteurs de fiches palliatives. Les centres répondants n'ont pas décrit de mises à jour régulières de la part des établissements émetteurs.

D'après nos informations, certains EHPAD produisent régulièrement des fiches de transmission d'information palliative sans les envoyer aux centres 15. Les informations qu'elles contiennent sont alors transmises par le personnel soignant lors de l'appel au SAMU et disponibles sur place pour l'équipe intervenant dans l'établissement.

g. Perspectives

Une amélioration de la diffusion de cette fiche est nécessaire ; en premier lieu, auprès des différents auteurs (équipes d'HAD ou d'EMSP), mais également auprès des centres SAMU. La fiche telle que diffusée par la SFAP (Annexe 1) est la plus appropriée ; en effet, elle contient tous les items nécessaires à une intervention respectueuse des souhaits des patients, elle présente un meilleur taux de remplissage comme le montre notre étude, et bénéficie déjà d'une certaine connaissance auprès des établissements.

Cette diffusion auprès des professionnels de santé peut prendre plusieurs formes. On peut notamment envisager l'envoi, au format papier ou électronique, par les institutions concernées (Conseil de l'Ordre des Médecins, ARS) aux médecins généralistes, de la fiche Urgence Pallia, d'exemples de situations dans lesquelles elle est indiquée et un tutoriel pour son remplissage, ce dernier étant déjà disponible sur le site internet de la SFAP [24].

Une autre possibilité envisageable serait la formation des médecins généralistes par les médecins des services de soins palliatifs habitués à ces démarches.

Par ailleurs, la connaissance de cette fiche doit être la plus large possible ; ainsi, la diffusion de cette pratique doit également toucher les médecins hospitaliers. En premier lieu, les urgentistes pour lesquels les renseignements de la fiche sont le plus utile dans les situations aiguës ; mais également aux médecins des services d'hospitalisation qui peuvent participer à l'élaboration ou la mise à jour des informations du patient lors d'un séjour en lien avec le diagnostic ou une pathologie autre.

D'autres mises à jour plus régulières sont également nécessaires et doivent être effectuées par tous les acteurs du processus : les émetteurs qui doivent veiller à l'exactitude et l'exhaustivité des informations données, et les centres de régulation qui doivent « prendre des nouvelles » des patients dont ils détiennent les données.

On ne peut que remarquer l'absence des médecins généralistes dans l'échantillon étudié, et l'opposer au rôle central qu'ils jouent pourtant dans la prise en charge palliative. Il nous paraît pourtant pertinent de valoriser la création de ces fiches par les médecins traitants lors de consultations spécifiques. La rédaction de ces fiches étant importante pour le suivi du malade et son bien-être dans la prise en charge palliative, elle demande du temps afin d'être le plus précis possible dans les volontés et choix du patient. Les généralistes sont souvent dépassés par les mesures administratives divers et la récupération de telles données auprès du patient et de son entourage peuvent s'avérer fastidieuses.

G. CONCLUSION

Depuis plusieurs années, les prises en charge médicales s'orientent de plus en plus vers la médecine ambulatoire, avec un médecin traitant pilier de la coordination de cette dernière. Les médecins généralistes doivent donc avoir à leur disposition des outils efficaces pour interagir avec les spécialistes concernés. Les soins palliatifs ne dérogeant pas à cette règle, la fiche Urgence Pallia s'intègre parfaitement dans cette démarche. Elle souffre pourtant d'un manque de connaissance de la part des médecins et des services de régulation.

Cette démarche de concertation et d'anticipation en soins palliatifs est pourtant d'autant plus nécessaire aujourd'hui avec l'accès récent des médecins généralistes aux médicaments de la sédation.

La fiche Urgence Pallia contient des items pertinents, qui ont été validés par la SFAP. Notre étude montre tout l'intérêt de sa rédaction et de son utilisation, les items étant mieux remplis que dans les fiches réalisées individuellement par certaines équipes. Une homogénéisation des supports utilisés est donc à encourager auprès de tous les acteurs des réseaux de soins.

