

UNIVERSITE DE STRASBOURG
FACULTE DE MEDECINE DE STRASBOURG

ANNEE : 2021

N° : 37

THESE
PRESENTEE POUR LE DIPLÔME DE
DOCTEUR EN MEDECINE

Diplôme d'Etat

Mention : Médecine Générale

par

Thomas GUINCHARD

Né le 04/07/1989 à Pontarlier

Suivi du lieu de soins des patients deux mois après une hospitalisation à l'Institut de Cancérologie Strasbourg Europe (ICANS) comparé au choix exprimé quant aux lieux de soins ultérieurs

Président de thèse : Professeur Georges NOËL
Directrice de thèse : Docteur Véronique FRASIE

1
FACULTÉ DE MÉDECINE
(U.F.R. des Sciences Médicales)



- **Président de l'Université** : M. DENEKEN Michel
- **Doyen de la Faculté** : M. SIBILIA Jean
- **Assesseur du Doyen (13.01.10 et 08.02.11)** : M. GOICHOT Bernard
- **Doyens honoraires : (1976-1983)** : M. DORNER Marc
- **(1983-1989)** : M. MANTZ Jean-Marie
- **(1989-1994)** : M. VINCENDON Guy
- **(1994-2001)** : M. GERLINGER Pierre
- **(3.10.01-7.02.11)** : M. LUDÉS Bertrand
- **Chargé de mission auprès du Doyen** : M. VICENTE Gilbert
- **Responsable Administratif** : M. BITSCH Samuel

Edition DECEMBRE 2019
Année universitaire 2019-2020

**HOPITAUX UNIVERSITAIRES
DE STRASBOURG (HUS)**
Directeur général :
M. GAUTIER Christophe



A1 - PROFESSEUR TITULAIRE DU COLLEGE DE FRANCE

MANDEL Jean-Louis

Chaire "Génétique humaine" (à compter du 01.11.2003)

A2 - MEMBRE SENIOR A L'INSTITUT UNIVERSITAIRE DE FRANCE (I.U.F.)

BAHRAM Séïamak
DOLLFUS Héténe

Immunologie biologique (01.10.2013 au 31.09.2018)
Génétique clinique (01.10.2014 au 31.09.2019)

A3 - PROFESSEUR(E)S DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS (PU-PH)

PO214

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
ADAM Philippe P0001	NRP6 NCS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service de chirurgie orthopédique et de Traumatologie / HP	50.02 Chirurgie orthopédique et traumatologique
AKLADIOS Cherif P0191	NRP6 CS	• Pôle de Gynécologie-Obstétrique - Service de Gynécologie-Obstétrique/ HP	54.03 Gynécologie-Obstétrique ; gynécologie médicale Option : Gynécologie-Obstétrique
ANDRES Emmanuel P0002	NRP6 CS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Médecine Interne, Diabète et Maladies métaboliques / HC	53.01 Option : médecine Interne
ANHEIM Mathieu P0003	NRP6 NCS	• Pôle Tête et Cou-CETD - Service de Neurologie / Hôpital de Haute-pierre	49.01 Neurologie
ARNAUD Laurent P0168	NRP6 NCS	• Pôle MIRNED - Service de Rhumatologie / Hôpital de Haute-pierre	50.01 Rhumatologie
BACHELLIER Philippe P0004	RP6 CS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Serv. de chirurgie générale, hépatique et endocrinienne et Transplantation / HP	53.02 Chirurgie générale
BAHRAM Seïamak P0005	NRP6 CS	• Pôle de Biologie - Laboratoire d'Immunologie biologique / Nouvel Hôpital Civil Institut d'Hématologie et d'Immunologie / Hôpital Civil / Faculté	47.03 Immunologie (option biologique)
BALDAUF Jean-Jacques P0006	NRP6 NCS	• Pôle de Gynécologie-Obstétrique - Service de Gynécologie-Obstétrique / Hôpital de Haute-pierre	54.03 Gynécologie-Obstétrique ; gynécologie médicale Option : Gynécologie-Obstétrique
BAUMERT Thomas P0007	NRP6 CU	• Pôle Hépato-digestif de l'Hôpital Civil - Unité d'Hépatologie - Service d'Hépato-Gastro-Entérologie / NHC	52.01 Gastro-entérologie ; hépatologie Option : hépatologie
Mme BEAU-FALLER Michèle M0007 / P0170	NRP6 NCS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.03 Biologie cellulaire (option biologique)
BEAUJEUUX Rémy P0008	NRP6 Resp	• Pôle d'Imagerie - CME / Activités transversales • Unité de Neuroradiologie interventionnelle / Hôpital de Haute-pierre	43.02 Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
BECMEUR François P0009	RP6 NCS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Chirurgie Pédiatrique / Hôpital Haute-pierre	54.02 Chirurgie infantile
BERNA Fabrice P0192	NRP6 CS	• Pôle de Psychiatrie, Santé mentale et Addictologie - Service de Psychiatrie I / Hôpital Civil	49.03 Psychiatrie d'adultes ; Addictologie Option : Psychiatrie d'Adultes
BERTSCHY Gilles P0013	NRP6 CS	• Pôle de Psychiatrie et de santé mentale - Service de Psychiatrie II / Hôpital Civil	49.03 Psychiatrie d'adultes
BIERRY Guillaume P0178	NRP6 NCS	• Pôle d'Imagerie - Service d'Imagerie II - Neuroradiologie-imagerie ostéoarticulaire-Pédiatrie / Hôpital Haute-pierre	43.02 Radiologie et Imagerie médicale (option clinique)
BILBAULT Pascal P0014	NRP6 CS	• Pôle d'Urgences / Réanimations médicales / CAP - Service des Urgences médico-chirurgicales Adultes / Hôpital de Haute-pierre	48.02 Réanimation ; Médecine d'urgence Option : médecine d'urgence
BLANC Frédéric P0213	NRP6 NCS	• Pôle de Gériatrie - Service de Médecine Interne - Gériatrie - Hôpital de la Robertsau	53.01 Médecine interne ; addictologie Option : gériatrie et biologie du vieillissement
BODIN Frédéric P0167	NRP6 NCS	• Pôle de Chirurgie Maxillo-faciale, morphologie et Dermatologie - Service de Chirurgie maxillo-faciale et réparatrice / Hôpital Civil	50.04 Chirurgie Plastique, Reconstructrice et Esthétique ; Brûlologie
Mme BOEHM-BURGER Nelly P0016	NCS	• Institut d'Histologie / Faculté de Médecine	42.02 Histologie, Embryologie et Cytogénétique (option biologique)
BONNOMET François P0017	NRP6 CS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service de Chirurgie orthopédique et de Traumatologie / HP	50.02 Chirurgie orthopédique et traumatologique
BOURCIER Tristan P0018	NRP6 NCS	• Pôle de Spécialités médicales-Ophthalmologie / SMO - Service d'Ophthalmologie / Nouvel Hôpital Civil	55.02 Ophtalmologie
BOURGIN Patrice P0020	NRP6 NCS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Service de Neurologie / Hôpital Civil	49.01 Neurologie
Mme BRIGAND Cécile P0022	NRP6 NCS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service de Chirurgie générale et Digestive / HP	53.02 Chirurgie générale

NHC = Nouvel Hôpital Civil HC = Hôpital Civil HP = Hôpital de Haute-pierre PTM = Plateau technique de microbiologie

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
BRUANT-RODIER Catherine P0023	NRP6 CS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service de Chirurgie Maxillo-faciale et réparatrice / HP	50.04 Option : chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique
Mme CAILLARD-OHLMANN Sophie P0171	NRP6 NCS	• Pôle de Spécialités médicales-Ophthalmologie / SMO - Service de Néphrologie-Transplantation / NHC	52.03 Néphrologie
CASTELAIN Vincent P0027	NRP6 NCS	• Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Service de Réanimation médicale / Hôpital Hautepierre	48.02 Réanimation
CHAKFE Nabil P0029	NRP6 CS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Chirurgie Vasculaire et de transplantation rénale / NHC	51.04 Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire / Option : chirurgie vasculaire
CHARLES Yann-Philippe M0013 / P0172	NRP6 NCS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service de Chirurgie du rachis / Chirurgie B / HC	50.02 Chirurgie orthopédique et traumatologique
Mme CHARLOUX Anne P0028	NRP6 NCS	• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / NHC	44.02 Physiologie (option biologique)
Mme CHARPIOT Anne P0030	NRP6 NCS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Serv. d'Oto-rhino-laryngologie et de Chirurgie cervico-faciale / HP	55.01 Oto-rhino-laryngologie
CHELLY Jameleddine P0173	NRP6 CS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic génétique / NHC	47.04 Génétique (option biologique)
Mme CHENARD-NEU Marie-Pierre P0041	NRP6 CS	• Pôle de Biologie - Service de Pathologie / Hôpital de Hautepierre	42.03 Anatomie et cytologie pathologiques (option biologique)
CLAVERIE Philippe P0044	NRP6 CS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Centre de Chirurgie du Membre supérieur / HP	42.01 Anatomie (option clinique, orthopédie traumatologique)
COLLANGE Olivier P0193	NRP6 NCS	• Pôle d'Anesthésie / Réanimations chirurgicales / SAMU-SMUR - Service d'Anesthésiologie-Réanimation Chirurgicale / NHC	48.01 Anesthésiologie-Réanimation ; Médecine d'urgence (option Anesthésiologie-Réanimation - Type clinique)
CRIBIER Bernard P0045	NRP6 CS	• Pôle d'Urologie, Morphologie et Dermatologie - Service de Dermatologie / Hôpital Civil	50.03 Dermato-Vénérologie
DANION Jean-Marie P0046	NRP6 NCS	• Pôle de Psychiatrie et de santé mentale - Service de Psychiatrie 1 / Hôpital Civil	49.03 Psychiatrie d'adultes
de BLAY de GAIX Frédéric P0048	RP6 CS	• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Pneumologie / Nouvel Hôpital Civil	51.01 Pneumologie
de SEZE Jérôme P0057	NRP6 NCS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Service de Neurologie / Hôpital de Hautepierre	49.01 Neurologie
DEBRY Christian P0049	NRP6 CS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Serv. d'Oto-rhino-laryngologie et de Chirurgie cervico-faciale / HP	55.01 Oto-rhino-laryngologie
DERUELLE Philippe P0199	NRP6 NCS	• Pôle de Gynécologie-Obstétrique - Service de Gynécologie-Obstétrique / Hôpital de Hautepierre	54.03 Gynécologie-Obstétrique; gynécologie médicale; option gynécologie-obstétrique
DIEMUNSCHE Pierre P0051	RP6 CS	• Pôle d'Anesthésie / Réanimations chirurgicales / SAMU-SMUR - Service d'Anesthésie-Réanimation Chirurgicale / Hôpital de Hautepierre	48.01 Anesthésiologie-réanimation (option clinique)
Mme DOLLFUS-WALTMANN Hélène P0054	NRP6 CS	• Pôle de Biologie - Service de Génétique Médicale / Hôpital de Hautepierre	47.04 Génétique (type clinique)
EHLINGER Mathieu P0188	NRP6 NCS	• Pôle de l'Appareil Locomoteur - Service de Chirurgie Orthopédique et de Traumatologie/Hôpital de Hautepierre	50.02 Chirurgie Orthopédique et Traumatologique
Mme ENTZ-WERLE Natacha P0059	NRP6 NCS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Pédiatrie III / Hôpital de Hautepierre	54.01 Pédiatrie
Mme FACCA Sybille P0179	NRP6 NCS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service de la Main et des Nerfs périphériques / HP	50.02 Chirurgie orthopédique et traumatologique
Mme FAFI-KREMER Samira P0060	NRP6 CS	• Pôle de Biologie - Laboratoire (Institut) de Virologie / PTM HUS et Faculté	45.01 Bactériologie-Virologie ; Hygiène Hospitalière Option Bactériologie- Virologie biologique
FALCOZ Pierre-Emmanuel P0052	NRP6 NCS	• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Chirurgie Thoracique / Nouvel Hôpital Civil	51.03 Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
FORNECKER Luc-Matthieu P0208	NRP6 NCS	• Pôle d'Oncolo-Hématologie - Service d'hématologie et d'Oncologie / Hôp. Hautepierre	47.01 Hématologie ; Transfusion Option : Hématologie
GALLIX Benoit P0214	NCS	• IHU - Institut Hospitalo-Universitaire - Hôpital Civil	43.02 Radiologie et imagerie médicale
GANGI Afshin P0062	RP6 CS	• Pôle d'Imagerie - Service d'Imagerie A Interventionnelle / Nouvel Hôpital Civil	43.02 Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
GAUCHER David P0063	NRP6 NCS	• Pôle des Spécialités Médicales - Ophthalmologie / SMO - Service d'Ophthalmologie / Nouvel Hôpital Civil	55.02 Ophthalmologie
GENY Bernard P0064	NRP6 CS	• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / NHC	44.02 Physiologie (option biologique)
GEORG Yannick P0200	NRP6 NCS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Chirurgie Vasculaire et de transplantation rénale / NHC	51.04 Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire / Option : chirurgie vasculaire
GICQUEL Philippe P0065	NRP6 CS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Chirurgie Pédiatrique / Hôpital Hautepierre	54.02 Chirurgie infantile
GOICHOT Bernard P0066	RP6 CS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Médecine interne et de nutrition / HP	54.04 Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
Mme GONZALEZ Maria P0067	NRP6 CS	• Pôle de Santé publique et santé au travail - Service de Pathologie Professionnelle et Médecine du Travail / HC	46.02 Médecine et santé au travail Travail

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
GOTTENBERG Jacques-Eric P0068	NRP6 CS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Rhumatologie / Hôpital Hautepierre	50.01 Rhumatologie
HANNEDOUCHE Thierry P0071	NRP6 CS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Néphrologie - Dialyse / Nouvel Hôpital Civil	52.03 Néphrologie
HANSMANN Yves P0072	NRP6 CS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service des Maladies infectieuses et tropicales / Nouvel Hôpital Civil	45.03 Option : Maladies infectieuses
Mme HELMS Julie M0114 / P0209	NRP6 NCS	• Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Service de Réanimation Médicale / Nouvel Hôpital Civil	48.02 Médecine Intensive-Réanimation
HERBRECHT Raoul P0074	RP6 NCS	• Pôle d'Oncolo-Hématologie - Service d'hématologie et d'Oncologie / Hôp. Hautepierre	47.01 Hématologie ; Transfusion
HIRSCH Edouard P0075	NRP6 NCS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Service de Neurologie / Hôpital de Hautepierre	49.01 Neurologie
IMPERIALE Alessio P0194	NRP6 NCS	• Pôle d'Imagerie - Service de Biophysique et de Médecine nucléaire/Hôpital de Hautepierre	43.01 Biophysique et médecine nucléaire
ISNER-HOROBETI Marie-Eve P0189		• Pôle de Médecine Physique et de Réadaptation - Institut Universitaire de Réadaptation / Clémenceau	49.05 Médecine Physique et Réadaptation
JAULHAC Benoît P0078	NRP6 CS	• Pôle de Biologie - Institut (Laboratoire) de Bactériologie / PTM HUS et Faculté de Méd.	45.01 Option : Bactériologie -virologie (biologique)
Mme JEANDIER Nathalie P0079	NRP6 CS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service d'Endocrinologie, diabète et nutrition / HC	54.04 Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
Mme JESEL-MOREL Laurence P0201	NRP6 NCS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Cardiologie / Nouvel Hôpital Civil	51.02 Cardiologie
KALTENBACH Georges P0081	RP6 CS	• Pôle de Gériatrie - Service de Médecine Interne - Gériatrie / Hôpital de la Robertsau	53.01 Option : gériatrie et biologie du vieillissement
KEMPF Jean-François P0083	RP6 CS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Centre de Chirurgie Orthopédique et de la Main-CCOM / Illkirch	50.02 Chirurgie orthopédique et traumatologique
Mme KESSLER Laurence P0084	NRP6 NCS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service d'Endocrinologie, Diabète, Nutrition et Addictologie / Méd. B / HC	54.04 Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
KESSLER Romain P0085	NRP6 NCS	• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Pneumologie / Nouvel Hôpital Civil	51.01 Pneumologie
KINDO Michel P0185	NRP6 NCS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Chirurgie Cardio-vasculaire / Nouvel Hôpital Civil	51.03 Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
KOPFFERSCHMITT Jacques P0086	NRP6 NCS	• Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Service d'Urgences médico-chirurgicales adultes/Nouvel Hôpital Civil	48.04 Thérapeutique (option clinique)
Mme KORGANDOW Anne-Sophie P0087	NRP6 CS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Médecine Interne et d'Immunologie Clinique / NHC	47.03 Immunologie (option clinique)
KREMER Stéphane M0038 / P0174	NRP6 CS	• Pôle d'Imagerie - Service Imagerie 2 - Neuroradio Ostéoarticulaire - Pédiatrie / HP	43.02 Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
KUHN Pierre P0175	NRP6 NCS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Néonatalogie et Réanimation néonatale (Pédiatrie II) / Hôpital de Hautepierre	54.01 Pédiatrie
KURTZ Jean-Emmanuel P0089	NRP6 CS	• Pôle d'Onco-Hématologie - Service d'hématologie et d'Oncologie / Hôpital Hautepierre	47.02 Option : Cancérologie (clinique)
Mme LALANNE-TONGIO Laurence P0202	NRP6 NCS	• Pôle de Psychiatrie, Santé mentale et Addictologie - Service de Psychiatrie I / Hôpital Civil	49.03 Psychiatrie d'adultes ; Addictologie (Option : Addictologie)
LANG Hervé P0090	NRP6 NCS	• Pôle de Chirurgie plastique reconstructrice et esthétique, Chirurgie maxillo-faciale, Morphologie et Dermatologie - Service de Chirurgie Urologique / Nouvel Hôpital Civil	52.04 Urologie
LAUGEL Vincent P0092	NRP6 CS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Pédiatrie 1 / Hôpital Hautepierre	54.01 Pédiatrie
LE MINOR Jean-Marie P0190	NRP6 NCS	• Pôle d'Imagerie - Institut d'Anatomie Normale / Faculté de Médecine - Service de Neuroradiologie, d'Imagerie Ostéoarticulaire et interventionnelle/ Hôpital de Hautepierre	42.01 Anatomie
LIPSKER Dan P0093	NRP6 NCS	• Pôle de Chirurgie plastique reconstructrice et esthétique, Chirurgie maxillo-faciale, Morphologie et Dermatologie - Service de Dermatologie / Hôpital Civil	50.03 Dermato-vénérologie
LIVERNEAUX Philippe P0094	NRP6 CS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service de Chirurgie orthopédique et de la main / HP	50.02 Chirurgie orthopédique et traumatologique
MALOUF Gabriel P0203	NRP6 NCS	• Pôle d'Onco-hématologie - Service d'Hématologie et d'Oncologie / Hôpital de Hautepierre	47.02 Cancérologie ; Radiothérapie Option : Cancérologie
MARK Manuel P0098	NRP6 NCS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Cytogénétique, Cytologie et Histologie quantitative / Hôpital de Hautepierre	54.05 Biologie et médecine du développement et de la reproduction (option biologique)
MARTIN Thierry P0099	NRP6 NCS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Médecine Interne et d'Immunologie Clinique / NHC	47.03 Immunologie (option clinique)
Mme MASCAUX Céline P0210	NRP6 CS	• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Pneumologie / Nouvel Hôpital Civil	51.01 Pneumologie ; Addictologie

