



HAL
open science

Parcours de soins des patients dans un contexte d'urgence palliative à domicile à Nice : état des lieux de l'année 2021 et pistes d'améliorations

Noémie Jarrige

► To cite this version:

Noémie Jarrige. Parcours de soins des patients dans un contexte d'urgence palliative à domicile à Nice : état des lieux de l'année 2021 et pistes d'améliorations. Médecine humaine et pathologie. 2022. dumas-03827630

HAL Id: dumas-03827630

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03827630>

Submitted on 24 Oct 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.

UNIVERSITÉ CÔTE D'AZUR

ANNÉE 2022



THÈSE D'EXERCICE DE MÉDECINE

Pour l'obtention du diplôme d'État de Docteur en Médecine

**PARCOURS DE SOINS DES PATIENTS DANS UN CONTEXTE
D'URGENCE PALLIATIVE À DOMICILE À NICE :
ÉTAT DES LIEUX DE L'ANNÉE 2021 ET PISTES D'AMÉLIORATION**

Présentée et soutenue le 23 Septembre 2022,

A la faculté de Médecine de Nice

Par **Noémie JARRIGE**

Née le 19/01/1994, à Les Aymes (97139)

MEMBRES DU JURY

Président :

Monsieur le Professeur Michel CARLES

Assesseurs :

Monsieur le Professeur Gilles GARDON

Monsieur le Docteur Arek BASAR

Directrices de thèse :

Madame le Docteur Élise GILBERT

Madame le Docteur Flora TREMELLAT-FALIÈRE



Liste des enseignants au 1er septembre 2021 à la Faculté de Médecine de Nice

Doyen

Pr. BAQUÉ Patrick

Vice-doyens

**Pédagogie
Recherche
Etudiants**

**Pr. ALUNNI Véronique
Pr. DELLAMONICA Jean
M. JOUAN Robin**

Chargé de mission projet Campus

Pr. PAQUIS Philippe

Conservateur de la bibliothèque

Mme AMSELLE Danièle

Directrice administrative des services

Mme CALLEA Isabelle

Doyens Honoraires

M. RAMPAL Patrick
M. BENCHIMOL Daniel

Liste des enseignants au 1er septembre 2021 à la Faculté de Médecine de Nice

PROFESSEURS CLASSE EXCEPTIONNELLE

M.	BAQUÉ Patrick	Anatomie - Chirurgie Générale (42.01)
M.	BERNARDIN Gilles	Réanimation Médicale (48.02) Cancérologie –
Mme	BLANC-PEDEUTOUR Florence	Génétique (47.02) Biophysique et Médecine
M.	DARCOURT Jacques	Nucléaire (43.01)
M.	DRICI Milou-Daniel	Pharmacologie Clinique (48.03)
M.	ESNAULT Vincent	Néphrologie (52-03)
M.	GILSON Eric	Biologie Cellulaire (44.03)
M.	GUGENHEIM Jean	Chirurgie Digestive (52.02)
M.	HASSEN KHODJA Reda	Chirurgie Vasculaire (51.04)
M.	HÉBUTERNE Xavier	Nutrition (44.04)
M.	HOFMAN Paul	Anatomie et Cytologie Pathologiques (42.03)
Mme	ICHAÏ Carole	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
M.	LEFTHERIOTIS Georges	Physiologie ; médecine vasculaire (51.04)
M.	MARQUETTE Charles-Hugo	Pneumologie (51.01)
M.	MARTY Pierre	Parasitologie et Mycologie (45.02)
M.	MICHIELS Jean-François	Anatomie et Cytologie Pathologiques (42.03)
M.	MOUNIER Nicolas	Cancérologie, Radiothérapie (47.02)
M.	PADOVANI Bernard	Radiologie et Imagerie Médicale (43.02)
M.	PAQUIS Philippe	Neurochirurgie (49.02)
Mme	PAQUIS Véronique	Génétique (47.04)
M.	PRADIER Christian	Épidémiologie, Économie de la Santé et Prévention (46.01)
M.	QUATREHOMME Gérald	Médecine Légale et Droit de la Santé (46.03)
M.	RAUCOULES-AIMÉ Marc	Anesthésie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
M.	ROBERT Philippe	Psychiatrie d'Adultes (49.03)
M.	SCHNEIDER Stéphane	Nutrition (44.04)
M.	TRAN Albert	Hépatogastro-entérologie (52.01)

Liste des enseignants au 1er septembre 2021 à la Faculté de Médecine de Nice

PROFESSEURS PREMIERE CLASSE

Mme	ASKENAZY-GITTARD Florence	Pédopsychiatrie (49.04)
M.	BARRANGER Emmanuel	Gynécologie Obstétrique (54.03)
M.	BONGAIN André	Gynécologie-Obstétrique (54.03)
Mme	BREUIL Véronique	Rhumatologie (50.01)
M.	CASTILLO Laurent	O.R.L. (55.01)
M.	CHEVALLIER Patrick	Radiologie et Imagerie Médicale (43.02)
M.	FERRARI Emile	Cardiologie (51.02)
M.	FERRERO Jean-Marc	Cancérologie ; Radiothérapie (47.02)
M.	FONTAINE Denys	Neurochirurgie (49.02)
M.	GUERIN Olivier	Méd. In ; Gériatrie (53.01)
M.	HANNOUN-LEVI Jean-Michel	Cancérologie ; Radiothérapie (47.02)
M	JEAN BAPTISTE Elixène	Chirurgie vasculaire (51.04)
M.	LEVRAUT Jacques	Médecine d'urgence (48.05)
M.	LONJON Michel	Neurochirurgie (49.02)
M.	PASSERON Thierry	Dermato-Vénéréologie (50-03)
M.	PICHE Thierry	Gastro-entérologie (52.01)
Mme	RAYNAUD Dominique	Hématologie (47.01)
M.	ROSENTHAL Eric	Médecine Interne (53.01)
M.	ROUX Christian	Rhumatologie (50.01)
M.	STACCINI Pascal	Biostatistiques et Informatique Médicale (46.04)
M.	THOMAS Pierre	Neurologie (49.01)

Liste des enseignants au 1er septembre 2021 à la Faculté de Médecine de Nice

PROFESSEURS DEUXIEME CLASSE

Mme	ALUNNI Véronique	Médecine Légale et Droit de la Santé (46.03)
M.	ANTY Rodolphe	Gastro-entérologie (52.01)
M.	BAHADORAN Philippe	Cytologie et Histologie (42.02)
Mme	BAILLIF Stéphanie	Ophtalmologie (55.02)
Mme	BANNWARTH Sylvie	Génétique (47.04)
M.	BENIZRI Emmanuel	Chirurgie Générale (53.02)
M.	BENOIT Michel	Psychiatrie (49.03)
M.	BERTHET Jean-Philippe	Chirurgie Thoracique (51-03)
M.	BOZEC Alexandre	ORL- Cancérologie (47.02)
M.	BREAUD Jean	Chirurgie Infantile (54-02)
M.	BRONSARD Nicolas	Anatomie Chirurgie Orthopédique et Traumatologique (42.01)
Mme	BUREL-VANDENBOS Fanny	Anatomie et Cytologie pathologiques (42.03)
M.	CARLES Michel	Maladies infectieuses - maladies tropicales (45.03)
M.	CHEVALIER Nicolas	Endocrinologie, Diabète et Maladies Métaboliques (54.04)
Mme	CHINETTI Giulia	Biochimie-Biologie Moléculaire (44.01)
M.	CLUZEAU Thomas	Hématologie (47.01)
M.	DELLAMONICA Jean	Réanimation médicale (48.02)
M.	DELOTTE Jérôme	Gynécologie-obstétrique (54.03)
Mme	ESTRAN-POMARES Christelle	Parasitologie et mycologie (45.02)
M	FAVRE Guillaume	Physiologie (44.02)
M.	FOURNIER Jean-Paul	Thérapeutique (48-04)
Mme	GIORDANENGO Valérie	Bactériologie-Virologie (45.01)
Mme	GIOVANNINI-CHAMI Lisa	Pédiatrie (54.01)
M.	GUEVARA Nicolas	Oto-Rhino-laryngologie (55.01)
M.	HUMBERT Olivier	Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01)
M.	IANNELLI Antonio	Chirurgie Digestive (52.02)
M.	ILIÉ Marius	Anatomie et Cytologie pathologiques (42.03)
Mme	LEROY Sylvie	Pneumologie-Addictologie (51.01)
Mme	MOCERI Pamela	Cardiologie (51.02)
M.	ORBAN Jean-Christophe	Anesthésiologie-réanimation ; Médecine d'urgence (48.01)
M.	ROHRLICH Pierre	Pédiatrie (54.01)
M.	RUIMY Raymond	Bactériologie-virologie (45.01)
Mme	SACCONI Sabrina	Neurologie (49.01)
Mme	SEITZ-POLSKI barbara	Immunologie (47.03)
M.	VANBIERVLIEET Geoffroy	Gastro-entérologie (52.01)

Liste des enseignants au 1er septembre 2021 à la Faculté de Médecine de Nice

MAÎTRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

M.	AMBROSETTI Damien	Cytologie et Histologie (42.02)
Mme	BERNARD-POMIER Ghislaine	Immunologie (47.03)
M.	CAMUZARD Olivier	Chirurgie Plastique (50-04)
Mme	CONTENTI-LIPRANDI Julie	Médecine d'urgence (48-04)
M.	COURJON Johan	Maladie infectieuses - maladies tropicales (45.03)
Mme	DADONE-MONTAUDIÉ Bérangère	Cancérologie-radiothérapie (47.02)
M.	DOGLIO Alain	Bactériologie-Virologie (45.01)
M.	DOYEN Jérôme	Radiothérapie (47.02)
M.	GARRAFFO Rodolphe	Pharmacologie Fondamentale (48.03)
Mme	HINAULT Charlotte	Biochimie et biologie moléculaire (44.01)
M.	JOZWIACK Mathieu	Médecine intensive-Réanimation (48.02)
Mme	LAMY Brigitte	Bactériologie-virologie (45.01)
Mme	LONG-MIRA Elodie	Cytologie et Histologie (42.02)
M.	LOTTE Romain	Bactériologie-virologie ; Hygiène hospitalière (45.01)
Mme	MAGNIÉ Marie-Noëlle	Physiologie (44.02)
M.	MASSALOU Damien	Chirurgie Viscérale (52-02)
M.	MONTAUDIÉ Henri	Dermatologie (50.03)
Mme	MUSSO-LASSALLE Sandra	Anatomie et Cytologie pathologiques (42.03)
M.	NAÏMI Mourad	Biochimie et Biologie moléculaire (44.01)
M.	MARTIS Nihal	Méd interne-gériatrie et biologie du vieillissement (53.01)
M.	SAVOLDELLI Charles	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie (55.03)
M.	SQUARA Fabien	Cardiologie (51.02)
Mme	THUMMLER Susanne	Pédopsychiatrie (49.04)
M.	TOULON Pierre	Hématologie et Transfusion (47.01)
M.	TRAN Antoine	Pédiatrie (54.01)

Liste des enseignants au 1er septembre 2021 à la Faculté de Médecine de Nice

PROFESSEUR DES UNIVERSITÉS

M. DARMON David Médecine Générale (53.03)

MAÎTRE DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS

Mme GROS Auriane Orthophonie (69)

PROFESSEURS AGRÉGÉS

Mme LANDI Rebecca Anglais

PRATICIEN HOSPITALIER UNIVERSITAIRE

M. DURAND Matthieu Urologie (52.04)

M. SICARD Antoine Néphrologie (52-03)

PROFESSEURS ASSOCIÉS

Mme MONNIER Brigitte Médecine Générale (53.03)

MAÎTRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS

Mme CASTA Céline Médecine Générale (53.03)

M. GASPERINI Fabrice Médecine Générale (53.03)

M. HOGU Nicolas Médecine Générale (53.03)

Mme RAQUIN-POUILLON Maud Médecine Générale (53.03)



UNIVERSITÉ
CÔTE D'AZUR
FACULTÉ
DE MÉDECINE

Liste des enseignants au 1er septembre 2021 à la Faculté de Médecine de Nice

Professeurs Honoraires

M. AMIEL Jean	M. GÉRARD Jean-Pierre
M. ALBERTINI Marc	M. GIBELIN Pierre
M. BALAS Daniel	M. GILLET Jean-Yves
M. BATT Michel	M. GRELLIER Patrick
M. BÉRARD Etienne	M. GRIMAUD Dominique
M. BLAIVE Bruno	M. HOFLOGGER Philippe
M. BOQUET Patrice	M. JOURDAN Jacques
M. BOURGEON André	M. LACOUR Jean-Philippe
M. BOUTTÉ Patrick	M. LAMBERT Jean-Claude
M. BRUNETON Jean-Noël	M. LAZDUNSKI Michel
Mme BUSSIERE Françoise	M. LEFEBVRE Jean-Claude
M. CAMOUS Jean-Pierre	M. LE FICHOUX Yves
M. CANIVET Bertrand	Mme LEBRETON Elisabeth
M. CASSUTO Jill-patrice	M. MARIANI Roger
M. CHATEL Marcel	M. MASSEYEFF René
M. COUSSEMENT Alain	M. MATTEI Mathieu
Mme CRENESSE Dominique	M. MOUIEL Jean
M. DARCOURT Guy	M. MOUROUX Jérôme
M. DE PERETTI Fernand	Mme MYQUEL Martine
M. DELLAMONICA Pierre	M. ORTONNE Jean-Paul
M. DELMONT Jean	M. PRINGUEY Dominique
M. DEMARD François	M. SANTINI Joseph
M. DESNUELLE Claude	M. SAUTRON Jean Baptiste
M. DOLISI Claude	M. SCHNEIDER Maurice
M. FENICHEL Patrick	M. THYSS Antoine
M. FUZIBET Jean-Gabriel	M. TOUBOL Jacques
M. FRANCO Alain	M. TRAN Dinh Khiem
M. FREYCHET Pierre	M. VAN OBBERGHEN Emmanuel
M. GASTAUD Pierre	



Liste des enseignants au 1er septembre 2021 à la Faculté de Médecine de Nice

M.C.U. Honoraires

M. ARNOLD Jacques
M. BASTERIS Bernard
M. BENOLIEL José
Mlle CHICHMANIAN Rose-Marie
Mme DONZEAU Michèle
M. EMILIOZZI Roméo
M. FOSSE Thierry
M. FRANKEN Philippe

M. GASTAUD Marcel
M. GIUDICELLI Jean
M. MAGNÉ Jacques
Mme MEMRAN Nadine
M. MENGUAL Raymond
M. PHILIP Patrick
M. POIRÉE Jean-Claude
Mme ROURE Marie-Claire
M. TESTA Jean

Liste des enseignants au 1er septembre 2021 à la Faculté de Médecine de Nice

PROFESSEURS CONVENTIONNÉS DE L'UNIVERSITÉ

M.	BERTRAND François	Médecine Interne
M.	BROCKER Patrice	Médecine Interne Option Gériatrie
M.	CHEVALLIER Daniel	Urologie
Mme	FOURNIER-MEHOUAS Manuella	Médecine Physique et Réadaptation
M.	JAMBOU Patrick	Coordination prélèvements d'organes
M.	LEBOEUF Mathieu	gynécologie- obstétrique
Mme	NADEAU Geneviève	uro-gynécologie
M.	ODIN Guillaume	Chirurgie maxilo-faciale
M.	PEYRADE Frédéric	Onco-Hématologie
M.	PICCARD Bertrand	Psychiatrie
M.	QUARANTA Jean-François	Santé Publique

Remerciements

Membres du jury :

A Monsieur le Professeur CARLES Michel : Je vous remercie de l'honneur que vous me faites en présidant mon jury de thèse. C'est un réel plaisir de vous avoir pour ce moment si important. Par votre présence vous apportez un bout de Guadeloupe et cela signifie beaucoup pour moi. Merci d'avoir contribué à l'amélioration du système de santé en Guadeloupe.