L'intérêt de cette fiche est de transmettre des informations à un autre médecin amené à intervenir auprès du patient lors d'une situation d'urgence, or les volontés du patient concernant sa prise en charge ne sont pas toujours correctement détaillées alors que c'est l'intérêt même de cette fiche.

Il semble y avoir un travail supplémentaire à faire sur ces items, soit dans leur rédaction, soit auprès du patient afin qu'il soit informé et rassuré sur la suite, soit auprès des médecins dans leurs connaissances des possibilités qui s'offrent aux patients.

Les pathologies concernées sont essentiellement néoplasiques et cardiorespiratoires et concernent des personnes âgées mais les enfants sont aussi représentés au travers des maladies orphelines. Cela montre la diversité des publics ciblés par cette fiche.

Le médecin généraliste est absent de la rédaction des fiches étudiées, ce qui reflète le manque d'articulation avec les équipes d'HAD, principaux rédacteurs dans notre échantillon. Il semble donc important d'insister sur une meilleure information auprès des médecins généralistes installés sur l'existence de cette fiche ainsi qu'auprès des étudiants.

Enfin, cette démarche de concertation doit être accompagnée d'une volonté politique forte pour donner à chacun les moyens d'une fin de vie humaine et digne.

Bibliographie

- [1] Haun MW, Estel S, Rücker G, Friederich H-C, Villalobos M, Thomas M, Hartmann M. Les soins palliatifs précoces pour les adultes ayant un cancer en stade avancé. 12 juin 2017 - <https://www.cochrane.org/fr/CD011129/les-soins-palliatifs-precoces-pour-les-adultes-ayantun-cancer-en-stade-avance>

- [2] Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. New England Journal of Medicine; 2010; 363:733-42

- [3] Sondage IFOP « les Français et la mort en 2010 »

- [4] Rapport IGAS 2009 « La mort à l'hôpital »
<http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/mortalhopital-rm2009-124p.pdf>

- [5] Rapport IGAS de 2016 « Les soins palliatifs et la fin de vie à domicile » :
<http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2016-064R.pdf>

- [6] Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

- [7] Note méthodologique et de synthèse documentaire – HAS, Juin 2016 : « Comment améliorer la sortie de l'hôpital et favoriser le maintien à domicile des patients adultes relevant de soins palliatifs ? » https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-07/note_methodologique_soins-palliatifs_web.pdf

- [8] Recommandations HAS sur L'essentiel de la démarche palliative :
https://www.hassante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-12/mc_247_les-essentiel_demarche_palliative_coi_2016_12_07_vo.pdf

- [9] Note méthodologique et de synthèse documentaire Mise au point sur la démarche palliative (décembre 2016) : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-12/mc_247_note_methodo_demarche_palliative_web.pdf

- [10] Histoire de la SFAP : <http://www.sfap.org/rubrique/histoire-de-la-sfap>

- [11] Association « Accompagner et Soigner Ensemble » :
<https://www.aspfondatrice.org/soigner-et-accompagner-ensemble/>
- [12] Delbecq H. Les soins palliatifs et l'accompagnement des malades en fin de vie (1993)
- [13] Programme national de développement de soins palliatifs 1999 - 2001.
- [14] Les document et les textes officiels de la SFAP :
<http://www.sfap.org/rubrique/lesdocuments-et-les-textes-officiels>
- [15] Circulaire DGS/3D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale
- [16] Code de déontologie 1995. Article 38 Soins aux mourants
<https://www.conseilnational.medecin.fr/code-deontologie/devoirs-patients-art-32-55/article-38-soins-mourantsaccompagnement>
- [17] Journal officiel de la République Française. Loi du 09 Juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.
- [18] Circulaire DHOS/O 2/DGS/SD 5 D n° 2002-98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement.
<https://solidaritesante.gouv.fr/fichiers/bo/2002/02-12/a0121073.htm>
- [19] Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
<https://www.legifrance.gouv.fr/afichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015&categorie>
- [20] Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000446240&categorie>

