

UNIVERSITÉ DE LILLE

UFR3S-MÉDECINE

Année : 2025

THÈSE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE GÉNÉRALE

**Ressenti des médecins généralistes des Hauts-de-France
sur leur utilisation de la fiche Urgence Pallia**

Présentée et soutenue publiquement le 22 Octobre 2025 à 16 heures

Au Pôle Formation

par Stéphane CLEMENT

JURY

Président :

Monsieur le Professeur Eric WIEL

Assesseurs :

Madame le Docteur Judith OLLIVON

Directeur de thèse :

Monsieur le Docteur Hervé SORY

AVERTISSEMENT

L'université n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses : celles-ci sont propres à leurs auteurs.

LISTE DES ABREVIATIONS

- ARS : Agence Régionale de Santé
- CNGE : Collège National des Généralistes Enseignants
- COREQ (COnsolidated criteria for REporting Qualitative research)
- CPP : Comité de Protection des Personnes
- DLU : Dossier de Liaison d’Urgence
- DMP : Dossier Médical Partagé.
- DPC : Développement Professionnel Continu
- DPO : Délégué de Protection des Données
- DU/DIU : Diplôme Universitaire/Inter-Universitaire
- FUP : Fiche Urgence Pallia
- MSP : Maison de Santé Pluriprofessionnelle
- OMS : Organisation Mondiale de la Santé
- SFAP : Société Française d’Accompagnement et de soins Palliatifs
- SMUR : Service Mobile d’Urgence et de Réanimation

TABLE DES MATIERES

LISTE DES ABREVIATIONS	4
INTRODUCTION	8
MATERIELS ET METHODE	12
RESULTATS	14
A. Population étudiée	14
B. Un outil pour la pratique	15
1. Un outil de communication	15
a) Médecin traitant - Patient.....	15
b) Communication interprofessionnelle.....	16
c) Patient – Systèmes d’urgence.....	17
d) Patient – Entourage	17
2. Outil d’aide à la décision médicale.....	17
3. Outil d’aide à la décision du patient	18
4. Evaluation du patient et/ou de l’entourage.....	18
5. Anticipation.....	19
6. La FUP en pratique.....	19
C. Autres avantages	21
D. Les freins à l’utilisation de la FUP	22
E. Pistes d’amélioration.....	23
DISCUSSION.....	24
A. Résultat principal.....	24
B. Comparaison avec la littérature	25
C. Forces et limites.....	26
1) Forces de l’étude	26
2) Limites et faiblesses	26
D. Pistes d’exploration.....	26
CONCLUSION.....	28
BIBLIOGRAPHIE ET REFERENCES	29
ANNEXE 1: Fiche Urgence Pallia	30
ANNEXE 2 : Guide d’entretien	32
ANNEXE 3 : Déclaration DPO	36

ANNEXE 4 : aide en ligne de qualification de la recherche	37
ANNEXE 5 : Traduction française des lignes directrices de la grille COREQ	42

AUTEUR : Nom : CLEMENT

Prénom : Stéphane

Date de soutenance : 22 Octobre 2025

Titre de la thèse : Ressenti des médecins généralistes des Hauts-de-France sur leur utilisation de la fiche Urgence Pallia

Thèse - Médecine - Lille « 2025 »

Cadre de classement : Médecine Générale

DES + FST/option : Médecine Générale

Mots-clés : Soins Palliatifs ; fin de vie ; fiche Urgence Pallia ; Soins à domicile ; Médecins généralistes.

Résumé : Introduction : La fiche Urgence Pallia a été créée dans le but d'aider un médecin intervenant auprès d'un patient palliatif. Nous allons en étudier le ressenti des médecins généralistes dans leur utilisation. **Méthode :** Il s'agit d'une étude qualitative inspirée de la théorisation ancrée. Il a été réalisé 7 entretiens semi-dirigés auprès de médecins généralistes exerçant dans les Hauts-de-France et ayant utilisés la fiche Urgence Pallia. **Résultats :** La fiche Urgence Pallia est utilisée comme un outil multifonction. Les médecins généralistes l'utilisent comme un support de transmission avec les autres professionnels de santé. Elle amène à un dialogue du médecin avec son patient pour aborder le sujet des soins palliatifs mais aussi entre le patient et son entourage. La fiche va apporter une aide au médecin à prendre ses décisions, mais aussi aider le patient en l'amenant dans une réflexion afin qu'il puisse établir ses choix de fin de vie. Le médecin peut prévenir des situations à risque. Elle permet d'évaluer l'aspect psychologique du patient et de l'entourage, d'évaluer la faisabilité des volontés du patient et de préparer l'entourage à la fin de vie. C'est un moyen d'accéder aux directives anticipées et à la désignation de la personne de confiance. Certains freins à l'utilisation ont été soulevés portant sur les items de la fiche en elle-même, les limites propres des médecins généralistes et le caractère stigmatisant qu'elle peut induire auprès des médecins urgentistes. Les pistes d'améliorations proposées par les médecins interrogés sont une fiche plus synthétique, mieux la diffuser et sensibiliser les médecins pratiquant des soins palliatifs, et permettre un retour de pratique. **Discussion et conclusion :** Cet outil pourrait permettre aux médecins généralistes de parler plus facilement de soins palliatifs avec leurs patients et d'évaluer les patients et leur entourage à faire face à une fin de vie notamment à domicile. Il convient de sensibiliser les médecins pratiquant des soins palliatifs à cette fiche et de les former à son utilisation.

Composition du Jury :

Président : Monsieur le Professeur Eric WIEL

Assesseurs : Madame le Docteur Judith OLLIVON

Directeur de thèse : Monsieur le Docteur Hervé SORY

INTRODUCTION

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) définit les soins palliatifs comme des soins cherchant à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés. Les soins palliatifs procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants, soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal, n'entendent ni accélérer ni repousser la mort, intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients, proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort, offrent un système de soutien qui aide la famille pendant la maladie du patient et leur propre deuil, utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles en y incluant si nécessaire une assistance au deuil, peuvent améliorer la qualité de vie et influencer peut-être aussi de manière positive l'évolution de la maladie, sont applicables tôt dans le décours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie, et incluent les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge [1].

En France, les prémices des soins palliatifs apparaissent au XIX^e siècle, au sein de l'association des Dames du Calvaire à Lyon, créée par Jeanne GARNIER (1811-1853), où étaient accueillies les femmes en situation d'incurabilité. Inspirée par cette dernière, Aurélie JOUSSET crée l'hospice "Le Calvaire" en 1874 à Paris, qui deviendra en 1971, la Maison Médicale Jeanne Garnier, le plus grand service de soins palliatifs à ce jour en France [2].

C'est en 1986, que les soins palliatifs se développent considérablement auprès des pouvoirs publics par la circulaire "Laroque", permettant la création de la première unité de soins palliatifs par le Docteur Maurice ABIVEN. Il deviendra le Président de l'Association Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP) reconnue et publiée au Journal Officiel le 28 février 1990, avec pour slogan "Accompagner et soigner ensemble" [3].

La SFAP a pour objectifs de promouvoir la culture palliative notamment dans la formation des soignants ou par la création de congrès annuels, garantir la qualité des soins, accompagner les équipes, garantir un accès à toute personne en fin de vie en s'étendant sur le territoire et continuer de se développer en s'adaptant à l'évolution de la société. Elle rassemble huit Collèges afin de garantir une diversité disciplinaire [4] :

- Collège des acteurs en soins infirmiers ;
- Collège des médecins ;
- Collège des associations de bénévoles d'accompagnement ;
- Collège des travailleurs sociaux ;
- Collège des psychologues ;
- Collège des usagers des systèmes de santé et des personnes qualifiées ;
- Collège des autres acteurs de soins ;
- Collège des collectifs des professionnels de santé.

Et se constitue en 3 pôles d'activité rassemblant différents groupes de travail [5] :

- Pôle Scientifique et transmission des savoirs ;
- Pôle Plaidoyer et communication ;
- Pôle Vie associative et Administration.

Sur le plan politique, les différents plans triennaux successifs depuis la circulaire Laroque de 1986 visent à développer les soins palliatifs sur le territoire français en améliorant leur accès et en réduisant les inégalités territoriales, à développer la formation des professionnels de santé, à informer le grand public par des campagnes de communication et permettre au patient d'être acteur de sa fin de vie. Le plan décennal actuel de 2024 à 2034, à travers 15 mesures, poursuit cette volonté d'améliorer l'accès aux soins d'accompagnement, de mobiliser les acteurs territoriaux et les citoyens, d'anticiper et intégrer d'autres prises en charge, et d'améliorer la recherche et l'enseignement dans ce domaine [6].

Dans un but d'améliorer la coordination ville-hôpital et des prises en charge palliatives à domicile, plusieurs régions ont développé localement des fiches de liaison SAMU-Urgences palliatives. En 2017, un groupe de travail de la SFAP regroupe l'ensemble de ces fiches et établit une fiche nationale unique : la Fiche Urgence Pallia (FUP) [7]. Cette fiche est destinée à transmettre des informations d'un médecin à un autre vis-à-vis d'un patient en situation palliative, lui permettant de prendre des décisions médicales en respectant, si possible, les volontés du patient concerné, notamment en situation d'urgence. Elle peut être laissée au domicile du patient, mais aussi transmise de façon sécurisée à d'autres médecins, y compris aux services d'urgence [8]. Un guide d'utilisation est disponible sur le site internet de la SFAP [9]. Elle se décompose en plusieurs parties sur une page recto (annexe 1).

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.

L'entête permet de savoir s'il s'agit d'un patient en situation palliative ou à un stade terminal.

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

Un premier encart permet de savoir qui est le médecin rédacteur de la fiche, son statut par rapport au patient, et la date de rédaction. Seule la dernière en date sera prise en compte, la situation évoluant au cours du temps, de même que les choix du patient.

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

Viennent ensuite les coordonnées du patient et son accord pour la transmission des informations, si possible.

Médecin traitant :		Joignable la nuit ☐ Oui ☐ Non ☐ NA ¹	Tél :	
Médecin hospitalier référent :			Tél :	
Service hospitalier référent :			Tél :	
Lit de repli possible ² :			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				

Les coordonnées du médecin traitant, s'il accepte d'être contacté la nuit, le médecin hospitalier référent, s'il y en a un, mais aussi si le patient est pris en charge par un dispositif, ainsi que les coordonnées des autres intervenants. Il est possible de mentionner si un lit de repli existe pour ce patient afin de faciliter une admission directe si nécessaire.

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 : si extrême, l'écrire en majuscules	☐ Douleur ☐ Dyspnée ☐ Vomissement ☐ Encombrement ☐ Anxiété majeure ☐ Agitation ☐ Convulsions ☐ Occlusion ☐ Autres (à préciser dans cette zone →)		
Produits disponibles au domicile : 			
Prescriptions anticipées : ☐ Oui ☐ Non ☐ NA			

Vient ensuite la partie médicale :

- Le diagnostic principal pour lequel le patient est palliatif, ainsi que ses antécédents associés qui peuvent aider pour la prise en charge ;
- Ce que le patient et son entourage savent du diagnostic et du pronostic ;
- S'il y a eu une réflexion collégiale sur la prise en charge, et le projet de soins établi ;
- Les symptômes et risques encourus par le patient dans le cadre de sa pathologie ;
- Les traitements disponibles au domicile, éventuellement sa dernière ordonnance, et si des prescriptions anticipées ont été établies.

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 :	

Et enfin en dernière partie, la démarche prévue :

- Les volontés du patient concernant les différentes mesures réanimatoires possibles en cas d'aggravation de son état, si un transfert hospitalier ou décès à domicile est souhaité ;
- Les coordonnées des personnes à prévenir, en particulier sa personne de confiance si elle a été désignée ;
- Si des directives anticipées ont été établies, la date de rédaction, et leur localisation.