A Monsieur le Docteur BASAR Arek : Je vous remercie d'avoir accepté de juger ce travail. Merci de m'avoir accordé un peu de votre temps et d'avoir toujours répondu présent à chacune de mes sollicitations.

A Monsieur le Professeur GARDON Gilles : Je vous remercie d'avoir accepté de participer à ce jury. Recevez toute ma reconnaissance et l'expression de mon profond respect.

Directrices de thèse : Le duo parfait !

A Madame le Dr GILBERT Élise : Tu m'as prévenue que si je décidais de te choisir comme directrice de thèse, cela ne serait pas toujours facile. Tu en aurais même fait pleurer certains. Et pourtant pas une larme malgré le travail énorme que cela a représenté. Cela aura finalement été un plaisir de partager toutes ces étapes avec toi. Rigoureuse certes mais toujours disponible même pendant tes vacances. Finalement les corrections, c'était plutôt punch et bonne humeur et c'est quand même beaucoup plus sympa comme ça. Merci d'avoir été à ce point disponible. Merci pour les nombreux conseils qui m'ont guidé au fil de l'écriture de cette thèse. J'admire ton travail auprès des patients, ta disponibilité sans limite pour eux et ton énergie dans tes nombreux projets.

A Madame le Dr TREMELLAT-FALIÈRE Flora : Merci pour ta réactivité et tes corrections de qualité pendant ce travail de thèse. Tu es une cheffe de service d'exception ; gentille et disponible. C'est un réel plaisir de travailler avec toi. Tu auras su me motiver à poursuivre avec vous l'année prochaine mais cela sans pression et surtout en te souciant de mes volontés. Cette décision n'aura pas été si facile aux vues de toutes les possibilités professionnelles mais finalement je suis très heureuse de la suite à venir. Ton implication dans la discipline est admirable. Félicitations pour ta nomination récente.

Soutiens des soignants :

A tous les médecins et infirmières qui ont pris le temps de participer à cette étude et ont répondu aux différentes sollicitations. Merci.

A Monsieur GAL Jocelyn : Je vous remercie pour votre aide précieuse à la réalisation des tests statistiques. Sans vous, ce travail aurait eu un goût d'inachevé.

A Monsieur le Dr BARRE Vincent, Madame le Dr BAUDIN Stéphanie et Monsieur le Dr MIGNOT Axel : Merci pour votre réactivité à chacune de mes questions.

A Madame le Dr VALET-EKER Anne Marie : Discrète mais toujours présente, disponible et à l'écoute. Comme dirait certains, vous êtes la fée clochette du service qui veille aussi bien sur les patients que sur nous. Votre plume m'aura accompagnée tout au long de l'écriture de ce travail. Merci.

A toute l'équipe du l'USP de l'Archet : Merci pour le semestre partagé ensemble, votre soutien et votre bonne humeur.

A toute l'équipe du DISSPO : Merci pour ce semestre. C'est un bonheur d'être si bien entourée au travail et encore plus en ce moment. Merci.

A tous les médecins avec qui j'ai eu la chance de travailler à Cogolin, Fréjus, Valberg et Nice ; merci pour les moments partagés ensemble.

Famille :

A mon papa : Mon chevalier ! Tu avais raison, ton discours de légion d'honneur aura été un bon entraînement anti-stress pour aujourd'hui (j'espère ...). Merci d'avoir toujours été là pour moi, à chaque étape pour me soutenir, m'écouter et me rassurer. Merci d'être un papa aussi exceptionnel ; avec toi pas de problème que des solutions, tu trouves toujours du bon dans chaque situation. C'est finalement la plus belle des qualités car tu transformes tout en positif et tu rends la vie plus belle.

A ma maman : Merci d'avoir supporté toutes ces périodes d'examen année après année. Toujours aux petits soins pour ta fille pendant ces nombreuses périodes. Heureusement que tu étais là. Tu devais stresser presque autant que moi mais aujourd'hui on y est tu peux souffler ! Merci d'être toi, unique et pleine de folie même si cela signifie d'innombrables tentatives pour me faire rentrer en Guadeloupe.

A mon frère préféré : Loin des yeux mais près du cœur ... Évidemment après la Guinée te voilà en Côte d'Ivoire. N'hésite pas à t'éloigner encore plus (je rigole, revenez !). Avec Grayce, vous m'impressionnez à partir de pays en pays et toujours tout recommencer ... Et ça même avec les 3 petits monstres que j'aime tant. J'admire le super chef que tu es mais aussi le super papa que tu es devenu.

A ma famille de Guadeloupe, à mamie qui n'est pas mamie : C'est une chance d'avoir pu grandir avec vous en Guadeloupe, merci.

A ma famille Jarrige, au 51 de papi et aux expressions de mamie : Chez les Jarrige c'est pile ou face, artiste ou docteur. J'ai été recalée à la vie d'artiste donc pas trop le choix finalement ... Les moments ensemble ont toujours été source de bonheur. Vivement les prochains au **369** ou ailleurs !

A Manu : La vie nous aura offert un chouette cadeau en t'amenant en Guadeloupe pour ton internat. Merci pour ton cher stétho qui m'aura accompagné pendant ces 9 dernières années.

A mes amis :

De Guadeloupe 971

Soso, Elo, Kelly, Sav, Débo, Thémy, Lio, Loïc, Rampon, Régis, Elie, Logan, Jenny, Do, Coco

Merci pour ces très nombreuses années d'amitiés. Du collège aux bancs de la fac. Nous en aurons vécu des choses et nous aurons bien grandi ...

Tous différents mais tous extras, j'ai bien de la chance de vous avoir.

Michou, bientôt 4 ans que tu nous manques ...

De Marseille 13

Popo, Claire, Lulu, Neyla, Elisa, Blandou, Chloé, Sandster, LÔre

Grâce à vous les années d'externat à Marseille ont été bien plus belles que prévu !

Merci de m'avoir si bien accueillie. Merci pour les nombreux fous rires, c'était une vraie chance d'être si bien entourée pendant ces années.

De Fréjus 83

Ophé, Ambre, Vic, Les vieilles (Micho, Marie-Eve et Marion), Arnaud, Camille, Méli, Benj, Ly chhun, Robin, Dylan, Romain, Rémy, Yoann, Manon, Flo, Lyor

Merci pour toutes ces belles rencontres Fréjussiennes. Cet internat aura eu un gout de colonie de vacances avec vous. Merci pour les soirées déguisées qui ont transformé l'internat en « jungle », nos supers repas à thème, nos super voyages, ...

De Nice 06

La Coloc rue Foncet : Louise, Méli et Charles

Merci pour cette année de coloc-confinement, pour toutes ces jolies recettes qu'on aura pu partager, nos balades, nos cueillettes et nos futures aventures.

La Coloc du 95 : Julio, Albi, Léo, Momor, Ken, Laura, Thomas

Ici c'est un peu une petite famille. On s'y sent bien, on rigole bien mais on a toujours envie de cogner le ribs du frère. Toujours un chat qui attend derrière la porte, un pro du BBQ (option bonnet), une fée du logis qui aspire sans cesse la sdb ... et des mamans qui surveillent que tout le monde rentre sain et sauf.

C'est une chance de vous avoir rencontrés, merci pour cette chouette année ensemble !

Vous serez ici toujours chez vous alors revenez !

Aux Fontes

Merci pour tous ces bons moments partagés depuis tant d'années. Encore cet été un de plus et pas n'importe lequel ... Félicitations C & J et merci d'avoir partagé ce magnifique WE avec nous.

Aux autres copains que la vie a mis sur mon chemin, merci la vie pour toutes ces belles rencontres.



Aux patients que j'ai eu la chance de rencontrer en SP, des patients si particuliers qui m'apprennent beaucoup au quotidien et m'impressionnent par leur courage.

Liste des abréviations

AEG : Altération de l'état général

ARS : Agence régionale de santé

AVC : Accident vasculaire cérébral

CAL : Centre Antoine Lacassagne

C3S : Centre de Soutien Santé Social

CHU : Centre hospitalier universitaire

CNIL : Commission nationale de l'informatique et des libertés

DIM : Département d'information médicale

DISSPO : Département Interdisciplinaire de Soins de Support pour les Patients en Oncologie

EHPAD : Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

EMSP : Équipe Mobile de Soins Palliatifs

ETSP : Équipe territoriale de soins palliatifs

HAD : Hospitalisation à domicile

HAS : Haute autorité de santé

HDJ-DISSPO : Hôpital de jour du Département Interdisciplinaire de Soins de Support pour les Patients en Oncologie

IDE : Infirmier(ère) Diplômé(e) d'État

IESS : Innovation e-Santé Sud

LATA : Limitation et arrêt de thérapeutiques actives

LISP : Lits Identifiés de Soins Palliatifs

MAS : Maison d'accueil spécialisée

MG : Médecin généraliste

PAP : Prescriptions anticipées personnalisées

PCA : Patient Controlled Analgésie ou analgésie autocontrôlée par le patient (pompe)

PMSI : Programme de médicalisation des systèmes d'information

PSE : pousse-seringues électriques ou seringues auto-pousseuses

RGPD : Règlement Général sur la Protection des Données

SAMU : Service d'aide médicale urgente

SFAP : Société française d'accompagnement et de soins palliatifs

SMUR : Structures mobiles d'urgence et de réanimation

SOS Médecin : Réseau d'urgence et de permanence de soins qui permet un service médical libéral d'urgence à domicile ou en centre médical

SSIAD : Service de Soins Infirmiers à Domicile

SSR : Soins de suite et de réadaptation

TU : Terminal Urgences

UCSGPU : Unité court séjour gériatrique post urgence

UCSU : Unité de Court Séjour d'Urgence

UHCD : Unité d'Hospitalisation de Courte Durée

USP : Unité de soins palliatifs

ZSTCD : Zone d'hospitalisation de Très Courte Durée

Sommaire

1.	Introduction	18
2.	Matériel et méthode	19
2.1.	Recherche documentaire	19
2.2.	Caractéristiques de l'étude	19
2.3.	Autorisations réglementaires	19
2.3.1.	Première partie de l'étude : État des lieux de l'année 2021	19
2.3.2.	Seconde partie de l'étude : Évaluation des pistes d'amélioration	20
2.4.	Première partie de l'étude : État des lieux de l'année 2021	20
2.4.1.	Population d'étude	20
2.4.1.1.	Préhospitalier : SMUR	20
2.4.1.2.	Accueil des urgences : TU	20
2.4.2.	Recueil de données	20
2.4.3.	Analyse statistique	21
2.5.	Seconde partie de l'étude : Évaluation des pistes d'amélioration	22
2.5.1.	Population d'étude	22
2.5.2.	Recueil des données	22
2.5.2.1.	Réalisation du questionnaire	22
2.5.2.2.	Distribution du questionnaire	23
2.5.2.3.	Organisation des données	23
2.5.3.	Analyse statistique	24
2.6.	Ouverture : Réflexion sur l'optimisation de la prise en charge des patients	24
3.	Résultats	25
3.1.	Première partie de l'étude : État des lieux de l'année 2021	25
3.1.1.	Préhospitalier : SMUR	25
3.1.1.1.	Population de l'étude	25
3.1.1.2.	Données épidémiologiques	25
3.1.1.3.	Pathologie	26
3.1.1.4.	Parcours du patient	27
3.1.1.5.	Prise en charge	28
3.1.2.	Accueil des urgences : TU	29

3.1.2.1.	Population de l'étude	29
3.1.2.2.	Données épidémiologiques	29
3.1.2.3.	Pathologie	30
3.1.2.4.	Parcours du patient	31
3.1.2.5.	Prise en charge	34
3.2.	Seconde partie de l'étude : Évaluation des pistes d'amélioration	35
3.2.1.	Population de professionnels de santé	35
3.2.2.	Recueil des données	36
3.2.3.	Analyse statistique	36
4.	Discussion	37
4.1.	Forces et faiblesses de l'étude	37
4.1.1.	Les points forts	37
4.1.1.1.	Intérêt du sujet	37
4.1.1.2.	Réalisation et validation du questionnaire	37
4.1.2.	Les faiblesses	38
4.1.2.1.	Niveau de preuve de l'étude	38
4.1.2.2.	Première partie de l'étude : État des lieux de l'année 2021	38
4.1.2.3.	Seconde partie de l'étude : Évaluation des pistes d'amélioration	39
4.2.	Réflexion sur l'optimisation possible de la prise en charge des patients dans un contexte d'urgence palliative à domicile	40
4.2.1.	Personnes âgées / EHPAD	40
4.2.2.	Expériences d'autres équipes	40
4.2.3.	Mise en perspective des situations cliniques	41
4.2.4.	Parcours de soins du patient	43
4.2.5.	Structures du domicile	43
4.2.6.	Dispositifs d'urgence	45
4.2.7.	Formation des professionnels en soins palliatifs	46
4.2.8.	Thérapeutiques	47
5.	Conclusion	49
6.	Bibliographie	50
7.	Annexes	53
8.	Serment d'Hippocrate	57
9.	Résumé	58

1. Introduction

Les soins palliatifs visent « à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage » (1).

La loi Léonetti vise à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs depuis 1999 (2)(3). Elle a évolué en 2016 avec la nouvelle loi Claeys-Leonetti qui permet à chaque patient, à condition d'y réfléchir en amont, d'exprimer sa volonté via les directives anticipées rendues contraignantes et grâce au renforcement du rôle de la personne de confiance (4).

85% des Français souhaitent être accompagnés à domicile, mais c'est le cas pour moins de 25% d'entre eux (5)(6). Le maintien à domicile des patients en soins palliatifs est un enjeu majeur puisqu'il fait partie des axes prioritaires du Plan National de Soins Palliatifs 2015-2018 et qu'il en est encore sujet dans le Plan National de 2021-2024 (7)(8). Plus de deux tiers des personnes qui décèdent ont plus de 75 ans (6). Le vieillissement de la population française s'accompagne aussi d'un accroissement des maladies chroniques qui impactent directement la prise en charge palliative et les conditions de la fin de vie (6).

Nice, 5ème ville de France a une population plus âgée que la population générale française, elle est par conséquent, particulièrement concernée par le sujet (9). On y observe un nombre grandissant d'appels à la régulation du SAMU pour des situations palliatives à domicile ; ceci en pleine crise des urgences avec des structures de santé en grande difficulté en termes de capacité d'accueil (10).

Les appels concernent notamment ce que nous appelons ici des « Urgences palliatives ». Ceci regroupe toutes les situations de décompensation aigüe chez des patients pouvant être identifiées comme relevant d'une prise en charge palliative c'est-à-dire avec une maladie qui ne guérira pas, en l'état actuel des connaissances (11). Ces situations sont donc souvent prévisibles et anticipables mais la réalité du terrain nous montre que cela n'empêche pas de nombreux appels du SAMU ou des consultations aux urgences.

De ce constat général est ressortie une problématique : **Pouvons-nous améliorer le parcours de soins des patients dans un contexte d'urgence palliative à domicile à Nice ?**

Pour répondre à cette question, il nous a semblé nécessaire de commencer par faire un état des lieux de la situation à Nice. Puis pour compléter ce travail, à la suite d'une large analyse bibliographique, nous avons souhaité approfondir le sujet pour identifier des pistes d'amélioration à mettre en place dans notre région.

2. Matériel et méthode

2.1. Recherche documentaire

La recherche documentaire a été effectuée grâce aux moteurs de recherche Google Scholar, Pub Med, ScienceDirect, Cairn.info et Cochrane Library.

Une recherche documentaire supplémentaire a été réalisée à partir de la base de données bibliographique du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, Palli@Doc.

Les sites internet de l'INCa, de la SFAP, de l'HAS et solidarites-sante.gouv ont également été consultés.

Le logiciel Zotero® a permis d'organiser la gestion des sources selon les différentes thématiques.

2.2. Caractéristiques de l'étude

Il s'agit d'un travail comprenant une étude quantitative, descriptive, transversale, unicentrique, rétrospective ; suivie d'un travail quantitatif, descriptif sous forme d'analyse par questionnaire.