- [21] Décret n° 2012-694 du 7 mai 2012 portant modification du code de déontologie médicale <http://affairesjuridiques.aphp.fr/textes/decret-n-2012-694-du-7-mai-2012-portantmodification-du-code-de-deontologie-medicale/>
- [22] Décret n° 2016-1067 du 3 août 2016 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie
- [23] Plan National Triennal 2015-2018 pour le développement des Soins Palliatifs et l'Accompagnement en Fin de Vie : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/031215_-_plabe56.pdf
- [24] SFAP : les soins palliatifs en France : <http://www.sfap.org/rubrique/les-soins-palliatifs-enfrance>
- [25] Guide Régional des Soins Palliatifs Occitanie 2017
<https://www.fondssoinspalliatifs.fr/wp-content/uploads/2017/09/GRSP-Occitanie.pdf>
- [26] Anselin A, Bole A. Comment la fiche « Urgence Pallia » s'inscrit-elle dans la pratique de médecine générale en Rhône-Alpes ? [Thèse de doctorat de médecine] ; Lyon 2017
- [27] Antoine P. Soins palliatifs à domicile, quelles difficultés pour le médecin généraliste ? Etude observationnelle des prises en charges palliatives à domicile sur l'année 2014 par les médecins généralistes du territoire de santé n°4, hors HAD [Thèse de doctorat de médecine] ; Rennes, 2016
- [28] Cueille V. Le médecin généraliste face à la fin de vie à domicile : connaissances, compétences et limites. État des lieux auprès des médecins généralistes de la Seine Maritime et de l'Eure [Thèse de doctorat en médecine] ; Rouen, 2017
- [29] Astier C. Quels sont les besoins et les attentes des médecins généralistes dans l'aide à la mise en place de soins palliatifs à domicile ? <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00913148/document>

- [30] Baudouin E. Perception des difficultés conduisant à l'hospitalisation en urgence des patients en fin de vie et propositions favorisant le maintien à domicile – Thèse de doctorat en médecine – Lyon (2018)

- [31] Bouteville C, Basset P. Opinions et attitude des médecins face à l'hospitalisation en urgence et à la prise en charge des personnes en fin de vie (connaissance de la loi Leonetti) [Thèse de doctorat en médecine] ; Grenoble, 2009


- [32] Wong Ten Chin C. les soins palliatifs aux urgences : une réalité inévitable ? Analyse des passages aux urgences du centre hospitalier de Cayenne des patients en soins palliatifs suivis par l'HAD Guyane [Thèse de doctorat en médecine] ; Guyane, 2015

- [33] Rapport de l'ONFV de 2012 : Vivre la fin de sa vie chez soi : <https://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapportspublics/134000186.pdf>

- [34] I. Letourneur, C. Farges, M. Lalou, S. Calmanti, C. Edan ; Usage d'une FICHE SAMU Pallia en Soins Palliatifs Pédiatriques ; Rennes, 2015

ANNEXES

ANNEXE 1 : Fiche « Urgence PALLIA » - SFAP

Fiche URGENCE PALLIA 

Concernant une personne en situation palliative ou palliative terminale

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

RÉDACTEUR Nom : Statut du rédacteur :

Téléphone : ou tampon :

Fiche rédigée le :

PATIENT M. Mme NOM : Prénom :

Rue : Né(e) le :

CP : Ville : Téléphone :

N° SS : Accord du patient pour la transmission des informations Oui Non Impossible

Médecin traitant : Dr. Joignable la nuit Oui Non NA¹ Tél :

Médecin hospitalier référent : Dr. Tél :

Service hospitalier référent : Tél :

Lit de repli possible² : Tél :

Suivi par HAD : Oui Non NA Tél :

Suivi par EMSP : Oui Non NA Tél :

Suivi par réseau : Oui Non NA Tél :

Autres intervenants à domicile :
(SSIAD, IDE libérale...)
avec leur(s) numéro(s) de téléphone

Pathologie principale et diagnostics associés :

Le patient connaît-il son diagnostic ? Oui Non En partie NA Son pronostic ? Oui Non En partie NA

L'entourage connaît-il le diagnostic ? Oui Non En partie NA Le pronostic ? Oui Non En partie NA

Réflexion éthique collégiale sur l'orientation des thérapeutiques : Oui Non En partie NA