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
Mme MATHÉLIN Carole P0101	NRP6 NCS	• Pôle de Gynécologie-Obstétrique - Unité de Sénologie - Hôpital Civil	54.03 <u>Gynécologie-Obstétrique</u> ; Gynécologie Médicale
MAUVIEUX Laurent P0102	NRP6 CS	• Pôle d'Onco-Hématologie - Laboratoire d'Hématologie Biologique - Hôpital de Haute-pierre • Institut d'Hématologie / Faculté de Médecine	47.01 <u>Hématologie</u> ; Transfusion Option Hématologie Biologique
MAZZUCOTELLI Jean-Philippe P0103	RP6 CS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Chirurgie Cardio-vasculaire / Nouvel Hôpital Civil	51.03 Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
MERTES Paul-Michel P0104	NRP6 CS	• Pôle d'Anesthésiologie / Réanimations chirurgicales / SAMU-SMUR - Service d'Anesthésiologie-Réanimation chirurgicale / Nouvel Hôpital Civil	48.01 Option : Anesthésiologie-Réanimation (type mixte)
MEYER Nicolas P0105	NRP6 NCS	• Pôle de Santé publique et Santé au travail - Laboratoire de Biostatistiques / Hôpital Civil • Biostatistiques et Informatique / Faculté de médecine / Hôpital Civil	46.04 Biostatistiques, Informatique Médicale et Technologies de Communication (option biologique)
MEZIANI Ferhat P0106	NRP6 NCS	• Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Service de Réanimation Médicale / Nouvel Hôpital Civil	48.02 Réanimation
MONASSIER Laurent P0107	NRP6 CS	• Pôle de Pharmacie-pharmacologie • Unité de Pharmacologie clinique / Nouvel Hôpital Civil	48.03 Option : Pharmacologie fondamentale
MOREL Olivier P0108	NRP6 NCS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Cardiologie / Nouvel Hôpital Civil	51.02 Cardiologie
MOULIN Bruno P0109	NRP6 CS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Néphrologie - Transplantation / Nouvel Hôpital Civil	52.03 Néphrologie
MUTTER Didier P0111	RP6 CS	• Pôle Hépto-digestif de l'Hôpital Civil - Service de Chirurgie Digestive / NHC	52.02 Chirurgie digestive
NAMER Izzie Jacques P0112	NRP6 CS	• Pôle d'Imagerie - Service de Biophysique et de Médecine nucléaire / Haute-pierre / NHC	43.01 Biophysique et médecine nucléaire
NOEL Georges P0114	NCS	• Centre Régional de Lutte Contre le Cancer Paul Strauss (par convention) - Département de radiothérapie	47.02 <u>Cancérologie</u> ; <u>Radiothérapie</u> Option Radiothérapie biologique
OHANA Mickael P0211	NRP6 CS	• Pôle d'Imagerie • Serv. d'Imagerie B - Imagerie viscérale et cardio-vasculaire / NHC	43.02 Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
OHLMANN Patrick P0115	NRP6 CS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Cardiologie / Nouvel Hôpital Civil	51.02 Cardiologie
Mme OLLAND Anne P0204	NRP6 NCS	• Pôle de Pathologie Thoracique - Service de Chirurgie thoracique / Nouvel Hôpital Civil	51.03 Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
Mme PAILLARD Catherine P0180	NRP6 CS	• Pôle médico-chirurgicale de Pédiatrie - Service de Pédiatrie III / Hôpital de Haute-pierre	54.01 Pédiatrie
PELACCIA Thierry P0205	NRP6 NCS	• Pôle d'Anesthésie / Réanimation chirurgicales / SAMU-SMUR - Service SAMU/SMUR / HP	48.05 Réanimation ; <u>Médecine d'urgence</u> Option : Médecine d'urgences
Mme PERRETTA Silvana P0117	NRP6 NCS	• Pôle Hépto-digestif de l'Hôpital Civil - Service d'Urgence, de Chirurgie Générale et Endocrinienne / NHC	52.02 Chirurgie digestive
PESSAUX Patrick P0118	NRP6 NCS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service d'Urgence, de Chirurgie Générale et Endocrinienne / NHC	53.02 Chirurgie Générale
PETIT Thierry P0119	CDp	• Centre Régional de Lutte Contre le Cancer - Paul Strauss (par convention) - Département de médecine oncologique	47.02 <u>Cancérologie</u> ; Radiothérapie Option : Cancérologie Clinique
PIVOT Xavier P0206	NRP6 NCS	• Centre Régional de Lutte Contre le Cancer - Paul Strauss (par convention) - Département de médecine oncologique	47.02 <u>Cancérologie</u> ; Radiothérapie Option : Cancérologie Clinique
POTTECHER Julien P0181	NRP6 NCS	• Pôle d'Anesthésie / Réanimations chirurgicales / SAMU-SMUR - Service d'Anesthésie et de Réanimation Chirurgicale / Hôpital de Haute-pierre	48.01 <u>Anesthésiologie-réanimation</u> ; Médecine d'urgence (option clinique)
PRADIGNAC Alain P0123	NRP6 NCS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Médecine interne et nutrition / HP	44.04 Nutrition
PROUST François P0182	NRP6 CS	• Pôle Tête et Cou - Service de Neurochirurgie / Hôpital de Haute-pierre	49.02 Neurochirurgie
Pr RAUL Jean-Sébastien P0125	NRP6 CS	• Pôle de Biologie - Service de Médecine Légale, Consultation d'Urgences médico-judiciaires et Laboratoire de Toxicologie / Faculté et NHC. • Institut de Médecine Légale / Faculté de Médecine	46.03 Médecine Légale et droit de la santé
REIMUND Jean-Marie P0126	NRP6 NCS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service d'Hépto-Gastro-Entérologie et d'Assistance Nutritive / HP	52.01 Option : Gastro-entérologie
Pr RICCI Roméo P0127	NRP6 NCS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.01 Biochimie et biologie moléculaire
ROHR Serge P0128	NRP6 CS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service de Chirurgie générale et Digestive / HP	53.02 Chirurgie générale
Mme ROSSIGNOL-BERNARD Sylvie P0196	NRP6 CS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Pédiatrie I / Hôpital de Haute-pierre	54.01 Pédiatrie
ROUL Gérald P0129	NRP6 NCS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Cardiologie / Nouvel Hôpital Civil	51.02 Cardiologie
Mme ROY Catherine P0140	NRP6 CS	• Pôle d'Imagerie - Serv. d'Imagerie B - Imagerie viscérale et cardio-vasculaire / NHC	43.02 Radiologie et imagerie médicale (opt clinique)
SANANES Nicolas P0212	NRP6 CS	• Pôle de Gynécologie-Obstétrique - Service de Gynécologie-Obstétrique/ HP	54.03 <u>Gynécologie-Obstétrique</u> ; gynécologie médicale Option : Gynécologie-Obstétrique

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
SAUDER Philippe P0142	NRPô CS	• Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Service de Réanimation médicale / Nouvel Hôpital Civil	48.02 Réanimation
SAUER Arnaud P0183	NRPô NCS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service d'Ophtalmologie / Nouvel Hôpital Civil	55.02 Ophtalmologie
SAULEAU Erik-André P0184	NRPô NCS	• Pôle de Santé publique et Santé au travail - Laboratoire de Biostatistiques / Hôpital Civil • Biostatistiques et Informatique / Faculté de médecine / HC	46.04 Biostatistiques, Informatique médicale et Technologies de Communication (option biologique)
SAUSSINE Christian P0143	RPô CS	• Pôle d'Urologie, Morphologie et Dermatologie - Service de Chirurgie Urologique / Nouvel Hôpital Civil	52.04 Urologie
Mme SCHATZ Claude P0147	RPô CS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service d'Ophtalmologie / Nouvel Hôpital Civil	55.02 Ophtalmologie
SCHNEIDER Francis P0144	RPô CS	• Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Service de Réanimation médicale / Hôpital de Haute-pierre	48.02 Réanimation
Mme SCHROEDER Carmen P0185	NRPô CS	• Pôle de Psychiatrie et de santé mentale - Service de Psychothérapie pour Enfants et Adolescents / Hôpital Civil	49.04 Pédopsychiatrie ; Addictologie
SCHULTZ Philippe P0145	NRPô NCS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Serv. d'Oto-rhino-laryngologie et de Chirurgie cervico-faciale / HP	55.01 Oto-rhino-laryngologie
SERFATY Lawrence P0197	NRPô NCS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service d'Hépatogastro-Entérologie et d'Assistance Nutritive / HP	52.01 Gastro-entérologie ; Hépatologie ; Addictologie Option : Hépatologie
SIBILIA Jean P0146	NRPô NCS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Rhumatologie / Hôpital Haute-pierre	50.01 Rhumatologie
STEIB Jean-Paul P0149	NRPô CS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service de Chirurgie du rachis / Hôpital de Haute-pierre	50.02 Chirurgie orthopédique et traumatologique
STEPHAN Dominique P0150	NRPô CS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service des Maladies vasculaires - HTA - Pharmacologie clinique / Nouvel Hôpital Civil	51.04 Option : Médecine vasculaire
THAVEAU Fabien P0152	NRPô NCS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Chirurgie vasculaire et de transplantation rénale / NHC	51.04 Option : Chirurgie vasculaire
Mme TRANCHANT Christine P0153	NRPô CS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Service de Neurologie / Hôpital de Haute-pierre	49.01 Neurologie
VEILLON Francis P0155	NRPô CS	• Pôle d'Imagerie - Service d'Imagerie 1 - Imagerie viscérale, ORL et mammaire / Hôpital Haute-pierre	43.02 Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
VELTEN Michel P0156	NRPô NCS CS	• Pôle de Santé publique et Santé au travail - Département de Santé Publique / Secteur 3 - Epidémiologie et Economie de la Santé / Hôpital Civil • Laboratoire d'Epidémiologie et de santé publique / HC / Fac de Médecine • Centre de Lutte contre le Cancer Paul Strauss - Serv. Epidémiologie et de biostatistiques	46.01 Epidémiologie, économie de la santé et prévention (option biologique)
VETTER Denis P0157	NRPô NCS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Médecine Interne, Diabète et Maladies métaboliques/HC	52.01 Option : Gastro-entérologie
VIDALHET Pierre P0158	NRPô NCS	• Pôle de Psychiatrie et de santé mentale - Service de Psychiatrie I / Hôpital Civil	49.03 Psychiatrie d'adultes
VIVILLE Stéphane P0159	NRPô NCS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Parasitologie et de Pathologies tropicales / Fac. de Médecine	54.05 Biologie et médecine du développement et de la reproduction (option biologique)
VOGEL Thomas P0160	NRPô CS	• Pôle de Gériatrie - Service de soins de suite et réadaptations gériatriques / Hôpital de la Robertsau	51.01 Option : Gériatrie et biologie du vieillissement
WEBER Jean-Christophe Pierre P0162	NRPô CS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Médecine Interne / Nouvel Hôpital Civil	53.01 Option : Médecine Interne
WOLF Philippe P0207	NRPô NCS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service de Chirurgie Générale et de Transplantations multiorganes / HP - Coordonnateur des activités de prélèvements et transplantations des HU	53.02 Chirurgie générale
Mme WOLFF Valérie P0001	NRPô NCS	• Pôle Tête et Cou - Service de Neurochirurgie / Hôpital de Haute-pierre	49.01 Neurologie

HC : Hôpital Civil - HP : Hôpital de Haute-pierre - NHC : Nouvel Hôpital Civil

* : CS (Chef de service) ou NCS (Non Chef de service hospitalier) CspI : Chef de service par intérim CSp : Chef de service provisoire (un an)

CU : Chef d'unité fonctionnelle

Pô : Pôle RPô (Responsable de Pôle) ou NRPô (Non Responsable de Pôle)

Cons. : Consultanat hospitalier (poursuite des fonctions hospitalières sans chefferie de service) Dir : Directeur

(1) En surnombre universitaire jusqu'au 31.08.2016

(3)

(5) En surnombre universitaire jusqu'au 31.08.2019

(6) En surnombre universitaire jusqu'au 31.08.2017

(7) Consultant hospitalier (pour un an) éventuellement renouvelable --> 31.08.2017

(8) Consultant hospitalier (pour une 2ème année) --> 31.08.2017

(9) Consultant hospitalier (pour une 3ème année) --> 31.08.2017

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
----------------	-----	--	--

A4 - PROFESSEUR ASSOCIE DES UNIVERSITES

HABERSETZER François	CS	Pôle Hépatodigestif 4190 Service de Gastro-Entérologie - NHC	52.01 Gastro-Entérologie
CALVEL Laurent	NRPô CS	Pôle Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO Service de Soins palliatifs / NHC	55.02 Ophtalmologie
SALVAT Eric		Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur	

MO128 B1 - MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS (MCU-PH)

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
AGIN Arnaud M0001		• Pôle d'Imagerie - Service de Biophysique et de Médecine nucléaire/Hôpital de Haute-pierre	43.01 Biophysique et Médecine nucléaire
Mme ANTAL Maria Cristina M0003		• Pôle de Biologie - Service de Pathologie / Haute-pierre • Faculté de Médecine / Institut d'Histologie	42.02 Histologie, Embryologie et Cytogénétique (option biologique)
Mme ANTONI Delphine M0109		• Centre de lutte contre le cancer Paul Strauss	47.02 Cancérologie ; Radiothérapie
ARGEMI Xavier M0442 (En disponibilité)		• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service des Maladies infectieuses et tropicales / Nouvel Hôpital Civil	45.03 Maladies infectieuses ; Maladies tropicales Option : Maladies infectieuses
Mme AYME-DIETRICH Estelle M0117		• Pôle de Pharmacologie - Unité de Pharmacologie clinique / Faculté de Médecine	48.03 Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie Option : pharmacologie fondamentale
Mme BARNIG Cindy M0110		• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations Fonctionnelles / NHC	44.02 Physiologie
Mme BIANCALANA Valérie M0008		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic Génétique / Nouvel Hôpital Civil	47.04 Génétique (option biologique)
BLONDET Cyrille M0091		• Pôle d'Imagerie - Service de Biophysique et de Médecine nucléaire/Hôpital de Haute-pierre	43.01 Biophysique et médecine nucléaire (option clinique)
BONNEMAINS Laurent M0099		• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Chirurgie cardio-vasculaire / Nouvel Hôpital Civil	54.01 Pédiatrie
BOUSIGES Olivier M0092		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.01 Biochimie et biologie moléculaire
CARAPITO Raphaël M0113		• Pôle de Biologie - Laboratoire d'Immunologie biologique / Nouvel Hôpital Civil	47.03 Immunologie
CAZZATO Roberto M0118		• Pôle d'Imagerie - Service d'Imagerie A Interventionnelle / NHC	43.02 Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
Mme CEBULA Héléne M0124		• Pôle Tête-Cou - Service de Neurochirurgie / HP	49.02 Neurochirurgie
CERLINE Jocelyn M0012		• Pôle d'Oncologie et d'Hématologie - Service d'Oncologie et d'Hématologie / HP	47.02 Cancérologie ; Radiothérapie (option biologique)
CHOQUET Philippe M0014		• Pôle d'Imagerie - Service de Biophysique et de Médecine nucléaire / HP	43.01 Biophysique et médecine nucléaire
COLLONGUES Nicolas M0016		• Pôle Tête et Cou-CETD - Centre d'Investigation Clinique / NHC et HP	49.01 Neurologie
DALI-YOUCHEF Ahmad Nassim M0017		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et Biologie moléculaire / NHC	44.01 Biochimie et biologie moléculaire
Mme de MARTINO Sylvie M0018		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Bactériologie / PTM HUS et Faculté de Médecine	Bactériologie-virologie Option bactériologie-virologie biologique
Mme DEPIENNE Christel M0019 (En disponibilité)	CS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Cytogénétique / HP	47.04 Génétique
DEVYS Didier M0019		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic génétique / Nouvel Hôpital Civil	47.04 Génétique (option biologique)
DOLLÉ Pascal M0021		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et biologie moléculaire / NHC	44.01 Biochimie et biologie moléculaire
Mme ENACHE Irina M0024		• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / NHC	44.02 Physiologie
Mme FARRUGIA-JACAMON Audrey M0034		• Pôle de Biologie - Service de Médecine Légale, Consultation d'Urgences médico-judiciaires et Laboratoire de Toxicologie / Faculté et HC • Institut de Médecine Légale / Faculté de Médecine	46.03 Médecine Légale et droit de la santé
FILISSETTI Denis M0025		• Pôle de Biologie - Labo. de Parasitologie et de Mycologie médicale / PTM HUS et Faculté	45.02 Parasitologie et mycologie (option biologique)
FOUCHER Jack M0027		• Institut de Physiologie / Faculté de Médecine • Pôle de Psychiatrie et de santé mentale - Service de Psychiatrie I / Hôpital Civil	44.02 Physiologie (option clinique)
GUERIN Eric M0032		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.03 Biologie cellulaire (option biologique)
GUFFROY Aurélien M0125		• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Médecine Interne et d'Immunologie clinique / NHC	47.03 Immunologie (option clinique)
Mme HARSAN-RASTEI Laura M0119		• Pôle d'Imagerie - Service de Biophysique et de Médecine nucléaire / Hôpital de Haute-pierre	43.01 Biophysique et médecine nucléaire
Mme HEIMBURGER Céline M0120		• Pôle d'Imagerie - Service de Biophysique et de Médecine nucléaire/Hôpital de Haute-pierre	43.01 Biophysique et médecine nucléaire
HUBELE Fabrice M0033		• Pôle d'Imagerie - Service de Biophysique et de Médecine nucléaire / HP et NHC	43.01 Biophysique et médecine nucléaire
JEGU Jérémie M0101		• Pôle de Santé publique et Santé au travail - Service de Santé Publique / Hôpital Civil	46.01 Epidémiologie, Economie de la santé et Prévention (option biologique)