L'objectif principal de cette étude est de réaliser un état des lieux de la prise en charge des patients dans un contexte d'urgence palliative à domicile à Nice.

L'objectif secondaire est de faire évaluer par des professionnels de santé la pertinence des propositions d'amélioration de la prise en charge des patients dans un contexte d'urgence palliative à domicile retrouvées dans la littérature.

Il en découle un travail réflexif sur l'optimisation possible de la prise en charge de ces patients.

2.3. Autorisations réglementaires

2.3.1. Première partie de l'étude : État des lieux de l'année 2021

Deux demandes de requête DIM sur les données médicales ont été réalisées après accord du chef de service du Département de Soins de support et Soins palliatifs de l'hôpital l'Archet à Nice et du chef de service des urgences de Pasteur à Nice.

Une première demande concernait le Terminal des urgences de Nice et une seconde le Terminal SMUR. Dans les deux cas, l'extraction demandée concernait les patients pris en charge au service des Urgences de Nice ou par le SMUR de Nice pendant l'année 2021 avec pour cotation par le DIM "Z51.5 Soins palliatifs".

Les demandes de requête ont été inscrites au registre RGPD.

Une déclaration de conformité a été obtenue par la CNIL selon les règles énoncées dans le texte de référence MR004 qui encadre les données à caractère personnel à des fins d'étude, d'évaluation ou recherche n'impliquant pas la personne humaine.

2.3.2. Seconde partie de l'étude : Évaluation des pistes d'amélioration

Une note explicative a été envoyée aux professionnels de santé de l'échantillon, leur participation effective (réponse au questionnaire) validant leur consentement (cf. annexe 1).

2.4. Première partie de l'étude : État des lieux de l'année 2021

2.4.1. Population d'étude

2.4.1.1. Préhospitalier : SMUR

Le recueil des informations a été réalisé par l'intermédiaire du logiciel "Terminal SMUR" du portail de santé IESS qui est l'outil de traçabilité lors des interventions SMUR ; ceci en faisant une lecture des 2824 dossiers "intervention primaire" à Nice pendant l'année 2021 pour sélectionner les patients dans un contexte d'urgence palliative à domicile.

En effet, une extraction des dossiers selon une cotation par le DIM n'a pas été possible car une cotation unique est utilisée pour les interventions primaires quelque soit le diagnostic.

La lecture de chaque dossier a permis de sélectionner les patients de plus de 18 ans en situation d'urgence palliative à domicile. Une seconde lecture pour validation a été faite par un médecin ayant la double spécialité : urgence et soins palliatifs.

2.4.1.2. Accueil des urgences : TU

Le recueil des informations a été réalisé par l'intermédiaire du logiciel "Terminal Urgence" qui est un outil métier porté par IESS, outil de traçabilité utilisé pour chaque patient consultant aux urgences de Pasteur à Nice.

Une demande d'extraction de données au DIM a été faite pour récupération de la liste des patients ayant eu la cotation Z51.5 "Soins palliatifs" pendant l'année 2021 en excluant les doublons.

Une lecture des dossiers ayant été extraits par le DIM a été réalisée pour sélectionner les patients de plus de 18 ans en situation d'urgence palliative à domicile. Les dossiers ont été relus pour validation par un médecin ayant la double spécialité : urgence et soins palliatifs.

2.4.2. Recueil de données

La liste de données à extraire pour chaque patient a été déterminée suivant les informations disponibles dans les dossiers du SMUR et du TU. Nous avons récupéré des données concernant l'épidémiologie, les pathologies, le parcours du patient et sa prise en charge.

Tableau 1 : Données extraites des dossiers du terminal SMUR

Données extraites des dossiers du terminal SMUR		
Épidémiologique	Âge	En année
	Sexe	Homme, Femme
	Type de domicile	Logement privé, EHPAD, MAS
Pathologie	Origine de la décompensation aiguë motivant l'appel	Respiratoire, Neurologique, Hémorragique, autre (AEG, autres symptômes, douleur, ...)
	Pathologie chronique connue	Tumeur maligne, Neuro-dégénérative, Insuffisance d'organe, Cardio-circulatoire, Aucune/non tracée
Parcours du patient	Adressé au SMUR par	Famille ou proches, Médecin traitant ou SOS Médecin, IDE ou Structure du domicile, EHPAD, Patient, Donnée manquante
	Structures en place à domicile	HAD, Réseau, Aucune ou non tracée
	Devenir des patients	Maintien à domicile, Transfert aux Urgences, Hospitalisation directe
Prise en charge	Usage du Midazolam à domicile par le SMUR	Oui, Non, Déjà en cours
	Avis grave à domicile par le SMUR	Oui, Donnée manquante

Tableau 2 : Données extraites des dossiers du terminal des Urgences

Données extraites des dossiers du terminal des Urgences		
Épidémiologique	Âge	En année
	Sexe	Homme, Femme
	Type de domicile	Logement privé, EHPAD, SSR
Pathologie	Origine de la décompensation aiguë motivant l'admission	Respiratoire, Neurologique, Suspicion de syndrome occlusif, Hémorragique, autre (AEG, douleur abdominale, AVC, embolie pulmonaire, chute, ...)
	Pathologie chronique connue	Tumeur maligne, Neuro-dégénérative, Aucune/non tracée
Parcours du patient	Adressé aux urgences par	Famille ou proches, Médecin traitant ou SOS Médecin, IDE ou Structure du domicile, EHPAD, Patient, SSR, Donnée manquante
	Structures en place à domicile	HAD, Réseau, Aucune ou non tracée
	Transport	Personnel, Ambulance, Pompier, SMUR, Donnée manquante
	Devenir : Transfert en service depuis les urgences	UCSU/UHCD, UCSU Crise, ZSTCD, Pneumologie, autre service de médecine conventionnelle
	Transfert du premier service d'hospitalisation vers un second service de médecin conventionnelle	USP, UCSGPU, Neurologie, autre, Pas de transfert
	Durée d'hospitalisation	En jour
	Lieu de décès des patients	Décès en service, Décès aux urgences, sortie d'hospitalisation, transfert hospitalier
Prise en charge	Mise en place Midazolam	Aux urgences, En hospitalisation, Non
	Avis grave	Aux urgences, En hospitalisation, Non tracé
	Avis EMSP	Aux urgences, En hospitalisation, Non tracé

Pour compléter le recueil des informations des patients sélectionnés sur le terminal des urgences, il a été nécessaire de faire une lecture des dossiers sur les logiciels Orbis et Clinicom des hôpitaux de Nice. Un pseudonyme par numérotation a été attribué à chaque patient dans l'ordre chronologique. Les informations ont ensuite été classées pour réaliser les statistiques.

2.4.3. Analyse statistique

Nous avons réalisé des moyennes, des médianes et des pourcentages selon les données retrouvées dans le terminal SMUR et le terminal des urgences (TU).

2.5. Seconde partie de l'étude : Évaluation des pistes d'amélioration

2.5.1. Population d'étude

Nous avons sélectionné un échantillon pluridisciplinaire de professionnels de santé impliqués dans le parcours de soins des patients dans un contexte d'urgence palliative à domicile dans la région de Nice et ses alentours.

Nous avons voulu sélectionner un panel le plus diversifié possible de médecins et d'infirmiers pouvant être impliqués dans ce type de prise en charge :

- en tant que professionnels de soins primaires (libéraux),
- dans des structures hospitalières de soins palliatifs (USP, LISP, DISSPO, Urgences/SMUR, HAD),
- et des professionnels intervenant au domicile ou dans les EHPAD (Réseau, Prestataires, IDE en EHPAD).

Nous avons décidé d'intégrer une majorité de professionnels de ville étant donné que ce sont les personnes les plus concernées par la problématique de cette étude.

2.5.2. Recueil des données

2.5.2.1. Réalisation du questionnaire

Pour choisir les différents items du questionnaire, une recherche bibliographique a été réalisée. Elle aura permis de faire ressortir des pistes d'amélioration étudiées ou proposées par d'autres études.

Nous avons intégré 9 items ressortant dans les études existantes au questionnaire de cette étude :

1. Mettre en place d'une plateforme informatique sécurisée pour permettre la rédaction et l'accès aux fiches de renseignements des patients en soins palliatifs à domicile (12)(13)(14).
2. Mettre en place des lits dédiés et financés pour les soins palliatifs dans les services d'urgences (15)(10).
3. Mettre en place un numéro direct accessible 24h/24h aux professionnels pour avis téléphonique rapide par un médecin de soins palliatifs (16)(17)(18).
4. Mettre en place une équipe d'urgence paramédicale spécialisée, intervenant sur demande du Samu en situation de crise, pour les patients en phase terminale à domicile (19).
5. Mettre en place un système de télémedecine permettant de mettre en lien au quotidien des équipes mobiles de soins palliatifs avec les établissements médico-sociaux pour aider à la prise en charge des situations palliatives (17).
6. Mettre en place un sac "urgence palliative" disponible dans les véhicules SMUR avec ordonnances sécurisées, protocoles type pour aider dans les décisions thérapeutiques, fiches

LATA, médicaments/drogues (morphine, scopolamine, midazolam, Largactil®, ...), matériel dédié pouvant être laissé à domicile le temps du relais (PSE, O2, diffuseur, ...) (10).

7. Développer l'utilisation des prescriptions anticipées personnalisées à domicile (20)(21)(22)(23)(24).
8. Améliorer la formation initiale et continue en soins palliatifs des professionnels de santé (25)(26)(27).
9. Faciliter la coordination logistique en urgence pour la mise en place des thérapeutiques palliatives à domicile ou en EHPAD (qui n'auraient pas été anticipées) (28).

Les professionnels de santé devaient noter le degré de pertinence de chaque item de 0 (Non pertinent ; déjà en place et parfaitement fonctionnel) à 5 (Très pertinent ; à développer absolument).

Pour cela nous avons utilisé une échelle psychométrique ; l'échelle de Likert avec un support numérique ayant 6 modalités de réponse : 0, 1, 2, 3, 4 ou 5.

Nous avons choisi cette échelle pour sa simplicité d'utilisation et sa performance à évaluer les réponses plus précisément.

Le questionnaire a ensuite été testé par un médecin ayant la double spécialité urgence et soins palliatifs, par un médecin en soins palliatifs et par une IDE ayant travaillé en ville et à l'hôpital avec des patients en soins palliatifs. Il a été adapté jusqu'à sa forme définitive.

Le questionnaire envoyé contenait une première page expliquant l'objectif de la thèse, les modalités pour y répondre, une échelle explicative de notation et les modalités de retour du questionnaire (cf. annexe 1).

2.5.2.2. Distribution du questionnaire

Le questionnaire a été distribué par mail ou document papier aux professionnels de santé.

Un rappel par mail a été réalisé une fois par semaine pendant un mois aux professionnels n'ayant pas répondu.

2.5.2.3. Organisation des données

Un pseudonyme par numérotation a été attribué à chaque professionnel de santé répondant au questionnaire.

Les informations ont été classées pour réaliser les statistiques.

2.5.3. Analyse statistique

Pour chaque item du questionnaire, nous avons réalisé la moyenne, la médiane, la valeur maximale, la valeur minimale et l'écart-type.

Une analyse supplémentaire a été réalisée par un biostatisticien pour rechercher si les différences observées étaient significatives.

Cela a été réalisé dans un premier temps avec un test de Kruskal wallis qui est un test non paramétrique utilisé pour tester si des échantillons trouvent leur origine dans la même distribution ; puis par un test de Nememyi qui est un test post-hoc destiné à trouver les groupes de données qui diffèrent après qu'un test statistique global (comme le test de Kruskal wallis) a rejeté l'hypothèse nulle.

2.6. Ouverture : Réflexion sur l'optimisation de la prise en charge des patients

Un travail de réflexion a été réalisé en regroupant les données de la littérature et les propositions des professionnels de santé émanant de l'item 10 du questionnaire : "Autres idées avec pour objectif l'amélioration du parcours de soins des patients dans un contexte d'urgence palliative à domicile à Nice".

Cette réflexion aura pour objectif d'identifier les pistes d'optimisation de la prise en charge de ces patients.

3. Résultats

3.1. Première partie de l'étude : État des lieux de l'année 2021

3.1.1. Préhospitalier : SMUR

3.1.1.1. Population de l'étude

Pour sélectionner la population de l'étude il a été nécessaire de lire la totalité des 2824 dossiers d'intervention primaire du terminal SMUR de l'année 2021.

Cette première lecture a permis de sélectionner 119 dossiers de patients relevant de soins palliatifs.

Puis une deuxième lecture par un médecin ayant la double spécialité Urgence et Soins Palliatifs a permis de sélectionner au final 99 dossiers qui ont été inclus dans de cette étude.

Cela représente deux interventions SMUR par semaine et 3,5% des dossiers d'intervention primaire du terminal SMUR de l'année 2021 à Nice.

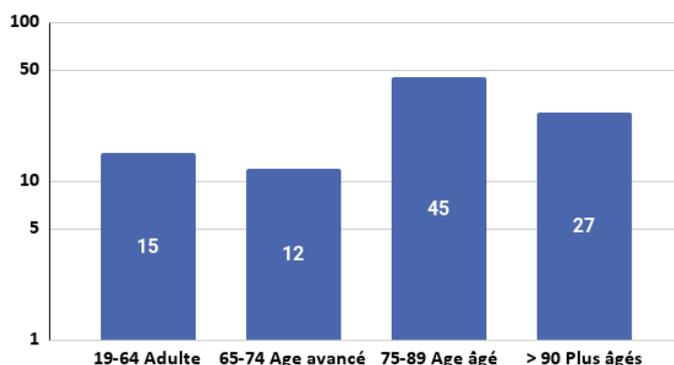
3.1.1.2. Données épidémiologiques

L'âge moyen de la population était de 80 ans (22-99 ans) avec un âge médian de 84 ans.

84 patients soit 84,8% des patients avaient plus de 65 ans. Parmi eux 12 patients (12,1%) avaient entre 65 et 74 ans ; 45 patients (45,5%) entre 75 et 89 ans et 27 patients (27,3%) plus de 90 ans. 15 patients (15,2%) avaient moins de 65 ans.

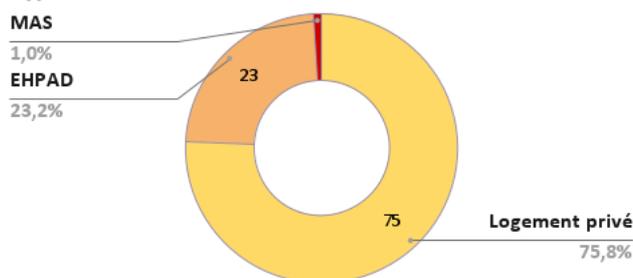
Il y avait plus de femmes (54) que d'hommes (45), le ratio femmes/hommes était de 1,2.

Répartition de l'âge de la population (total = 99 patients)



Le type de domicile rencontré était dans 75,8% des cas un logement privé, dans 23,2% des cas un EHPAD et dans 1% des cas une MAS.