Annexe Fiche URGENCE PALLIA

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

Date de rédaction de la fiche URGENCE PALLIA à laquelle cette fiche annexe se rapporte :							
Si différente, date de rédaction de cette fiche annexe :							
Nom du rédacteur :				Statut du rédacteur :			
CONCERNANT CE PATIENT :		☐ M. ☐ Mme		Nom :			
Prénom :				Né(e) le :			
Précisions concernant la situation décrite dans la fiche URGENCE PALLIA :							

Pour finir, il existe une page annexe de la FUP afin d'apporter des précisions sur la situation décrite précédemment.

En octobre 2021, le Dr.Tzivani [10] soutenait une thèse quantitative portant sur la connaissance et l'utilisation de cette FUP chez les médecins généralistes des Hauts-de-France. L'hypothèse principale était de démontrer que cette fiche était peu connue des médecins généralistes des Hauts-de-France. Hypothèse validée, puisque sur 243 réponses reçues et analysées, 30 médecins la connaissaient (soit 12.3%) avec une différence significative pour les médecins de la Somme qui la connaissaient d'avantages que ceux que le Nord et du Pas-de-Calais. Parmi les médecins la connaissant, seuls 16.3% d'entre eux l'utilisaient "régulièrement", et plus de la moitié (53%) l'utilisaient "parfois" mettant en cause le caractère chronophage de la fiche, le manque de connaissances sur cette fiche, le manque de coordination ou bien estimant que la fiche devait être remplie par un médecin hospitalier. Pour autant, la fiche intéresse les praticiens, qu'ils la connaissent ou non, et la trouvent pertinente pour leur pratique.

L'objectif de cette étude est donc d'explorer le ressenti des médecins généralistes des Hauts-de-France sur l'utilisation la fiche Urgence Pallia dans leur pratique.

MATERIELS ET METHODE

Le choix a été celui d'une étude qualitative d'entretiens individuels semi-dirigés, avec une analyse inspirée de la théorisation ancrée [11]. Ce choix a pour but d'établir un modèle explicatif du phénomène étudié par une analyse constante de chaque entretien sur trois niveaux : l'analyse ouverte, l'analyse axiale, l'analyse intégrative.

Les critères d'inclusion étaient d'avoir utilisé au moins une fois la Fiche Urgence Pallia et d'exercer dans les Hauts-de-France. L'échantillonnage s'est fait au sein des médecins généralistes installés dans les Hauts-de-France. Les médecins ou leur secrétariat étaient contactés par téléphone afin de leur transmettre par mail un document d'information relatif à la thèse, et de répondre s'ils souhaitaient y participer. Les maisons de santé pluriprofessionnelles, dont les coordonnées sont disponibles sur le site internet de l'Agence Régionale de Santé (ARS) des Hauts-de-France, ont d'abord été contactées, puis les centres de santé [12] et enfin les médecins généralistes référencés sur l'annuaire santé Ameli.fr.

Les critères d'exclusion étaient de n'avoir jamais utilisé la Fiche Urgence Pallia ou d'exercer son activité en dehors des Hauts-de-France.

L'interview des médecins s'est réalisé sous forme d'entretiens individuels semi-dirigés à l'aide d'un guide d'entretien (annexe 2). L'objectif était de réaliser des entretiens jusqu'à saturation des données.

Le guide d'entretien a été établi après plusieurs échanges entre l'investigateur et le directeur de thèse. Il servait de support à la discussion pour l'intervieweur en cas d'absence de relance du médecin interrogé. Il n'a pas été modifié à la suite des entretiens.

Avec l'accord des médecins interviewés, les entretiens ont été enregistrés sur un dictaphone numérique. La retranscription totale de chaque entretien mot à mot, avec les notes de communication non verbale, a été réalisée par l'intervieweur à l'aide du logiciel Word. Les données ont été anonymisées puis soumises à une relecture du médecin interrogé. Aucun médecin n'a apporté de modification aux retranscriptions. L'ensemble des enregistrements et des retranscriptions seront détruites à la suite de cette thèse.

L'analyse des données a débuté dès le premier entretien après retranscription des verbatims sous forme d'une analyse ouverte. Chaque entretien est analysé au fur et à mesure permettant d'enrichir le tableau d'analyses expérientielles.

Une deuxième analyse des entretiens a été réalisée de façon indépendante par un deuxième codeur. Puis ces analyses ont été confrontées et discutées. L'analyse axiale des propriétés et catégories retrouvées a permis d'élaborer des axes logiques aboutissant à une analyse intégrative, permettant l'interprétation des résultats et faisant émerger un modèle explicatif [11].

Dans le cadre de la protection des données personnels des participants, une déclaration a été déposée et approuvée via le délégué de la protection des données (DPO) de l'université de Lille, sous la référence registre DPO : n°2024-058 (annexe 3).

Le DPO a jugé que l'avis du Comité d'éthique n'était pas nécessaire pour cette étude.

L'outil d'aide en ligne de qualification de la recherche (annexe 4), sur le site internet du Collège National des Généralistes enseignants (CNGE), signale que la thèse ne relève pas de la Loi Jardé et donc ne nécessite pas de déclaration auprès du Comité de Protection des Personnes (CPP).

CLEMENT Stéphane

Le Directeur de thèse, Docteur SORY Hervé et moi-même, CLEMENT Stephane, déclarons n'avoir aucun conflit d'intérêt avec le sujet.

RESULTATS

A. Population étudiée

	08/03/2024	10/06/2024	14/06/2024	18/10/2024	14/02/2025	28/04/2025	26/06/2025
Entretien n°	1	2	3	4	5	6	7
Durée entretien	00:31:55	00:50:22	00:28:40	00:22:20	00:24:25	00:34:19	01:00:17
Sexe	F	F	H	F	H	F	H
Tranche d'âge (années)	50-60	40-50	40-50	30-40	50-60	30-40	30-40
Durée d'activité (années)	27	8	13	12	28	5	<10
Structure de soins	Associée + EHPAD	MSP	MSP	Associée	MSP	Cabinet de groupe	MSP
Secteur (département)	Rural (62)	Semi-rural (59)	Semi-rural (80)	Rural (59)	Urbain (62)	Rural (62)	Semi-rural (62)
Formation SP	Oui (DU)	Oui (DIU)	Oui (DPC)	Non	Non	Non	Non, formations ponctuelles hors-DPC
Patients SP/an	10-15	4	3	2	<30	<10	5
Nombre d'utilisation totale de la FUP	>10	<5	5-10	<5	3	5-6	10-15
Connaissance de la FUP : depuis quand ? Comment ?	Logiciel médical, en 2020	DIU, en 2019	SAMU, en 2018	EMSP, en 2022	Interne, en 2024	Réseau Passerelle, en 2020	Réseau Passerelle, en 2022

Sept entretiens ont été menés pour réaliser cette étude. Les médecins ayant participé ont tous choisi d'être interrogés dans leur cabinet médical. Le choix de réaliser des entretiens individuels semi-dirigés permet aux médecins de pouvoir s'exprimer dans un climat de confiance, de se sentir à l'aise sur un terrain connu et sans contrainte logistique, ce qui favorise l'expression de leurs émotions, leur permet d'avoir un comportement plus naturel et donc de faciliter la compréhension leurs propos.

Les entretiens ont duré entre 22 et 60 minutes. Trois participants étaient des hommes et quatre des femmes, dans différentes tranches d'âge entre 30 et 60 ans. Trois exerçaient en milieu rural, trois en semi-rural et un en milieu urbain. Quatre médecins travaillaient en maison de santé pluriprofessionnelle (MSP), deux étaient associées et une en cabinet de groupe. La moyenne d'expérience des médecins de l'étude était de 15 ans et demi, avec 5 ans pour la plus jeune et 28 ans pour le plus ancien.

Le nombre de patients palliatifs par an variait de quelques-uns à moins de trente par médecin. Trois médecins avaient une formation spécifique en soins palliatifs (diplôme universitaire, diplôme inter-universitaire, développement professionnel continu (DPC)), trois n'en avaient pas, et un seul avait participé à des formations ponctuelles non reconnues par le DPC. Leur connaissance de la FUP variait entre 2018 (création de la fiche en 2017) et 2024, et ils l'avaient utilisé entre moins de 5 fois et jusqu'à plus de 10 fois.

B. Un outil pour la pratique

La fiche Urgence Pallia est vue comme un outil dont nous allons découvrir les différentes utilisations.

1. Un outil de communication

a) Médecin traitant - Patient

Elle permet d'établir une communication entre le médecin généraliste et son patient ou son entourage :

“Je la remplis avec la famille et la personne concernée” (entretien 2).
“ça peut permettre d'ouvrir le dialogue” (entretien 3).
“une bonne trame pour parler des fins de vie à la famille” (entretien 4).

Le médecin en est le rédacteur, et décide de la rédiger. Il n'existe pas de critères d'utilisation clairement établis, son utilisation relève de la décision du médecin selon ses propres critères. Il fait appel à sa propre expérience des soins palliatifs à domicile pour l'utiliser, selon son jugement de la situation.

“selon le contexte, j'essaie de déterminer si j'utilise l'une ou l'autre” (entretien 7).
“je n'ai pas de critères très clairs” (entretien 7).
“Alors je l'ai fait pour un patient pour lequel je pensais que c'était plus important” (entretien 2).
“c'était personnellement qu'on réfléchissait si on la faisait ou pas” (entretien 3).

Le diagnostic de la maladie peut être un critère d'utilisation.

“J'ai un patient qui a une sclérose latérale amyotrophique [...] pour lui j'ai fait la fiche Urgence Pallia très vite quand je l'ai suivi” (entretien 2)
“80 ans, insuffisante respiratoire chronique sous oxygénothérapie, qui fait des décompensations à répétition” (entretien 6).
“maladie d'Alzheimer, elle est alitée, grabataire. Déjà en début d'année je parlais un peu des soins palliatifs (entretien 5).

Certains médecins vont décider de l'utiliser à des stades plus précoces de la maladie, lorsque le pronostic vital est jugé à long ou moyen terme.

“Quand je l'ai utilisée, c'est vraiment parce que c'était quelqu'un qui avait une SLA et donc un pronostic vital pas engagé à court terme” (entretien 2).
“en fait je pense que je l'utilise peut-être un peu trop tôt” (entretien 5).

Alors que d'autres médecins vont plutôt l'utiliser lorsque le pronostic vital est engagé à court terme, voire à un stade terminal.

“Elle est remplie quand ça se dégrade” (entretien 1).
“c'était fait uniquement pour des patients au stade terminal, à court terme” (entretien 3).

Les situations à risque de dégradation ou les situations complexes sont aussi des critères d'utilisation.

“si on sentait qu'on s'approchait d'une situation qui allait être difficile à domicile, c'est là où on pouvait l'utiliser” (entretien 3).

“elle est remplie quand ça se dégrade” (entretien 1).

“Quand je sens qu’il y a une prise en charge difficile à domicile” (entretien 2).

Lorsque le médecin risque de ne pas être disponible la nuit ou le week-end.

“c’était au cas où si elle se dégradait sur le week-end” (entretien 6).

“surtout de la partie démarche prévue pour essayer de cadrer les prises en charge en cas de non-disponibilité de ma part” (entretien 7).

“Oui en effet, c’est surtout si on est absent” (entretien 2).

Avant que le patient ne soit plus en capacité d’exprimer ses volontés.

“c’était acté aussi déjà avec lui avant, quand il n’y avait pas trop de troubles cognitifs” (entretien 6).