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
JEHL François M0035		• Pôle de Biologie - Institut (Laboratoire) de Bactériologie / PTM HUS et Faculté	45.01 Option : Bactériologie -virologie (biologique)
KASTNER Philippe M0069		• Pôle de Biologie - Laboratoire de diagnostic génétique / Nouvel Hôpital Civil	47.04 Génétique (option biologique)
Mme KEMMEL Véronique M0036		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.01 Biochimie et biologie moléculaire
KOCH Guillaume M0128		- Institut d'Anatomie Normale / Faculté de Médecine	42.01 Anatomie (Option clinique)
Mme LAMOUR Valérie M0040		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.01 Biochimie et biologie moléculaire
Mme LANNES Béatrice M0041		• Institut d'Histologie / Faculté de Médecine • Pôle de Biologie - Service de Pathologie / Hôpital de Haute-pierre	42.02 Histologie, Embryologie et Cytogénétique (option biologique)
LAVAUX Thomas M0042		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.03 Biologie cellulaire
LAVIGNE Thierry M0043	CS	• Pôle de Santé Publique et Santé au travail - Service d'Hygiène hospitalière et de médecine préventive / PTM et HUS - Equipe opérationnelle d'Hygiène	46.01 Epidémiologie, économie de la santé et prévention (option biologique)
Mme LEJAY Anne M0102		• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / NHC	44.02 Physiologie (Biologique)
LENORMAND Cédric M0103		• Pôle de Chirurgie maxillo-faciale, Morphologie et Dermatologie - Service de Dermatologie / Hôpital Civil	50.03 Dermato-Vénérologie
Mme LETSCHER-BRU Valérie M0045		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Parasitologie et de Mycologie médicale / PTM HUS • Institut de Parasitologie / Faculté de Médecine	45.02 Parasitologie et mycologie (option biologique)
LHERMITTE Benoît M0115		• Pôle de Biologie - Service de Pathologie / Hôpital de Haute-pierre	42.03 Anatomie et cytologie pathologiques
Mme LONSDORFER-WOLF Evelyne M0090		• Institut de Physiologie Appliquée - Faculté de Médecine • Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / NHC	44.02 Physiologie
LUTZ Jean-Christophe M0046		• Pôle de Chirurgie plastique reconstructrice et esthétique, Chirurgie maxillo-faciale, Morphologie et Dermatologie - Serv. de Chirurgie Maxillo-faciale, plastique reconstructrice et esthétique/HC	55.03 Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
MEYER Alain M0093		• Institut de Physiologie / Faculté de Médecine • Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / NHC	44.02 Physiologie (option biologique)
MIGUET Laurent M0047		• Pôle de Biologie - Laboratoire d'Hématologie biologique / Hôpital de Haute-pierre et NHC	44.03 Biologie cellulaire (type mixte : biologique)
Mme MOUTOU Céline ép. GUNTNER M0049	CS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic préimplantatoire / CMCO Schiltigheim	54.05 Biologie et médecine du développement et de la reproduction (option biologique)
MULLER Jean M0050		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic génétique / Nouvel Hôpital Civil	47.04 Génétique (option biologique)
Mme NICOLAE Alina M0127		• Pôle de Biologie - Service de Pathologie / Hôpital de Haute-pierre	42.03 Anatomie et Cytologie Pathologiques (Option Clinique)
NOLL Eric M0111		• Pôle d'Anesthésie Réanimation Chirurgicale SAMU-SMUR - Service Anesthésiologie et de Réanimation Chirurgicale - Hôpital Haute-pierre	48.01 Anesthésiologie-Réanimation ; Médecine d'urgence
Mme NOURRY Nathalie M0011		• Pôle de Santé publique et Santé au travail - Service de Pathologie professionnelle et de Médecine du travail - HC	46.02 Médecine et Santé au Travail (option clinique)
PENCREACH Erwan M0052		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et biologie moléculaire / Nouvel Hôpital Civil	44.01 Biochimie et biologie moléculaire
PFAFF Alexander M0053		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Parasitologie et de Mycologie médicale / PTM HUS	45.02 Parasitologie et mycologie
Mme PITON Amélie M0094		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic génétique / NHC	47.04 Génétique (option biologique)
PREVOST Gilles M0057		• Pôle de Biologie - Institut (Laboratoire) de Bactériologie / PTM HUS et Faculté	45.01 Option : Bactériologie -virologie (biologique)
Mme RADOSAVLJEVIC Mirjana M0058		• Pôle de Biologie - Laboratoire d'Immunologie biologique / Nouvel Hôpital Civil	47.03 Immunologie (option biologique)
Mme REIX Nathalie M0095		• Pôle de Biologie - Labo. d'Explorations fonctionnelles par les isotopes / NHC • Institut de Physique biologique / Faculté de Médecine	43.01 Biophysique et médecine nucléaire
RIEGEL Philippe M0059		• Pôle de Biologie - Institut (Laboratoire) de Bactériologie / PTM HUS et Faculté	45.01 Option : Bactériologie -virologie (biologique)
ROGUE Patrick (cf. A2) M0060		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et biologie moléculaire / NHC	44.01 Biochimie et biologie moléculaire (option biologique)
Mme ROLLAND Delphine M0121		• Pôle de Biologie - Laboratoire d'Hématologie biologique / Haute-pierre	47.01 Hématologie ; transfusion (type mixte : Hématologie)
ROMAIN Benoît M0061		• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service de Chirurgie générale et Digestive / HP	53.02 Chirurgie générale

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
Mme RUPPERT Elisabeth M0106		• Pôle Tête et Cou - Service de Neurologie - Unité de Pathologie du Sommeil / Hôpital Civil	49.01 Neurologie
Mme SABOU Alina M0096		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Parasitologie et de Mycologie médicale / PTM HUS • Institut de Parasitologie / Faculté de Médecine	45.02 Parasitologie et mycologie (option biologique)
Mme SCHEIDECKER Sophie M0122		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic génétique / Nouvel Hôpital Civil	47.04 Génétique
Mme SCHNEIDER Anne M0107		• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Chirurgie pédiatrique / Hôpital de Haute-pierre	54.02 Chirurgie Infantile
SCHRAMM Frédéric M0068		• Pôle de Biologie - Institut (Laboratoire) de Bactériologie / PTM HUS et Faculté	45.01 Option : Bactériologie -virologie (biologique)
Mme SOLIS Morgane M0123		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Virologie / Hôpital de Haute-pierre	45.01 Bactériologie-Virologie ; hygiène hospitalière Option : Bactériologie-Virologie
Mme SORDET Christelle M0069		• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Rhumatologie / Hôpital de Haute-pierre	50.01 Rhumatologie
TALHA Samy M0070		• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et explorations fonctionnelles / NHC	44.02 Physiologie (option clinique)
Mme TALON Isabelle M0039		• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Chirurgie Infantile / Hôpital Haute-pierre	54.02 Chirurgie infantile
TELETIN Marius M0071		• Pôle de Biologie - Service de Biologie de la Reproduction / CMCO Schilligheim	54.05 Biologie et médecine du développement et de la reproduction (option biologique)
Mme URING-LAMBERT Béatrice M0073		• Institut d'Immunologie / HC • Pôle de Biologie - Laboratoire d'Immunologie biologique / Nouvel Hôpital Civil	47.03 Immunologie (option biologique)
VALLAT Laurent M0074		• Pôle de Biologie - Laboratoire d'Hématologie Biologique - Hôpital de Haute-pierre	47.01 Hématologie ; Transfusion Option Hématologie Biologique
Mme VELAY-RUSCH Aurélie M0128		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Virologie / Hôpital Civil	45.01 Bactériologie-Virologie ; Hygiène Hospitalière Option Bactériologie- Virologie biologique
Mme VILLARD Odile M0076		• Pôle de Biologie - Labo. de Parasitologie et de Mycologie médicale / PTM HUS et Fac	45.02 Parasitologie et mycologie (option biologique)
Mme WOLF Michèle M0010		• Chargé de mission - Administration générale - Direction de la Qualité / Hôpital Civil	48.03 Option : Pharmacologie fondamentale
Mme ZALOSZYC Ariane ép. MARCANTONI M0116		• Pôle Médico-Chirurgical de Pédiatrie - Service de Pédiatrie I / Hôpital de Haute-pierre	54.01 Pédiatrie
ZOLL Jeffrey M0077		• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / HC	44.02 Physiologie (option clinique)

B2 - PROFESSEURS DES UNIVERSITES (monoappartenant)

Pr BONAHE Christian	P0166	Département d'Histoire de la Médecine / Faculté de Médecine	72. Epistémologie - Histoire des sciences et des techniques
Mme la Pr RASMUSSEN Anne	P0186	Département d'Histoire de la Médecine / Faculté de Médecine	72. Epistémologie - Histoire des Sciences et des techniques

B3 - MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES (monoappartenant)

Mr KESSEL Nils		Département d'Histoire de la Médecine / Faculté de Médecine	72. Epistémologie - Histoire des Sciences et des techniques
Mr LANDRE Lionel		ICUBE-UMR 7357 - Equipe IMIS / Faculté de Médecine	69. Neurosciences
Mme THOMAS Marion		Département d'Histoire de la Médecine / Faculté de Médecine	72. Epistémologie - Histoire des Sciences et des techniques
Mme SCARFONE Marianna	M0082	Département d'Histoire de la Médecine / Faculté de Médecine	72. Epistémologie - Histoire des Sciences et des techniques

B4 - MAITRE DE CONFERENCE DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE

Mme CHAMBE Juliette	M0108	Département de Médecine générale / Faculté de Médecine	53.03 Médecine générale (01.09.15)
---------------------	-------	--	------------------------------------

C - ENSEIGNANTS ASSOCIES DE MEDECINE GENERALE
C1 - PROFESSEURS ASSOCIES DES UNIVERSITES DE M. G. (mi-temps)

Pr Ass. GRIES Jean-Luc	M0084	Médecine générale (01.09.2017)
Pr GUILLOU Philippe	M0089	Médecine générale (01.11.2013 au 31.08.2016)
Pr HILD Philippe	M0090	Médecine générale (01.11.2013 au 31.08.2016)

C2 - MAITRE DE CONFERENCES DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE - TITULAIRE

Dre CHAMBE Juliette	M0108	53.03 Médecine générale (01.09.2015)
Dr LORENZO Mathieu		

C3 - MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES DES UNIVERSITES DE M. G. (mi-temps)

Dre BERTHOU anie	M0109	Médecine générale (01.09.2015 au 31.08.2016)
Dr BREITWILLER-DUMAS Claire		Médecine générale (01.09.2016 au 31.08.2019)
Dr ROUGERIE Fabien	M0097	Médecine générale (01.09.2014 au 31.08.2017)
Dr SANSELME Anne-Elisabeth		Médecine générale

D - ENSEIGNANTS DE LANGUES ETRANGERES
D1 - PROFESSEUR AGREGE, PRAG et PRCE DE LANGUES

Mme ACKER-KESSLER Pia	M0085	Professeure certifiée d'Anglais (depuis 01.09.03)
Mme CANDAS Peggy	M0086	Professeure agrégée d'Anglais (depuis le 01.09.99)
Mme SIEBENBOUR Marie-Noëlle	M0087	Professeure certifiée d'Allemand (depuis 01.09.11)
Mme JUNGER Nicole	M0088	Professeure certifiée d'Anglais (depuis 01.09.09)
Mme MARTEN Susanne	M0098	Professeure certifiée d'Allemand (depuis 01.09.14)

E - PRATICIENS HOSPITALIERS - CHEFS DE SERVICE NON UNIVERSITAIRES

Dr ASTRUC Dominique	NRP6 CS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Serv. de Néonatalogie et de Réanimation néonatale (Pédiatrie 2) / Hôpital de Hautepierre
Dr ASTRUC Dominique (par intérim)	NRP6 CS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Réanimation pédiatrique spécialisée et de surveillance continue / Hôpital de Hautepierre
Dr CALVEL Laurent	NRP6 CS	• Pôle Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Soins Palliatifs / NHC et Hôpital de Hautepierre
Dr DELPLANCO Hervé	NRP6 CS	- SAMU-SMUR
Dr GARBIN Olivier	CS	- Service de Gynécologie-Obstétrique / CMCO Schiltigheim
Dre GAUGLER Elise	NRP6 CS	• Pôle Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - UCSA - Centre d'addictologie / Nouvel Hôpital Civil
Dre GERARD Bénédicte	NRP6 CS	• Pôle de Biologie - Département de génétique / Nouvel Hôpital Civil
Mme GOURIEUX Bénédicte	RP6 CS	• Pôle de Pharmacie-pharmacologie - Service de Pharmacie-Stérilisation / Nouvel Hôpital Civil
Dr KARCHER Patrick	NRP6 CS	• Pôle de Gériatrie - Service de Soins de suite de Longue Durée et d'hébergement gériatrique / EHPAD / Hôpital de la Robertsau
Pr LESSINGER Jean-Marc	NRP6 CS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biologie et biologie moléculaire / Nouvel Hôpital Civil + Hautepierre
Mme Dre LICHTBLAU Isabelle	NRP6 Resp	• Pôle de Biologie - Laboratoire de biologie de la reproduction / CMCO de Schiltigheim
Mme Dre MARTIN-HUNYADI Catherine	NRP6 CS	• Pôle de Gériatrie - Secteur Evaluation / Hôpital de la Robertsau
Dr NISAND Gabriel	RP6 CS	• Pôle de Santé Publique et Santé au travail - Service de Santé Publique - DIM / Hôpital Civil
Dr REY David	NRP6 CS	• Pôle Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - «Le trait d'union» - Centre de soins de l'infection par le VIH / Nouvel Hôpital Civil
Dr TCHOMAKOV Dimitar	NRP6 CS	• Pôle Médico-chirurgical de Pédiatrie - Service des Urgences Médico-Chirurgicales pédiatriques - HP
Mme Dre TEBACHER-ALT Martine	NRP6 NCS Resp	• Pôle d'Activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire: - Service de Maladies vasculaires et Hypertension - Centre de pharmacovigilance / Nouvel Hôpital Civil
Mme Dre TOURNOUD Christine	NRP6 CS	• Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Centre Antipoison-Toxicovigilance / Nouvel Hôpital Civil

F1 - PROFESSEURS ÉMÉRITES

- o **de droit et à vie** (membre de l'Institut)
 - CHAMBON Pierre (Biochimie et biologie moléculaire)
 - MANDEL Jean-Louis (Génétique et biologie moléculaire et cellulaire)
- o **pour trois ans (1er septembre 2017 au 31 août 2020)**
 - BELLOCQ Jean-Pierre (Anatomie Cytologie pathologique)
 - CHRISTMANN Daniel (Maladies Infectieuses et tropicales)
 - MULLER André (Thérapeutique)
- o **pour trois ans (1er septembre 2018 au 31 août 2021)**
 - Mme DANIDON-GRILLIAT Anne (Pédopsychiatrie, addictologie)
- o **pour trois ans (1er avril 2019 au 31 mars 2022)**
 - Mme STEIB Annick (Anesthésie, Réanimation chirurgicale)
- o **pour trois ans (1er septembre 2019 au 31 août 2022)**
 - DUFOUR Patrick (Cancérologie clinique)
 - NISAND Israël (Gynécologie-obstétrique)
 - PINGET Michel (Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques)
 - Mme QUOIX Elisabeth (Pneumologie)

F2 - PROFESSEUR des UNIVERSITES ASSOCIE (mi-temps)

M. SOLER Luc CNU-31 IRCAD (01.09.2009 - 30.09.2012 / renouvelé 01.10.2012-30.09.2015-30.09.2021)

F3 - PROFESSEURS CONVENTIONNÉS* DE L'UNIVERSITE

Dr BRAUN Jean-Jacques	ORL (2012-2013 / 2013-2014 / 2014-2015 / 2015-2016)
Pr CHARRON Dominique	Université Paris Diderot (2016-2017 / 2017-2018)
Mme GUI Yali	(Shaanxi/Chine) (2016-2017)
Mme Dre GRAS-VINCENDON Agnès	Pédopsychiatrie (2010-2011 / 2011-2012 / 2013-2014 / 2014-2015)
Dr JENNY Jean-Yves	Chirurgie orthopédique (2014-2015 / 2015-2016 / 2016-2017 / 2017-2018)
Mme KIEFFER Brigitte	IGBMC (2014-2015 / 2015-2016 / 2016-2017)
Dr KINTZ Pascal	Médecine Légale (2016-2017 / 2017-2018)
Dr LAND Walter G.	Immunologie (2013-2014 à 2015-2016 / 2016-2017)
Dr LANG Jean-Philippe	Psychiatrie (2015-2016 / 2016-2017 / 2017-2018)
Dr LECOCQ Jehan	IURC - Clémenceau (2016-2017 / 2017-2018)
Dr REIS Jacques	Neurologie (2017-2018)
Pr REN Guo Sheng	(Chongqing / Chine) / Oncologie (2014-2015 à 2016-2017)
Dr RICCO Jean-Baptiste	CHU Poitiers (2017-2018)

(* 4 années au maximum)