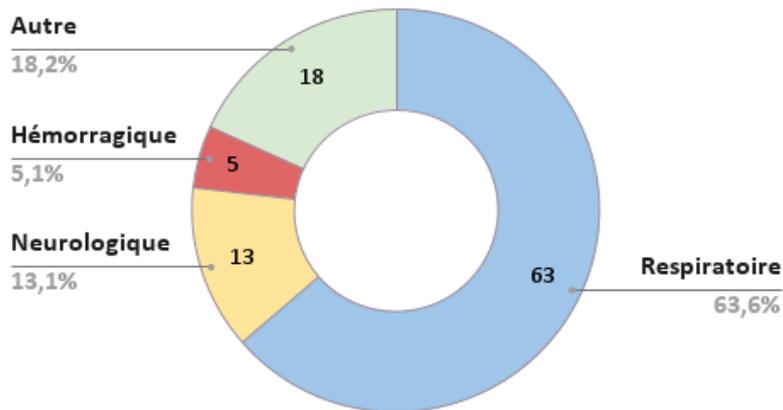
Type de domicile



3.1.1.3. Pathologie

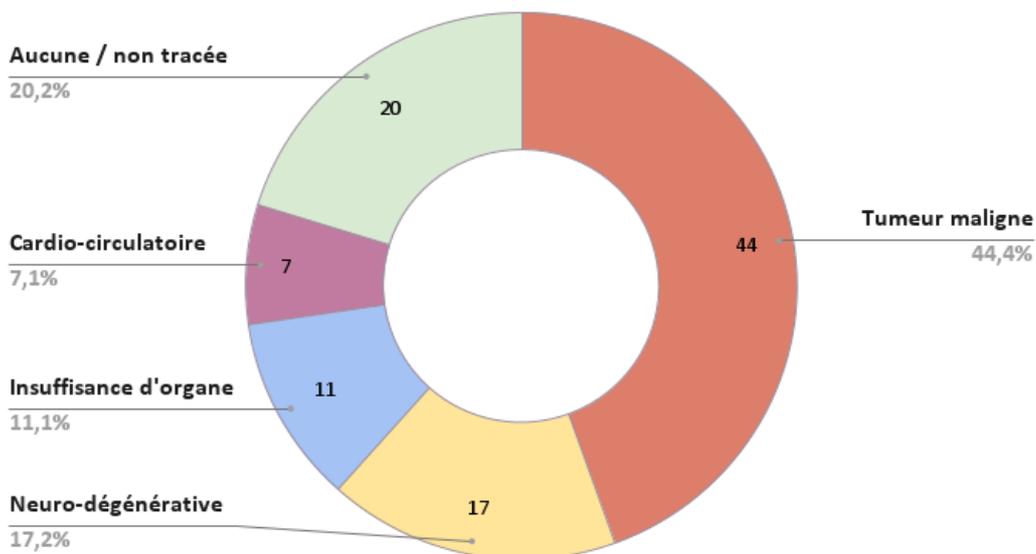
Pathologie aiguë : La cause de l'appel au SMUR était dans 63,6% des cas une décompensation respiratoire, dans 13,1% des cas un événement neurologique aigu, dans 5,1% des cas un événement hémorragique et dans 18,2% des cas une autre cause (AEG, autres symptômes, douleur, ...).

Origine de la décompensation aiguë motivant l'appel



Pathologie chronique : Dans 44,4% des cas le patient avait une tumeur maligne au premier plan parmi ses maladies chroniques ; dans 17,2% des cas une maladie neuro-dégénérative, dans 11,1% des cas une insuffisance d'organe, dans 7,1% des cas une maladie cardio-circulatoire et dans 20,2% des cas il n'y avait pas de pathologie chronique importante de tracée dans le dossier.

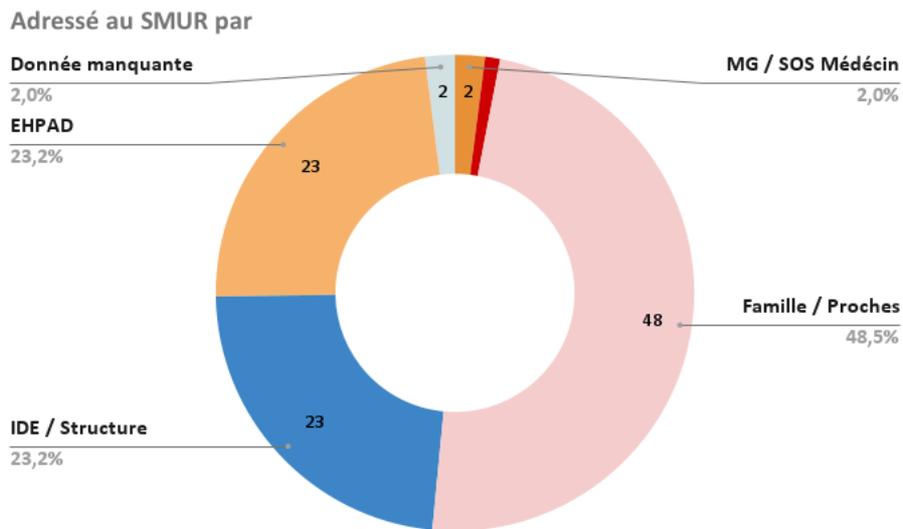
Pathologie chronique connue



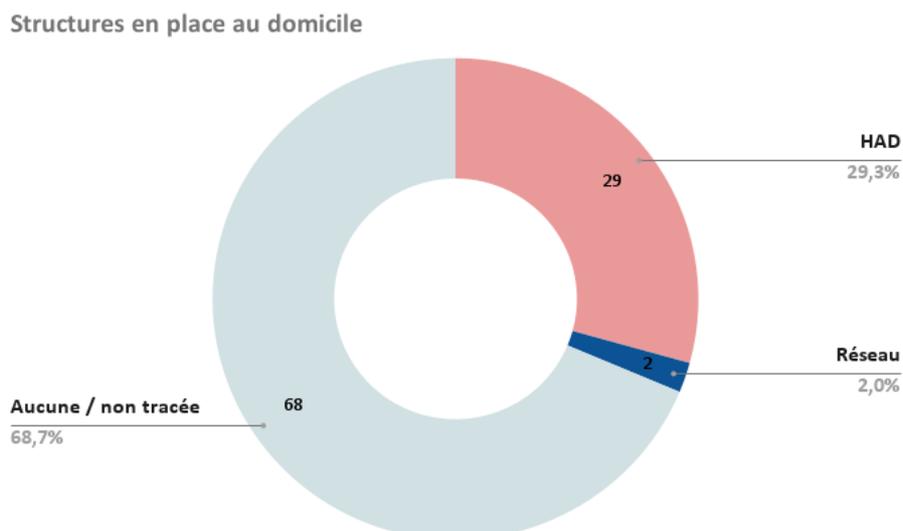
Covid : 10,10% des patients ont présenté une infection Covid pendant le mois précédent.

3.1.1.4. Parcours du patient

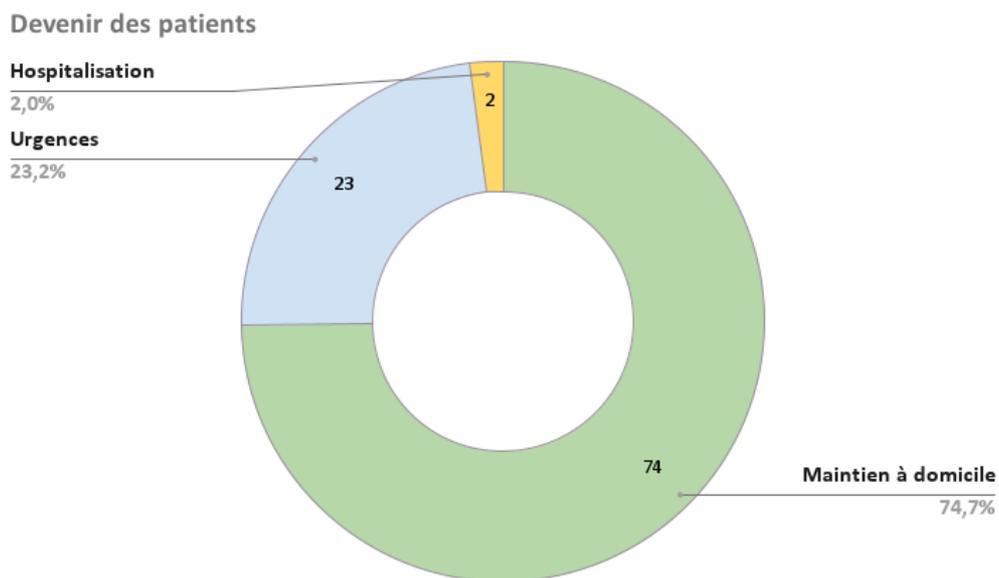
Le patient était adressé par sa famille ou un proche dans 48,5% des cas ; par une IDE ou structure du domicile dans 23,2% des cas ; par un EHPAD dans 23,2% des cas, par le médecin traitant (MG) ou SOS médecin dans 2% des cas ; par le patient lui-même dans 1% des cas et les données étaient manquantes dans 2% des cas.



Il n'y avait pas de structure en place à domicile ou cela n'était pas tracé dans le dossier dans 68,7% des cas. Dans 29,3% des cas, l'HAD était déjà en place et dans 2% des cas le Réseau de soins palliatifs.

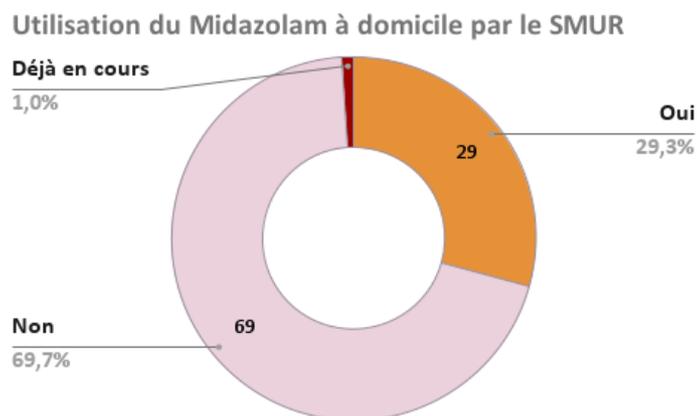


Concernant le devenir, 74,7% des patients ont été maintenus à domicile, 23,2% ont été transférés aux urgences et 2% ont directement été transférés dans un service d'hospitalisation conventionnelle.



3.1.1.5. Prise en charge

Le Midazolam a été utilisé par le SMUR dans 29,3% des cas, il était déjà en cours d'utilisation dans 1,0% des cas et n'a pas été utilisé dans 69,7% des cas.



La notion d'avis grave donné était tracée dans 57,6% des dossiers.

3.1.2. Accueil des urgences : TU

3.1.2.1. Population de l'étude

Suite à l'extraction des données par le DIM, 185 dossiers sont ressortis avec la cotation Z51.5 parmi les 100 000 passages annuels aux urgences de Nice (29).

Puis 178 dossiers après suppression des doublons.

Nous avons réalisé une double relecture des dossiers qui a permis d'inclure définitivement 37 dossiers.

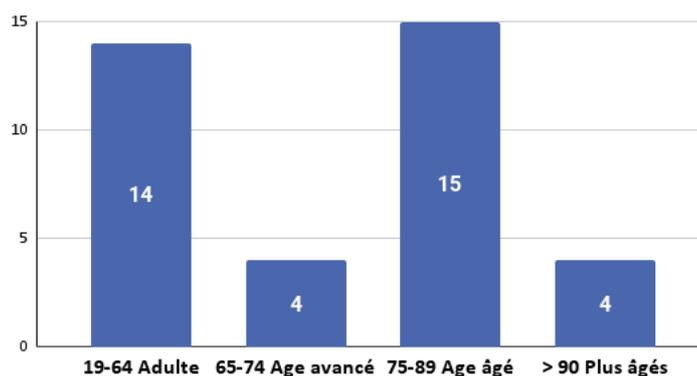
3.1.2.2. Données épidémiologiques

L'âge moyen de la population était de 70 ans (25-95 ans) avec un âge médian de 77 ans.

23 patients soit 62,2% des patients avaient plus de 65 ans. Parmi eux 4 patients (10,8%) avaient entre 65 et 74 ans ; 15 patients (40,5%) entre 75 et 89 ans et 4 patients (10,8%) plus de 90 ans.

14 patients avaient moins de 65 ans (37,8%).

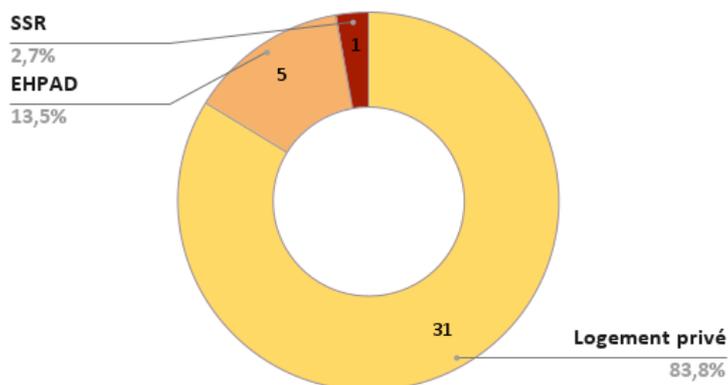
Répartition de l'âge de la population (total = 37 patients)



Il y avait plus de femmes (51,4%) que d'hommes (48,7%).

Le type de domicile rencontré était dans 83,8% des cas un domicile personnel, dans 13,5% des cas un EHPAD et dans 2,7% des cas un SSR.

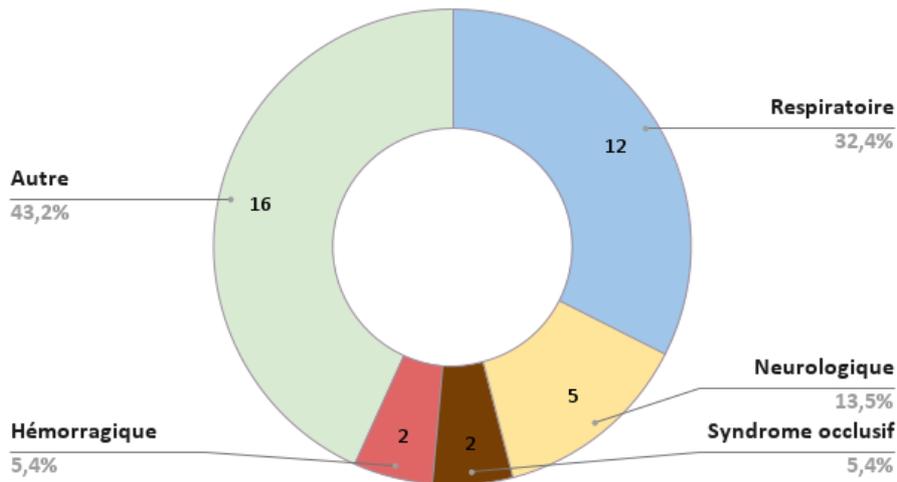
Type de domicile



3.1.2.3. Pathologie

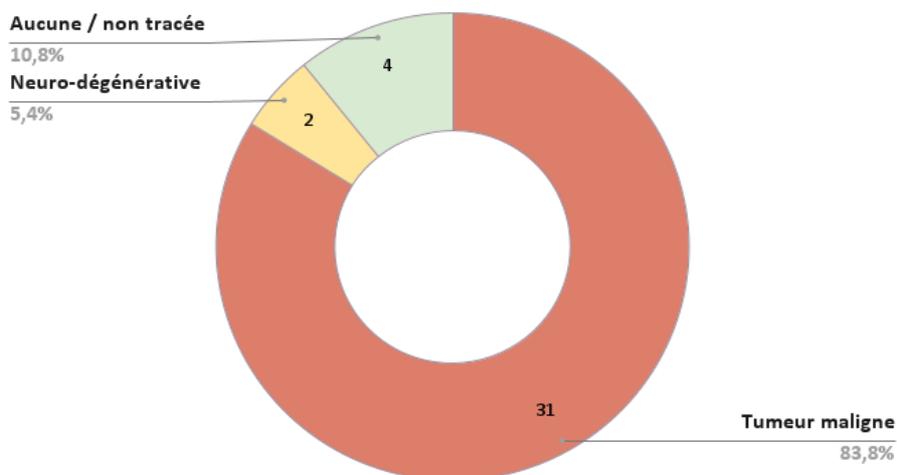
Pathologie aiguë : Le motif d'admission aux urgences était dans 32,4% des cas une décompensation respiratoire, dans 13,5% des cas un événement neurologique aigu, dans 5,4% des cas une suspicion de syndrome occlusif, dans 5,4% des cas un événement hémorragique et dans 43,2% des cas une autre cause (AEG, douleur abdominale, AVC, embolie pulmonaire, chute, décompensation de diabète).