Projet thérapeutique :

Symptômes et risques possibles : Douleur Dyspnée Vomissement
 Encombrement Anxiété majeure
si extrême, l'écrire en majuscules Agitation Convulsions Occlusion
 Autres (à préciser dans cette zone →)

Produits disponibles au domicile :

Prescriptions anticipées : Oui Non NA

DÉMARCHE PRÉVUE Avec accord patient le Projet d'équipe si accord patient impossible

Hospitalisation : Souhaitée si aggravation Envisageable Refusée autant que possible NA

Soins de confort exclusifs : Oui Non NA Décès à domicile : Oui Non NA

Réanimation en cas d'arrêt cardio-respiratoire : Oui Non NA Massage cardiaque : Oui Non NA

Ventilation non invasive : Oui Non NA Intubation : Oui Non NA

Usage d'amines vaso-actives : Oui Non NA Trachéotomie : Oui Non NA

Sédation en cas de détresse aiguë avec pronostic vital engagé : Oui Non NA Remplissage : Oui Non NA

Directives anticipées Oui Non NA Rédigées le Copie dans le DMP

Personne de confiance Lien : Tél :

Où trouver ces documents ?

Autre personne à prévenir Lien : Tél :

1) NA = Non Applicable ou inconnu 2) Validé au préalable avec le service concerné Version fiche 2017-06



Annexe Fiche URGENCE PALLIA

La fiche URGENCE PALLIA se doit d'être synthétique pour une lecture rapide par les médecins régulateurs ou urgentistes.
Cette fiche annexe vous permet de détailler les notions résumées dans la fiche.

Date de rédaction de la fiche URGENCE PALLIA à laquelle cette fiche annexe se rapporte :	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Si différente, date de rédaction de cette fiche annexe :	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Nom du rédacteur :	<input type="text"/>	Statut du rédacteur :	<input type="text"/>
CONCERNANT CE PATIENT : <input type="radio"/> M. <input type="radio"/> Mme			
Nom :	<input type="text"/>		
Prénom :	<input type="text"/>	Né(e) le :	<input type="text"/>
Précisions concernant la situation décrite dans la fiche URGENCE PALLIA :			
<div style="border: 1px solid black; height: 450px;"></div>			

Version 2017 06

ANNEXE 2 : PALLIA 10 – SFAP

	QUESTIONS	COMPLEMENT	OUI/ NON
1	Le patient est atteint d'une maladie qui ne guérira pas, en l'état actuel des connaissances	Une réponse positive à cette question est une condition nécessaire pour utiliser Pallia 10 et passer aux questions suivantes	
2	Il existe des facteurs pronostiques péjoratifs	Validés en oncologie : hypo albuminémie, syndrome inflammatoire, lymphopénie, Performans Status >3 ou Index de Karnofsky	
3	La maladie est rapidement évolutive		
4	Le patient ou son entourage sont demandeurs d'une prise en charge palliative et d'un accompagnement	Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs	
5	Il persiste des symptômes non soulagés malgré la mise en place des traitements de première intention	Douleur spontanée ou provoquée lors des soins, dyspnée, vomissements, syndrome occlusif, confusion, agitation ...	
6	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre psychique pour le patient et/ou son entourage	Tristesse, angoisse, repli, agressivité ou troubles du comportement, troubles de la communication, conflits familiaux, 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	Isolement, 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 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 3 – Outil d'indicateurs de soins palliatifs et de support : SPICT-FR actualisé en 2017 – recommandations HAS 2016



Outil d'indicateurs de soins palliatifs et de support (SPICT-FR™)

Le SPICT-FR™ est utilisé pour identifier les personnes dont la santé est en voie de détérioration. Évaluez leurs besoins en termes de soins palliatifs et de support. Planifiez leurs soins.

Cherchez des indicateurs généraux de santé précaire ou en voie de détérioration.