G1 - PROFESSEURS HONORAIRES

ADLOFF Michel (Chirurgie digestive) / 01.09.94	KUNTZMANN Francis (Gériatrie) / 01.09.07
BABIN Serge (Orthopédie et Traumatologie) / 01.09.01	KURTZ Daniel (Neurologie) / 01.09.98
BAREISS Pierre (Cardiologie) / 01.09.12	LANG Gabriel (Orthopédie et traumatologie) / 01.10.98
BATZENSCHLAGER André (Anatomie Pathologique) / 01.10.95	LANG Jean-Marie (Hématologie clinique) / 01.09.11
BAUMANN René (Hépatogastro-entérologie) / 01.09.10	LANGER Bruno (Gynécologie) / 01.11.19
BERGERAT Jean-Pierre (Cancérologie) / 01.01.16	LEVY Jean-Marc (Pédiatrie) / 01.10.95
BERTHEL Marc (Gériatrie) / 01.09.18	LONSDORFER Jean (Physiologie) / 01.09.10
BIENTZ Michel (Hygiène Hospitalière) / 01.09.04	LUTZ Patrick (Pédiatrie) / 01.09.16
BLICKLE Jean-Frédéric (Médecine Interne) / 15.10.17	MAILLOT Claude (Anatomie normale) / 01.09.03
BLOCH Pierre (Radiologie) / 01.10.95	MAITRE Michel (Biochimie et biol. moléculaire) / 01.09.13
BOURJAT Pierre (Radiologie) / 01.09.03	MANDEL Jean-Louis (Génétique) / 01.09.16
BOUSQUET Pascal (Pharmacologie) / 01.09.19	MANGIN Patrice (Médecine Légale) / 01.12.14
BRECHENMACHER Claude (Cardiologie) / 01.07.99	MANTZ Jean-Marie (Réanimation médicale) / 01.10.94
BRETTES Jean-Philippe (Gynécologie-Obstétrique) / 01.09.10	MARESCAUX Christian (Neurologie) / 01.09.19
BROGARD Jean-Marie (Médecine interne) / 01.09.02	MARESCAUX Jacques (Chirurgie digestive) / 01.09.16
BURGHARD Guy (Pneumologie) / 01.10.86	MARK Jean-Joseph (Biochimie et biologie cellulaire) / 01.09.99
BURSZEJN Claude (Pédopsychiatrie) / 01.09.18	MESSER Jean (Pédiatrie) / 01.09.07
CANTINEAU Alain (Médecine et Santé au travail) / 01.09.15	MEYER Christian (Chirurgie générale) / 01.09.13
CAZENAVE Jean-Pierre (Hématologie) / 01.09.15	MEYER Pierre (Biostatistiques, informatique méd.) / 01.09.10
CHAMPY Maxime (Stomatologie) / 01.10.95	MINCK Raymond (Bactériologie) / 01.10.93
CHAUVIN Michel (Cardiologie) / 01.09.18	MONTEIL Henri (Bactériologie) / 01.09.11
CINQUALBRE Jacques (Chirurgie générale) / 01.10.12	MORAND Georges (Chirurgie thoracique) / 01.09.09
CLAVERT Jean-Michel (Chirurgie infantile) / 31.10.16	MOSSARD Jean-Marie (Cardiologie) / 01.09.09
COLLARD Maurice (Neurologie) / 01.09.00	OUDET Pierre (Biologie cellulaire) / 01.09.13
CONRAUX Claude (Oto-Rhino-Laryngologie) / 01.09.98	PASQUALI Jean-Louis (Immunologie clinique) / 01.09.15
CONSTANTINESCO André (Biophysique et médecine nucléaire) / 01.09.11	PATRIS Michel (Psychiatrie) / 01.09.15
DIETEMANN Jean-Louis (Radiologie) / 01.09.17	Mme PAULI Gabrielle (Pneumologie) / 01.09.11
DOFFOEL Michel (Gastroentérologie) / 01.09.17	POTTECHER Thierry (Anesthésie-Réanimation) / 01.09.18
DUCLOS Bernard (Hépatogastro-Hépatologie) / 01.09.19	REYS Philippe (Chirurgie générale) / 01.09.98
DUPEYRON Jean-Pierre (Anesthésiologie-Réa.Chir.) / 01.09.13	RITTER Jean (Gynécologie-Obstétrique) / 01.09.02
EISENMANN Bernard (Chirurgie cardio-vasculaire) / 01.04.10	RUMPLER Yves (Biol. développement) / 01.09.10
FABRE Michel (Cytologie et histologie) / 01.09.02	SANDNER Guy (Physiologie) / 01.09.14
FISCHBACH Michel (Pédiatrie) / 01.10.16	SAUVAGE Paul (Chirurgie infantile) / 01.09.04
FLAMENT Jacques (Ophtalmologie) / 01.09.09	SCHAFF Georges (Physiologie) / 01.10.95
GAY Gérard (Hépatogastro-entérologie) / 01.09.13	SCHLAEDER Guy (Gynécologie-Obstétrique) / 01.09.01
GERLINGER Pierre (Biol. de la Reproduction) / 01.09.04	SCHLIENGER Jean-Louis (Médecine Interne) / 01.08.11
GRENIER Jacques (Chirurgie digestive) / 01.09.97	SCHRAUB Simon (Radiothérapie) / 01.09.12
GROSSHANS Edouard (Dermatologie) / 01.09.03	SCHWARTZ Jean (Pharmacologie) / 01.10.87
GRUCKER Daniel (Biophysique) / 01.09.18	SICK Henri (Anatomie Normale) / 01.09.05
GUT Jean-Pierre (Virologie) / 01.09.14	STIERLE Jean-Luc (ORL) / 01.09.10
HASSELMANN Michel (Réanimation médicale) / 01.09.18	STOLL Claude (Génétique) / 01.09.09
HAUPTMANN Georges (Hématologie biologique) / 01.09.06	STOLL-KELLER Françoise (Virologie) / 01.09.15
HEID Ernest (Dermatologie) / 01.09.04	STORCK Daniel (Médecine interne) / 01.09.03
IMBS Jean-Louis (Pharmacologie) / 01.09.09	TEMPE Jean-Daniel (Réanimation médicale) / 01.09.06
IMLER Marc (Médecine interne) / 01.09.98	TONGIO Jean (Radiologie) / 01.09.02
JACOMIN Didier (Urologie) / 09.08.17	TREISSER Alain (Gynécologie-Obstétrique) / 24.03.08
JAECK Daniel (Chirurgie générale) / 01.09.11	VAUTRAVERS Philippe (Médecine physique et réadaptation) / 01.09.16
JAEGER Jean-Henri (Chirurgie orthopédique) / 01.09.11	VETTER Jean-Marie (Anatomie pathologique) / 01.09.13
JESEL Michel (Médecine physique et réadaptation) / 01.09.04	VINCENDON Guy (Biochimie) / 01.09.08
KAHN Jean-Luc (Anatomie) / 01.09.18	WALTER Paul (Anatomie Pathologique) / 01.09.09
KEHR Pierre (Chirurgie orthopédique) / 01.09.06	WEITZENBLUM Emmanuel (Pneumologie) / 01.09.11
KEMPF Jules (Biologie cellulaire) / 01.10.95	WILHM Jean-Marie (Chirurgie thoracique) / 01.09.13
KREMER Michel (Parasitologie) / 01.05.98	WILK Astrid (Chirurgie maxillo-faciale) / 01.09.15
KRETZ Jean-Georges (Chirurgie vasculaire) / 01.09.18	WILLARD Daniel (Pédiatrie) / 01.09.96
KRIEGER Jean (Neurologie) / 01.01.07	WOLFRAM-GABEL Renée (Anatomie) / 01.09.96
KUNTZ Jean-Louis (Rhumatologie) / 01.09.08	

Légende des adresses :

FAC : Faculté de Médecine : 4, rue Kirschleger - F - 67085 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.68.85.35.20 - Fax : 03.68.85.35.18 ou 03.68.85.34.67

HOPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG (HUS) :

- NHC : **Nouvel Hôpital Civil** : 1, place de l'Hôpital - BP 426 - F - 67091 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.69.55.07.08

- HC : **Hôpital Civil** : 1, Place de l'Hôpital - B.P. 426 - F - 67091 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.88.11.67.68

- HP : **Hôpital de Haute-pierre** : Avenue Molière - B.P. 49 - F - 67098 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.88.12.80.00

- **Hôpital de La Robertsau** : 83, rue Himmerich - F - 67015 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.88.11.55.11

- **Hôpital de l'Elsau** : 15, rue Cranach - 67200 Strasbourg - Tél. : 03.88.11.67.68

CMCO - Centre Médico-Chirurgical et Obstétrical : 19, rue Louis Pasteur - BP 120 - Schiltigheim - F - 67303 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.88.62.83.00

C.C.O.M. - Centre de Chirurgie Orthopédique et de la Main : 10, avenue Baumann - B.P. 96 - F - 67403 Illkirch Graffenstaden Cedex - Tél. : 03.88.55.20.00

E.F.S. : Etablissement Français du Sang - Alsace : 10, rue Spielmann - BP N°36 - 67065 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.88.21.25.25

Centre Régional de Lutte contre le cancer "Paul Strause" - 3, rue de la Porte de l'Hôpital - F-67085 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.88.25.24.24

IURC - Institut Universitaire de Réadaptation Clemenceau - CHU de Strasbourg et UGECAM (Union pour la Gestion des Etablissements des Caisses d'Assurance Maladie) - 45 boulevard Clemenceau - 67082 Strasbourg Cedex

**RESPONSABLE DE LA BIBLIOTHÈQUE DE MÉDECINE ET ODONTOLOGIE ET DU
DÉPARTEMENT SCIENCES, TECHNIQUES ET SANTÉ
DU SERVICE COMMUN DE DOCUMENTATION DE L'UNIVERSITÉ DE STRASBOURG**

Monsieur Olivier DIVE, Conservateur

**LA FACULTÉ A ARRÊTÉ QUE LES OPINIONS ÉMISES DANS LES DISSERTATIONS
QUI LUI SONT PRÉSENTÉES DOIVENT ÊTRE CONSIDÉRÉES COMME PROPRES
A LEURS AUTEURS ET QU'ELLE N'ENTEND NI LES APPROUVER, NI LES IMPROUVER**

SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des maîtres de cette école, de mes chers condisciples, je promets et je jure au nom de l'Être suprême d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine. Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail.

Admis à l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe.

Ma langue taira les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs ni à favoriser les crimes.

Respectueux et reconnaissant envers mes maîtres je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis resté fidèle à mes promesses. Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque.

REMERCIEMENTS

Au Président du jury,

Monsieur le Professeur Georges Noël,

Vous me faites l'honneur de présider ce jury, veuillez trouver ici l'expression de mes sincères remerciements et de mon profond respect. Je vous remercie de l'intérêt que vous m'avez accordé pendant le recueil.

Aux membres du jury,

Monsieur le Professeur Régis Aubry

Monsieur le Professeur Luc-Matthieu Fornecker

Monsieur le Professeur Jean-Emmanuel Kurtz

Je vous suis reconnaissant d'avoir accepté de siéger dans le jury de cette thèse. Veuillez trouver ici l'expression de mes sincères remerciements et de mon profond respect.

À ma Directrice de thèse,

Madame le Docteur Véronique Frasier,

Merci pour ton accompagnement et tes conseils avisés tout au long de la construction et de la réalisation de ce travail, pour ton écoute bienveillante qui fait de ce travail ce qu'il est et pour ce que j'ai appris à tes côtés.

Aux personnes malades qui m'ont permis de les rencontrer et d'échanger avec eux leurs réflexions, ce travail leur est grandement dédié.

Merci au Dr De Marchi et Dr Sonntag de m'avoir permis de réaliser ce travail dans leur service et de leur participation intéressée.

Merci au Dr Trenszt, Dr Pflumio et Dr Schuster pour leur investissement et contribution pendant le recueil. Merci aux Dr Ben Abdelghani, Dr Toussaint, Dr Bourgmayer, Dr Carinato, Dr Dicop et aux internes pour leur participation active.

Merci à l'équipe de recherche clinique, Dr Thiery, Mme Sartori, Mme Voegelin, Mme Kleider et Mr Bernard pour leur aide et apport tout au long de ce travail.

Merci aux équipes soignantes et secrétaires de l'ICANS pour leur accueil bienveillant.

À Marie-Laure pour ton soutien, tes conseils et ta compréhension à mes côtés.

À ma famille pour ce qu'elle représente pour moi.

TABLE DES MATIERES

LISTE DES ABREVIATIONS	19
INTRODUCTION	21
I. CONTEXTE	22
1.1 Généralités	22
1.1.1 Origines des soins palliatifs	22
1.1.2 Définitions	22
1.1.4 Structures de soins palliatifs et leurs développements	25
1.2 Interventions en soins palliatifs	27
1.2.1 Identification des "patients palliatifs"	27
1.2.2 Anticiper les besoins en soins palliatifs	28
1.2.2.1 Soins palliatifs précoces	28
1.2.2.2 Soins palliatifs terminaux et arrêt des thérapeutiques spécifiques	30
1.2.2.3 Planification anticipée des soins	32
1.2.2.4 Directives anticipées	33
1.2.3 Soignants et soins palliatifs	34
1.2.4 Lieux de soins palliatifs	34
1.3 Lieux de soins et de décès	36
1.3.1 Souhaits des patients pour un lieu de soins	36
1.3.2 Souhait des patients pour un lieux de décès	36
1.3.3 Influence des aidants sur les souhaits de la personne malade	38
1.3.4 Parcours de soins avant le décès	39
1.3.5 Rôle des professionnels	40
1.3.6 Les lieux de décès	42
1.3.6.1 Facteurs médico-sociaux	42
1.3.6.2 Facteurs démographiques et économiques	43
1.3.6.3 Lieu de décès selon le lieu de soins	44
1.4 Implications sur notre enquête	45
II. ENQUÊTE	46
2.1 Objectifs et critères de jugement	46
2.2 Méthode	47
2.2.1 Type d'étude	47
2.2.2 Critères d'inclusion et d'exclusion	47
2.2.3 Matériel	47
2.2.4 Lieu et période	49

2.2.5 Recrutement	50
2.2.6 Recueil	51
2.2.7 Statistiques	52
2.2.7.1 Description des méthodes statistiques utilisées	52
2.2.7.2 Nombres de personnes à inclure et justifications	53
2.3 Résultats	54
2.3.1 Caractéristiques de la population étudiée	54
2.3.2 Souhait pour le lieu de soins ultérieur et le lieu effectif de soins à 2 mois	56
2.3.2.1 Souhait exprimé à l'inclusion	58
2.3.2.2 Lieu effectif de soins à 2 mois	60
2.3.3 Souhait pour le lieu des derniers instants de vie et lieu de décès	61
2.3.3.1 Souhait exprimé à l'inclusion	63
2.3.3.2 Lieu de décès	64
2.3.4 Evolution des souhaits à deux mois	65
2.3.4.1 Lieu de soins ultérieur	65
2.3.4.2 Lieu des derniers instants de vie	67
2.3.5 Concordance	68
2.3.5.1 Concordance entre le souhait du lieu de soins ultérieur et le lieu effectif de soins	69
2.3.5.2 Concordance entre le souhait du lieu des derniers instants de vie et le lieu de décès	71
2.3.5.3 Concordance selon les caractéristiques des patients	72
2.3.6 Le médecin généraliste	75
2.3.6.1 Place du médecin généraliste dans le parcours de soins	75
2.3.6.2 Connaissance du médecin traitant des souhaits de son patient pour un lieu de soins ultérieur et pour ses derniers instants de vie	76
III. DISCUSSION	77
3.1 Biais de l'étude	77
3.1.1 Biais de recueil	77
3.1.2 Statut du patient	77
3.1.3 Biais de sélection	77
3.2 Forces et faiblesses de l'étude	78
3.2.1 Forces	78
3.2.2 Faiblesses	78
3.3 Comparaison avec d'autres études et interprétations	79
3.3.1 Représentativité de l'échantillon	79
3.3.2 Analyse statistique	81
3.3.2.1 Lieux de soins	81

3.3.2.1.1 Facteurs associés aux préférences et aux lieux de soins	81
3.3.2.1.3 Concordance entre souhait et lieu ultérieur de soins	82
3.3.2.2 Lieux des derniers instants de vie	83
3.3.2.2.1 Facteurs associés aux préférences	83
3.3.2.2.2 Facteurs associés aux lieux de décès	85
3.3.2.2.3 Concordance entre le souhait des derniers instants de vie et le lieu de décès	87
3.3.2.3 Le médecin généraliste	90
3.4 Dédutions et ouvertures	91
3.4.1 Identification des "patients palliatifs"	93
3.4.2 Modalités d'échanges dans la relation patient-médecin	93
3.4.2.1 Planification anticipée des soins	93
3.4.2.2 Directives anticipées	94
3.4.3 Soignants et soins palliatifs	95
3.4.4 Souhaits des patients et lieux de soins palliatifs	96
3.4.5 Parcours de soins	97
3.4.5.1 Optimiser le recours à l'hôpital	97
3.4.5.2 Mieux préparer les sorties hospitalières	98
3.4.5.3 Coordination des soins	99
3.4.5.3.1 Les professionnels de soins primaires	99
3.4.5.3.2 Les réseaux de santé	100
CONCLUSION	102
BIBLIOGRAPHIE	108
ANNEXES	114
ANNEXE 1 : Questionnaire 1 patient	114
ANNEXE 2 : Recueil de données	118
ANNEXE 3 : Questionnaire 2 médecin traitant	120
ANNEXE 4 : Questionnaire 3 médecin traitant	122
ANNEXE 5 : Questionnaire 4 patient	123
ANNEXE 6 : Score Pronopall – OMS – Critères de pertinence d'hospitalisation	124
ANNEXE 7 : Critères de sévérité tirés de l'outil PICT	126
ANNEXE 8 : Avis favorables du CPP initial et secondaire suite aux modifications du protocole	128
ANNEXE 9 : Liste des investigateurs	132

LISTE DES ABREVIATIONS

AAH	Allocation aux Adultes Handicapés
AFSOS	Association Francophone des Soins Oncologiques de Support
ANAES	Agence Nationale de l'Accréditation et de l'Evaluation en Santé
ASCO	American Society of Clinical Oncology
ASPANS	Association de Soins Palliatifs du Nord au Sud
CNAS	Comité National d'Action Sociale
CPP	Comité de Protection des Personnes
DIM	Département d'Information Médicale
DMP	Dossier Médical Partagé
DMS	Durée Moyenne de Séjour
DU/ DIU	Diplôme Universitaire / Diplôme Inter-Universitaire
EHPAD	Etablissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes
EMSP	Equipe Mobile de Soins Palliatifs
HAD	Hospitalisation A Domicile
HDJ	Hôpital De Jour
HUS	Hôpitaux Universitaires de Strasbourg
ICANS	Institut de Cancérologie Strasbourg Europe
IDE	Infirmière Diplômé d'État
IGAS	Inspection Générale des Affaires Sociales
INESSS	Institut National d'Excellence en Santé et Services Sociaux
INSERM	Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale
INED	Institut National d'Etudes Démographiques
INSEE	Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques

LDH	Lactate DésHydrogénase
LISP	Lits Identifiés de Soins Palliatifs
MCO	Médecine Chirurgie Obstétrique
NCCN	National Comprehensive Cancer Network
NECPAL	NECesidades PALiatives
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
PAERPA	Le parcours de santé des personnes âgées en perte d'autonomie
PMSI	Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information
S-PICT	Supportive Palliative Care Indicators Tool
RAD	Retour À Domicile
RADPAC	RADboud indicators for Palliative Care needs
RASP	Réseau Alsacien de Soins Palliatifs
RCP	Réunion de Concertation Pluridisciplinaire
RSA	Revenu de Solidarité Active
SAMU	Service d'Aide Médicale Urgente
SAU	Service d'Accueil des Urgences
SFAP	Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs
SSAJ	Soins de Support et d'Accompagnement de Jour
SSE	Soins de Support Exclusifs
SSR	Soins de Suite et de Réadaptation
USC	Unité de Surveillance Continue
USLD	Unité de Soins de Longue Durée
USP	Unité de Soins Palliatifs

INTRODUCTION

Les progrès de la médecine contemporaine ont permis et permettent une augmentation majeure de l'espérance de vie. Cette dynamique démographique se poursuivra dans les décennies à venir¹. La survie des personnes malades et la période de vie pendant laquelle elles nécessiteront des soins suit la même tendance.