Origine de la décompensation aiguë motivant l'admission



Pathologie chronique : Dans 83,8% des cas, le patient avait une tumeur maligne au premier plan parmi ses maladies chroniques, dans 5,4% des cas une maladie neuro-dégénérative et dans 10,8% des cas il n'y avait pas de pathologie chronique importante de tracée dans le dossier.

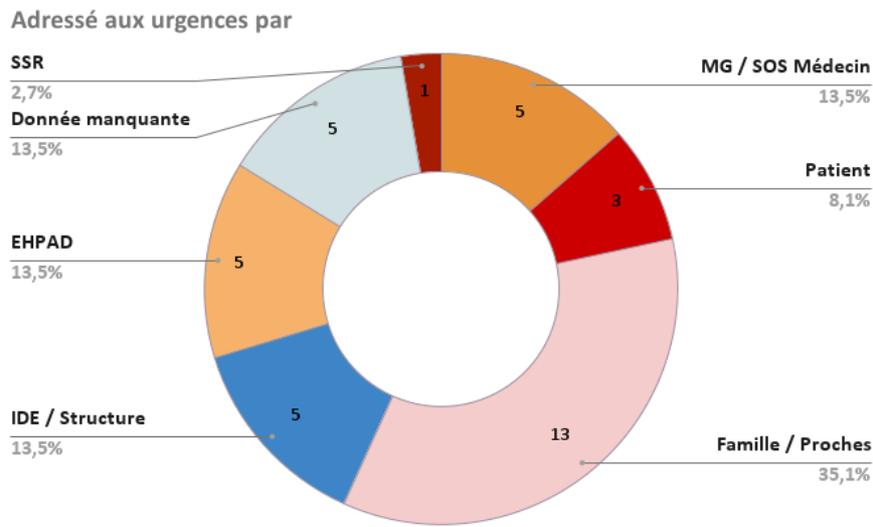
Pathologie chronique connue



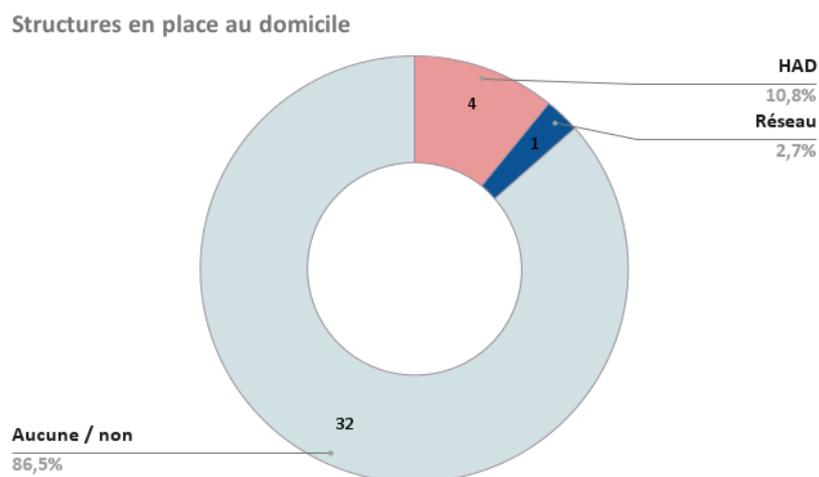
Covid : pour 1 patient sur les 37 de l'étude, une infection Covid pendant le mois précédent a été retracée.

3.1.2.4. Parcours du patient

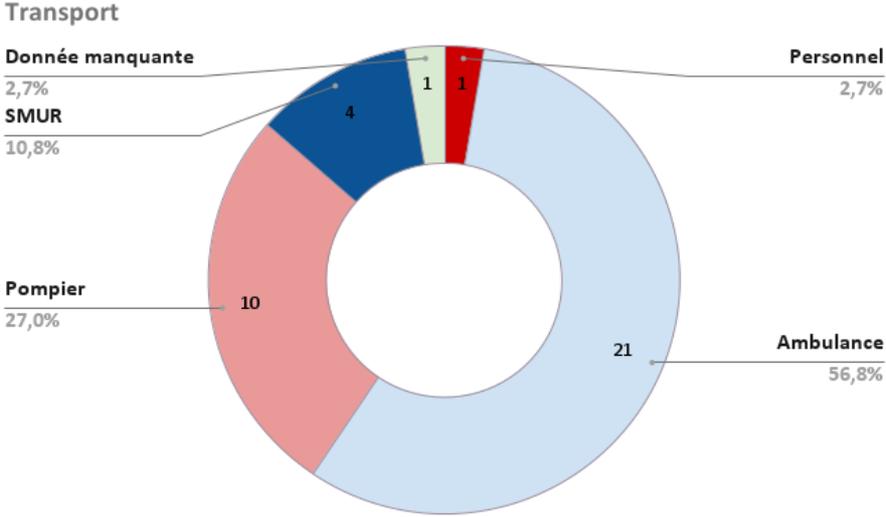
Le patient était adressé par sa famille ou un proche dans 35,1% des cas ; par une structure du domicile ou IDE dans 13,5% des cas ; par un EHPAD dans 13,5% des cas, par le médecin traitant ou SOS médecin dans 13,5% des cas, par le patient lui-même dans 8,1% des cas, par un SSR dans 2,7% des cas et les données étaient manquantes dans 13,5% des cas.



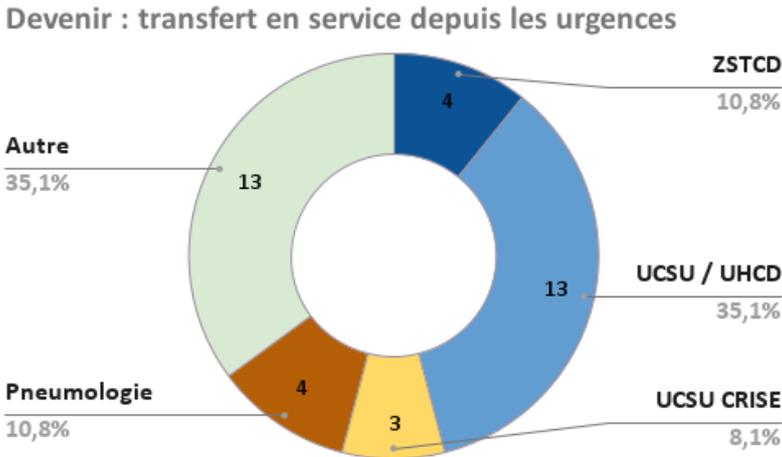
Dans 86,5% des cas, il n'y avait pas de structure en place à domicile ou cela n'était pas tracé dans le dossier. Dans 10,8% des cas la HAD était déjà en place et dans 2,7% des cas le Réseau.



Le patient est arrivé dans le service des urgences en ambulance dans 56,8% des cas, avec les pompiers dans 27% des cas, avec le SMUR dans 10,8% des cas, en transport personnel dans 2,7% des cas et les données étaient manquantes dans 2,7% de cas.



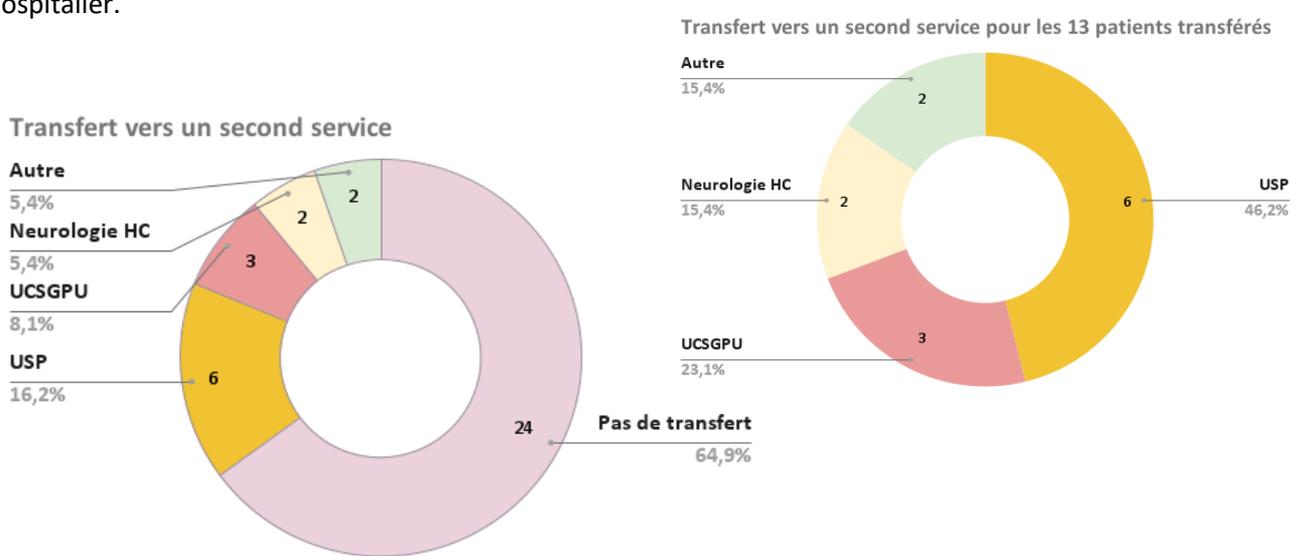
Concernant le devenir du patient suite à la prise en charge aux urgences ; 35,1% des patients ont été hospitalisés en UCSU/UHCD, 10,8% en ZSTCD, 10,8% en pneumologie, 8,1% en UCSU crise et 35,1% dans un autre service de médecine conventionnelle.



Dans un second temps, certains patients ont été transférés du premier service d'hospitalisation vers un second service d'hospitalisation ; dans 16,2% des cas en USP, dans 8,1% des cas en UCSGPU, dans 5,4% des cas en neurologie, dans 5,4% des cas dans un autre service de médecine conventionnelle et dans 64,9% des cas le patient n'a pas été transférés.

Parmi les 35,1% patients qui ont bénéficié d'un transfert vers un second service, 46,2% ont été hospitalisés en USP.

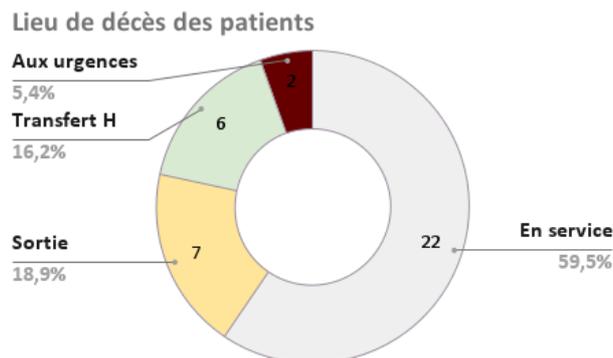
Parmi les 64,9% de patients qui n'ont pas été transférés vers un second service, certains sont décédés, certains sont sortis (à domicile, en EHPAD ou en SSR) et d'autres ont été transférés vers un autre centre hospitalier.



La durée d'hospitalisation était supérieure à 7 jours dans 18,9% des cas, de 2 à 7 jours dans 70,3% des cas et de 1 jour dans 10,8% des cas.

La durée moyenne de séjour était de 11,4 jours (1-80 jours) et la médiane de 6 jours.

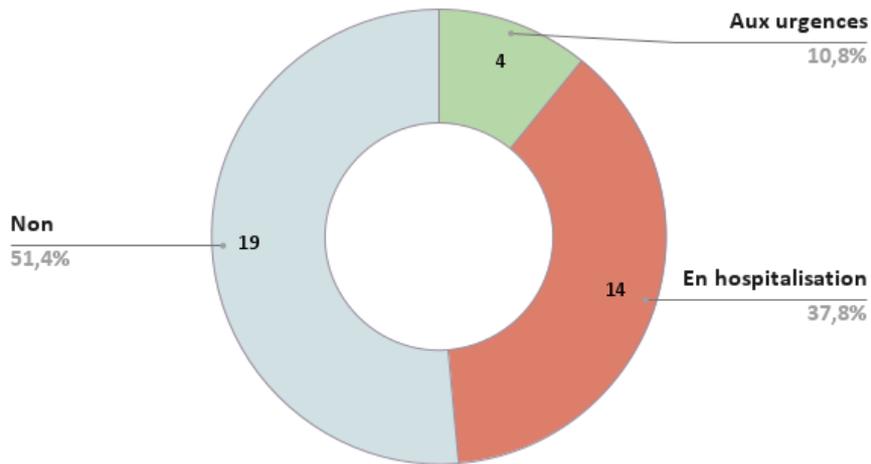
Concernant le lieu de décès des patients de l'étude, 59,5% des patients sont décédés dans un service d'hospitalisation, 18,9% sont sortis d'hospitalisation (retour à domicile, en EHPAD, en SSR), 5,4% sont décédés aux urgences et 16,2% ont eu un transfert vers un autre hôpital.



3.1.2.5. Prise en charge

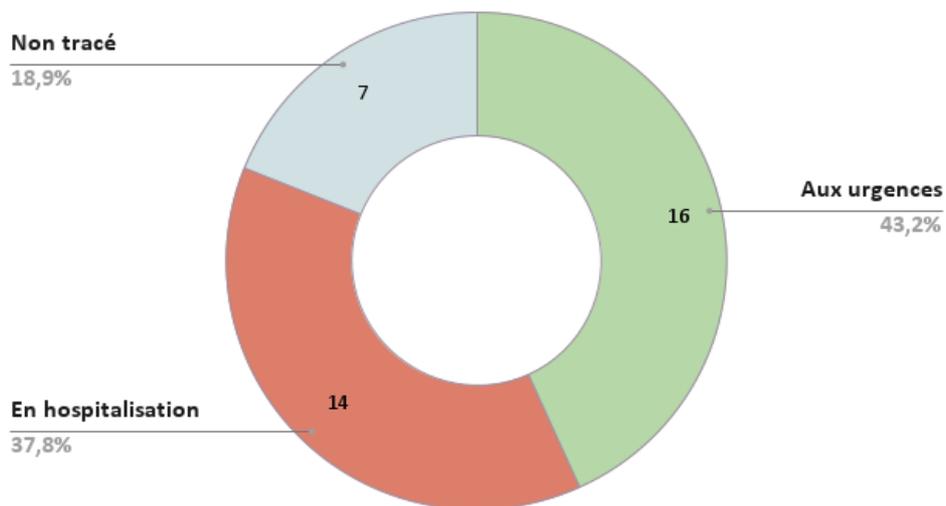
Dans 51,4% des cas il n'y a pas eu d'utilisation de Midazolam pour les patients de cette étude, dans 37,8% des cas il a été initié en hospitalisation et dans 10,8% des cas aux urgences.

Mise en place Midazolam



Dans 43,2% des cas, le premier avis grave a été réalisé aux urgences et dans 37,8% des cas en hospitalisation. La notion d'avis grave n'était pas tracée dans 18,9% des cas.

Avis grave



Dans 43,2% des cas, un avis auprès de l'EMSP a été tracé en hospitalisation. Il n'y a pas eu d'avis par l'EMSP tracé aux urgences pour les patients de l'étude.

3.2. Seconde partie de l'étude : Évaluation des pistes d'amélioration

3.2.1. Population de professionnels de santé

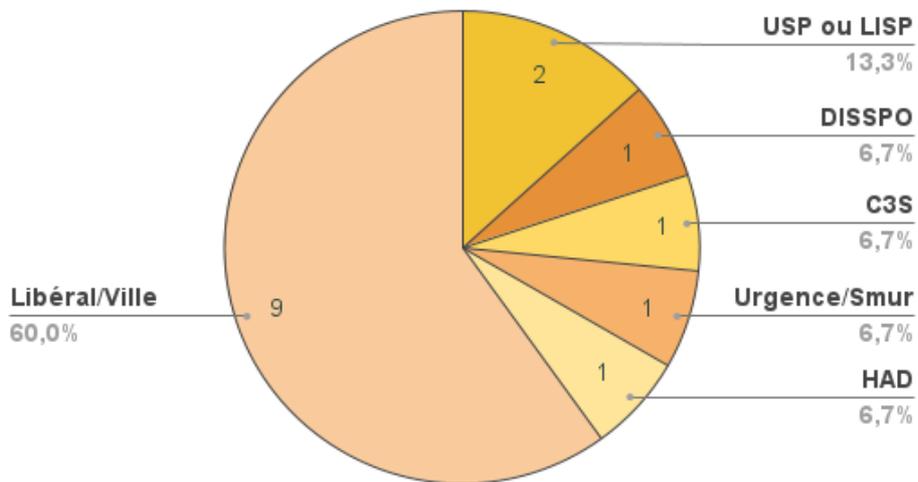
Après réalisation et validation du questionnaire il a été envoyé à 37 soignants à distance par mail (pour 34 professionnels) ou en document papier (pour 3 professionnels).