- Hospitalisation(s) non programmée(s)
- Echelle de performance médiocre ou en voie de détérioration, avec réversibilité limitée (ex. la personne reste au lit ou au fauteuil plus de la moitié du temps de veille).
- Dépend d'autrui pour les soins en raison de problèmes de santé physique et/ ou mentale qui se majorent. Davantage d'aide et de soutien sont nécessaires pour le proche aidant.
- La personne a eu une importante perte de poids durant les derniers mois, ou son poids reste trop bas.
- Symptômes persistants malgré le traitement optimal des maladies sous-jacentes.
- La personne (ou sa famille) demande des soins palliatifs ; elle choisit de réduire, d'arrêter ou de ne pas commencer un traitement ; ou elle souhaite prioriser la qualité de vie.

Cherchez des indicateurs cliniques d'une ou plusieurs maladies limitant l'espérance de vie.

Cancer

L'état fonctionnel se détériore du fait d'un cancer progressif.

Trop fragile pour le traitement spécifique du cancer ; l'objectif du traitement est le contrôle des symptômes.

Démence / fragilité

Incapacité à s'habiller, marcher ou manger sans aide.

La personne mange moins et boit moins ; difficultés à avaler.

Incontinence urinaire et fécale.

N'est plus capable de communiquer en parlant ; peu d'interactions sociales.

Chutes fréquentes ; fracture du fémur.

Épisodes fébriles récurrents ou infections ; pneumopathie d'inhalation.

Maladie neurologique

Détérioration progressive des fonctions physiques et/ ou cognitives malgré une thérapie optimale.

Problèmes d'élocution avec difficulté progressive pour communiquer et/ ou avaler.

Pneumopathie d'inhalation récurrente ; essoufflement ou insuffisance respiratoire.

Paralysie persistant après un accident vasculaire cérébral, avec perte fonctionnelle importante et handicap permanent.

Maladie cardiaque / vasculaire

Insuffisance cardiaque ou maladie coronarienne étendue et non traitable, avec essoufflement ou douleur thoracique survenant au repos, ou pour un effort minime.

Maladie vasculaire périphérique grave et inopérable.

Maladie respiratoire

Insuffisance respiratoire chronique grave, avec essoufflement au repos ou pour un effort minime entre des décompensations aiguës.

Hypoxie persistante, nécessitant une oxygénothérapie au long cours.

A eu besoin de ventilation pour une insuffisance respiratoire, ou la ventilation est contre-indiquée.

Autres maladies

Personnes dont l'état de santé se détériore, ou risquant de décéder, avec d'autres maladies ou complications qui ne sont pas réversibles ; les traitements disponibles auront des résultats médiocres.

Maladie rénale

Insuffisance rénale chronique au stade 4 ou 5 (DFG < 30 ml/min) avec détérioration de la santé.

Insuffisance rénale compliquant d'autres pathologies limitant l'espérance de vie, ou compliquant certains traitements.

Arrêt ou non mise en œuvre de la dialyse.

Maladie du foie

Cirrhose avec au moins une complication au cours de l'année passée :

- ascite résistante aux diurétiques
- encéphalopathie hépatique
- syndrome hépatorénal
- péritonite bactérienne
- hémorragies récurrentes de varices œsophagiennes

Transplantation hépatique impossible.

Ré-évaluez la prise en charge actuelle, et discutez de la planification des soins.

- Passez en revue les traitements actuels pour que la personne reçoive des soins optimaux ; réduisez la polymédication.
- Envisagez une consultation spécialisée si les symptômes ou les besoins sont complexes et difficiles à gérer.
- Mettez-vous d'accord sur la planification des soins actuels et futurs avec la personne et sa famille. Soutenez les proches-aidants.
- Planifiez à l'avance et précocement si la perte de capacité décisionnelle est probable.
- Consignez, communiquez et coordonnez le plan de soin.

Inscrivez-vous sur le site web de SPICT (www.spect.org.uk) pour accéder à plus d'informations et de mises à jour

SPICT-FR™, octobre 2017

ANNEXE 4 : Grille de questionnement éthique Renée Sebag Lanoë
« Soigner le grand âge », 1992

Quelle est la maladie principale de ce patient ?

Quel est son degré d'évolution ?

Quelle est la nature de l'épisode actuel surajouté ?