La réémergence de la médecine palliative dans la deuxième moitié du XX siècle, questionne sur la place accordée au malade en tant que sujet, nous appelant à nous interroger sur le *comment* et le *où* du "vivre malade".

La majorité des personnes exprime le souhait de recevoir des soins et de décéder au domicile² alors que c'est à l'hôpital que ceux-ci surviennent le plus souvent³.

Les patients atteints de cancer en stade palliatif présentent un équilibre de leur état de santé des plus fragiles et questionne avec d'autant plus d'acuité le *comment* et le *où* de la suite de leurs soins, dépendants de la disponibilité des professionnels.

Dialoguer avec le patient sur les modalités de ses soins engage les soignants à synthétiser leurs mises en application actuelles et futures et à réfléchir aux conditions nécessaires au recueil puis au respect de leurs souhaits. Comment organiser le parcours de soins du patient atteint d'une pathologie cancéreuse et l'adapter à ses besoins ? Quelles structures de soins sont mobilisables pour assurer un maintien au domicile optimal lorsqu'il est souhaité ? Quels outils permettent une identification des patients nécessitant des soins palliatifs ? Quels sont les facteurs qui favorisent une prise en charge palliative précoce pour anticiper les problématiques ?

L'absence d'étude française sur l'évaluation du respect des choix de lieux de soins et de fin de vie des patients atteints de cancer en soins palliatifs, a motivé ce travail prospectif.

I. CONTEXTE

1.1 Généralités

1.1.1 Origines des soins palliatifs

La naissance des soins palliatifs est intimement liée au parcours de vie et aux travaux de la médecin britannique Cicely Saunders. De sa rencontre avec David Tasma en 1947 à ses premières recherches sur le contrôle de la douleur dans les maladies terminales en 1958 et la création du Saint Christopher's Hospice dans les années soixante, son parcours professionnel a été guidé par le souci « de voir le patient comme un tout », où « le *care* plutôt que le *cure* deviendrait le but du médecin » comme elle le formule en 1976 ⁴.

Déjà convaincus en 1969 que la plupart des patients souhaitait finir leur vie chez eux, elle et son équipe créent la première unité d'hospitalisation à domicile et introduisent le concept de "total pain" ou souffrance globale ⁴. Un demi-siècle plus tard, la persistance de ces questionnements dans notre pratique médicale témoigne de son rôle fondateur dans l'approche de soins centrée sur la personne.

L'essor des soins palliatifs s'observe au tournant des années 1990 avec la multiplication des centres intra-hospitaliers dans les pays d'Europe de l'ouest et d'Amérique du nord ⁴ impulsé par les institutions et les politiques de santé publiques tels que le premier plan « Cancer Pain Relief and Active Supportive Care » de l'OMS (1990) et n'ont cessé de se développer depuis.

1.1.2 Définitions

Plusieurs textes nationaux et internationaux permettent d'appréhender le rôle des soins palliatifs ⁵ :

- la définition de l'OMS de 2002 des soins palliatifs met l'accent sur "l'amélioration de la qualité de vie des patients et de leur famille, la prévention et le soulagement de la souffrance, le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui

lui sont liés". Une résolution adoptée par l'OMS en 2014 met l'accent sur "le renforcement des soins palliatifs en tant qu'éléments des soins complets tout au long de la vie et qu'ils deviennent une composante essentielle des politiques de santé publique pour un système de soins intégré et centré sur la personne."

- "les soins palliatifs proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort" selon la même définition et celle de la SFAP.

- ce sont "des soins actifs délivrés dans une approche globale d'une personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires" selon la SFAP (1999).

- selon l'ANAES (2002) "les soins palliatifs sont des soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe pluriprofessionnelle... Ils cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables et se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Selon cette approche, le patient est considéré comme un être vivant et la mort comme un processus naturel."

Ces éléments de définition associés au constat que les cancers représentent aujourd'hui 30% des causes de décès ⁶ témoignent du lien étroit et nécessaire entre l'oncologie - malgré les progrès récents - et les soins palliatifs.

La place des aidants et de l'entourage y est également abordée ⁵ :

- pour l'OMS, "les soins palliatifs offrent un système de soutien pour aider la famille à faire face à la maladie du patient ainsi qu'à son propre deuil"

- "des bénévoles, formés à l'accompagnement et appartenant à des associations qui les sélectionnent, peuvent compléter, avec l'accord du malade ou de ses proches, l'action des équipes soignantes" selon l'ANAES.

1.1.3 Politiques de santé et cadre légal

Les différents textes législatifs rédigés depuis la loi du 9 juin 1999 développent la « démarche palliative » avec la mise en place du premier plan de développement des soins palliatifs en 1998 visant l'accroissement structurel en offre de soins palliatifs et l'émergence d'une volonté de formation des professionnels de santé (deuxième plan de développement de 2001).

Ces évolutions ont accompagné la diffusion de la culture palliative et participé à recentrer les soins sur les besoins identifiés et adaptés à chaque patient.

Les deux lois successives dites « Léonetti » de 2002 et 2005, puis celles du 21 juillet 2009 et du 2 février 2016 (dite « loi de Claeys-Leonetti ») encadrent les pratiques. Ainsi, l'information du malade, s'il la souhaite, doit être complète, afin de prendre les décisions de soins concertées et éclairées par ses attentes ⁷⁻¹⁰.

Cette dernière loi rend plus contraignantes les directives anticipées pour les médecins et incite fortement à les formaliser avec l'appel au concours du médecin traitant pour leur rédaction. Leur caractère opposable a été renforcé : les décisions de refus de leur application obéissent à une double obligation de motivation et de traçabilité et la nécessité d'une collégialité de la décision dans les cas où ces directives anticipées s'avèreraient inappropriées. Elles n'ont plus de limitation de durée de validité et leur caractère révocable y est également édicté ^{10,11}.

Par ailleurs, un décret du 4 juillet 2016 relatif au dossier médical partagé notifie, pour l'organisation des parcours complexes, l'appui aux professionnels comprenant la planification de la prise en charge des patients en veillant à favoriser le maintien à domicile et la coordination des interventions autour du patient ¹².

1.1.4 Structures de soins palliatifs et leurs développements

L'INSEE modélise une hausse de 50% des situations de fin de vie d'ici 2060 ¹³.

Entre 2006 et 2019, le nombre d'unités de soins palliatifs en France a augmenté de 67% (de 98 à 164 avec 11 lits par unité en moyenne) et celui de lits identifiés de soins palliatifs de 83% (de 3075 à 5618) ^{6, 14}. Le maillage territorial est très inégal : 28 territoires de santé sur 114 ne disposaient pas d'USP en 2018 ; sur ces 28, 4 avaient moins de 10 LISP dans des conditions d'accessibilité pas toujours optimales ¹⁴. L'Alsace compte 6 USP (gériatrique à Bischwiller, à Haguenau, aux HUS, à la Clinique de la Toussaint, à Colmar et à Mulhouse).

Le nombre d'équipes mobiles de soins palliatifs a connu une hausse de 49% de 2006 (288) à 2013 (431), puis une stagnation depuis (428 en 2019) ⁶ ; elles sont mieux disséminées sur l'ensemble du territoire français hormis la Guyane ¹⁵.

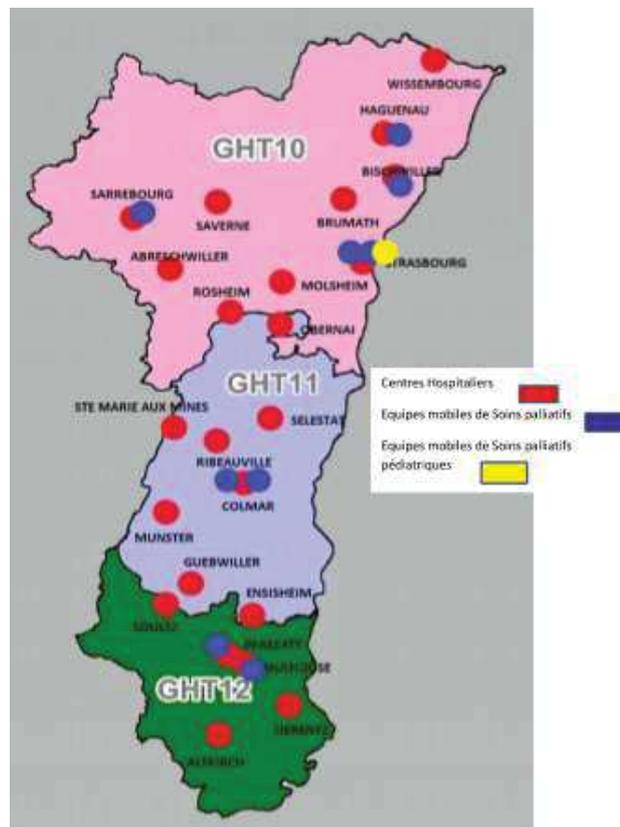
Par comparaison avec les autres pays occidentaux, la France est peu dotée en "lits palliatifs en structures spécialisées" : 2,8 pour 100 000 habitants ⁶ en 2019 en France contre 4,2 au Royaume-Uni et 10 au Québec en 2014 ¹⁴. Ces chiffres sont à nuancer, la France étant un des seuls pays qui dispose de LISP ¹⁴.

Le nombre de LISP en 2019 était de 8,4 pour 100 000 habitants ¹⁴ (le Haut-Rhin est à plus de 11 et le Bas-Rhin entre 5 et 8,4) ⁶.

Par leur travail de coordination au plus près du lieu de vie du patient, les réseaux de soins palliatifs pourraient combler ces inégalités territoriales mais le constat est sensiblement le même : "l'insuffisance globale de l'offre, sa médiocre organisation et sa très inégale répartition sur le territoire" selon le rapport de l'IGAS de 2019 ^{14,16}.

En 2017, la France comptait 107 réseaux de santé en soins palliatifs ¹⁴ dont un en Alsace (RASP) contre 77 en 2013 ¹⁵. L'Alsace compte 7 EMSP extrahospitalières (gériatrique à Bischwiller et Pfastatt, à Haguenau, aux HUS, à la Clinique de la Toussaint, à Colmar et à Mulhouse), l'ICANS est doté d'une équipe mobile intra-hospitalière. La carte du réseau

alsacien de soins palliatifs (RASP) localise ces différentes structures (<https://www.soinspalliatifs-alsace.fr/le-reseau-carte-interactive>). Signalons également l'hôpital de jour de soins palliatifs de la clinique de la Toussaint (un lit) et l'hôpital de jour de soins de support et d'accompagnement de l'ICANS (12 lits) dont l'activité palliative est prédominante.



Les HAD assurent la continuité des soins complexes après ou en alternative à une hospitalisation et une part importante de leur activité est centrée sur la prise en charge de patients "palliatifs". Leur nombre est stable depuis 2011 sur l'ensemble du territoire français (313) mais leur activité ne cesse d'augmenter depuis 2006. En 2016, les soins palliatifs représentaient 24% de leurs interventions ce qui en fait leur deuxième domaine d'activité en nombre de jours de présence (28% pour la prise en charge des pansements complexes)¹⁷. Ainsi, les fonds alloués aux HAD pour ces situations palliatives, dans le cadre du plan de développement de soins palliatifs 2015-2018, vise à renforcer leurs rôles (60 millions d'euros soit 32% du montant total des fonds prévus)¹⁴. Le territoire alsacien est doté de 5 HAD (Haguenau, Strasbourg, Schirmeck, Colmar et Mulhouse).

Selon un classement effectué par l'Economist Intelligent Unit de 2015, la France classée dixième en termes de qualité des soins, d'engagement des aidants et des bénévoles alors que l'environnement du système de santé en soins palliatifs et l'accès aux soins sont jugés moyens par rapport aux autres pays occidentaux ¹⁴.

1.2 Interventions en soins palliatifs

1.2.1 Identification des "patients palliatifs"

Selon une modélisation (élaboré à partir du codage « soins palliatifs » dans le PMSI pour les décès hospitaliers et à partir de la cause initiale de décès notée sur le certificat de décès pour les décès en population générale), 62,2% de l'ensemble des personnes décédées en 2014 en France étaient susceptibles de bénéficier de soins palliatifs, dont une sur deux a présenté un déclin rapide selon le modèle des trajectoires de vie des patients en situation palliative de Murray ^{18, 19}.

En 2016, 96% des personnes décédées à l'hôpital relevaient de soins palliatifs (taux à peu près identique à celui de 2009 ²⁰) dont 44% seulement en ont reçus ¹⁸.

En 2014, 59% des courts-séjours de soins palliatifs ont été assurés dans des LISP et 30% dans des USP ; leur taux d'occupation était évalué en 2015 à moins de 50% pour les LISP et 87% pour les USP ¹³.

L'accès aux soins et l'utilisation des ressources en soins palliatifs ne sauraient expliquer entièrement le constat de l'insuffisance de recours des patients qui en requièrent. Identifier précocement ces patients pour adapter leurs besoins en soins s'avère incontournable.

Aux États-Unis, les recommandations de l'Institut for Clinical Systems Improvement décrivent les patients susceptibles de recevoir des soins palliatifs : "tout patient ayant une souffrance physique, psychologique, sociale ou spirituelle en parallèle au traitement curatif si nécessaire et pendant la période de deuil de la famille" ⁵.

Au Canada, la British Columbia Cancer Agency décrit les patients susceptibles de recevoir des soins palliatifs comme ceux ayant un diagnostic de maladie mettant en jeu leur pronostic vital ou une espérance de vie de moins de moins de 6 mois et qui sont d'accord pour que la prise en charge se concentre sur les soins palliatifs plutôt que sur le traitement curatif⁵.

Différents outils ont été développés ces dernières années, soit pour identifier les besoins au recours des équipes de soins palliatifs, soit pour estimer leurs pronostics (score Pronopall, Palliative Prognostic Index (PPI), Palliative Prognostic score (PAP)²¹⁻²⁴).

En France, l'utilisation du score Pallia10 a été proposé par la SFAP en 2010 pour savoir quand faire appel à une équipe de soins palliatifs²⁵. Selon une étude récente multicentrique, il s'avèrerait être un outil relativement fiable en termes de pronostic pour les patients avec un score de plus de 5²⁶.

Ces scores pronostiques et "la question surprise" également utilisée pour estimer l'espérance de vie, s'avèrent néanmoins trop restrictifs et peu fiables quand ils sont appliqués isolément pour refléter la complexité des situations palliatives^{27, 28}.

Un consensus international a suggéré d'utiliser plutôt une combinaison de critères majeurs et mineurs pour identifier précocement les patients requérant des soins palliatifs spécialisés²⁹.

Les sociétés savantes de soins palliatifs et les différentes autorités de santé des pays occidentaux préconisent l'utilisation d'outils élaborés à cette fin et qui sont sensiblement similaires selon les pays : NECPAL en Catalogne ; Gold Standard Frameworks aux Royaume-Unis ; RADPAC aux Pays-Bas ; SPICT-FR en France ; SPICT en Belgique, Ecosse, Canada, Etats-Unis^{27, 29-32}.

1.2.2 Anticiper les besoins en soins palliatifs

1.2.2.1 Soins palliatifs précoces

Une méta-analyse de 2020 a analysé la durée des soins palliatifs avant le décès de 12 millions de patients (97% d'américains) et rapporte une médiane de durée de vie après

l'identification du projet palliatif de 15 jours pour les patients atteints de cancers contre 6 jours pour les pathologies non malignes³³. Tous lieux de soins et pathologies confondues, elle est de 22 jours en France³⁴ (6 en Australie, 13 en Allemagne, 19 aux États-Unis, 48 aux Royaume-Unis jusqu'à 69 jours au Canada³³). En excluant les études américaines, la durée des soins dans les pays aux systèmes de soins palliatifs les plus élevés est supérieure à plus du double à celle observée dans les autres (68 contre 28 jours de médiane)³³.

Les patients traités ou suivis pour un cancer ont habituellement un déclin de leur état de santé sur une période de quelques semaines ou mois, plus rarement quelques années¹⁹.