28 professionnels de santé ont répondu au questionnaire : 15 médecins et 13 IDE.

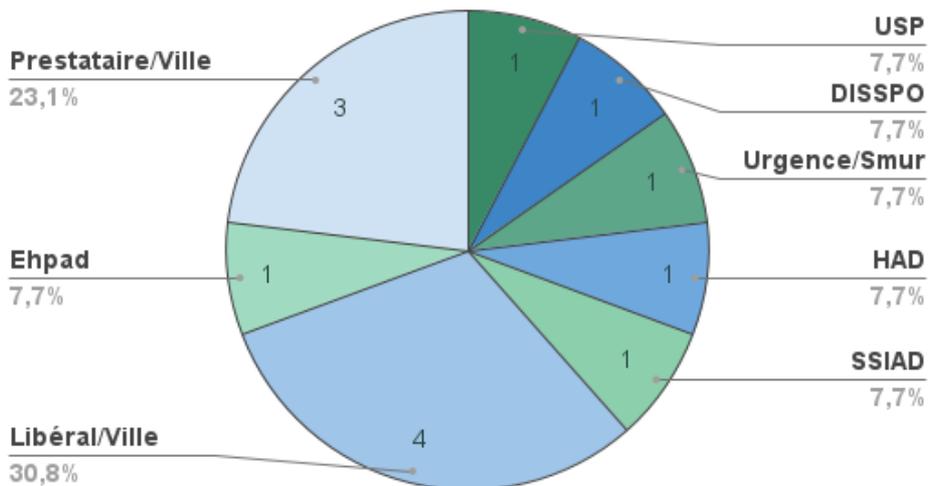
Parmi les 15 médecins, 73,4% étaient des professionnels exerçant à domicile (Libéral, HAD et C3S).

Parmi les 13 IDE, 77% étaient des professionnels exerçant à domicile (Libéral, HAD, prestataire, EHPAD et SSIAD).

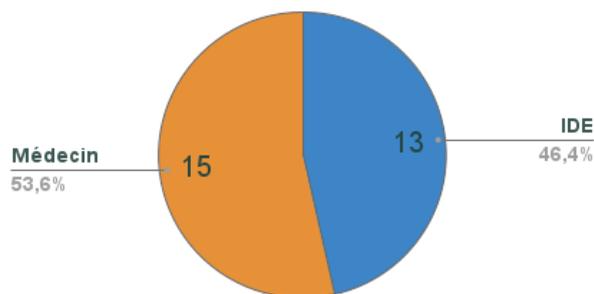
Médecin (n = 15)



IDE (n = 13)



Répartition des professionnels de santé



3.2.2. Recueil des données

Le classement des résultats des questionnaires a permis de réaliser des moyennes, médianes, valeurs maximales et valeurs minimales pour chacun des 9 items.

Tableau 3 : Statistiques réalisées avec les réponses au questionnaire

Question	Moyenne	Médiane	Maximal	Minimal	Nombre de NSP	Significativement plus pertinent que Q° 2 avec p =
Q° 1	3,93	5	5	0	0	
Q° 2	3,3	3	5	0	1	
Q° 3	4,57	5	5	0	0	0,01
Q° 4	3,87	4	5	1	2	
Q° 5	3,96	4	5	0	0	
Q° 6	3,56	4	5	0	3	
Q° 7	4,5	5	5	0	0	0,025
Q° 8	4,41	5	5	1	1	
Q° 9	4,47	5	5	0	2	0,043

3.2.3. Analyse statistique

Dans un premier temps, le test de kruskal wallis a permis de rejeter l'hypothèse nulle d'absence de différence significative ($p = 0,000152$).

Cela a rendu nécessaire la réalisation d'un test de Nememyi qui a trouvé une différence significative entre la question 2 et la 3 ($p=0,01$) ; entre la question 2 et la 7 ($p=0,025$) et entre la question 2 et la 9 ($p=0,043$).

Cela nous a permis d'identifier que l'item "Mettre en place des lits dédiés et financés pour les soins palliatifs dans les services d'urgences." est significativement moins pertinent que les items :

- "Mettre en place un numéro direct accessible 24h/24h aux professionnels pour avis téléphonique rapide par un médecin de soins palliatifs."
- "Développer l'utilisation des prescriptions anticipées personnalisées à domicile."
- "Faciliter la coordination logistique en urgence pour la mise en place des thérapeutiques palliatives à domicile ou en EHPAD (qui n'auraient pas été anticipées)."

4. Discussion

Le but de notre étude était d'évaluer le parcours de soins des patients dans un contexte d'urgence palliative à domicile à Nice et d'évaluer de possibles pistes d'amélioration pour la prise en charge.

Pour cela nous avons fait un état des lieux de la prise en charge des patients dans un contexte d'urgence palliative à domicile à Nice pendant l'année 2021 puis une évaluation par des professionnels de santé de la pertinence de propositions d'amélioration à partir des données de la littérature.

Notre étude présente des biais évidents et un faible niveau de preuve, elle peut donc être largement critiquée, mais elle aura permis de réfléchir sur l'optimisation du parcours de soins des patients dans un contexte d'urgence palliative à domicile à Nice.

4.1. Forces et faiblesses de l'étude

4.1.1. Les points forts

4.1.1.1. Intérêt du sujet

C'est un sujet d'actualité notamment en raison du vieillissement de la population et des difficultés rencontrées par les structures de santé en termes de capacité d'accueil en pleine crise des urgences (6).

C'est aussi un sujet d'intérêt public, en effet 85% des Français souhaitent être accompagnés à domicile en fin de vie (5).

De plus, on observe un nombre grandissant d'appels à la régulation du SAMU pour ce type de situation comme cela a été exposé dans un mémoire récent sur les interventions préhospitalières au sein du SAMU 06 dans le cadre de soins de confort (10). En l'absence d'autre moyen ou personnel disponible, l'envoi d'un équipage SMUR s'impose parfois. Ces soins de confort sont alors souvent réalisés dans des conditions délicates, en urgence, face à des proches peu et mal préparés à la fin de vie, avec des contraintes humaines, matérielles et médicales rencontrées par les équipes du SMUR.

A notre connaissance et après une recherche bibliographique approfondie, il n'y a pas d'autre étude s'étant intéressée à cette problématique.

4.1.1.2. Réalisation et validation du questionnaire

Le questionnaire a été élaboré à partir des données de la littérature. Il a ensuite été relu et validé par 3 professionnels "experts" de la discipline. Ceci a permis de le corriger et de l'adapter selon l'analyse d'une équipe pluridisciplinaire avant distribution.

4.1.2. Les faiblesses

4.1.2.1. Niveau de preuve de l'étude

Notre étude est de faible niveau de preuve scientifique ; par son caractère rétrospectif et d'autre part par notre choix d'une analyse descriptive sur un faible échantillon.

4.1.2.2. Première partie de l'étude : État des lieux de l'année 2021

- **Sélection de la population**

La sélection des patients et le recueil des données ont été une partie très chronophage de cette étude. Concernant le terminal SMUR, il a été nécessaire de lire 2824 dossiers pour sélectionner chaque patient de l'étude. Ce travail minutieux a tout de même permis de diminuer les biais liés aux données manquantes.

Concernant le terminal des urgences, la sélection des dossiers par le DIM a permis de sélectionner un échantillon de 178 dossiers. Le recueil des données a été fait pour chacun d'entre eux avant la double relecture de chaque dossier permettant la sélection finale.

L'extraction des données de la population du terminal des urgences a entraîné un biais de sélection. En effet, il est possible que la cotation Z51.5 "Soins palliatifs" n'ait pas permis d'inclure la totalité des patients en situation d'urgence palliative à domicile à Nice. Cela s'est vérifié en comparant les patients inclus par lecture des dossiers SMUR aux patients inclus par extraction des données du terminal des urgences.

Dans l'échantillon sélectionné sur le terminal SMUR, parmi les 25 patients qui ont été transférés vers les urgences (23 patients) ou directement en service d'hospitalisation (2 patients) ; uniquement 2 patients sont aussi ressortis de l'extraction du terminal des urgences par le DIM. Il y a donc 23 patients qui ont eu un passage aux urgences qui n'ont pas eu la cotation "soins palliatifs" par le DIM mais auraient pourtant été inclus dans l'échantillon terminal urgence si nous avions eu ce dossier dans la sélection DIM.

Ces données manquantes sont un biais important concernant l'échantillon du terminal des urgences. Pour être exhaustif, il aurait certainement fallu lire la totalité des dossiers du terminal des urgences de Nice de l'année 2021 afin de sélectionner les patients. Mais ce travail n'était pas réalisable dans la temporalité de cette étude. Cela représente en effet près de 100 000 passages annuels aux urgences de Nice. Il pourrait être envisageable de réaliser cette étude de façon prospective sur quelques mois pour permettre de diminuer les biais de sélection et avoir un meilleur niveau de preuve scientifique (29).

Concernant le codage Z51.5 « soins palliatifs », il nécessite une justification qui repose sur la pluridisciplinarité de la prise en charge dans le cadre de soins de supports. Ce codage est retenu comme diagnostic principal si c'est le motif de la prise en charge à l'entrée du patient, et comme diagnostic associé si c'est une prise en charge durant l'hospitalisation. Pour cela, le DIM se réfère au guide méthodologique de production PMSI, ainsi que sur la circulaire DGOS sur la politique Soins Palliatifs (30)(31). Afin de diminuer le biais de subjectivité lié à la lecture des dossiers pour l'inclusion une double lecture a été réalisée par un médecin ayant la double spécialité Urgence et Soins palliatifs.

- **Recueil des données**

Pour être le plus exhaustif possible dans le recueil des données, il a été nécessaire de consulter plusieurs logiciels informatiques du CHU (Terminal SMUR, Terminal des Urgences, Orbis et Clinicom). Malgré cela, certaines données étaient manquantes pour de nombreux dossiers, notamment la notion de structure en place à domicile, d'avis grave et d'avis par l'EMSP.

4.1.2.3. Seconde partie de l'étude : Évaluation des pistes d'amélioration

- **Sélection des professionnels interrogés**

Nous avons souhaité obtenir un panel représentatif des professionnels travaillant dans les différentes étapes du parcours de soins de ces patients avec un échantillon le plus diversifié possible comprenant autant de médecins que d'infirmiers et une majorité de professionnels intervenant en ville. Notre sélection a été guidée par notre expérience nous permettant d'avoir un aperçu des professionnels les plus concernés par notre sujet. Cela entraîne un biais de sélection évident, notre échantillon est non représentatif donc non extrapolable à la population générale des soignants du département.

- **Faiblesse de l'échantillon**

Devant le faible échantillon de professionnels interrogés, il est difficile d'un point de vue statistique de faire ressortir des différences significatives si elles existent. Notre échantillon nous a permis de faire ressortir une différence significative dans trois cas seulement. Un nombre plus important de professionnels de santé aurait pu nous permettre de faire ressortir davantage de différences significatives.

Une étude qualitative aurait pu permettre de faire une analyse plus fine et approfondie des attentes des professionnels et pourrait certainement faire l'objet d'un futur travail de recherche.

4.2. Réflexion sur l'optimisation possible de la prise en charge des patients dans un contexte d'urgence palliative à domicile

4.2.1. Personnes âgées / EHPAD

Nous avons pu constater que les patients pris en charge dans un contexte d'urgence palliative à domicile sont pour la plupart des sujets âgés et dans une proportion non négligeable des résidents d'EHPAD. Il faut noter que la population niçoise est particulièrement vieillissante avec 12,3% de personnes ayant plus de 75 ans pour une moyenne nationale de 9,2% (9).

Pourtant, la mise en œuvre d'une démarche palliative intégrée et précoce dans le parcours de soins des patients âgés notamment en EHPAD est peu documentée même si elle semble devenir un sujet d'intérêt politique et sociétal. En effet, une des propositions du rapport d'information fait au Sénat au nom de la commission des affaires sociales sur les soins palliatifs en 2021 était de mieux outiller les EHPAD à l'accompagnement palliatif de leurs résidents (32).

4.2.2. Expériences d'autres équipes

Trois autres études sont actuellement en cours autour de cette thématique :

- Un projet de recherche interventionnelle "PADI PALLI : Intégration Précoces des soins palliatifs en EHPAD" mis en œuvre par le Pôle Recherche et Enseignement universitaire de la Maison médicale Jeanne Garnier dans le but d'améliorer l'accès des résidents aux soins palliatifs, leur qualité de vie et celle des proches, le parcours de soins et la qualité de vie au travail des professionnels (33).
- Un projet porté par une équipe en Nouvelle Aquitaine mettant en place une unité mobile de télémédecine en expérimentation pendant deux mois. Le binôme est composé d'une IDE et d'un ambulancier ou aide-soignant se déplaçant à domicile pour réaliser des actes infirmiers, déclencher une téléconsultation ou simplement apporter plus d'éléments à la régulation médicale du SAMU. L'objectif est d'éviter des passages aux urgences notamment de patients âgés et fragiles en favorisant le maintien à domicile et les réseaux de soins locaux.
- Une étude PALLIDOM, dispositif qui permet d'apporter dans un délai court une démarche de soins palliatifs à domicile (34)(35). Ce projet fait écho à une précédente étude réalisée à Nice sur l'impact d'une équipe d'urgence spécialisée sur les hospitalisations non désirées de patients en phase terminale à domicile (19).

L'étude PALLIDOM peut être mise en perspective avec les résultats de notre étude.

Il s'agit d'une expérimentation qui permet d'apporter au domicile, les principes d'une démarche palliative collégiale, mobilisable dans un délai court, pour des patients qui ne sont pas préalablement intégrés dans une filière de soins palliatifs à domicile.

Le principe est qu'un binôme IDE/médecin se déplace chez ces patients (domicile ou EHPAD), présentant une détresse vitale mais ne souhaitant pas être hospitalisés, dans le cadre d'une démarche palliative, formalisée, dans le temps de l'urgence. L'idée étant d'éviter le transfert de ces patients aux urgences.

Les premiers résultats de l'étude PALLIDOM ont été partagés à 8 mois de son initiation :

Les patients pris en charge étaient en EHPAD dans 31,6% des cas contre 23,2% dans notre étude sur le bassin niçois.

Il faut noter que notre étude est rétrospective alors que l'étude PALLIDOM est interventionnelle par conséquent les EHPAD étaient certainement plus sensibilisés à appeler pour encadrer les prises en charge de ces patients.

On note une forte demande des EHPAD pour des situations qui auraient sans doute pu être anticipées chez des patients âgés dont la fin de vie est proche.

Certaines demandes semblent inévitables, en effet le manque de personnel médical peut retarder la réalisation d'un avis grave et la discussion autour de la fin de vie. On pourrait se demander si de façon systématique une discussion autour des directives anticipées pour toute institutionnalisation serait adaptée.

Il serait intéressant d'évaluer si la réalisation de directives anticipées en EHPAD a un impact sur le parcours de soins de ces patients.

4.2.3. Mise en perspective des situations cliniques

Concernant le symptôme aigu de détresse à l'origine de l'intervention ; l'étude PALLIDOM retrouve le symptôme respiratoire dans 43% des cas. Dans notre étude c'est également le symptôme qui est au premier plan avec un pourcentage supérieur (63,6%).