Alors que d’autres médecins vont l’utiliser chez les patients ayant des troubles cognitifs avancés.

“J’utilise aussi beaucoup plus souvent la fiche Urgence Pallia chez les gens qui ont des troubles cognitifs” (entretien 7).

“il n’y a pas eu de participation de la patiente, c’est une démence très très évoluée” (entretien 5).

Elle peut être aussi remplie si le patient en fait la demande lui-même auprès de son médecin, notamment s’il y a un souhait de décès à domicile afin d’éviter des transferts ou un acharnement thérapeutique.

“ “je veux partir” – ok donc on va en parler” (entretien 5).

“il était dans un discours de “je ne veux pas que ça s’éternise, je ne veux pas être une charge” ” (entretien 4).

b) Communication interprofessionnelle

Dans son rôle de coordinateur des soins, le médecin généraliste assure un accès au système hospitalier, et notamment vers les urgences lorsqu’il y adresse son patient.

“On remplit cette fiche dans un but de liaison avec les urgences [...] On l'adresse pour des symptômes qu'on ne peut pas gérer ici ou avec l'HAD.” (entretien 1).

“je l’ai transmise, j’avais une adresse mail il me semble, pour l’adresser au SAMU.” (entretien 4).

“On a l’hôpital d’Arras qui a mis en place le projet “Assure”, par une équipe d’urgentistes en lien avec les EHPAD pour apprendre ce qui relève ou pas d’un motif de passage aux urgences, quand appeler le 15 ou pas” (entretien 1).

Mais aussi avec d’autres services hospitaliers, la fiche permet une prise en charge commune, une homogénéisation des pratiques.

“on avait parlé de la FUP pour voir comment on optimisait la prise en charge et son utilisation chez nos patients en fin de vie” (entretien 3).

“avec l’équipe de neurologie, de gériatrie, ça a été décidé de le maintenir à l’EHPAD” (entretien 6).

“beaucoup de gens qui voient de quoi on parle quand on s’adresse à un interlocuteur qui travaille en gériatrie et en soins palliatifs” (entretien 7).

La fiche permet la communication également avec d'autres professionnels de santé, notamment intervenant au domicile : HAD, infirmiers libéraux ou en EHPAD, collaborateurs d'une même structure, remplaçants.

"je leur en parle, et je mets une note dans le dossier informatique médical [...] et j'explique aux infirmières" (entretien 6).

"un cas pour un remplaçant quand j'étais en congés qui m'avait appelé pour un devenir d'une patiente étiquetée soins palliatifs pour confirmer avec moi une limitation de soins. Je ne crois pas avoir utilisé la fiche Urgence Pallia, mais c'est typiquement le genre de cas où ça serait très utile" (entretien 7).

"On a une psychologue aussi qui arrive à aborder pas mal de sujets, donc on remplit la FUP avec elle aussi" (entretien 1).

c) Patient – Systèmes d'urgence

Lorsque la FUP est laissée au domicile du patient, elle permet la transmission des informations médicales du patient au médecin urgentiste intervenant.

"c'est une fiche qui doit être consultée dans des situations d'urgence où a priori je ne suis pas forcément joignable" (entretien 7).

"Papier. Parce qu'après on faxait directement au SAMU" (entretien 3).

"Ça s'adresse quand même, cette fiche Urgence Pallia, aux urgentistes" (entretien 5).

d) Patient – Entourage

Le remplissage de la FUP peut amener à une discussion avec l'entourage aidant du patient, souvent familial.

"ça ouvre éventuellement d'avantage la discussion avec l'entourage" (entretien 7).

"Je donne toujours un petit délai au patient avec ses proches pour en discuter" ; " je demande à l'aidant et au patient de le lire, de discuter, de remplir ce qu'ils peuvent remplir, ce qu'ils veulent remplir" (entretien 3).

2. Outil d'aide à la décision médicale

Comme nous l'avons vu précédemment, la rédaction de la FUP repose sur la décision médicale du médecin généraliste, rédacteur de la FUP, dont les critères sont propres à chacun. Mais elle lui permet aussi de prendre des décisions sur la gestion des soins.

"pour moi, ce qui est important, c'est de savoir si le patient veut mourir à son domicile ou pas [...] si le patient veut rester et qu'il est en situation aiguë, qu'est-ce qu'on fait ? Jusqu'où on va ?" (entretien 2).
"je n'aborde pas les questions avec la famille sur les prescriptions anticipées. Je prends la décision moi-même" (entretien 7).

Les médecins généralistes voient cette fiche principalement comme une aide à la décision médicale des médecins urgentistes.

"si le SAMU à toutes les infos, il pourra continuer la prise en charge qu'on essaye de mettre en place à domicile" (entretien 3).

"Ça s'adresse quand même, cette fiche Urgence Pallia, aux urgentistes." (entretien 4).

“Je trouve que c’est plutôt une bonne idée, en particulier pour le soignant qui va arriver dans une situation aiguë” (entretien 2).

3. Outil d’aide à la décision du patient

La FUP permet au patient de réfléchir à sa propre fin de vie, en fonction de ses volontés, ses attentes, avec parfois la participation de l’entourage.

“ça peut aider aussi le patient de s’interroger, d’y voir plus clair sur les conditions de sa fin de vie” ; “pour moi, ce qui est important, c’est de savoir si le patient veut mourir à son domicile ou pas” (entretien 2).

“d’emblée il avait dit qu’il souhaiterait réfléchir à une euthanasie” ; “il était dans un discours de “je ne veux pas que ça s’éternise, je ne veux pas être une charge” ” (entretien 4).

“pour préparer et pour savoir finalement ce qu’attendent les patients” (entretien 5).

“on passe souvent beaucoup de temps sur la partie désir de décès à domicile et hospitalisation” (entretien 7).

4. Evaluation du patient et/ou de l’entourage

Du fait des volontés du patient et/ou de l’entourage, via le remplissage de la FUP, le médecin peut évaluer l’aspect psychologique du patient et de son entourage.

“il y a des patients où tu peux le faire, même à des aidants, d’autres tu te dis non [...] il peut y avoir un déni, un refus” (entretien 5).

“Ça dépend de l’anxiété de la famille aussi” (entretien 6).

“la fiche que j’ai remplie avec la famille, qui n’avait pas du tout les mêmes vues que moi sur l’avenir du patient [...] ça m’a quand même envoyé une certaine alerte, que je n’avais pris en compte jusque-là” (entretien 7).

Il peut aussi évaluer la faisabilité des volontés établies.

“ça permet de voir si ça sera tenable aussi au domicile ou pas” (entretien 2).

“On voit bien que l’aidant souhaite quand même aller jusqu’au bout, et peut être même de la réanimation” (entretien 5).

“le patient, ou sa famille, se sent prêt ou pas prêt à organiser une fin de vie au domicile, la fiche Urgence Pallia m’aide beaucoup pour aborder ce sujet-là” (entretien 7).

“la question pour cette dame c’est de me dire effectivement son souhait c’est de décéder à la maison, mais je pense que là logistiquement le fait est qu’on ne peut pas lui assurer ça” (entretien 6).

Les médecins généralistes ont un sentiment d’apaisement du patient après avoir rempli la FUP.

“Je pense qu’il accepte mieux la suite une fois qu’elle est remplie” ; “Peut-être que ça les rassure un peu quand même.” (entretien 2).

“pour le patient et la famille quand ils voient que c’est bien cadré, c’est rassurant.” (entretien 6).

Et rétrospectivement, l’apaisement est partagé par le médecin généraliste également.

“De mon point de vue je pense que j’ai fait mon boulot” (entretien 2).

“Je pense que ça rassure [...] la famille et moi aussi” (entretien 6).

“au moins je me dis c’est satisfaisant parce que c’est bien fait, c’est clair” (entretien 6).

5. Anticipation

Le dernier outil évoqué est celui de l'anticipation. Anticipation de la dégradation de l'état de santé du patient ou des situations à risque de dégradation.

“La fiche n'est pas faite de manière comme un réflexe, mais uniquement si peut-être on hospitalisera la personne” (entretien 1).

“quand moi je la voyais il n'y avait pas d'indication de traitement particulier, mais c'était au cas où si elle se dégradait sur le week-end” (entretien 6).

“si on sentait qu'on s'approchait d'une situation qui allait être difficile à domicile, c'est là où on pouvait l'utiliser” (entretien 3).

Une anticipation de la fin de vie en respectant si possible les volontés du patient, en évitant des transferts inappropriés en cas de souhait de décès à domicile ou de refus d'acharnement thérapeutique.

“En se disant, au moins c'est une sécurité supplémentaire, pour qu'il n'y ait pas un excès de soin” (entretien 3).

“quand il y a une dégradation où on se dit s'il y a besoin, là je fais la fiche pour que ce soit bien clair qu'il n'y a pas de réanimation” (entretien 6).

“on a discuté des différents points, surtout de la partie des démarches prévues pour essayer de cadrer les prises en charge en cas de non-disponibilité de ma part” (entretien 7).

Une préparation de l'entourage à la fin de vie.

“Pour l'aidant c'est quand même pas mal de mettre des mots, savoir ce qui pourrait arriver” (entretien 5).

“le patient, ou sa famille, se sent prêt ou pas prêt à organiser une fin de vie au domicile” (entretien 7).

“il y avait sa femme” (entretien 4).

6. La FUP en pratique

Certains médecins vont préparer et dédier une visite au remplissage de la FUP.

“ça peut faire l'objet d'une consultation ou d'une visite dédiée parce que ça peut prendre quand même un certain temps” (entretien 2).

“il faut que je me pose, que je me calme, et que je réfléchisse à ce que je vais dire, comment on va l'aborder, quels mots je vais utiliser” (entretien 2).

“J'ai vu que j'avais une visite à domicile, j'avais noté “directives anticipées faites, fiche Urgence Pallia à faire” dans le dossier” (entretien 4).

En pratique, les médecins choisissent de la remplir en une seule consultation ou plusieurs.

“ça m'est déjà arrivé de laisser la fiche Urgence Pallia sur place en disant au gens, je vous propose de la lire, d'en prendre connaissance, et au prochain passage on remplira ensemble” (entretien 7).

“je demande à l'aidant et au patient de le lire, de discuter, de remplir ce qu'ils peuvent remplir, ce qu'ils veulent remplir, ensuite je passe et c'est moi qui la remplis pour expliciter un peu plus, pour savoir s'ils ont bien compris” (entretien 5).

“voilà on la remplit ensemble, on peut en reparler un peu plus tard, vous pouvez la relire, et en reparler si vous voulez.” (entretien 2).

“Quand je la remplis c’est que j’en ai parlé à la famille, au patient, et qu’on est d’accord sur la prise en charge, et après je la montre [...] ça se fait dans la foulée” (entretien 6)

En incluant ou non le patient et son entourage, et éventuellement en collaboration avec l’équipe médicale.

“J’essaye de l’intégrer [...] il n’est pas rare que le patient soit peu investi dans le remplissage au moment où il est très symptomatique” (entretien 7).

“C’est fait avec les infirmières, parfois la psychologue, sans intervention du patient ou de la famille.” (entretien 1).

“Soit c’était fait le soir, d’autant plus que c’est souvent des patients qu’on avait vu en visite et qu’on se dit voilà on va la remplir le soir. Soit c’était fait en pluripro.” (entretien 3).

“j’avais déjà un peu prérempli avec le patient et qu’après je l’avais rempli tranquillement au cabinet pour l’envoyer.” (entretien 4).

“je peux le remplir si par exemple il y a une prise en charge en HAD où j’ai pu discuter avec le médecin de l’HAD” (entretien 2).