Les patients, conscients de leur fragilité, expriment le souhait de traitement maximal incluant des mesures de réanimation³⁵. Les oncologues craignent que le terme « soins palliatifs » ne soit anxiogène et qu'il altère l'espoir des patients atteints de cancers³⁶. Ainsi serait expliqué que le recours aux équipes de soins palliatifs soit trop tardif³⁷ et donc peu efficace en termes de qualité de vie pour le patient³⁸, de trajectoire de soins et d'obstination déraisonnable³⁹.

Une étude récente rapporte qu'être suivi dans un centre universitaire pour un patient atteint d'une pathologie cancéreuse expose à un suivi plus tardif en USP ou par une EMSP⁴⁰.

Plusieurs travaux rapportent l'importance de la précocité des soins palliatifs. Ils diminueraient l'agressivité des soins en fin de vie⁴¹ (dont la chimiothérapie⁴²) et l'intensité des symptômes⁴³, amélioreraient l'implication et la compréhension du patient dans son projet de soins⁴¹ ainsi que la qualité de vie⁴³ et allongeraient la durée moyenne de survie de 3 mois (12 mois vs 9 mois)^{38, 44}.

Une étude de 2015 rapporte que l'intégration précoce des soins palliatifs ambulatoires et au domicile offre un bénéfice maximal au patient quand elle est effectuée au moins 3-4 mois avant le décès⁴⁵.

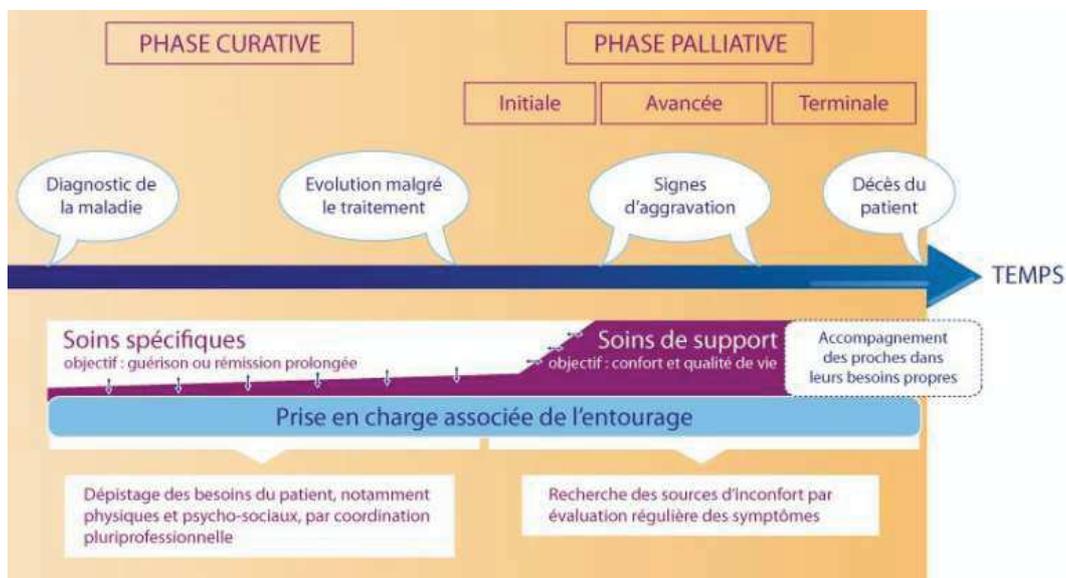
Une étude italienne de 2017 a montré que des soins palliatifs bien intégrés pour des patients atteints de cancer (à compter d'une visite par semaine au domicile) réduit la proportion de ceux

qui passent plusieurs jours à l'hôpital et le nombre de changements de lieux de soins au cours de leur dernier mois de vie ⁴⁶.

Identifier les phases curatives, palliatives initiale, avancée et terminale est souhaitable. Les soins de support se doivent d'être appliqués durant tout le parcours de soins du patient de façon plus intégrative et interconnectée selon l'HAS ⁵.

L'AFSOS parle de modèle de soins palliatifs à appliquer « au bon moment » ⁴⁷.

Ce modèle recoupe ceux proposées par les principales sociétés savantes d'oncologie à l'étranger. La société américaine d'oncologie (ASCO) parle d'intégration des soins palliatifs dans la prise en charge oncologique standard. Celle du Canada (NCCN) insiste sur l'initiation le plus tôt possible du projet palliatif dans les soins et la réévaluation régulière des besoins. Une collaboration étroite entre les équipes oncologiques et de soins palliatifs dans le parcours de soins du patient est également recommandée par l'AFSOS dans un référentiel de 2016 ⁴⁷.



1.2.2.2 Soins palliatifs terminaux et arrêt des thérapeutiques spécifiques

L'AFSOS propose le recours à la chimiothérapie palliative pour l'amélioration ou le maintien de la qualité de vie par son action anti tumorale ⁴⁷ dans un processus de décision

médicale partagée entre le patient et son praticien, selon un référentiel de l'HAS de 2013 ⁴⁸.

Une revue de la littérature de 2020 rapporte une diminution de la qualité de vie pour les patients ayant bénéficié d'une chimiothérapie palliative en fin de vie ⁴⁹. Cela diminue également le pourcentage de décès à domicile (de 66 à 47%), de concordance entre les souhaits exprimés par le patient et le lieu effectif de décès (de 80 à 65%) et augmente la part de décès en soins intensifs dans une étude américaine de 2014 ⁵⁰.

Une autre étude de 2008 nuance ce constat et rapporte que la chimiothérapie en fin de vie augmente significativement la survie et réduit les symptômes liés à la maladie selon le type de cancer et de ligne et de traitement (plus 2 mois sous Erlotinib en 3^{ème} ligne dans le cancer bronchique non à petites cellules avec une toxicité acceptable ; plus 2,4 mois sous Docetaxel en 1^{ère} ligne dans le cancer de la prostate sans altération de la qualité de vie). Également pourvoyeuse d'effets indésirables, elle limite la prise de conscience par le patient du caractère inexorable de l'évolution de la maladie ⁵¹ reflétant la difficulté à décider d'une prise en charge palliative pour les cliniciens. Les auteurs concluent qu'une communication claire et respectueuse du patient sur les dernières étapes du cancer éclaire son choix pour cette dernière phase de vie.

Le souhait des patients de traitement maximal est également un des facteurs de la poursuite des thérapeutiques spécifiques. Selon un travail américain de 2010 chez des patients atteints d'un cancer métastatique en échec de traitement, 17 % de ceux conscients de leur pronostic ont exprimés le souhait de traitement maximal ³⁶. L'étude de Temel a montré que pour les patients conscients du pronostic inexorable de la maladie, le taux de recours à une chimiothérapie intra-veineuse dans les deux derniers mois de vie passait de 36 à 9% pour les patients bénéficiant de soins palliatifs précoce ³⁸.

Enfin, les décisions d'arrêt ou non de traitements chez les patients atteints de cancer seraient parfois influencées par des jugements de valeurs en lien avec l'ethnie, la capacité décisionnelle

du patient ou la place donnée aux aidants ⁵². Cette problématique éthique révèle la difficulté à réfléchir et à discuter de ces sujets.

C'est pourquoi l'AFSOS préconise d'informer la personne soignée, en respectant son cheminement d'acceptation, de la progression de la maladie et de l'inefficacité possible des traitements en s'appuyant sur le principe d'incertitude ⁴⁷.

1.2.2.3 Planification anticipée des soins

Pour s'inscrire dans la dynamique évolutive "d'autodétermination" du patient, un modèle de discussions anticipées provenant du Royaume-Uni, également appelée planification anticipée des soins a été développé ces dernières années ⁵³.

Un consensus international le définit comme "la capacité de permettre aux individus de définir des objectifs et des préférences pour les futurs traitements et soins médicaux, de discuter de ces objectifs et préférences avec la famille et les prestataires de soins de santé et d'enregistrer et de revoir ces préférences le cas échéant". Avec comme but constant de s'adapter à l'état de santé de l'individu, si aggravation, et de permettre l'implication de personnes dites « facilitatrices » (non forcément médecins) dans le cadre d'entretiens structurés ⁵⁴.

Une revue systématique de la littérature de 2019 montre une diminution des durées de séjours hospitaliers, un moindre recours aux urgences, une probabilité plus faible de recevoir des soins intensifs ainsi qu'une chimiothérapie en fin de vie chez les patients qui ont réalisé leurs plans de soins anticipés ⁵⁵.

Au Québec, un rapport de l'INESSS de 2016 apporte une vision intéressante avec la notion de niveaux de soins définie comme "l'expression des valeurs et volontés du patient sous la forme d'objectifs de soins, qui résulte d'une discussion entre le patient ou son représentant et le médecin concernant l'évolution anticipée de l'état de santé, les options de soins médicalement

appropriés et leurs conséquences. Ceci afin d'orienter les soins et de guider le choix des interventions diagnostiques et thérapeutiques". Il s'agit de la formalisation des discussions réalisées avec le patient tout au long de la prise en charge qui vient en complément des directives médicales anticipées. La démarche inclusive, par ses cinq étapes (la discussion, la détermination, la documentation, la transmission et l'application) permet l'expression et la confrontation des visions du patient, de ses proches et de l'équipe soignante. Sa généralisation à l'ensemble des structures de soins québécoises vise à harmoniser les pratiques par une meilleure diffusion ⁵⁶.

1.2.2.4 Directives anticipées

Les directives anticipées s'inscrivent dans cette démarche et constituent un des outils de cette planification.

Dans un travail de 2012, 2% des patients pour lesquels une décision de fin de vie devait être prise alors qu'ils n'étaient plus en capacité d'y participer avaient rédigés des directives anticipées ⁵⁷.

Comme le souligne le CCNE en 2013, la diffusion et l'appropriation de cette pratique par le personnel médical pose question. Il y relevait également que "plus la fin de vie approche, plus la personne malade sera susceptible de les modifier" ⁵⁸.

L'IGAS confirme dans son rapport de 2018 que "beaucoup de directives anticipées sont ambivalentes, incertaines et évolutives. On assiste donc souvent à un réel décalage entre le besoin du médecin d'avoir un document le plus précis et médicalisé possible et la tendance naturelle du patient à rédiger des directives imprécises" ⁵⁹.

La dernière loi du 2 février 2016 permet d'améliorer les pratiques. L'IGAS y juge sa diffusion et l'appropriation de ses dispositions par les médecins plutôt satisfaisantes ⁵⁹.

1.2.3 Soignants et soins palliatifs

Même si la prise en charge de la fin de vie "n'a pas encore pénétrée les autres disciplines universitaires" selon le rapport de l'IGAS de 2019 ¹⁴, le nombre de formations (48 DU et DIU en 2015 sur tout le territoire) et de publications de recherche qui traitent des soins palliatifs n'a cessé d'augmenter ¹⁸, témoins de la diffusion et de l'imprégnation progressive de la démarche palliative dans la culture médicale. Cette dynamique permettra entre autres, aux soignants médicaux et paramédicaux d'assurer un accompagnement de qualité des patients en situation palliative ⁶⁰.

Alors qu'elles interviennent en première ligne "au chevet" du malade, les infirmières et aides-soignantes sont les moins bien formées des professionnels de santé à l'accompagnement de la fin de vie (respectivement 33 et 26%) ¹⁵. Les réunions pluridisciplinaires systématisées dans le fonctionnement du service les laissent moins démunies.

Les médecins de ville et hospitaliers entretiennent une relation de collaboration et d'anticipation insuffisantes, y compris pour les situations palliatives. L'urgence et l'imprévu demeurent leur cadre de relation le plus fréquent ⁶¹.

Le rapport de l'observatoire national de la fin de vie de 2012 rapporte trois phénomènes révélateurs : l'absence de communication avec les professionnels de ville pendant le temps de l'hospitalisation, la part importante d'hospitalisations via les services d'urgence comme décrit dans le paragraphe sur les circuits de soins et le nombre important de ré-hospitalisations en urgence quelques jours après la sortie de l'hôpital ⁶¹.

1.2.4 Lieux de soins palliatifs

En milieu hospitalier, les LISP permettent une dissémination des ressources en soins palliatifs dans les services de MCO et en SSR. Leur taux d'occupation de 50% ¹³ témoigne de la difficulté à identifier les séjours. Les USP sont des petites structures qui assurent moitié

moins de séjours palliatifs en milieu hospitalier que les LISP (30% vs 59% pour les LISP) ¹³ mais sont destinées aux patients les plus complexes.

À domicile, bénéficier de l'intervention d'une équipe de soins palliatifs améliore les soins de fin de vie ⁶², réduit les symptômes des patients et augmente "les chances de mourir chez soi" selon deux méta-analyse de 2012 et 2013 ^{63, 64}. Alors que l'accompagnement de la fin de vie concernait 24 % de l'activité globale des HAD en 2016 ⁶⁵, seuls 43% des patients hospitalisés en fin de vie ont eu une demande d'admission pour une hospitalisation à domicile, par manque d'anticipation et de préparation de la sortie de ces patients ⁶⁶ ou par méconnaissance des avantages de l'HAD.

Dans une enquête de 2015, 9 USP interrogées sur 10, rapportent que le recours à une HAD limite le risque de passage par les urgences et dans 9 cas d'épisodes aigus sur 10, les patients ou les proches appellent d'abord l'HAD ¹⁵. La fédération nationale des établissements d'HAD définit les critères des patients nécessitant une sortie en HAD comme : « des soins qui sont nécessairement complexes, techniques, longs, pluriquotidiens, délivrés par divers professionnels de santé exerçant différentes spécialités » ⁵.

La communication entre différents professionnels n'est pas toujours optimisée dans le projet de soins du patient. A titre d'exemple, lors de décision de limitation ou d'arrêt de traitements actifs pour des patients pris en charge par l'HAD, ces dernières ont été systématiquement sollicitées pour participer à la procédure collégiale dans seulement 1 cas sur 4 ¹⁵.

Enfin, la prise en charge palliative des personnes isolées socialement, à faibles revenus, sans domicile fixe ou encore des étrangers est insuffisante selon le rapport de l'IGAS de 2018 ⁵⁹ confirmant le constat déjà établi par l'ONFV en 2014 ⁶⁶.

1.3 Lieux de soins et de décès

1.3.1 Souhaits des patients pour un lieu de soins

Selon une revue de la littérature de 2000, plus de 50% des patients atteints d'un cancer avancé souhaitent avoir des soins au domicile en fin de vie ⁶⁷. La concordance est plus élevée pour les patients qui expriment ce souhait comparativement à tous les lieux de soins compris ⁶⁸.

Dans une revue de la littérature de 2015 sur leurs préférences en termes de soins, les patients en soins palliatifs aspirent à une vie significative. La présence de personnels de santé, d'un environnement et d'une organisation en soins palliatifs réactifs sont les conditions favorables rapportées ⁶⁹.

Une autre revue de la littérature de 2018 portant sur les facteurs qui influencent les préférences de soins des patients avec une maladie avancée, rapporte que le contexte de soutien familial et de soins, la peur d'être un fardeau pour leurs proches et la maladie étaient des facteurs interagissant sur ces préférences ⁷⁰. De même, le partage par le conjoint des mêmes souhaits de lieux de soins au domicile que le patient augmente les chances de concordance ⁶⁸.

Les unités de soins palliatifs restent une solution peu évoquée spontanément par les patients comme souhait de lieu de soins, évoquant pour certains la dégradation et le caractère inexorable de l'évolution de la maladie. En 2009, 60 à 70% des personnes accueillies au sein de l'USP du Centre Jeanne Garnier à Paris ignoraient qu'elles étaient hospitalisées dans une USP ⁷¹ pour respecter le temps d'annonce de leur fin de vie.

1.3.2 Souhait des patients pour un lieux de décès

Un sondage IFOP (2010) montre que 81 % des Français déclarent « vouloir passer leurs derniers instants chez eux » ². En Angleterre ^{67, 72}, au Canada ⁷³, ou en Belgique ⁷⁴, le constat est le même ⁷⁵. Une revue de la littérature de 2000 a montré que 49 à 100% des patients

hospitalisés atteints de cancers préfèrent décéder au domicile ⁶⁷.

Une revue de la littérature de 2009 rapporte que de nombreuses personnes ne décèdent pas dans le lieu de leur choix ⁷⁶.

Selon une revue de la littérature de 2015 sur les préférences pour un lieu de décès des patients en fin de vie à domicile, la proportion de patients (toutes pathologies confondues) ayant exprimé le souhait de mourir au domicile varie de 43,1 à 94,8% ⁷⁷ (de 39,7 et 100% dans une autre revue de la littérature un peu plus récente ⁷⁵). Les préférences pour l'hôpital varient de 5,1 à 65,3% avec des chiffres plus élevés pour les études ayant un nombre de propositions réduites ⁷⁷. Le souhait des unités de soins palliatifs est également rapporté comme lieu de décès dans certains travaux, jusqu'à 1 patient sur 5 ^{68, 78}.

En France, décéder au domicile est plus fréquemment associé au fait d'être un homme, d'avoir plus de 90 ans, d'être célibataire ou divorcé, d'être atteint d'une maladie cardio-vasculaire ou neurologique ²⁰. La préférence du patient est l'un des facteurs associés au décès à domicile ⁷⁷, en particulier pour ceux atteints d'une pathologie cancéreuse et vivant avec quelqu'un ⁶⁷.

Tous lieux de décès compris, une concordance moyenne de 40,4% (très variable selon les études, de 23,9 à 55,7% pour les études européennes) a été observée entre les préférences des patients et leurs lieux effectifs de décès ⁷⁷.

L'étude de l'INED de 2015 montre que pour les patients dont les souhaits du lieu de décès sont connus, 55% souhaitent décéder au domicile. Ce vœu s'est réalisé pour deux de ces personnes sur trois. Pour ceux souhaitant décéder à l'hôpital ou en maison de retraite, la concordance est respectivement de 94% et de 90% ⁷⁹.

Deux études rapportent une meilleure concordance entre les préférences des aidants et le lieu de décès du patient qu'avec les souhaits du patient lui-même (70 vs 57%) ⁷⁵.