En effet, ce symptôme est souvent mal vécu et risque de rapidement entraîner une demande d'intervention par le patient ou un proche. Il est en première place des craintes exprimées concernant la fin de vie (36).

Devant l'urgence symptomatique que peut être une détresse respiratoire, on peut imaginer que dans certains cas, il n'a pas été possible d'attendre une prise en charge par l'équipe en raison du délai rendant nécessaire de faire intervenir le SMUR. En effet l'équipe se déplace à domicile de 7h à 21h et la moyenne de délai d'intervention était de 4h59 (médiane = 2h40).

L'analyse finale de cette étude pourra mieux préciser cette différence.

Les chiffres des deux études sont en accord avec ceux retrouvés dans la littérature avant l'épidémie du coronavirus (36)(37).

L'infection à coronavirus ne semble pas avoir d'impact sur les résultats de notre étude.

Nous pouvons noter que seuls 10,10% des patients pris en charge par le SMUR ont présenté une infection à COVID-19 au cours du mois précédent.

Enfin, l'étude PALLIDOM retrouve en pathologie chronique une néoplasie dans 42% des cas, il en est de même pour 44,4% des patients de notre étude. Une pathologie neurodégénérative est retrouvée dans 25% des cas dans l'étude PALLIDOM et 17,2% des cas dans notre échantillon.

On retrouve donc des caractéristiques de population assez similaires dans les deux études. Les patients pour lesquels un appel au service d'urgence est sollicité sont des patients âgés, atteints de maladies chroniques, particulièrement carcinologiques.

Devant cet état des lieux se dessine un profil de patient et de pathologie qui pourrait permettre une meilleure anticipation des situations aiguës avec notamment des prescriptions anticipées personnalisées (PAP) ciblées sur les symptômes de décompensation les plus fréquents et la mise à disposition du matériel adéquat de façon anticipée.

Une PAP est une prescription médicale qui a pour objectif de répondre à un symptôme que pourrait présenter un patient, que celui-ci en ait déjà souffert ou non. Elle doit comporter tous les éléments réglementaires de la prescription médicale.

Par exemple des PAP pour les décompensations respiratoires et la mise à disposition d'une oxygénothérapie à domicile ou d'un numéro d'urgence de prestataire permettant une livraison rapide en cas de nécessité.

De même une réflexion en amont avec le médecin référent pourrait permettre au patient d'exprimer ses souhaits (directives anticipées, ...) en connaissance de l'évolution de sa maladie.

4.2.4. Parcours de soins du patient

Dans notre étude, 74,7% des patients pris en charge par le SMUR ont pu être maintenus à domicile. Mais parmi les patients venus directement consulter aux urgences, tous ont bénéficié d'une hospitalisation au décours sauf deux patients qui sont malheureusement décédés aux urgences. Cette observation semble montrer qu'une intervention médicale à domicile favorise un maintien à domicile par rapport à une admission directe aux urgences sans évaluation médicale préalable.

Parmi les patients pris en charge aux urgences, aucun n'a été directement hospitalisé en USP après son passage aux urgences.

Suite à leur hospitalisation dans un premier service, 35,1% ont bénéficié d'un transfert dans un second service d'hospitalisation. Parmi ces patients transférés, près de la moitié ont été hospitalisés en USP. En effet les USP ne font que rarement d'admissions directes et les patients admis bénéficient en général d'une évaluation préalable par une équipe compétente en soins palliatifs. On peut dès lors se poser la question de l'intérêt de lits qui seraient dédiés aux urgences au sein des USP.

On peut aussi noter que parmi les 37 patients admis directement aux urgences, aucune demande d'avis auprès de l'EMSP n'a été tracée. Alors qu'un avis a été demandé en service d'hospitalisation dans 43,2% des cas. Nous pouvons poser l'hypothèse qu'il est souvent difficile d'aborder la question des soins palliatifs avec le patient et ses proches pour les équipes des urgences surtout quand ces situations n'ont pas été travaillées et anticipées par les médecins référents.

4.2.5. Structures du domicile

L'idéal serait de tendre vers une anticipation de toutes ces situations d'urgence mais pour autant on voit bien que certaines situations échappent. Par exemple, on observe dans les résultats de notre étude que malgré la présence d'une prise en charge par l'HAD il y a tout de même des transferts aux services d'urgence.

En effet, dans les 29 cas où était notifiée la présence d'une HAD chez les patients pris en charge par le SMUR, le devenir était semblable à celui des autres patients. Cela ne semble pas diminuer la fréquence des hospitalisations ce qui semble paradoxal du fait de l'astreinte réglementaire des HAD 24h/24. La problématique semble être a priori la disponibilité médicale.

Ces données mériteraient d'être approfondies et il serait intéressant d'étudier l'impact de la présence de l'HAD ou du Réseau sur le devenir de ces patients.

L'item "**Faciliter la coordination logistique en urgence pour mise en place des thérapeutiques palliatives à domicile ou en EHPAD (qui n'auraient pas été anticipées)**" est celui ressortant avec la troisième note de pertinence la plus haute.

Les prestataires ont une place importante dans la prise en charge de ces patients à domicile.

Il semble qu'ils pourraient apporter une grande aide dans les prises en charge en urgence pour favoriser le maintien à domicile. En effet, ils ont une astreinte téléphonique pour la plupart. L'organisation d'une astreinte 24h/24 partagée entre les différents prestataires de la région avec un numéro dédié pourrait permettre la mise en place en urgence des dispositifs nécessaires au maintien à domicile tel que de l'oxygène ou des dispositifs permettant la mise en place des traitements (PSE, PCA, ...).

La délivrance d'un soin à domicile la nuit ou les week-ends est compliquée et repose aussi sur l'intervention de professionnels pour la dispensation et l'administration des traitements.

Du fait du manque de professionnels, ces situations peuvent aboutir, faute d'alternative, à une hospitalisation pas toujours appropriée ou souhaitée (28).

La présence d'un suivi par le Réseau était notifiée pour très peu de patients de notre échantillon, il semble que cela diminue la fréquence d'appel du SMUR. Actuellement dans notre région, la présence d'un médecin joignable 24h/24 et 7j/7 de façon bénévole permet de bien encadrer les patients suivis par le Réseau C3S (ANNEXE 2).

Le bénéfice de son action a d'ailleurs été souligné dans les réponses des soignants à la question 10 de notre questionnaire.

L'item "**Mettre en place un numéro direct accessible 24h/24 aux professionnels pour avis téléphonique rapide par un médecin de soins palliatifs**" est ressorti avec la plus haute note de pertinence dans notre étude.

Ce médecin partant bientôt à la retraite, il est nécessaire de mettre rapidement en place un système viable permettant de garder une permanence des soins pour les patients en situation palliative à domicile.

Pour répondre à ce besoin et à la demande de l'ARS, un projet d'astreinte téléphonique est en cours d'évaluation. Cette astreinte 24h/24 et 7j/7 couvrirait dans un premier temps uniquement les patients déjà pris en charge par C3S puis a été étendue lors de la crise Covid pour répondre à tous les professionnels libéraux avec une collaboration C3S/CHU.

Deux études sont actuellement en cours pour évaluer et adapter ce dispositif. Ceci pourrait être une partie de la réponse en vue d'améliorer le parcours de soins des patients en situation d'urgence palliative à domicile :

- une étude interne à C3S observant le type d'appel, les horaires, ...
- et une étude évaluant les besoins des médecins généralistes concernant cette astreinte.

Le projet à terme est de mettre en place une astreinte rémunéré et partagée avec les médecins de soins palliatifs qui souhaitent y participer notamment les médecins de l'ETSP qui est en cours de mise en place (l'ETSP sera un rapprochement fonctionnel du Réseau C3S et de l'EMSP du CHU de Nice).

Le problème limitant actuel est la mise en place d'un logiciel partagé pour l'ETSP donnant accès au dossier du patient pour le médecin d'astreinte.

4.2.6. Dispositifs d'urgence

Concernant ce logiciel partagé en cours d'élaboration, il semblerait pertinent de le rendre aussi accessible au SMUR. En effet à l'heure actuelle l'utilisation de la Fiche URGENGE PALLIA (= fiche Patient remarquable) est peu utilisée à Nice pour de multiples raisons. Le changement récent du logiciel de régulation du SMUR rend difficile la recherche de patient si on n'a pas son identité exacte ce qui arrive régulièrement en régulation. Le module existant semble peu adapté et les professionnels de santé étant très sollicités avec de nombreux appels en attente en régulation, il leur est difficile de prendre un temps trop important pour rechercher cette fiche. Une solution serait à trouver pour rendre cette recherche moins chronophage à l'avenir. Peut-être qu'une solution commune à la mise en place du logiciel partagé pour l'ETSP et à l'accès aux Fiches URGENGE PALLIA pourra être trouvée dans les discussions à venir.

Un autre dispositif dédié cette fois aux patients suivis au Centre de lutte contre le cancer de Nice a été mis en place par l'étude PROPULSE (25). Une information a été donnée à tous les médecins généralistes de département via différents canaux de communication sur la mise en place de ce dispositif qui prévoit également une ligne directe pour des avis thérapeutiques. Des créneaux ont été mis en place chaque semaine pour accueillir d'éventuels patients en "urgence", sous quarante-huit heures maximums en HDJ-DISSPO. L'HDJ permet une prise en charge globale multidisciplinaire, un accompagnement et une coordination des soins à domicile. Cette étude a montré que les médecins généralistes s'approprient l'HDJ-DISSPO, lorsqu'ils en ont connaissance, comme un recours urgent en soins palliatifs pour leurs patients à domicile.

Ce dispositif a des limites, le service est joignable uniquement en heure ouvrable et accessible uniquement aux patients déjà suivis par le Centre de lutte contre le cancer de Nice.

4.2.7. Formation des professionnels en soins palliatifs

De nombreuses études ont abordé la question de la formation des professionnels de santé en soins palliatifs. Ce sujet ne ressort pas comme ayant une pertinence supérieure aux autres propositions dans notre étude mais les réponses ouvertes à la question 10 ont tout de même mis en évidence un certain intérêt des professionnels :

- *“Sensibilisation des médecins de ville à la pratique des soins palliatifs. Formation des IDE en libéral.”*
- *“L'importance est me semble-t-il, la formation des professionnels qui interviennent sur ce genre de situation. Ils doivent être à l'aise avec la pratique et la manipulation des traitements sur les pompes/calculs/dilutions, ...”*
- *“Formation spécialisée, IDE de soins palliatifs disponibles ?”*

De précédentes études ont pu approfondir le sujet et notamment à Nice :

L'étude PROPULSE menée à Nice conclut qu'il semble utile de multiplier les outils à destination des médecins généralistes pour accompagner les patients en fin de vie au domicile et de diversifier les méthodes de formation (25). Il était notamment apparu pertinent de créer un projet de formation par MOOC de Soins palliatifs. Celui-ci est depuis peu disponible gratuitement pour tous les professionnels de santé avec une approche multidisciplinaire (38).

Une autre étude niçoise a évalué le ressenti des soignants des urgences, leurs connaissances et leurs pratiques professionnelles avant et après formation en soins palliatifs (27). Elle a mis en exergue l'importance de former les soignants des urgences dans ce domaine et l'impact positif que cela peut avoir sur leur ressenti, leur stress, leurs connaissances et sur les pratiques professionnelles.

Nous observons que dans notre étude comme dans la littérature les soignants sont en demande de formation et de conseils éthiques.

En ville comme à l'hôpital la formation en soins palliatifs semble un sujet d'actualité, c'est d'ailleurs un des objectifs visés dans le rapport d'information fait au Sénat au nom de la commission des affaires sociales sur les soins palliatifs en Septembre 2021 et dans le plan cancer (32)(39).

L'accompagnement des aidants notamment par la formation semble aussi un point clé pour améliorer le parcours de soins des patients à domicile (40). Un projet niçois abordera prochainement cette problématique.

4.2.8. Thérapeutiques

Certaines équipes ont déjà travaillé cette problématique avec notamment la mise en place de protocoles médicaux spécifiques à la fin de vie en EHPAD. Ce type de protocole semble pouvoir être une aide adaptée à la réalisation de prescriptions anticipées pour améliorer la prise en charge des patients en EHPAD mais reste actuellement peu répandu (41).

L'item "***Développer l'utilisation des prescriptions anticipées personnalisées à domicile***" ressort avec la deuxième plus haute note de pertinence dans notre étude. Il est décrit par les professionnels de santé comme existant mais à développer dans son ensemble.

Une étude qualitative a évalué les PAP et expose quatre freins et difficultés rencontrés par les MG pour la mise en œuvre des PAP pour les patients en fin de vie à domicile (23) :

- la faible disponibilité des MG et des autres intervenants
- le manque de formation aux PAP
- la difficulté de l'accompagnement du patient et de sa famille
- la difficulté relationnelle entre le MG et les autres professionnels en terme de communication et coopération

Ce sujet d'actualité a été présenté au congrès de la SFAP 2021 avec une étude sur la mise en place d'une procédure de prescriptions anticipées pour les accompagnements palliatifs à domicile par une équipe de réseau de santé (42).

Il en ressort une amélioration de la collaboration autour du patient et de la qualité de l'accompagnement à domicile. Cette procédure pourrait être un exemple à mettre en place dans notre département.

Enfin, une thèse récente aborde aussi les prescriptions anticipées personnalisées en soins palliatifs à domicile et médecine générale (21). Il en ressort que quand elles sont rédigées, elles semblent utilisées et utiles. Elles permettent, selon les médecins généralistes, d'aider à respecter les souhaits des patients pour leur fin de vie, en accord avec les directives anticipées. La qualité de vie des patients en SP s'en trouve donc visiblement améliorée.

Le Midazolam (médicament hypnotique sédatif) a été utilisé à domicile par le SMUR dans 29,3% des cas. Ce médicament est depuis peu disponible en ville, son utilisation ne nécessite plus de délivrance hospitalière. En effet, sa disponibilité pour la médecine de ville a été recommandée dès 2020 par la HAS, puis confirmée par décret en 2021 et est effective depuis. Il serait intéressant d'étudier si cette

disponibilité permet de diminuer les sollicitations du SMUR pour des situations nécessitant l'administration de médicament sédatif en fin de vie (43)(44)(45).

Sur le terrain on observe que l'accès en officine de ville est limité avec un délai de rétrocession pouvant varier d'une officine à l'autre. Cela peut être un obstacle pour les médecins généralistes même si d'autres molécules comme le diazépam et le clonazépam peuvent être utilisés en recours temporaire.

5. Conclusion

Cette étude nous a permis de faire un état des lieux de la situation actuelle à Nice pour la prise en charge des patients dans un contexte d'urgence palliative à domicile. Nous avons pu remarquer que nos résultats sont similaires à ceux d'autres études et que les patients en situations d'urgence palliative à domicile ont un profil commun.

De ce constat ; nous avons recherché les pistes d'amélioration possibles. Le questionnement de professionnels de la région aura mis en avant trois leviers d'amélioration :

- “Mettre en place un numéro direct accessible 24h/24h aux professionnels pour avis téléphonique rapide par un médecin de soins palliatifs.”
- “Développer l'utilisation des prescriptions anticipées personnalisées à domicile.”
- “Faciliter la coordination logistique en urgence pour la mise en place des thérapeutiques palliatives à domicile ou en EHPAD (qui n'auraient pas été anticipées).”

De ce constat et suite à un travail réflexif autour du parcours de soins des patients dans un contexte palliatif à domicile, il semble qu'il serait intéressant de réunir les acteurs de soins concernés pour discuter des projets en cours dans le territoire et au niveau national pour ensemble avec une approche pluridisciplinaire mettre en place une organisation commune permettant d'améliorer le parcours de soins des patients dans un contexte palliatif à domicile à Nice.

Cette table ronde pourrait réunir des professionnels des différents secteurs comme ceux ayant répondu au questionnaire de notre étude. Il serait pertinent d'y ajouter des psychologues, aide soignants, prestataires, représentants de l'ARS, bénévoles des associations de patients, ...