“Et même pour acter ça. À chaque fois j’ai un avis spécialisé.” (entretien 5).

Le médecin délivre une information claire et adaptée au patient, juge si le patient est apte ou non à discuter de l’ensemble des items.

“Alors je ne suis pas partisane de tout dire [...] garder une certaine tranquillité chez le patient” (entretien 2).

“voilà je mets les mots. Bien sûr je le fais sans tabou.” ; “il y a des patients où tu peux le faire, même à des aidants, d’autres tu te dis non [...] il peut y avoir un déni, un refus” (entretien 5).

Il vulgarise le langage médical pour s’assurer que le patient ait bien compris ce dont il s’agit.

“j’essaye d’expliquer à chaque fois ce que chaque item signifie” (entretien 7).

“je mets “en partie” quand je considère que l’info leur a été délivrée mais que la prise en compte n’a pas forcément été suivie” (entretien 7).

“on avait exploré un peu chacune des situations, pour qu’il formule bien ce qu’il voulait ou ne voulait pas” ; “Le faire reformuler” ; “Donc j’avais pris le temps d’expliquer ce que c’était la sédation, comment ça se pratiquait” (entretien 4).

Le médecin rédacteur assure également la traçabilité et l’accessibilité à la FUP, en la rendant disponible au domicile du patient notamment le dossier HAD, dans le dossier médical du médecin ou en la transmettant aux autres professionnels de santé.

“Au domicile du patient. Uniquement. Je n’en prends pas de double” (entretien 2).

“ça, il fallait qu’on l’adresse au SAMU, à la régul.” (entretien 3).

“je l’ai transmise, j’avais une adresse mail il me semble, pour l’adresser au SAMU” ; “je l’avais laissée chez lui” (entretien 4).

“il faut en mettre une dans le dossier et une dans la chambre” (entretien 5).

“j’ai rempli la feuille que j’ai envoyée par mail à la fille, à l’HAD, aux soins pall” (entretien 6).

C. Autres avantages

Les autres avantages évoqués par les médecins interrogés sont les qualités intrinsèques à la FUP telles que sa lisibilité par sa présentation et ses couleurs, sa forme synthétique et organisée, son aspect pratique.

“elle est super claire, elle est carrée, et ça ne peut pas trop prêter à l'improvisation, elle est vraiment super bien construite” ; “C’est exactement les situations de soins palliatifs qu’on rencontre” (entretien 3).
“Je l’ai trouvée simple. On retrouve tout ce qu’on a besoin de savoir” ; “synthétique, elle est claire” ; “Les couleurs aident bien à voir le déroulé”(entretien 4).
“c’est facile. Très dirigiste” ; “voilà c’est un bel outil finalement pour techniquer les fins de vie” (entretien 5).
“Synthétique. C’est bien adapté” ; “c’est pas mal d’avoir un espace libre pour pouvoir un peu exposer” (entretien 6).
“facile d’utilisation” ; “suffisamment détaillée pour être pertinente, et suffisamment concise” ; “sans être chronophage” ; “le format me convient” (entretien 7).

Refaire un point de compréhension du patient sur sa maladie et son statut palliatif.

“je pense que la facilité du remplissage va dépendre de ce que le patient a pu digérer et comprendre de sa maladie, du stade dans lequel il est” (entretien 2).
“pour savoir s’ils ont bien compris” (entretien 5).
“ça peut être l’occasion de refaire un point sur ce qui est compris et ce qui ne l’est pas” (entretien 7).

Mais aussi refaire un point pour le médecin généraliste sur la situation de prise en charge.

“refaire le point sur ce que j’ai fait ou pas encore fait” (entretien 7).

Rétrospectivement, la FUP permet aussi au médecin généraliste de se remettre en question, d’acquérir de nouvelles connaissances et d’enrichir son expérience de la fiche afin d’éventuellement adapter sa pratique.

“je n’ai pas su mettre en avant l’importance, au bout d’un moment, de s’arrêter, de se poser, et de se dire que peut-être elle ne guérirait pas, rien que de l’évoquer” ; “je me suis vachement remise en question” (entretien 2).
“je pense que je peux l’utiliser plus [...] par exemple mon patient, ma dernière fin de vie à l’EHPAD, je n’en ai pas fait et finalement je me dis que ce n’était pas grand-chose, peut-être qu’il y aurait eu besoin si jamais il y avait eu un souci” (entretien 6).
“maintenant qu’on en parle, ça aurait pu être intéressant” (entretien 7).

Par ailleurs, elle permet de faire le parallèle avec le remplissage des directives anticipées et de rechercher la personne de confiance s’il y en a une.

“justement pour aborder tout ça, elles ont été rédigées. Ou alors c’est l’occasion d’en parler (directives anticipées)” (entretien 2).
“dans ce cas-là, je pense que ça peut être utilisé comme un moyen d’accéder aux directives anticipées” (entretien 3).
“dans le même temps, on avait fait la fiche de directives anticipées” (entretien 4).
“Personne de confiance : j’en profite pour vérifier un peu l’info” ; “permet de reposer la question justement de la personne de confiance “ (entretien 7).

D. Les freins à l'utilisation de la FUP

Sur l'utilisation de la fiche en elle-même, certains médecins estiment qu'elle présente trop d'informations, trop générale ou trop technique, qu'elle est peu adaptée à des situations rares, trop compliquée à remplir sur les intervenants ou les symptômes et risques.

“Je trouve que ce n'est pas forcément assez précis, c'est trop global” ; “je trouve que ce n'est pas très... on a du mal à comprendre” (entretien 2).

“La difficulté de cette partie-là (symptômes et réanimation) c'est de se prononcer à froid” (entretien 4).

“quand il y a une intervention, est-ce que l'aidant donne cette fiche ?” (entretien 5).

“ça m'intrigue de me dire que “tiens, est-ce qu'en prise en charge palliative terminale, le remplissage, la trachéotomie ce sont vraiment des choses qui se font ?” (entretien 6).

“Je ne suis pas très doué sur les autres intervenants, je suis souvent incomplet [...] je ne vais pas aller faire une enquête très approfondie pour remplir de manière exhaustive” (entretien 7).

Le principal frein à son utilisation, souvent relaté par les médecins interrogés du fait de mauvais retours d'expérience, est le caractère stigmatisant qu'elle confère au patient vis-à-vis des médecins urgentistes à l'hôpital ou à domicile.

“Quand on envoie les gens à l'hôpital, ils partent avec un dossier de liaison d'urgence (DLU), la FUP se met dedans, et là bien souvent si dedans c'est écrit qu'il ne veut pas de réanimation, ils ne font rien et nous le renvoient” ; “Donc on ne la remplit plus de manière systématique. C'est un critère très limitant pour nous” (entretien 1).

“le régulateur m'a demandé si c'était une prise en charge palliative, j'ai dit “oui”, et donc du coup il m'a dit qu'il n'enverrait pas le SAMU” (entretien 2).

“ils se sont mis apparemment en colère quand ils ont appris que la dame ne voulait pas être hospitalisée, en disant que si elle ne veut pas être hospitalisée, il ne faut pas nous appeler” (entretien 6).

L'absence de connaissance du patient de son statut palliatif ou alors un pronostic vital engagé à court terme sont aussi des freins à l'utilisation de la FUP.

“Ça m'embêterait de remplir une fiche s'il ne savait pas ce qu'il avait” (entretien 2).

“vu l'imminence, comme c'est allé très vite, c'est vrai que je ne l'ai pas remplie” (entretien 1).

Les caractéristiques propres aux médecins : leurs limites sur leurs connaissances en soins palliatifs, une situation les rendant mal à l'aise ou le fait de ne pas oser aborder le sujet ou certains items.

“pourtant j'ai fait la formation, mais je reste pas du tout à l'aise avec ça.” ; “même moi je n'ai pas su lui dire, parce que c'était très difficile.” (entretien 2).

“si j'avais dû aborder la question, c'est toujours difficile si ça ne vient pas de lui” (entretien 4).

“même moi, dans l'item réanimation cardio-respiratoire, je trouve que ce n'est pas forcément très clair” (entretien 7).

Et enfin, l'intervention de l'hospitalisation à domicile (HAD) peut être considérée comme un facteur limitant.

“comme c'est l'HAD qui gèrait, je me suis dit “est-ce que ça vaut le coup de la faire ?” ; “Il était suivi par l'HAD donc c'est pour ça que je n'ai pas fait la fiche” (entretien 4).

Les médecins interrogés n'ont pas réévalué la FUP par choix, par oubli, ou parce que le pronostic vital ne l'a pas permis.

“En général, il n'y a pas assez de délai pour réévaluer” (entretien 1).

“Non je ne l'ai pas changée.” (entretien 2).

“Une fois qu'elle était partie voilà, c'était la version définitive on va dire.” (entretien 3).

“je ne pense pas l'avoir réévaluée” ; “je ne me suis jamais posé la question pour être honnête. Ça peut être judicieux maintenant qu'on en parle” (entretien 7).

E. Pistes d'amélioration

Suite à leurs utilisations respectives, les médecins ont proposé des pistes d'amélioration de la FUP. Sur la fiche en elle-même, certains médecins la souhaiteraient plus synthétique, avec moins d'informations.

“C'est assez complexe. Je trouve que la fiche est trop détaillée, trop complexe.” ; “Je trouve que ce n'est pas forcément assez précis, c'est trop global” (entretien 2).

L'intégrer plus facilement dans les logiciels médicaux ou encore dans le dossier standard de l'HAD afin de permettre aux médecins d'y penser plus facilement pour le remplir.

“je ne crois pas, que ça fasse partie du dossier standard de l'hospitalisation à domicile mais ça serait une très bonne idée de l'intégrer” (entretien 7).

Faciliter sa diffusion aux professionnels de santé et aux intervenants, notamment en l'intégrant au dossier médical partagé (DMP), améliorer sa diffusion en centre de régulation.

“mais le côté rattaché au numéro de téléphone (sous-entendu lors de l'appel au SAMU) et pas par le patient. Ça devrait sortir en fonction du nom du patient.” (entretien 3).

“au SMUR on ne sait pas. On ne sait pas à qui.” (entretien 5).

“La transmettre ensuite d'autres intervenants, je pense que ça pourrait avoir son intérêt” (entretien 7).

“l'intégrer au DMP serait quand même une chouette idée [...] c'est une ressource qui sera consultée” (entretien 7).

“(transmission de la FUP au SAMU) J'ai appelé, en demandant est ce que je dois la transmettre ? On m'a dit non [...] on m'a dit faut qu'elle soit sur place” (entretien 6).

Et enfin avoir des retours de pratique entre les volontés établies et le déroulement de la fin de vie.

“À voir finalement aussi le versant des urgentistes” (entretien 5).

“(retour de pratique de la FUP) je n'ai jamais vraiment eu de discussion avec les familles sur le thème” ;

“je n'ai jamais vraiment, de mon côté, cherché à récupérer les infos en confrontant la prise en charge aux données de la fiche Urgence Pallia à posteriori” (entretien 7).

“il y a des équipes qui passent, qui mettent en route le traitement. Enfin je pense que ça dépend vraiment, c'est très personne-dépendante” (entretien 6).