Jusqu'à un tiers des patients ne savent pas ce qu'ils souhaitent pour leur lieu de décès. Ce qui

souligne la difficulté à réfléchir et exprimer un choix ^{68,77}. Cette proportion diminue de moitié à un mois d'intervalle et un changement de choix est observé pour la moitié des patients qui ont donné une réponse initiale ⁶⁸. Les taux de réponses variables d'une étude à l'autre semblent souligner l'influence de la formulation des questions et de la confusion entre le lieu de fin de vie et le lieu de décès ^{77,80} ainsi que l'influence de facteurs culturels.

Une personne atteinte d'une maladie grave peut modifier ses souhaits en fonction de l'évolution de sa maladie. Une étude écossaise de 2010 rapporte que 10% des personnes malades ont changé de préférence concernant le lieu de fin de vie passant du domicile à l'hôpital ⁶¹. Dans une revue de la littérature de 2015, un tiers des patients modifient leurs souhaits avec l'évolution du statut pathologique (possibilité de guérir ou pas) ⁷⁷. En Angleterre, une enquête a montré que si la proportion de personnes qui expriment leur préférence de « mourir à domicile » est élevée (56 à 74 %), cette proportion diminue lorsque le décès approche ⁸¹. "La confrontation avec la réalité d'une prise en charge au domicile en fin de vie, l'aggravation des symptômes ou la perte d'autonomie pourraient expliquer cette évolution des préférences dans le temps" selon Gauthier ⁷⁷.

Un travail suisse de 2017 rapporte que les moments qui favorisent l'expression des souhaits pour un lieu de décès sont l'aggravation de la maladie ou l'imminence du décès ⁸².

1.3.3 Influence des aidants sur les souhaits de la personne malade

Quel que soit le lieu de fin de vie, il existe une forte implication de l'entourage à ce stade de l'existence ⁷⁹.

La présence d'aidants est rapportée comme un facteur important influençant la probabilité de finir sa vie au domicile ^{83, 84}. Les aidants semblent privilégier, dans une moindre mesure que la personne malade, le décès à domicile (33% contre 37% l'hôpital) ⁷⁹. En Flandre et au Portugal, le choix du domicile comme lieu de fin de vie serait influencé par la volonté d'impliquer la

famille dans ces choix ⁸⁵.

1.3.4 Parcours de soins avant le décès

Les trajectoires de fin de vie sont variées, influencées par de multiples facteurs. L'hospitalisation en provenance du domicile est la plus fréquente ⁸⁶ influencée par le type de pathologie et l'âge ^{87, 88}.

Hormis pour les plus de 90 ans qui ont moins de probabilité de quitter leur domicile pour aller à l'hôpital, l'hospitalisation des personnes âgées est très fréquente et elles entrent par les urgences pour plus de 41 % des séjours ⁷⁹.

Une enquête rétrospective de l'INED montre que vivre à domicile est la situation la plus fréquente un mois avant le décès (davantage pour les hommes (50,6 %) que pour les femmes (38,3 %)). Mais plus le décès approche, plus les hospitalisations sont fréquentes, au dépend du maintien à domicile ⁸⁹. Tous types de pathologies confondues, plus de la moitié des personnes décèdent sur le lieu où elles auront passé la majorité de leur dernier mois de vie. Alors qu'ils représentent un tiers des décès, les patients atteints de cancer passent plus fréquemment que les autres leur dernier mois de vie à l'hôpital (1 patient décédé sur 2 y a passé son dernier mois de vie) ; ils présentent un parcours de soins plus complexe avec de nombreux va-et-vient entre leurs lieux de vie et l'hôpital en raison de symptômes évolutifs et possiblement par défaut d'organisation à domicile. Les nombres de ré-hospitalisations et de retour à domicile sont plus importants que pour les autres pathologies ⁸⁹. L'ONFV rapporte qu'une personne sur 10 en fin de vie à domicile est hospitalisée au cours de ses 24 dernières heures ⁶¹.

En 2016, pour les patients dont le séjour hospitalier n'a pas été identifié en soins palliatifs (selon le codage PMSI) mais dont la pathologie est susceptible d'en justifier le recours, le nombre moyen de jours d'hospitalisation est de 20 jours plus long (31 contre 51) avec un passage préférentiel par les urgences ¹⁸. À l'inverse, bénéficier de l'intervention précoce d'une équipe

de soins palliatifs augmente les chances d'être admis en unité de soins palliatifs ⁴³ et diminue les hospitalisations, les passages par les urgences et les décès à l'hôpital ^{90, 91}.

Les causes principales de réadmission dans les 30 jours suivant une sortie de l'hôpital pour les patients en soins palliatifs sont en rapport avec l'évolution de la maladie elle-même, faute d'avoir anticipé les complications connues et attendues de la maladie ⁹². Dans une autre étude, les causes de ré-hospitalisations sont l'épuisement des aidants (36 %), une urgence médicale (36 %), les croyances culturelles (11 %) et l'absence d'aidant (13 %) ⁹³.

1.3.5 Rôle des professionnels

Alors que les malades souhaitent une implication de leurs médecins généralistes dans leurs prises en charge palliative et l'abord des discussions anticipées sur leurs lieux de décès ⁹⁴⁻⁹⁶, il est établi que ces derniers ont des difficultés à suivre leur patient dans un parcours de soins organisé par et autour de l'hôpital et à communiquer avec les professionnels hospitaliers. En cancérologie, la poursuite des chimiothérapies hebdomadaires ou bimensuelles ne favorise probablement pas des consultations rapprochées par leur médecin traitant.

Les relations entre les structures intervenant au domicile, les HAD et les EMSP, avec les professionnels de soins primaires apparaissent plus fluides et sont plus systématisées ⁹⁷. Par le lien étroit qu'elle entretient avec le médecin traitant, l'astreinte téléphonique infirmière et les visites régulières qu'elle assure au domicile du patient, l'HAD optimise la qualité de la prise en charge palliative. Les contraintes rencontrées par les médecins hospitaliers pour solliciter une HAD pourraient expliquer qu'une demande d'admission n'ait été faite que pour 57% des patients hospitalisés qui auraient pu en bénéficier pour leur retour au domicile ¹⁵.

Alors que la place du proche aidant est primordiale, leur intégration dans la prise en charge de la personne malade semble être trop parcellaire : seules 12% des HAD rapportent échanger systématiquement avec les proches de leurs interventions ¹⁵.

En alternative ou en complément des HAD, les réseaux de santé assurent une coordination d'appui auprès des différents intervenants de santé impliqués dans la prise en charge du patient. Ils visent à favoriser le maintien au domicile, sollicitent les intervenants nécessaires (assistante sociale, psychologue, bénévoles, aumônier...) et sécurisent les sorties de l'hôpital (contact systématique du médecin généraliste) ⁹⁸.

L'appel à un réseau de soins palliatifs est motivé par trois raisons principales : soulager la douleur et les autres symptômes pénibles (77 %), coordonner le retour à domicile (71 %) et s'occuper de la dimension sociale et familiale (34 %) ⁹⁹. Dans un travail de thèse de 2013, 70% des demandes concernant des symptômes non graves ont pu être géré par l'astreinte téléphonique du réseau de soins palliatifs ¹⁰⁰, évitant aux patients de recourir au 15 voire d'être emmenés aux urgences.

Selon l'enquête précitée de 2013 auprès des HAD, seulement 8% des patients suivis en HAD et décédés de manière non soudaine ont bénéficié de l'intervention d'un réseau de santé en soins palliatifs alors qu'un sur 5 était suivi par une EMSP ¹⁵. En 2015, 57 des 90 réseaux de soins palliatifs recensés ont coordonné le parcours de 10 520 patients au domicile ¹³ (soit un peu plus de 3% des patients identifiés comme nécessitant des soins palliatifs ¹⁸).

Pour les patients qui pourraient en bénéficier, les HAD et les réseaux de santé en soins palliatifs sont encore trop peu sollicités et de façon trop tardive quand ils le sont alors que leurs missions sont complémentaires.

En Alsace, les HAD comme les EMSP sont accessibles sur l'ensemble du territoire. Le RASP, constitué des EMSP, propose une astreinte téléphonique médicale 7 jours sur 7 et 24 heures sur 24, accessible à tous ces acteurs intervenants autour du patient. " Le temps pris " pour solliciter une EMSP ou organiser une HAD est un temps de présentation des difficultés actuelles et prévisibles, mais "un temps gagné" lors de la survenue de complications, au bénéfice du patient en soins palliatifs, de son entourage et des professionnels tant du domicile que de l'hôpital.

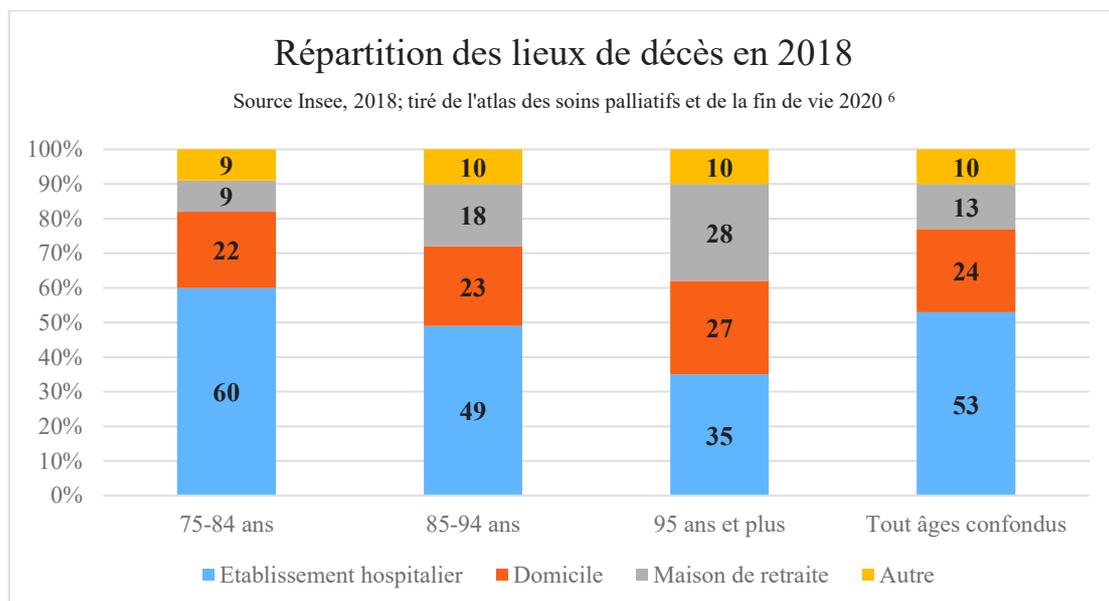
1.3.6 Les lieux de décès

Les décès à domicile étaient majoritaires jusque dans les années 1970 (54,5% en 1974) pour diminuer rapidement en quelques années (31,7% en 1981), puis progressivement à 27,9% en 2000 et 24% en 2018 ^{3,6}.

Les chiffres français sont comparables à ceux des autres pays occidentaux, hormis pour l'Italie et la Grèce où le nombre de décès à domicile étaient de 49% en 2006 et pour l'Estonie, la Pologne et l'Espagne autour de 40%) ¹⁴.

1.3.6.1 Facteurs médico-sociaux

En 2016, une personne sur 3 est décédée d'un cancer dont la moitié d'un âge supérieur à 75 ans ⁶. Et plus les personnes vieillissent, plus elles décèdent au domicile ou en EHPAD ⁶. Les facteurs favorisant la survenue au domicile des décès liés à des pathologies cancéreuses sont le statut fonctionnel bas, la préférence du patient ^{83, 101}, l'importance accordée à la qualité de vie ⁷⁸, l'organisation des soins à domicile, la présence d'un parent, et un soutien familial important ^{83, 102}. Une méta analyse de 2017 ajoute à ces mêmes facteurs l'intervention précoce d'une équipe de soins palliatifs précoces ⁷⁵.



1.3.6.2 Facteurs démographiques et économiques

Il existe une relative variabilité territoriale des lieux de décès, l'Alsace est dans la moyenne nationale pour les décès à l'hôpital (50,6%) et au domicile (24,4%) ⁷¹.

En 2018, pour les décès à l'hôpital, le taux le plus haut est de 62% en île de France et le plus bas à 47% en Occitanie et en Corse pour la métropole (35% à Mayotte, 42% en Martinique). Pour les décès au domicile, le taux le plus haut est de 28% en Provence-Alpes-Côte-d'Azur et de 20% en Bourgogne-Franche-Comté pour la métropole (46% en Martinique et 56% à Mayotte) ⁶. Ces dernières données épidémiologiques calculées sur les nouvelles grandes régions émoussent certainement les variabilités territoriales locales.

Selon un travail de l'INSERM, 49,8% des Français sont décédés dans leur commune en 2006 et 96,2% sont décédés dans leur région ⁷¹.

Les variabilités des lieux de décès observées d'un pays à l'autre et à l'intérieur d'un même pays révèlent l'influence du contexte culturel ^{77, 103}.

Pour la population générale, habiter en zone rurale et urbaine peu dense diminue la proportion de décès à l'hôpital comparativement aux personnes résidant dans les pôles urbains dans le rapport de l'ONFV de 2011 ²⁰.

Par corps de métier, les agriculteurs décèdent en majorité chez eux (37,7% en 2006) alors que les employés et les cadres moyens sont ceux qui décèdent le plus à l'hôpital public ⁷¹.

Par ailleurs, avoir un revenu moyen en début de prise en charge palliative par rapport aux revenus élevés, diminue le pourcentage de patients qui souhaitent décéder au domicile ¹⁰⁴.

Parmi les patients en fin de vie et en situation de précarité engendrée par la maladie grave et évolutive, 52% ont connu une baisse significative de leurs revenus du fait de l'apparition de la maladie et 43% sont dans une situation familiale complexe depuis l'apparition de la maladie ⁶⁶.

Les plans de dépendance s'élevaient en moyenne à 520 euros par mois et par individu en 2016, l'APA pour les plus de 60 ans permettant de couvrir 406 euros. Les restes à charge du patient,

déduction faites des éventuelles assurance perte d'autonomie, s'ajoutent à la précarité des personnes ayant le moins de revenus dans ces situations de fin de vie ¹³.

1.3.6.3 Lieu de décès selon le lieu de soins

En 2009, les services de réanimation et des urgences ont concentré 1 décès sur 5 selon l'IGAS ⁷¹. Seulement 7,5% de ceux décédés aux urgences (soit un peu plus de 8000 personnes) ont eu un codage "soins palliatifs" alors que deux tiers des patients (64%) sont hospitalisés pour une pathologie le plus souvent cancéreuse dont l'évolution prévisible et les symptômes nécessitent vraisemblablement des soins palliatifs ²⁰.

Les patients hospitalisés en 2016 pour leur séjour de décès, qui n'ont pas bénéficié de soins palliatifs mais étaient susceptible d'en avoir besoin, sont majoritairement passés par les urgences et sont décédés en réanimation. Alors que ceux qui ont bénéficié d'un séjour codé soins palliatifs ont majoritairement été admis dans un service autre que les urgences et sont décédés en unité de soins palliatifs, en service d'oncologie ou d'hématologie ¹⁸.

En 2015, 13% des patients décédés au domicile ont bénéficié d'une prise en charge par l'HAD⁶, dont 89% ont eu un code "soins palliatifs" sur leur résumé de séjour parmi ceux identifiés comme susceptibles d'en bénéficier (taux qui ne cesse d'augmenter ces dernières années ^{15, 18}).

Ce chiffre n'est que de 50% pour le SSR et 40% pour le secteur MCO ¹⁸.

Dans un travail de thèse alsacien, 74% des patients en soins palliatifs suivis par une HAD sont décédés à domicile ¹⁰⁵.

En 2018, 19% des décès à l'hôpital l'ont été dans des lits de soins palliatifs (USP ou LISP) dont 74% ont concerné des patients décédés d'un cancer ; un peu plus de 4 patients sur 10 avaient été hospitalisés dans ces structures la même année ⁶.

Les patients atteints d'une maladie cancéreuse ou hématologique présentent le plus souvent une

courte période de déclin repérable avant leur décès.

Hospitalisés de façon récurrente pour leurs traitements spécifiques, ils ont un accès fléché à leur structure hospitalière de référence pour les complications de leurs traitements ou de leur maladie. Le recours aux soignants de la ville en est probablement marginalisé.

Lors de l'entrée en phase palliative terminale, la sollicitation d'une EMSP et/ou d'une HAD en lien avec le médecin traitant limiterait la fréquence et la durée des hospitalisations.

Aborder avec la personne soignée l'aggravation de son état, l'évolution inexorable de sa maladie mais aussi ses souhaits de lieux de soins et de décès relèvent d'un dialogue singulier.

La personne soignée, les proches, les professionnels sont alors confrontés à la finitude et au temps compté dans lequel les choix du patient sont contraints et seront évolutifs.

1.4 Implications sur notre enquête

Ces dernières décennies, le développement des structures et la formation des professionnels de santé ont amélioré les conditions d'accès à des soins palliatifs pour les patients qui en nécessitent. L'identification du projet palliatif terminal de ces patients semble survenir tardivement dans l'histoire de leur maladie et ce constat est partagé dans l'ensemble des pays développés. Au-delà de l'importance du moment de cette identification, ce sont les modalités de la relation patient-médecin tout au long du parcours de soins qui semblent évoluer. Le modèle de la planification anticipée des soins qui a émergé ces dernières années tente de formaliser une approche plus intégrative des attentes et des interrogations du patient face à sa prise en charge médicale. Par l'intermédiaire d'échanges répétés et structurés, ce modèle servirait de cadre à l'expression du patient tout au long de l'évolution de sa maladie. L'objectif est de donner le plus tôt possible au patient, l'opportunité de se projeter et d'exprimer ses souhaits pour que l'organisation de ses soins les respecte au mieux.

Le respect des volontés du patient en soins palliatifs, quant au lieu de soins et de décès est un

des enjeux important de sa prise en charge. La majorité de ces patients exprime le souhait de recevoir des soins et de décéder au domicile alors que c'est à l'hôpital que ceux-ci surviennent le plus souvent.

Nous avons donc voulu entendre ce que des patients hospitalisés à l'ICANS pour soins palliatifs souhaitent sur ces sujets et évaluer leur évolution deux mois après.

II. ENQUÊTE

2.1 Objectifs et critères de jugement

L'objectif principal de notre enquête est d'évaluer le respect du choix du lieu de soins et de fin de vie exprimés lors d'une hospitalisation des patients en soins palliatifs terminaux, et d'identifier les motifs du non-respect éventuel.