Ceci pourrait faire l'objet d'un projet permettant d'élaborer un consensus d'organisation du parcours de soins des patients dans un contexte d'urgence palliative à domicile à Nice.

6. Bibliographie

1. Article L1110-10 - Code de la santé publique - Légifrance [Internet]. [cité 9 sept 2022]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006685753/
2. Bulletin Officiel n°2002-12 [Internet]. [cité 10 sept 2022]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2002/02-12/a0121073.htm>
3. LOI no 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs (1). 99-477 juin 9, 1999.
4. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (1). 2016-87 févr 2, 2016.
5. Gailly PA. Fin de vie : la France à l'heure des choix. :90.
6. atlas_2020.pdf [Internet]. [cité 10 sept 2022]. Disponible sur: https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2020/10/atlas_2020.pdf
7. 031215_-_plabe56.pdf [Internet]. [cité 10 sept 2022]. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/031215_-_plabe56.pdf
8. plan-fin-de-vie-2022.pdf [Internet]. [cité 10 sept 2022]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan-fin-de-vie-2022.pdf>
9. Dossier complet – Commune de Nice (06088) | Insee [Internet]. [cité 10 sept 2022]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2011101?geo=COM-06088>
10. FEDIDAH A. Interventions préhospitalières au sein du SAMU 06 dans le cadre de soins de confort : État des lieux et vécu des proches. 2022.
11. pallia10.pdf [Internet]. [cité 10 sept 2022]. Disponible sur: <https://sfap.org/system/files/pallia10.pdf>
12. Bouvaist M. ' « Fiche réflexe soins palliatifs »': un outil de coopération avec le SAMU 74 pour améliorer la prise en charge en urgence des patients en soins palliatifs en phase avancée à domicile. :102.
13. Gatbois E, Guillaumat C, Lescoeur B. Soins palliatifs à domicile : partenariat entre l'HAD et les SAMU/SMUR. :6.
14. Ribeaucoup L, Roche B. [Palliative care at home, transferring information to emergency medical teams]. Soins Rev Ref Infirm. nov 2015;(800):44-6.
15. Jammet É. Limitation et arrêt des traitements de suppléance vitale chez l'adulte dans le contexte de l'urgence: une enquête de pratique dans huit services des Alpes-Maritimes. :40.
16. Rollet A. Les facteurs déterminant l'hospitalisation aux urgences par les médecins généralistes niçois des patients en fin de vie à domicile. 10 mai 2016;111.
17. Lemaire A. TéléPallia. La télémédecine au service du déploiement des Equipes mobiles de soins palliatifs en Etablissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, en France. Rev Int Soins Palliatifs. 2014;29(4):145-52.
18. Blomme É. Limitation et arrêt des traitements en urgence au domicile par équipe d'urgence pré-hospitalière et réseau de soins palliatifs, le vécu des proches. :110.

19. Ciais JF, Pradier C, Ciais C, Berthier F, Vallageas M, Raucoules-Aime M. Impact d'une équipe d'urgence spécialisée sur les hospitalisations non désirées de patients en phase terminale à domicile. *Presse Médicale*. 1 mars 2007;36(3, Part 1):404-9.
20. v5-bat_fiche_organisation_parcours-sp_a_domicile_web.pdf [Internet]. [cité 10 sept 2022]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-07/v5-bat_fiche_organisation_parcours-sp_a_domicile_web.pdf
21. Faucon Millord M, Peurois M, Chopin M, Le Pape E, Guineberteau C. Prescriptions anticipées personnalisées en soins palliatifs à domicile et médecine générale. *Médecine Palliat*. 1 mai 2022;21(3):126-34.
22. Gepalh A, Céline B, Virginie D, Charlotte F. ANTICIPÉES POUR LES ACCOMPAGNEMENTS PALLIATIFS À DOMICILE PAR UNE ÉQUIPE DE RÉSEAU DE SANTÉ. :3.
23. Pommier I. Évaluation des prescriptions anticipées personnalisées: étude qualitative auprès des médecins généralistes du pourtour de l'Étang de Berre dans le cadre de la fin de vie à domicile. 2018;246.
24. Publication du rapport d'étude « HAD, fin de vie et précarités » [Internet]. FNEHAD. 2015 [cité 10 sept 2022]. Disponible sur: <https://www.fnehad.fr/2015/02/11/publication-du-rapport-detude-had-fin-de-vie-et-precarites/>
25. Chemarin A. Communication auprès des médecins généralistes sur la mise en place d'un recours urgent en soins palliatifs pour leurs patients à domicile: étude PROPULSE. :83.
26. Bichat JB, Rothmann C, Bollaert PE, Ducrocq X. Fin de vie et soins palliatifs en médecine d'urgence : à propos d'une enquête nationale de pratique. *Ann Fr Médecine Urgence*. sept 2013;3(5):275-9.
27. Escavy A. Soins palliatifs et fin de vie aux urgences: évaluation du ressenti des soignants des connaissances et des pratiques professionnelles avant et après formation. :77.
28. Les soins palliatifs et la fin de vie à domicile. :86.
29. Panorama_2019_iess.pdf [Internet]. [cité 11 sept 2022]. Disponible sur: https://ies-sud.fr/wp-content/uploads/2021/01/Panorama_2019_iess.pdf
30. 2021.6bis.bos_.pdf [Internet]. [cité 11 sept 2022]. Disponible sur: https://www.atih.sante.fr/sites/default/files/public/content/3975/2021.6bis.bos_.pdf
31. circulaire_099_250308.pdf [Internet]. [cité 11 sept 2022]. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire_099_250308.pdf
32. r20-8661.pdf [Internet]. [cité 11 sept 2022]. Disponible sur: <http://www.senat.fr/rap/r20-866/r20-8661.pdf>
33. JEANNE GARNIER » Ehpad et soins palliatifs [Internet]. [cité 11 sept 2022]. Disponible sur: <https://www.jeanne-garnier.org/ehpad-et-soins-palliatifs/>
34. Lancement de l'expérimentation Pallidom de l'hospitalisation à domicile AP-HP [Internet]. [cité 11 sept 2022]. Disponible sur: <https://www.aphp.fr/actualite/lancement-de-lexperimentation-pallidom-de-lhospitalisation-domicile-ap-hp>
35. 3-Pallidom-FNEHAD-Dr-LECLAIRE-APHP-.pdf [Internet]. [cité 11 sept 2022]. Disponible sur:

<https://www.fnehad.fr/wp-content/uploads/2022/06/3-Pallidom-FNEHAD-Dr-LECLAIRE-APHP-.pdf>

36. La dyspnée et la détresse respiratoire en soins palliatifs. 2005;40.
37. Gomutbutra P, O’Riordan DL, Pantilat SZ. Management of moderate-to-severe dyspnea in hospitalized patients receiving palliative care. J Pain Symptom Manage. mai 2013;45(5):885-91.
38. Soins-palliatifs [Internet]. [cité 11 sept 2022]. Disponible sur: <https://mooc-soins-palliatifs.centreantoinelacassagne.org/>
39. La stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030 - Stratégie de lutte contre les cancers en France [Internet]. [cité 11 sept 2022]. Disponible sur: <https://www.e-cancer.fr/Institut-national-du-cancer/Strategie-de-lutte-contre-les-cancers-en-France/La-strategie-decennale-de-lutte-contre-les-cancers-2021-2030>
40. Pinault L. Intérêt d’une formation spécifique pour les aidants naturels de patients en fin de vie à domicile: étude rétrospective auprès de 53 familles. :79.
41. Armengaud F, Faure JP, Favarel J, Jammes JF, Saffon DN, Bauchet DM. Repérage / Prise en charge médicale 21/11/2019 et soins. :40.
42. Gepalh A, Céline B, Virginie D, Charlotte F. ANTICIPÉES POUR LES ACCOMPAGNEMENTS PALLIATIFS À DOMICILE PAR UNE ÉQUIPE DE RÉSEAU DE SANTÉ. :3.
43. Autorisation d’utilisation du midazolam en médecine de ville - Sénat [Internet]. [cité 11 sept 2022]. Disponible sur: <https://www.senat.fr/questions/base/2020/qSEQ200113695.html>
44. Midazolam : substance active à effet thérapeutique [Internet]. VIDAL. [cité 11 sept 2022]. Disponible sur: <https://www.vidal.fr/medicaments/substances/midazolam-2380.html>
45. CNSPFV. Mise à disposition du Midazolam® en ville [Internet]. Parlons Fin de Vie. 2022 [cité 11 sept 2022]. Disponible sur: <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/mise-a-disposition-du-midazolam-en-ville/>

7. Annexes

Annexe 1 : Questionnaire envoyé aux professionnels de santé

Bonjour ;

Je suis interne en DES de médecine générale inscrite en cursus de FST (formation spécialisée transversale) de médecine palliative à Nice.

Dans le cadre de mon projet de thèse, je recherche si nous pouvons améliorer le parcours de soins des patients dans un contexte d'urgence palliative à domicile à Nice.

Pour cela j'ai dans un premier temps réalisé un état des lieux de la situation à Nice.

Maintenant je cherche à faire ressortir les pistes d'amélioration possibles.

Pour cela, j'ai sélectionné un groupe pluridisciplinaire de professionnels concernés pour leur soumettre une courte liste de propositions.

Vous la trouverez ci-dessous.

Merci de noter de 0 à 5 selon leur degré de pertinence ces propositions retrouvées dans différentes études.

Ce travail est co-dirigé par Dr Tremellat-Falière Flora (USP à l'hôpital de l'Archet) et Dr Gilbert Elise (HDJ DISSPO et équipe mobile de soins palliatifs au CAL).

En vous remerciant pour l'attention portée à ma demande.

Bien cordialement.

Noémie JARRIGE

COMMENT RÉPONDRE ?

Vous pouvez remplir ce questionnaire directement sur le document Word ou l'imprimer pour y noter vos réponses.

Merci de m'envoyer votre réponse :

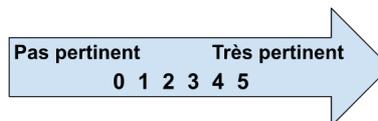
- par mail [\[adresse email\]](#)
- par fax à l'HDJ DISSPO au CAL : 04...

Je suis aussi joignable si vous préférez répondre à l'oral au 06...

Pouvez-vous noter la pertinence des propositions ci-dessous ?

De 0 = **Non pertinent ; déjà en place et parfaitement fonctionnel**

à 5 = **Très pertinent ; à développer absolument.**



Problématique : Comment pourrions-nous améliorer le parcours de soins des patients dans un contexte d'urgence palliative à domicile à Nice ?

Nom : ...

Prénom : ...

Lieu et type d'exercice : ...

- 1. Mettre en place d'une plateforme informatique sécurisée pour permettre la rédaction et l'accès aux fiches de renseignements des patients en soins palliatifs à domicile.**
Note : ... / 5 (de 0 à 5) ou NSP (= ne se prononce pas)
- 2. Mettre en place des lits dédiés et financés pour les soins palliatifs dans les services d'urgences.**
Note : ... / 5 (de 0 à 5) ou NSP (= ne se prononce pas)
- 3. Mettre en place un numéro direct accessible 24h/24h aux professionnels pour avis téléphonique rapide par un médecin de soins palliatifs.**
Note : ... / 5 (de 0 à 5) ou NSP (= ne se prononce pas)
- 4. Mettre en place une équipe d'urgence paramédicale spécialisée, intervenant sur demande du Samu en situation de crise, pour les patients en phase terminale à domicile.**
Note : ... / 5 (de 0 à 5) ou NSP (= ne se prononce pas)
- 5. Mettre en place un système de télémédecine permettant de mettre en lien au quotidien des équipes mobiles de soins palliatifs avec les établissements médico-sociaux pour aider à la prise en charge des situations palliatives.**
Note : ... / 5 (de 0 à 5) ou NSP (= ne se prononce pas)
- 6. Mettre en place un sac "urgence palliative" disponible dans les véhicules SMUR avec ordonnances sécurisées, protocoles type pour aider dans les décisions thérapeutiques, fiches LATA, médicaments/drogues (morphine, scopolamine, midazolam, Largactil®, ...), matériel dédié pouvant être laissé à domicile le temps du relais (PSE, O2, diffuseur, ...).**
Note : ... / 5 (de 0 à 5) ou NSP (= ne se prononce pas)
- 7. Développer l'utilisation des prescriptions anticipées personnalisées à domicile.**
Note : ... / 5 (de 0 à 5) ou NSP (= ne se prononce pas)
- 8. Améliorer la formation initiale et continue en soins palliatifs des professionnels de santé.**
Note : ... / 5 (de 0 à 5) ou NSP (= ne se prononce pas)
- 9. Faciliter la coordination logistique en urgence pour mise en place des thérapeutiques palliatives à domicile ou en Ehpad (qui n'auraient pas été anticipées).**
Note : ... / 5 (de 0 à 5) ou NSP (= ne se prononce pas)
- 10. Autres idées avec pour objectif l'amélioration du parcours de soins des patients dans un contexte d'urgence palliative à domicile à Nice.**
Texte libre ... :

Annexe 2 : Cartographie C3S soins palliatifs



Cartographie C3S soins palliatifs

CH Digne (04)
04 92 30 19 84



ReVESA (83)
04 94 60 50 98

Annexe 3 : Fiche URGENCE PALLIA

Fiche URGENCE PALLIA

Concernant une personne en situation palliative ou palliative terminale



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

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

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

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

Pathologie principale et diagnostics associés :

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

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

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

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

1) NA = Non Applicable ou inconnu

2) Validé au préalable avec le service concerné

Version fiche 2017-06

8. Serment d'Hippocrate

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

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

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions.

J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

9. Résumé

PARCOURS DE SOINS DES PATIENTS DANS UN CONTEXTE D'URGENCE PALLIATIVE À DOMICILE À NICE : ÉTAT DES LIEUX DE L'ANNÉE 2021 ET PISTES D'AMÉLIORATIONS

But de l'étude : Évaluer s'il est possible d'améliorer le parcours de soins des patients dans un contexte d'urgence palliative à domicile à Nice.

Matériel et méthode : Il s'agit d'un travail comprenant deux parties. Une étude quantitative, descriptive, transversale, unicentrique, rétrospective pour réaliser un état des lieux de la prise en charge des patients dans un contexte d'urgence palliative à domicile à Nice. Suivie d'un travail quantitatif, descriptif sous forme d'analyse par questionnaire pour faire évaluer par des professionnels de santé la pertinence des propositions d'amélioration de la prise en charge des patients dans un contexte d'urgence palliative à domicile retrouvées dans la littérature.

Résultats : Nos résultats sont similaires à ceux d'autres études et les patients en situations d'urgence palliative à domicile ont un profil commun. Les patients pour lesquels un appel au service d'urgence est sollicité sont des patients âgés, atteints de maladies chroniques, particulièrement carcinologiques. La pathologie aiguë entraînant l'appel est majoritairement une décompensation respiratoire. La personne appelante est la famille ou un proche dans la majorité des cas et un EHPAD dans un quart des cas.

Le questionnement de professionnels de la région aura mis en avant trois leviers d'amélioration :

- "Mettre en place un numéro direct accessible 24h/24h aux professionnels pour avis téléphonique rapide par un médecin de soins palliatifs."
- "Développer l'utilisation des prescriptions anticipées personnalisées à domicile."
- "Faciliter la coordination logistique en urgence pour la mise en place des thérapeutiques palliatives à domicile ou en EHPAD (qui n'auraient pas été anticipées)."

Conclusion : De ce constat et suite à un travail réflexif autour du parcours de soins des patients dans un contexte palliatif à domicile. Il semble intéressant de réunir les acteurs de soins concernés pour discuter des projets en cours sur le territoire et au niveau national. Ensemble avec une approche pluridisciplinaire, on pourrait définir une organisation commune permettant d'améliorer le parcours de soins des patients dans un contexte palliatif à domicile à Nice.

Mots Clés : « soins palliatifs », « parcours de soins », « urgence palliative », « soins palliatifs à domicile », « SMUR », « urgences »