DISCUSSION

A. Résultat principal

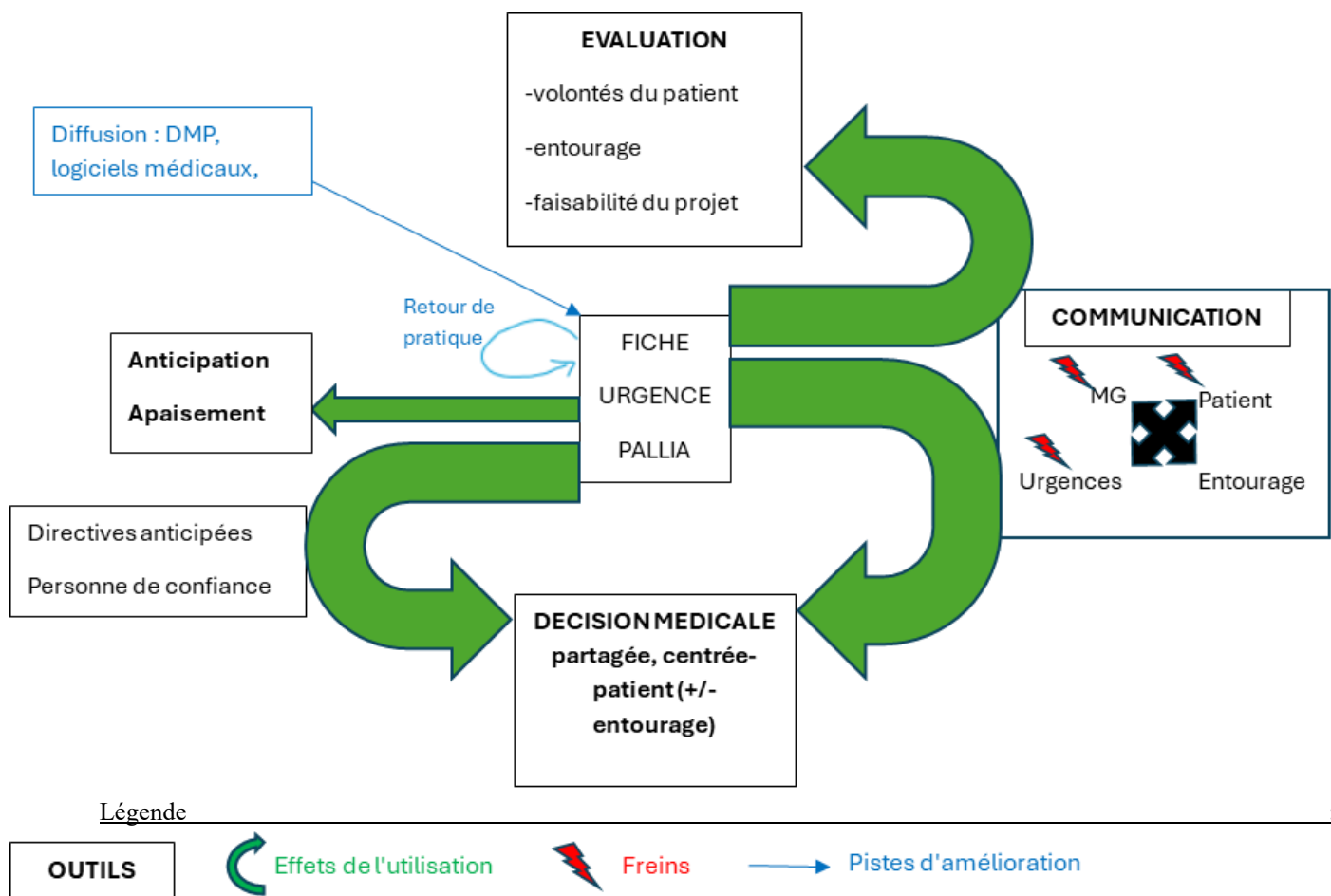


Figure 1 : Modèle explicatif de l'utilisation de la fiche Urgence Pallia par les médecins généralistes

L'objectif de l'étude était d'explorer le ressenti des médecins généralistes des Hauts-de-France utilisant la Fiche Urgence Pallia. Le résultat principal suggère que les médecins l'utilisent comme un outil dans leur pratique :

- Un outil de communication entre les professionnels de santé, entre les médecins et le patient concerné, et le patient avec son entourage proche ;
- Un outil d'aide à la décision médicale à la fois pour le médecin généraliste mais aussi en espérant aider le médecin intervenant auprès du patient soit au domicile, soit en structure hospitalière ;
- Une aide à la décision du patient dans ses choix, ses volontés de fin de vie ;
- Et enfin un outil pour anticiper les situations à risque de dégradation et évaluer la faisabilité des souhaits du patient sur sa fin de vie.

Il a été relevé des freins à l'utilisation inhérents à la fiche en elle-même, sur les compétences et connaissances propres du médecin généraliste mais aussi des connaissances du patient de sa maladie, et la stigmatisation que cela pourrait engendrer lorsque le patient a recours à un service d'urgence.

Des pistes d'amélioration ont été proposées comme simplifier certains items de la fiche, faciliter la diffusion aux professionnels de santé et leur accès aux logiciels médicaux ou au DMP, et améliorer les retours en pratique.

B. Comparaison avec la littérature

Depuis sa création en 2017, il n'a été retrouvé aucun travail portant sur l'utilisation de la FUP en pratique en médecine générale. On retrouve principalement des études épidémiologiques portant la connaissance de cette fiche par les médecins généralistes, telle que l'étude du Dr.Jalbert R. [13] auprès des médecins en Isère en 2017. 39% des médecins interrogés connaissaient cette fiche, dont la moitié l'avaient déjà utilisée en pratique.

Quelques études quantitatives suggèrent des idées du ressenti des médecins généralistes interrogés dans leurs objectifs secondaires. On peut citer l'étude en 2020 du Dr.Danos M. [14], concernant des médecins généralistes de Haute-Garonne, où cette fois la connaissance de la fiche est de 26% des médecins interrogés, soit 13 médecins, dont 4 qui l'avaient déjà utilisée. Les résultats secondaires suggèrent que la FUP est complète, pratique, claire et synthétique, qu'elle favorise le travail pluridisciplinaire, permet d'anticiper une aggravation, d'améliorer la communication avec les urgentistes et les régulateurs du SAMU, d'améliorer la permanence des soins, d'ouvrir la discussion avec le patient notamment sur les directives anticipées, et de rassurer le patient et ses proches. Ces qualificatifs concordent avec plusieurs thèmes retrouvés dans notre étude, notamment la place que la FUP occupe dans la communication, dans l'anticipation et sur les qualités intrinsèques à la fiche.

Dans les Hauts-de-France, la thèse du Dr.Tzivanis T. [10] retrouvait un taux de 12,3% des médecins généralistes qui connaissaient la FUP, dont un tiers qui ne l'utilisait jamais. Parmi ceux qui la connaissaient, la totalité jugeait qu'elle était utile pour transmettre des informations à un médecin intervenant auprès du patient dans un contexte d'urgence. Les autres fonctions évoquées étaient :

- Réfléchir à la prise en charge globale du patient ;
- Pouvoir discuter de sédation en fin de vie et des directives anticipées ;
- Anticiper des complications attendues ;
- Garantir les volontés du patient et assurer le décès au domicile.

Les médecins interrogés dans notre étude stipulent en effet établir un point de prise en charge lors du remplissage de la FUP et de l'utiliser afin de prévenir des situations à risque de dégradation s'ils n'étaient pas disponibles. En revanche, nous n'avons pas pu déterminer si la fiche garantissait les volontés du patient du fait d'un manque de retour en pratique.

Dans la thèse en mars 2023 du Dr.Dazelle J. [15], une enquête qualitative de 4 focus groupes composés entre 5 et 7 médecins généralistes du Nord Pas-de-Calais, portant sur l'évaluation du lien ville-hôpital dans le cadre de la fin de vie, suggère l'utilisation de la FUP comme un moyen de communication avec les services d'urgence, notamment en l'absence de directives anticipées établies. Nous avons retrouvé cet item dans notre travail, bien qu'il semblerait que la fiche ne soit pas utilisée de la même manière auprès de certains urgentistes.

Néanmoins les urgentistes semblent peu connaître la FUP comme le suggère la thèse du Dr.Arnaud L. [16] de 2023. Il s'agit d'une étude observationnelle quantitative auprès de médecins régulateurs du centre 15 d'Aquitaine, semble suggérer que la FUP est également peu connue des médecins urgentistes, puisque 17.8% des médecins interrogés la connaissaient. 4 médecins régulateurs l'avaient déjà utilisée et sont plutôt d'accord avec le fait que la FUP les avait aidés dans la prise de décision médicale. Ils soulèvent qu'elle facilite la

compréhension du problème médical et qu'elle permet un gain de temps lors de l'appel. Les principaux freins exposés sont un manque de formation des médecins urgentistes à l'utilisation de cette fiche et un manque de remplissage pour chaque patient en fin de vie. Ce qui sous-entend qu'il faudrait plus remplir la FUP car celle-ci semblerait aider les médecins urgentistes dans leur pratique, bien que notre étude a relevé une stigmatisation des patients palliatifs par certaines équipes.

C. Forces et limites

1) Forces de l'étude

Notre étude est innovante puisqu'à ce jour, aucune étude similaire s'intéressant à la mise en application de la FUP en pratique chez les médecins généralistes n'a été retrouvée.

Les entretiens individuels dans les cabinets médicaux des médecins favorisent le comportement naturel des participants et donc qu'ils s'expriment plus librement sans crainte de jugement de valeur.

La réalisation d'un travail qualitatif avec une analyse inspirée de la théorisation ancrée permet de développer un schéma explicatif relatant les interactions sur le terrain autour de la FUP.

Le suivi des 32 critères de la traduction française de la grille COREQ (CONsolidated criteria for REporting Qualitative research) [17] (annexe 4) afin d'assurer une rigueur maximale dans la recherche qualitative.

2) Limites et faiblesses

Un biais de mémorisation puisque les entretiens font appel aux souvenirs des médecins qui peuvent avoir oublié certaines situations, notamment si la dernière utilisation est suffisamment ancienne. La FUP donnée physiquement au cours des entretiens avait pour but de replonger le médecin dans son utilisation.

La FUP étant peu connue, le nombre de participants n'a pas permis de confirmer la saturation des données par des entretiens supplémentaires.

Un biais d'interprétation de l'interviewer puisque l'analyse fait appel à une part de subjectivité du chercheur, néanmoins limité par le codage par une seconde personne de manière indépendante avec confrontation des analyses de données.

L'échantillonnage théorique de la méthode choisie n'a pas pu être respectée en raison des difficultés à recruter des participants.

D. Pistes d'exploration

Dans un but de recherche et face aux difficultés de recrutement du fait du manque de connaissance de la FUP, il pourrait être intéressant de la soumettre à des médecins ne l'utilisant pas et de recueillir leurs ressentis après un certain nombre d'utilisations.

Pour la formation, mieux diffuser la FUP afin de sensibiliser les médecins susceptibles de pratiquer des soins palliatifs par divers systèmes de diffusions tels que des campagnes d'informations notamment le jour de la sensibilisation aux soins palliatifs du 7 octobre, par les réseaux et les services de soins palliatifs ou les équipes mobiles, par le dossier standard HAD ou proposer une présentation au cours des stages hospitaliers des internes.

Pour la qualité des soins, afin d'améliorer les liens entre les médecins généralistes et les urgentistes, une évaluation qualitative de la FUP auprès des médecins urgentistes permettrait de connaître le vécu sur leurs

utilisations de la fiche dans la prise en charge des patients à domicile ou aux urgences. La confrontation des visions de chacun permettrait d'enrichir les données sur l'utilisation de la fiche en pratique.

Pour la profession, la confrontation des données de la fiche Urgence Pallia et le déroulement de la fin de vie permettrait de savoir si les volontés du patient ont été respectées telles qu'elles ont été établies.