Est-il facilement curable ou non ?

Y a-t-il eu répétition récente d'épisodes aigus rapprochés ou une multiplicité d'atteintes diverses ?

Que dit le malade s'il peut le faire ?

Qu'exprime-t-il à travers son comportement corporel et sa coopération aux soins ?

Quelle est la qualité de son confort actuel ?

Qu'en pense la famille ? (Tenir compte de...)

Qu'en pensent les soignants qui le côtoient le plus souvent ?

SERMENT

- **En présence des Maîtres de cette école, de mes chers condisciples et devant l'effigie d'Hippocrate, je promets et je jure, au nom de l'Être suprême, 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 n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail.
- Admis (e) 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 (se) et reconnaissant (e) 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 (e) d'opprobre et méprisé (e) de mes confrères si j'y manque.

ABSTRACT

Palliative information's transmission in Languedoc-Roussillon : multicenter trial

Background : The palliative information sheets, including the Urgence Pallia sheet, are tools that describe a patient's basic situation, anticipate complications and transmit them to adjust possible emergency interventions.

Objectives : Describe the use and content of these sheets in Languedoc-Roussillon. Describe the involvement of general practitioners in the filling out of these forms.

Method : Transmission sheets identified by regulation centers of Languedoc-Roussillon. Measure the filling rate of each item based on the city of origin and the structure of the sheet (national or specific to the original establishment).

Results : Urgence Pallia forms represent 14 of the 148 transmission forms identified by the two responding centers. They show a significantly higher filling rate than other transmission sheets produced by some establishments, especially for the criteria such as the desire for resuscitation, the preferred place of death or advance directives. There is also a significantly difference between the average ages of the two centers. This difference can be explained by the presence of young children in palliative situations in Pyrénées-Orientales. This specific population also leads to a different distribution of diseases, with orphan diseases in the same proportion as cancer-related diseases. No general practitioner was involved in the filling of this sample's forms.

Conclusion : The better filling rate, especially for critical items, validates the use of the national form of the Pallia Emergency form. The lack of representation of general practitioners among the editors justifies the diffusion of this tool and the associated guidance.

Keywords : palliative care, Pallia emergency form, regulation, emergencies, advance directives, general practitioner

RESUME

Transmission de l'information palliative en Languedoc-Roussillon : étude multicentrique

Contexte : Les fiches de transmission d'information palliative dont fait partie la fiche Urgence Pallia sont des outils décrivant la situation de base d'un patient, en anticipent les complications et les transmettent afin d'ajuster d'éventuelles interventions d'urgence.

Objectifs : Décrire l'usage et le contenu de ces fiches sur la région Languedoc-Roussillon. Décrire la participation des médecins généralistes dans la rédaction de ces fiches.

Méthode : Fiches de transmission recensées par les Centres 15 du Languedoc-Roussillon. Mesure du taux de remplissage de chaque item en fonction de la ville d'origine et de la forme de la fiche (nationale ou spécifique à l'établissement d'origine).

Résultats : Les fiches Urgences Pallia représentent 14 des 148 fiches de transmission recensées par les deux centres répondants. Elles montrent un taux de remplissage significativement supérieur à celui des autres fiches de transmission produites par certains établissements, notamment pour les critères les plus critiques tels que la volonté de réanimation, le lieu de décès privilégié ou les directives anticipées. On note également une différence significativement différente entre les moyennes d'âges des deux centres 15. Cette différence s'explique par la présence de jeunes enfants en situation palliative dans l'un des centres. Cette population spécifique entraîne également une distribution différente des pathologies, les maladies orphelines faisant part égale avec les cancers.

Aucun médecin traitant n'a participé à la rédaction des fiches de l'échantillon analysé.

Conclusion : Le meilleur taux de remplissage, notamment pour les items critiques, valide l'usage de la forme nationale de la fiche Urgence Pallia. La non représentation des médecins généralistes parmi les rédacteurs justifie un travail de diffusion de cet outil et la formation associée.

Mots clés : soins palliatifs, fiche Urgence Pallia, régulation, urgences, directives anticipées, médecin généraliste.