CONCLUSION

La Fiche Urgence Pallia est un outil multifonction que les médecins utilisent afin de faciliter leurs prises en charge palliative. Elle amène à la discussion entre médecins, patient et entourage. Les médecins généralistes peuvent transmettre des informations auprès de leurs confrères urgentistes afin de les aider dans leur décision de prise en charge en contexte d'urgence. Néanmoins, il s'est avéré que la fiche peut amener un caractère stigmatisant auprès de certains urgentistes, qu'elle ne soit pas reçue comme espérer par les médecins généralistes.

Bien que certains médecins présentent des difficultés à aborder ces sujets, elle est un moyen pour le médecin de faciliter la discussion avec son patient et de l'amener dans une réflexion afin qu'il puisse décider de sa fin de vie, éventuellement avec la participation de son entourage. C'est ainsi que le médecin prépare l'entourage à la fin de vie, évalue la faisabilité des volontés du patient et prévient des situations à risque de dégradation en cas d'indisponibilité.

Des pistes d'améliorations ont été proposées en réadaptant certains items de la fiche pour la rendre plus synthétique, mieux la diffuser auprès d'une population cible de médecins qui sont susceptibles de pratiquer des soins palliatifs, notamment en l'intégrant dans les logiciels médicaux, aux DMP ou encore en facilitant son affichage en centre de régulation.

Un retour de pratique permettrait aux médecins généralistes de savoir si les données de la FUP sont finalement respectées lors du décès du patient.

BIBLIOGRAPHIE ET REFERENCES

1. SFAP – La définition des soins palliatifs [Internet]. SFAP. Disponible sur : <https://www.sfap.org/soins-palliatifs-fin-de-vie/sinformer-sur-les-soins-palliatifs/definitions/>
2. JEANNE GARNIER » D’hier à aujourd’hui [Internet]. Disponible sur : <https://www.jeanne-garnier.org/jeanne-garnier/dhier-a-aujourd'hui/>
3. SFAP – Histoire, missions & valeurs [Internet]. SFAP. Disponible sur : <https://www.sfap.org/sfap/histoire-missions-valeurs-de-la-sfap/>
4. SFAP – Nos collèges [Internet]. SFAP. Disponible sur : <https://www.sfap.org/sfap/organisation/colleges/>
5. SFAP – Nos pôles [Internet]. SFAP. Disponible sur : <https://www.sfap.org/sfap/nos-poles/>
6. Chauvin Franck. Stratégie décennale des soins palliatifs 2023 - Vers un modèle français des soins d’accompagnement. [Internet]. 2023. Disponible sur: https://www.sfap.org/app/uploads/2025/05/RAP_Inst-reflex-strat_202311_Strat-decennale-SP.pdf
7. fiche_urgence_pallia_sfap_avec_annexe.pdf [Internet]. Disponible sur : https://sfap.org/system/files/fiche_urgence_pallia_sfap_avec_annexe.pdf
8. SFAP – Outils d’aide à la pratique - Démarche palliative [Internet]. SFAP. Disponible sur : <https://www.sfap.org/referentiels-aide-a-la-pratique/outils-daide-a-la-pratique/demarche-palliative/>
9. SFAP. Guide d’utilisation personnalisable de la Fiche Urgence Pallia [Internet]. 2017. Disponible sur : https://www.sfap.org/app/uploads/2025/05/FICHr_SFAP_201704_Guide-Urgence-Pallia.pdf
10. Tzivanis T. État des lieux des connaissances et de l’utilisation de la fiche Urgence Pallia par les médecins généralistes des Hauts-de-France. 05 Oct2021.
11. Première partie - la Recherche. Chapitre 8 : proposer un modèle explicatif. In: Initiation à la recherche qualitative en santé. GROUMF, GM Santé, CNGE; 2021. p. 110-121.
12. Liste des Maisons de santé pluriprofessionnelles (MSP) et des centres de santé (CDS) [Internet]. 2022. Disponible sur : <https://www.hauts-de-france.ars.sante.fr/liste-des-maisons-de-sante-pluriprofessionnelles-msp-et-des-centres-de-sante-cds>
13. Jalbert R, Wong M, Le Priol C. Étude de trois outils à disposition des médecins généralistes isérois lors de la prise en charge de patients bénéficiant de soins palliatifs à domicile : les médecins généralistes isérois connaissent-ils leur existence ? Revue internationale de soins palliatifs [Internet]. 3 sept 2018. Vol. 33(HS):51-51. Disponible sur: <https://www.cairn.info/revue-infokara-2018-HS-page-51.htm?ref=doi>
14. Danos M. LA FICHE URGENCE-PALLIA, OUTIL DE LIEN VILLE-HOPITAL EN SOINS PALLIATIFS : CONNAISSANCE ET INTÉRÊT DES MÉDECINS GÉNÉRALISTES DE HAUTE-GARONNE. Toulouse III, faculté de médecine Paul Sabatier; 01 Déc2020.
15. Dazelle J. Évaluation du lien ville-hôpital par les médecins généralistes du Nord-Pas-de-Calais dans le cadre de la fin de vie [Internet]. Université de Lille; 2023. Disponible sur: <https://pepite.univ-lille.fr/ori-oai-search/notice/view/univ-lille-37547>
16. Arnaud L, Le Fur F, Monnier P. État des lieux des connaissances et de l’utilisation de la Fiche Urgence Pallia auprès des médecins régulateurs des centres 15 d’Aquitaine. Une étude observationnelle, quantitative et multicentrique par questionnaire anonymisé en ligne. Médecine Palliative [Internet]. mai 2025 ;24(3):112-9. Disponible sur: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1636652225000054>
17. Gedda M. Traduction française des lignes directrices COREQ pour l’écriture et la lecture des rapports de recherche qualitative. Kinésithérapie, la Revue [Internet]. janv 2015 ; 15(157):50-4. Disponible sur: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1779012314004331>

ANNEXE 1: 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 aiguë avec pronostic vital engagé : ☐ Oui ☐ Non ☐ NA Remplissage : ☐ Oui ☐ Non ☐ NA

Directives anticipées ☐ Oui ☐ Non ☐ NA Rédigées le ☐ Copie dans le DMP

Personne de confiance Lien : Tél :

Où trouver ces documents ?

Autre personne à prévenir Lien : Tél :

1) NA = Non Applicable ou inconnu 2) Validé au préalable avec le service concerné

Version fiche 2017-05



Annexe Fiche URGENCE PALLIA

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

Date de rédaction de la fiche URGENCE PALLIA à laquelle cette fiche annexe se rapporte :

Si différente, date de rédaction de cette fiche annexe :

Nom du rédacteur : Statut du rédacteur :

CONCERNANT CE PATIENT : ☐ M. ☐ Mme Nom :

Prénom : Né(e) le :

Précisions concernant la situation décrite dans la fiche URGENCE PALLIA :

Version fiche 2017-06

ANNEXE 2 : Guide d'entretien

Guide d'entretien

Ressenti des médecins généralistes des Hauts-de-France sur leur utilisation de la fiche Urgence Pallia

1) Début d'entretien

Bien rappeler en début d'entretien que l'objet de la thèse est d'étudier le ressenti concernant l'utilisation de cette fiche, et donc qu'il ne faut pas hésiter à exprimer son ressenti, ses sentiments sur les différents thèmes qui émergeront (soit spontanément au cours de la discussion, soit par des interrogations si cela n'a pas été abordé). Il ne s'agit pas d'une évaluation de pratique, et donc il n'y a pas de bonnes ou mauvaises réponses. Il faut laisser l'interviewé s'exprimer, surtout lorsqu'il y a un vécu authentique. Le guide est une trame, il faut se laisser guider par l'interview, par ce qu'il en ressort, et non pas uniquement par le guide. Ne pas hésiter à donner des exemples.

Caractéristiques du participant : Tranche d'âge par dizaine, Homme/femme/non binaire

Exercice :

- Depuis combien de temps exercez-vous la médecine générale ? Depuis quand êtes-vous installé dans cette ville ? Attention ne pas dévoiler la ville exacte.
- Département
- Urbain, semi-urbain, rural
- Seul, cabinet de groupe, MSP, autre
- Formations ? Activités exercées en particulier ? Dont activité soins palliatifs ?

Activité palliative :

- Combien de patients en situation palliative avez-vous en moyenne par an ? Combien de fiches pensez-vous avoir rempli au total depuis que vous la connaissez ?
- Comment vous sentez-vous avec les prises en charge palliatives ?
- Quelles sont les ressources que vous connaissez, à votre disposition sur le plan des SP dans votre secteur ?
- Quel est le service de SP le plus proche ? Combien de km environ ?

2) Question brise-glace

Racontez-moi comment s'est passé votre dernière expérience de prise en charge palliative à domicile, qu'il soit ou non décédé, et notamment de l'utilisation de la FUP si vous l'aviez rédigé.

Si oui, dites-moi ce que vous vous rappelez sur l'utilisation de la fiche concernant ce patient.

Si non, pourquoi ? Pensez-vous qu'elle aurait pu vous être utile ?

3) Thèmes à aborder

- ❖ En amont : On cherche à comprendre le cheminement, la réflexion l'amenant à l'utiliser, et sa position vis-à-vis du patient et des autres soignants.

Depuis combien de temps connaissez-vous / utilisez-vous la FUP ? Comment l'avez-vous connu ?

L'utilisez-vous systématiquement pour tous vos patients en situation palliative ? Comment jugez-vous si vous allez utiliser ou non la FUP ?

Comment abordez-vous la rédaction de la FUP

- Comment soumettez-vous l'idée de remplir la FUP à votre patient ?
- Pour vous-même, quelle attitude essayez-vous d'adopter ? Avez-vous une réflexion de prise en charge avant d'en discuter avec le patient ?
- Avec le patient ? Selon s'il connaît ou non le diagnostic/pronostic
- Avec l'équipe soignante ?
- Avec l'HAD ?
- Organisation de groupes de réflexion collégiale ?

❖ *Rédaction : on aborde ici le moment de la rédaction de la fiche, le but est de recueillir son ressenti pendant la rédaction, notamment par rapport à certains items, ou s'il rencontre des situations particulières.*

S'aider d'une FUP imprimée pour l'entretien, afin que cela puisse peut-être lui rappeler des circonstances de rédaction.

Circonstances de rédaction :

- Format papier ou numérique
- Lieu
- Stade de la maladie
- Directives anticipées
- Patient seul ? Accompagné ? Intégration de son entourage ?
- Collégialité

Comment utilisez-vous la FUP durant la consultation ? Sert-elle de trame de discussion ? Ou alors est-elle remplie case par case comme des questions-réponses ? La remplissez-vous en une ou plusieurs consultations ? Quelle durée pensez-vous passer pour une consultation de ce type ?

Comment abordez-vous la partie : projet thérapeutique, symptômes ? *(Partie bleue).*

De même, comment abordez-vous la partie démarche prévue en cas de détresse vitale ? *(Partie orange).*

Dans le cas où vous ne souhaitez pas aborder certains items, pourquoi ? *Faire développer le ressenti sur les motifs.*

Si vous avez été confronté à une situation où le patient n'a plus la capacité de donner son avis. Comment avez-vous procédé ? présentez-vous la fiche à l'entourage ? L'avis de l'entourage est-il inclus dans la décision ?

Comment vous sentez-vous dans le cas où vous êtes en désaccord avec le patient et/ou l'entourage ? Comment procédez-vous ?

Quels sentiments éprouvez-vous le plus souvent au cours des échanges autour de la FUP pendant une consultation ? En quoi la FUP a pu vous aider dans la prise en charge palliative ? À l'inverse, en quoi elle a pu vous desservir ? *Demander des exemples.*

Quelles ressources sont à votre disposition en cas de difficultés de remplissage ?

- ❖ *Après la rédaction : L'objectif de cette partie est d'explorer son ressenti après la rédaction de la FUP, mais aussi sur sa relation avec le patient. Explorer également le mode de transmission, si cela est fait.*

Transmission :

- Par quels moyens : enveloppe fermée ? Mail sécurisé ?
- Où/à qui : exemplaire au domicile ? À la régulation ? Aux spécialistes ? DMP ? Au cabinet ?

Quel est votre ressenti après avoir rédigé une FUP ? Après une consultation autour de la rédaction de la FUP ?

Qu'est ce qui peut vous faire remettre en question certains items de la FUP ?

Quel ressenti avez-vous sur votre relation avec votre patient à la suite de cette fiche ?

Réévaluation de la FUP

- À quelle fréquence ?
- Sur votre demande ? Celle du patient ? D'un médecin palliatif ? D'un médecin spécialiste ? D'un membre de l'équipe soignante ?

Les émotions ressenties après une telle consultation ont-elles un impact sur votre vie personnelle dont vous avez conscience ?

- ❖ *Les retours en pratique : On explore ici plus un aspect de la mise en pratique de l'utilisation de la FUP.*

Quels retours avec-vous eu sur la prise en charge des patients pour qui vous aviez rédigé une FUP ? (Par un médecin ? La famille ?) Savez-vous si leur volonté a été respectée ?

Par exemple si le patient n'a pas été transféré à l'hôpital car il souhaitait un décès à domicile ; utilisation de prescription anticipée.

Comment se sont passés vos échanges avec des praticiens au domicile du patient ? Dans le cas où vous laissez vos coordonnées, si vous restez joignable à tout moment.

Si vous participez aux gardes de médecine de ville, avez-vous déjà dû prendre en charge un patient à domicile chez qui une FUP était faite ? Si oui, comment cela s'est-il passé ? La FUP vous a aidé dans votre décision ? Qu'avez-vous ressenti ?

- ❖ *Facilités et freins : On cherche ici à explorer le ressenti à la fois sur les points positifs et négatifs de la fiche selon chaque médecin.*

Selon vous, qu'est ce qui est facile d'utilisation dans cette fiche ? En quoi elle facilite votre prise en charge ?

À l'inverse, qu'est ce qui est difficile d'utilisation ? Quelles sont vos obstacles, vos freins ?

4) Conclusions sur la fiche

Synthèse globale de ce que le médecin ressent par rapport à la FUP.

Quel est votre ressenti global sur l'utilisation de la FUP ? Quelles conclusions en faites-vous ?

Que modifieriez-vous sur la fiche ? Selon vous, qu'est ce qui permettrait d'améliorer son utilisation ?

Pensez-vous qu'il faudrait plus diffuser la fiche ? Par quels moyens ?

5) Fin d'entretien

Y a-t-il des points sur lesquels vous souhaitez revenir ?

Demandé à l'interviewé quel était son ressenti à la suite de cet entretien, comment il l'a vécu. Quelles observations a-t-il à apporter pour m'améliorer ?

Ne pas oublier de notifier également le contexte de l'entretien :

- lieu, l'horaire ;
- éventuelles perturbations au cours de l'entretien ;
- contexte, l'ambiance, etc... ;

Notifier tout ce qui pouvait influencer l'entretien.

ANNEXE 3 : Déclaration DPO



RÉCÉPISSÉ

ATTESTATION DE DÉCLARATION

Délégué à la protection des données (DPO) Jean-Luc TESSIER

Responsable administrative Yasmine GUEMRA

La délivrance de ce récépissé atteste que vous avez transmis au délégué à la protection des données un dossier de déclaration formellement complet. Vous pouvez désormais mettre en œuvre votre traitement dans le strict respect des mesures qui ont été élaborées avec le DPO et qui figurent sur votre déclaration.

Toute modification doit être signalée dans les plus brefs délais: dpo@univ-lille.fr

Responsable du traitement

Nom : Université de Lille	SIREN : 130 029 754 00012
Adresse : 42 Rue Paul Duez 59000 - LILLE	Code NAF : 8542Z Tél. : +33 (0) 3 62 26 90 00

Traitement déclaré

Intitulé : Etude qualitative par approche inspirée de la théorisation ancrée du vécu des médecins généralistes des Hauts-de-France sur l'utilisation de la Fiche UrgencePallia auprès de leurs patients en soins palliatifs à domicile
Référence Registre DPO : 2024-058
Responsable scientifique : M. Hervé SORY Interlocuteur (s) : M. Stéphane CLEMENT

Fait à Lille,

Jean-Luc TESSIER

Le 28 mars 2024

Délégué à la Protection des Données

ANNEXE 4 : aide en ligne de qualification de la recherche

Qualification de la recherche : RIPH/ RNIPH

***Votre étude concerne une personne morale ou un outil informatique**

① Une **personne morale** est une entité juridique abstraite (ex : une université, une association) à la **différence** d'une **personne physique** qui **est** un être humain. Si mon étude ne concerne qu'une personne morale, elle ne concerne donc pas la personne humaine physique, physiologique ou psychique au sens "personne humaine" de la loi Jardé.

Si votre étude concerne un logiciel de prescription, un dispositif / médicament "connecté" ou un outil de mesure (comme un test de connaissances), répondez "NON".

Pour aller plus loin, consultez la section dédiée du code de la santé publique : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do?idArticle=LEGIARTI000032722870&idSectionTA=LEGISCTA000032722874&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20181114>

☒ Oui ☐ Non

***Les données ont déjà été produites**

① Vous allez par exemple n'utiliser que des données déjà présentes dans des dossiers informatiques ou papier.

☒ Oui ☐ Non

***Votre étude repose sur un recueil de données exclusivement déclaratives**

① Votre étude s'apparente à une enquête et se base uniquement sur un recueil de données déclaratives, c'est-à-dire sur des réponses orales ou écrites.

Et aucune vérification des données déclaratives recueillies n'est prévue dans votre étude. (Exemples : vous demandez aux sujets d'étude si ils prennent leurs médicaments (non vérifiable), ou encore combien de fois par an ils vont consulter leur médecin traitant (vérifiable avec les données de remboursement, mais il n'y a pas de vérification prévue par votre étude).

ET il n'y a pas de recueil parallèle d'autre type de données (mesures biologiques ou anthropométriques par exemple).

☒ Oui ☐ Non

***Le questionnaire qui recueille votre critère de jugement principal est un questionnaire standardisé validé dans littérature**

① Les questionnaires standardisés validés dans la littérature permettent de dépister, mesurer, diagnostiquer, ou d'émettre un pronostic, par exemple.

Les études qui les utilisent pour le recueil des données sont plus à même de "développer les connaissances biologiques ou médicales" au sens de la loi.

☒ Oui ☐ Non

- ou de la pratique des professionnels de santé
- ou des comportements habituels des sujets
Et c'est le retentissement de cette modification provoquée que je veux évaluer



Oui



Non

*Vous réalisez une étude de pratiques, portant sur :
- les modalités d'exercice des professionnels de santé

OU

- une évaluation des pratiques d'enseignement dans le domaine de la santé

📌 Ces deux types d'études ont été explicitement qualifiés "hors loi Jardé" dans les textes.



Oui



Non

*Vous réalisez une étude de type enquête retrouvée dans la liste ci-dessous :

- Enquête de satisfaction des patients
- Expérimentations en sciences humaines et sociales dans le domaine de la santé
- Enquête de satisfaction du consommateur sur des produits cosmétiques

📌 Ces trois types d'enquêtes ont été explicitement qualifiés "hors loi Jardé" dans les textes.



Oui



Non

*Votre étude vise à développer les connaissances biologiques ou médicales

📌 Votre étude ne vise pas au sens strict à "développer les connaissances biologiques ou médicales" si ses résultats ne sont pas extrapolables, ou s'il s'agit de domaines purement pédagogiques ou sociologiques, par exemple.



Oui



Non

Votre étude est hors champ de la loi Jardé.

Cliquez sur "suivant" pour connaître les démarches à accomplir en regard du règlement général de la protection des données (RGPD) et de la loi informatique et libertés.

[Précédent](#)[Suivant](#)

Votre situation en regard du comité d'éthique

*Votre travail comporte-t-il un recueil de données "sensibles" ou prévoyez-vous de soumettre votre travail à publication dans une revue scientifique ?

📌 Sont notamment considérées comme données sensibles l'orientation sexuelle des personnes, leur religion, éthnie, un recueil auprès de personnes mineures, majeurs sous mesures de protection, etc...



Oui



Non

En cas de recueil de données "sensibles" ou de projet de publication, il vous est fortement recommandé de soumettre votre projet à l'avis d'un comité d'éthique.

📌 La plupart des revues scientifiques vont exiger une attestation de validation du projet de recherche par un comité d'éthique.

Pour les projets ayant fait l'objet d'un avis d'un comité de protection des personnes (CPP), cet avis tient lieu d'avis d'un comité d'éthique.

Plusieurs possibilités existent pour demander l'avis d'un comité d'éthique : beaucoup d'institutions différentes disposent d'un tel comité : facultés de médecine, universités, centres hospitaliers régionaux, SIFEM, CNGE etc... Renseignez-vous auprès de vos Institutions de rattachement pour connaître la procédure nécessaire pour soumettre votre projet.

Pour aller plus loin, consultez la convention de Vancouver : <http://www.icmje.org/recommendations/translations/french2017.pdf>

Précédent

Suivant

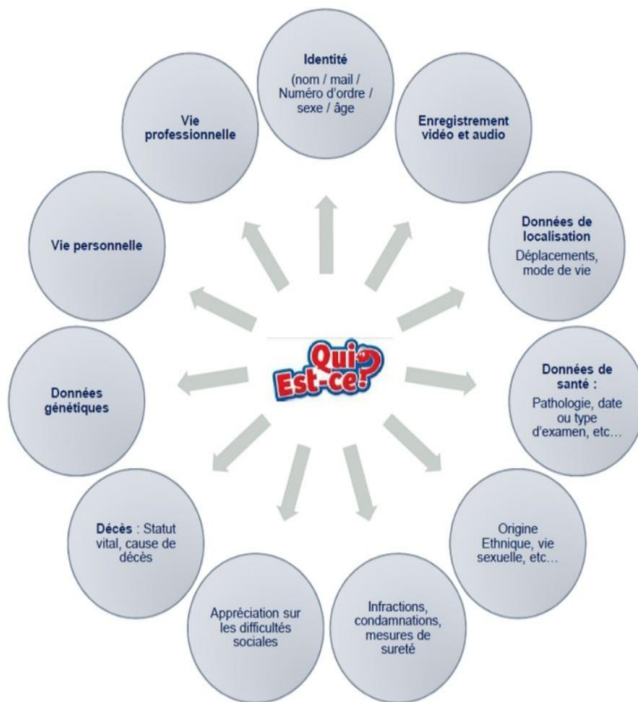
Votre situation en regard de la CNIL et du RGPD

*Votre recherche comportera-t-elle la collecte de données personnelles au sens de la Commission Nationale Informatique et Libertés (CNIL) ?

① Une donnée personnelle est une donnée se rapportant à une personne physique, qui peut être identifiée quelque soit le moyen utilisé. Il peut s'agir :

- De données directement identifiantes : nom et prénom, initiales, photo, e-mail nominatif, ...
- De données indirectement identifiantes : identifiant de compte, NIR, empreinte digitale, données de santé ...
- D'un recoupement d'informations : le fils du notaire habitant au 11 bd Raspail à Paris, ...

La plupart des travaux de thèse comportent une collection de données personnelles au sens de la CNIL



Oui



Non

*Un traitement des données personnelles sera-t-il mis en oeuvre ?

① Selon la CNIL, constitue un traitement de données personnelles toute opération portant sur des données personnelles, quel que soit le procédé utilisé. Par exemple, enregistrer, organiser, conserver, modifier, rapprocher avec d'autres données, transmettre, etc. des données personnelles.

Des fichiers mais pas seulement :

- Un traitement n'est donc pas uniquement un fichier, une base de données ou un tableau Excel. Il peut s'agir aussi d'une installation de vidéosurveillance, d'un système de paiement par carte bancaire ou de reconnaissance biométrique, d'une application pour smartphone, etc. ;
- Des traitements apparaissent et évoluent selon les innovations technologiques. La loi "Informatique et Libertés" n'en donne pas une liste limitative.

Informatisés mais pas uniquement :

- Un traitement de données à caractère personnel peut être informatisé ou non ;
- Un fichier papier organisé selon un plan de classement, des formulaires papiers nominatifs ou des dossiers de candidatures classés par ordre alphabétique ou chronologique sont aussi des traitements de données personnelles.



Oui



Non

*Ce traitement de données sera-t-il effectué dans un cadre strictement personnel ?

① Dans l'optique d'un travail de recherche, la réponse est généralement "non".

Voir : <https://www.cnil.fr/fr/recherche-medicale-queelles-formalites-pour-les-theses-et-les-memoires>



Oui



Non

*Ce traitement de données sera-t-il effectué dans un cadre strictement personnel ?

📌 Dans l'optique d'un travail de recherche, la réponse est généralement "non".

Voir : <https://www.cnil.fr/fr/recherche-medicale-queles-formalites-pour-les-theses-et-les-memoires>



Oui



Non

*Le responsable du traitement de données et l'organisme dont vous dépendez est-il établi en France ?

📌 Si le responsable du traitement des données n'est pas établi en France (par exemple vous contribuez à un travail de recherche international dont la personne morale ou physique à l'initiative des traitements n'est pas établie en France), dans ce cas la réglementation concernée est potentiellement différente de la Loi informatique et libertés ou encore du RGPD. Consultez le délégué à la protection des données (DPO) de votre établissement.

Pour plus d'informations et d'aide, poursuivez ce questionnaire dans tous les cas.



Oui



Non

*Votre travail entre dans le champ de la loi "informatique et libertés".

Votre recherche est-elle considérée comme "interne" au sens de la Commission Nationale Informatique et Libertés (CNIL) ?

📌 Une recherche interne au sens de la CNIL est menée :

- à partir de données recueillies dans le cadre du suivi thérapeutique ou médical individuel des patients
- et par les personnels assurant ce suivi
- et pour leur usage exclusif.

La plupart des travaux de recherche ne remplissent pas ces critères (usage à l'extérieur d'un service de soin/cabinet, par un étudiant n'assurant pas le suivi des patients, etc...).

Cliquez sur le lien ci-contre pour plus d'informations : <https://www.cnil.fr/fr/recherche-medicale-queles-formalites-pour-les-theses-et-les-memoires>

📌 Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous

☐ Oui

☒ Non

Ce projet de recherche n'impliquant pas la personne humaine nécessite que vous réalisiez un engagement de conformité à la méthodologie de référence 004 de la CNIL (MR-004). *Cet engagement de conformité MR004 atteste que vous respectez un cahier des charges précis dans la manière dont vous collectez, traitez et conservez les données liées à votre étude.*

Vous devez effectuer cette déclaration **auprès du délégué à la protection des données (DPO) de votre institution**. Les procédures locales peuvent varier selon votre institution.

A défaut de DPO local, il faudra effectuer la déclaration directement sur le site de la CNIL : <https://declarations.cnil.fr/declarations/declaration/declarant.display.action#>

Après l'engagement MR004, il faut enregistrer votre projet au répertoire public des études menées sous MR géré par l'institut national des données de santé (INDS) : <https://www.indsante.fr/node/155>

C'est généralement le DPO de votre institution qui effectuera cette tâche.

📌 Attention, certaines données comme l'orientation religieuse sont exclues du champ de la MR-004.

A défaut d'engagement à la MR-004, vous devrez effectuer une DEMANDE D'ETUDE auprès de l'institut national des données de santé (INDS) : <https://www.indsante.fr/>

Prenez contact avec le délégué à la protection des données de l'université ou de l'établissement de santé où la recherche sera menée qui pourra vous aider à réaliser cette formalité.

Précédent

Suivant

ANNEXE 5 : Traduction française des lignes directrices de la grille COREQ

Domaine 1 : Equipe de recherche et de réflexion

N°	Item	Guide questions	Réponses
Caractéristiques personnelles			
1	Enquêteur/animateur	Quel(s) auteur(s) a (ont) mené l'entretien individuel ?	CLEMENT Stephane.
2	Titres académiques	Quels étaient les titres académiques du chercheur ?	3e cycle d'internat de médecine générale.
3	Activité	Quelle était leur activité au moment de l'étude ?	Interne en médecine générale en stage puis médecin adjoint.
4	Genre	Le chercheur était-il un homme ou une femme ?	Un homme.
5	Expérience et formation	Quelle était l'expérience ou la formation du chercheur ?	Internat de médecine générale.
Relation avec les participants			
6	Relation antérieure	Enquêteur et participants se connaissaient-ils avant le commencement de l'étude ?	Oui, avec un seul participant.
7	Connaissance des participants au sujet de l'enquêteur	Que savaient les participants au sujet du chercheur ?	Etude réalisée dans le cadre d'un travail de thèse.
8	Caractéristiques de l'enquêteur	Quelles caractéristiques ont été signalées au sujet de l'enquêteur/animateur ?	Aucune.

Domaine 2 : Conception de l'étude

Cadre théorique			
9	Orientation méthodologique et théorique	Quelle orientation méthodologique a été déclarée pour étayer l'étude ?	Inspiration de la théorisation ancrée.
Sélection des participants			
10	Echantillonnage	Comment ont été sélectionnés les participants ?	Consécutif, dirigé par leur utilisation de la FUP.
11	Prise de contact	Comment ont été contactés les participants ?	Par téléphone puis par mail.
12	Taille de l'échantillon	Combien de participants ont été inclus dans l'étude ?	7
13	Non-participation	Combien de personnes ont refusé de participer ou ont abandonné ? Raisons ?	2 : un par manque de temps, et un qui connaissait mais n'avait jamais utilisé la FUP.
Contexte			
14	Cadre de la collecte de données	Où les données ont-elles été recueillies ?	Dans le cabinet médical du médecin participant.
15	Présence de non-participants	Y avait-il d'autres personnes présentes, outre les participants et les chercheurs ?	Non.
16	Description de l'échantillon	Quelles sont les principales caractéristiques de l'échantillon ?	Praticien dans les Hauts-de-France ; ayant utilisé la FUP.
Recueil des données			
17	Guide d'entretien	Les questions, les amorces, les guidages étaient-ils fournis par les auteurs ? Le guide d'entretien avait-il été testé au préalable ?	Le guide a été testé avec le directeur de thèse. Il n'était pas fourni aux participants.
18	Entretiens répétés	Les entretiens étaient-ils répétés ? Si oui, combien de fois ?	Non.

19	Enregistrement audio/visuel	Le chercheur utilisait-il un enregistrement audio ou visuel pour recueillir les données ?	Oui, enregistrement audio.
20	Cahier de terrain	Des notes de terrain ont-elles été prises pendant et/ou après l'entretien individuel ?	Oui, concernant la communication non verbale et les conseils des participants après l'entretien.
21	Durée	Combien de temps ont duré les entretiens individuels ?	Entre 22 et 60min.
22	Seuil de saturation	Le seuil de saturation a-t-il été discuté ?	Non.
23	Retour des retranscriptions	Les retranscriptions d'entretien ont-elles été retournées aux participants pour commentaire et/ou correction ?	Oui.

Domaine 3 : Analyse et résultats

Analyse des données			
24	Nombre de personnes codant les données	Combien de personnes ont codé les données ?	Deux.
25	Description de l'arbre de codage	Les auteurs ont-ils fourni une description de l'arbre ?	Non.
26	Détermination des thèmes	Les thèmes étaient-ils identifiés à l'avance ou déterminés à partir des données ?	A partir des données recueillies.
27	Logiciel	Quel logiciel, le cas échéant, a été utilisé pour gérer les données ?	Manuellement avec les logiciels Excel.
28	Vérification par les participants	Les participants ont-ils exprimé des retours sur les résultats ?	Non.
Rédaction			
29	Citations présentées	Des citations de participants ont-elles été utilisées pour illustrer des thèmes/résultats ? Chaque citation était-elle identifiée ?	Non.
30	Cohérence de données et des résultats	Y avait-il une cohérence entre les données présentées et les résultats ?	Oui.
31	Clarté des thèmes principaux	Les thèmes principaux ont-ils été présentés clairement dans les résultats ?	Oui.
32	Clarté des thèmes secondaires	Y a-t-il une description des cas particuliers ou une discussion des thèmes secondaires ?	Non.

AUTEUR : Nom : CLEMENT

Prénom : Stéphane

Date de soutenance : 22 Octobre 2025

Titre de la thèse : Ressenti des médecins généralistes des Hauts-de-France sur leur utilisation de la fiche Urgence Pallia

Thèse - Médecine - Lille « 2025 »

Cadre de classement : Médecine Générale

DES + FST/option : Médecine Générale

Mots-clés : Soins Palliatifs ; fin de vie ; fiche Urgence Pallia ; Soins à domicile ; Médecins généralistes.

Résumé : Introduction : La fiche Urgence Pallia a été créée dans le but d'aider un médecin intervenant auprès d'un patient palliatif. Nous allons en étudier le ressenti des médecins généralistes dans leur utilisation. **Méthode :** Il s'agit d'une étude qualitative inspirée de la théorisation ancrée. Il a été réalisé 7 entretiens semi-dirigés auprès de médecins généralistes exerçant dans les Hauts-de-France et ayant utilisés la fiche Urgence Pallia. **Résultats :** La fiche Urgence Pallia est utilisée comme un outil multifonction. Les médecins généralistes l'utilisent comme un support de transmission avec les autres professionnels de santé. Elle amène à un dialogue du médecin avec son patient pour aborder le sujet des soins palliatifs mais aussi entre le patient et son entourage. La fiche va apporter une aide au médecin à prendre ses décisions, mais aussi aider le patient en l'amenant dans une réflexion afin qu'il puisse établir ses choix de fin de vie. Le médecin peut prévenir des situations à risque. Elle permet d'évaluer l'aspect psychologique du patient et de l'entourage, d'évaluer la faisabilité des volontés du patient et de préparer l'entourage à la fin de vie. C'est un moyen d'accéder aux directives anticipées et à la désignation de la personne de confiance. Certains freins à l'utilisation ont été soulevés portant sur les items de la fiche en elle-même, les limites propres des médecins généralistes et le caractère stigmatisant qu'elle peut induire auprès des médecins urgentistes. Les pistes d'améliorations proposées par les médecins interrogés sont une fiche plus synthétique, mieux la diffuser et sensibiliser les médecins pratiquant des soins palliatifs, et permettre un retour de pratique. **Discussion et conclusion :** Cet outil pourrait permettre aux médecins généralistes de parler plus facilement de soins palliatifs avec leurs patients et d'évaluer les patients et leur entourage à faire face à une fin de vie notamment à domicile. Il convient de sensibiliser les médecins pratiquant des soins palliatifs à cette fiche et de les former à son utilisation.

Composition du Jury :

Président : Monsieur le Professeur Eric WIEL

Assesseurs : Madame le Docteur Judith OLLIVON

Directeur de thèse : Monsieur le Docteur Hervé SORY