Notre critère de jugement principal est le recueil du lieu de soins à deux mois ou le lieu de décès si celui-ci survient moins de deux mois après l'inclusion.

Les objectifs secondaires sont l'analyse des facteurs médico-sociaux contribuant au choix du lieu de soins et de fin de vie, la confirmation des facteurs prédictifs favorisant le maintien à domicile jusqu'au décès, la caractérisation des facteurs limitant la concordance entre le choix du patient et le lieu effectif de soins palliatifs, l'analyse des facteurs conduisant aux hospitalisations itératives des patients en fin de vie, l'analyse du respect des directives anticipées si rédigées.

Nous avons recueilli comme critères de jugement secondaires les caractéristiques médico-sociales des patients, le nombre, la durée et les motifs des hospitalisations intercurrentes si présentes, l'intégration ou non dans un réseau de soins après leur hospitalisation, les motifs d'évolution du choix des lieux de soins et de fin de vie.

2.2 Méthode

2.2.1 Type d'étude

L'étude est interventionnelle de catégorie II, non randomisée, monocentrique, descriptive, longitudinale, et prospective. L'étude est ciblée sur le patient d'une part, et sur le médecin traitant d'autre part.

2.2.2 Critères d'inclusion et d'exclusion

Les critères d'inclusion sont les patients âgés de 18 ans ou plus ; atteints d'une pathologie tumorale solide en oncologie ou hématologie, localement évoluée ou métastatique contre laquelle les traitements systémiques spécifiques étaient dépassés et arrêtés (radiothérapie à visée symptomatique possible) ; en hospitalisation complète ; parlant, lisant et comprenant le français ; capables de répondre au téléphone ; ayant donné par écrit leurs consentements éclairés ; ayant une couverture sociale.

Les critères de non inclusion sont les patients mineurs ou incapables majeurs ; les patients hospitalisés pour prise en charge chirurgicale ; les personnes ne lisant pas le français ; les patients n'étant pas en capacité physique ou psychologique de répondre par écrit et par oral ; les patients privés de liberté ; les patients sous sauvegarde de justice ; les femmes enceintes ou allaitantes.

2.2.3 Matériel

La partie "patient" comprend deux questionnaires à compléter au moment de l'inclusion (annexe 1) et par contact téléphonique deux mois après (annexe 5). L'étude est présentée aux patients en hospitalisation complète puis, en cas de consentement du patient, le premier questionnaire est réalisé en entretien avec le thésard en médecine générale. Le second questionnaire à deux mois est réalisé par téléphone avec les patients vivants.

La partie "médecin traitant" comprend deux questionnaires réalisés téléphoniquement par le thésard en médecine générale avec le médecin traitant au moment de l'inclusion (annexe 3) et deux mois après (annexe 4). Ces questionnaires doivent permettre d'étayer son implication et de recueillir les informations utiles à l'enquête.

Un recueil de données (annexe 2) est enfin réalisé sur le dossier informatisé pour compléter les informations.

Les variables permettant de répondre au critère de jugement principal sont le recueil du souhait de lieu de soins ultérieur et des derniers instants de vie du patient dont le respect est évalué par le recueil des lieux de soins entre l'inclusion et à 2 mois et du lieu de décès à la fin de l'étude lorsque celui-ci est survenu.

Les autres variables recueillies peuvent être réparties en 3 catégories⁶⁷ auxquelles nous pouvons ajouter la rédaction ou non des directives anticipées :

- socio-démographiques : l'âge, le genre, le statut socio-professionnel, la fragilisation financière ou non par la maladie, le mode de vie, le nombre et le type d'aidants, les attentes du patient sur son projet de soins.
- épidémiologiques : le type et la durée de la maladie, le moment de l'identification du projet palliatif terminal, le mode d'hospitalisation, le statut fonctionnel, la DMS et le lieu de sortie.
- infrastructurels : le nombre et le type de soignants intervenants au domicile, le suivi ou non en hôpital de jour de soins de support et d'accompagnement de jour.

L'intérêt de réaliser ces questionnaires en entretien est de le faire sous forme semi-dirigée en laissant le patient s'exprimer sans imposer l'ordre des sujets abordés. Les questions et réponses ont été systématiquement formulées ou reformulées selon les réponses spontanées des patients pour ne pas fausser le recueil quantitatif.

Elaborer la question difficile du décès a nécessité une formulation ouverte et soutenante. Nous nous sommes inspirés de plusieurs travaux prospectifs dont un danois de 2013 et un sud-africain de 2019 ayant formulés respectivement : « dans une situation idéale où vos besoins et ceux de votre famille seraient accessibles, et où vous n’auriez pas à vous poser de question d’ordre pratique ni à vous préoccuper de l’opinion des autres, où préféreriez-vous passer vos derniers mois, et où souhaiteriez-vous mourir ? »⁶⁸ et « Si vous étiez mourant ou à la fin de votre vie, où souhaiteriez-vous le plus être ? »¹⁰⁶.

Nous avons décidé de traiter cette question de façon plus graduée : « si votre état de santé s’aggrave à nouveau, vous souhaiteriez être soigné(e) » était posée dans un premier temps en proposant les différents lieux listés, suivie par le recueil des possibles appréhensions préexistantes ou suscitées par l’entretien. Puis, « dans les derniers instants de votre vie, il vous paraît important » avec les différentes propositions listées était soumis avant de demander où « vous souhaiteriez être » à ce moment-là. La possibilité de ne pas répondre à ces questions était systématiquement proposée au patient.

2.2.4 Lieu et période

L’Institut de Cancérologie Strasbourg Europe (ICANS) est issu de l’alliance entre le Centre Paul Strauss & les Hôpitaux Universitaires de Strasbourg et est opérationnel depuis novembre 2019. Notre étude y a été réalisée dans les services d’hospitalisation conventionnelle d’oncologie médicale (49 lits) et d’hématologie (47 lits).

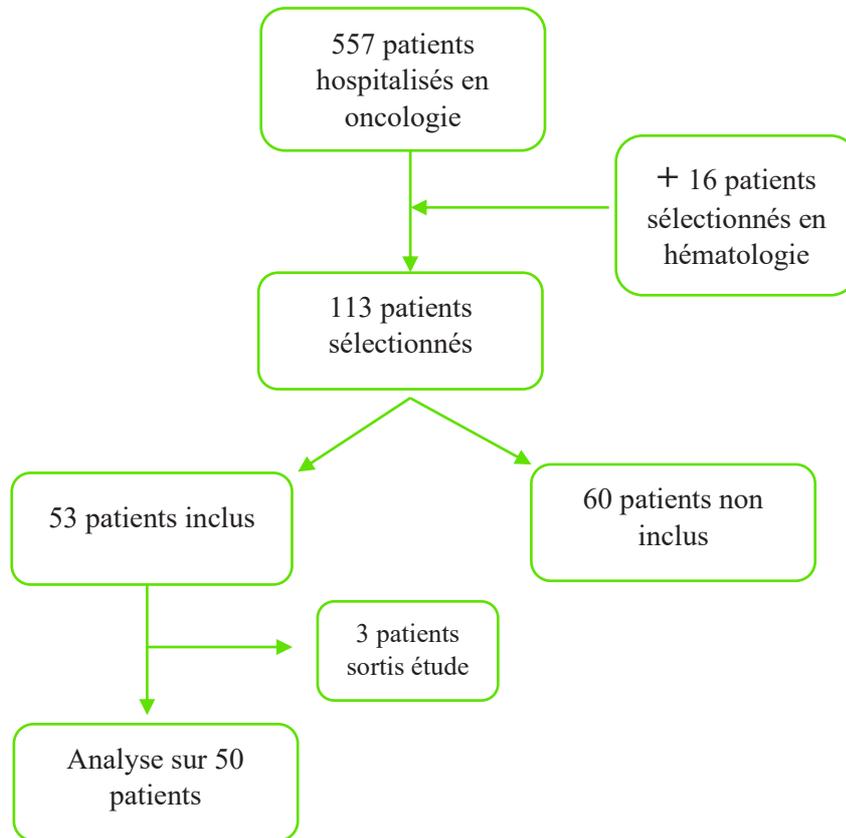
Ce centre est également pourvu de 10 LISP (non regroupés au sein des unités d’hospitalisation complète d’hématologie et d’oncologie), de 12 places d’hôpital de jour en soins de support et d’accompagnement et d’une équipe mobile intra-hospitalière.

Suite à l’accord du CCP Île-De-France en juin 2020, le recueil a été initié le 4 juillet et s’est finalisé le 4 janvier 2021.

2.2.5 Recrutement

Les patients ont été repérés puis sélectionnés en réunion de service, sur dossier informatisé ou auprès des internes et des praticiens responsables des services.

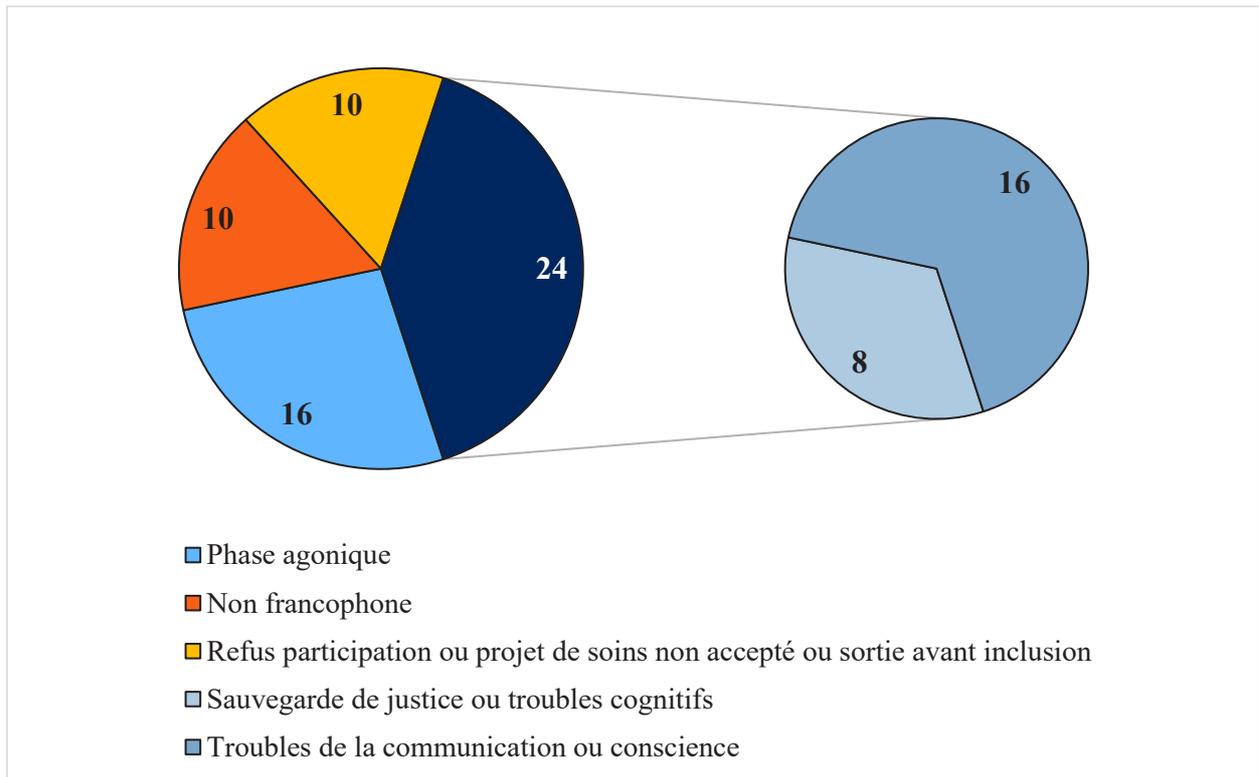
La période de recrutement s'est déroulée sur 18 semaines du 3 juillet 2020 au 9 novembre 2020.



Sur les 460 hospitalisés sur cette période dans les services d'oncologies, 97 patients ont été sélectionnés dont 48 ont pu être inclus et 16 patients ont été sélectionnés en hématologie dont 5 ont été inclus.

Trois patients ont dû être sortis de l'étude suite à la reprise de traitement spécifique. Au final, notre enquête concerne 50 patients inclus.

Sur les 113 patients repérés, 60 n'ont pas été inclus pour différentes causes (cf. figure page suivante). Les deux principales causes de non-inclusion étaient la dégradation rapide de l'état clinique du patient et les troubles de la communication (du fait d'atteintes cérébrales primitives ou secondaires pour 14 patients).



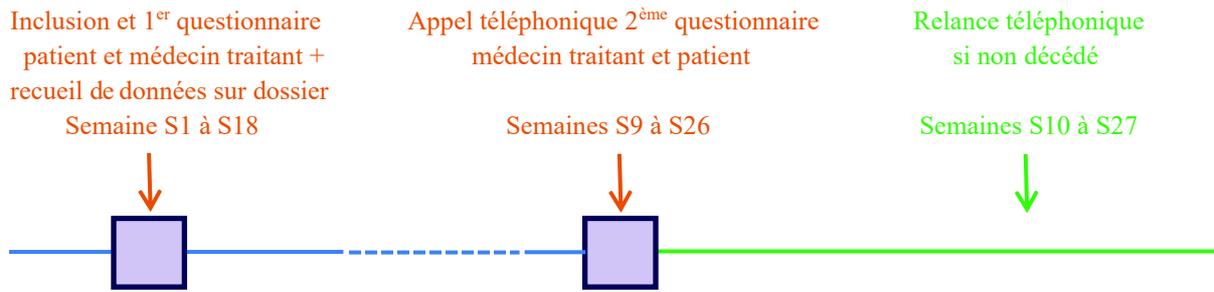
2.2.6 Recueil

Une fois les patients incluables identifiés, l'investigateur principal ou le médecin responsable remettait au patient le formulaire de consentement et la note d'information avec les explications données oralement. En cas d'accord du patient et de signature du formulaire, l'entretien a été réalisé soit dans le même temps, soit plus tard dans la journée ou le lendemain selon ce que le patient jugeait nécessaire pour réfléchir à sa participation. Certains ont souhaité prendre le temps de discuter de leur participation avec leurs proches.

Les entretiens ont duré de 15 mn à une heure selon le temps d'expression de chaque patient. Ils ont été réalisés soit avec le patient seul en chambre, soit en présence d'un ou plusieurs de ses proches lorsqu'ils étaient en visite sans que cela modifie le mode de recueil.

Un suivi téléphonique auprès du médecin traitant était réalisé après l'inclusion de son patient et 2 mois après. Le patient a également été rappelé à 2 mois s'il n'était pas décédé.

Un recueil de données complémentaire a été effectué sur le dossier informatisé du patient.



Le logiciel Cleanweb a été utilisé pour la saisie des données et l'analyse statistique.

2.2.7 Statistiques

Toutes les phases de ce travail ont bénéficié de l'accompagnement de l'équipe de recherche clinique de l'ICANS (de sa construction à sa réalisation jusqu'à l'analyse des données).

2.2.7.1 Description des méthodes statistiques utilisées

Pour le critère de jugement principal, les analyses sont descriptives. Les comparaisons de moyennes ou pourcentages ont été nécessaires pour certains critères de jugements secondaires. Le risque alpha utilisé est de 5%. Pour les analyses descriptives, les variables qualitatives sont décrites par les effectifs et leurs pourcentages ainsi que l'intervalle de confiance de ces pourcentages et les variables quantitatives sont décrites par leurs moyennes et l'intervalle de confiance.

Pour les analyses inférentielles, les variables qualitatives sont comparées par des tests de χ^2 si les effectifs théoriques sont suffisants ou sinon par des tests exacts de Fisher. Les variables quantitatives sont comparées par des tests de Student si leurs distributions sont normales ou sinon par des tests de Mann Whitney.

Les analyses sont réalisées à l'aide du logiciel R dans sa version la plus récente au moment de l'analyse.

2.2.7.2 Nombres de personnes à inclure et justifications

Trois études prospectives abordant cette problématique comme objectif principal ont été utilisées (Brogaard T., 2013⁶⁸ ; Higginson IJ., 2017⁷⁸ et Charmaine L., 2019¹⁰⁶). L'étude de Brogaard T. de 2013 (Congruence between preferred and actual place of care and death among Danish cancer patients) est le travail le plus proche méthodologiquement de celui que nous souhaitons mener, et que nous avons utilisé comme référence. Celui-ci, multicentrique, incluait 96 patients (pour 160 sélectionnés). Ce travail confirmait le décalage entre les souhaits exprimés et la survenue effective des soins ou du décès : 2 patients sur 3 ont reçu des soins au domicile en concordance avec leurs souhaits (68%), moins d'un patient sur deux ont vu leur souhait quant au lieu de décès se réaliser (44%). Notre hypothèse, basée sur ce travail danois, serait de retrouver dans notre population française une concordance de 45 % entre les souhaits exprimés et la survenue de l'évènement attendu : un nombre de 60 patients répondants permettrait d'obtenir une précision raisonnable de +/- 12% (intervalle de confiance à 95%). Compte tenu des risques importants de non réponses, il est préférable d'ajouter une marge de 30% soit une vingtaine de patients, ce qui amène le nombre nécessaire de sujets à 80 patients.

2.3 Résultats

2.3.1 Caractéristiques de la population étudiée

Tableau 1- Caractéristiques des patients sélectionnés

		Patients inclus (n = 50)	IC 95%	Patients non inclus (n = 60)	IC 95%
Âge (moyenne)		69,6	[65,75;73,5]	64,4	[60,4;68,6]
Genre (n (%))	Homme	21 (42)	[20,9;63,1]	33 (55)	[38;72]
	Femme	29 (58)	[40,04;75,96]	27 (45)	[33,5;56,5]
Type de cancer (n (%))	Digestif	10 (20)	[8,91;31,09]	7 (12)	[3,77;20,22]
	Sein	7 (14)	[4,38;23,62]	6 (10)	[2,41;17,59]
	ORL	3 (6)	[0;12,58]	3 (5)	[0;10,51]
	Musculo-squelet.	5 (10)	[1,68;18,32]	2 (3)	[0;7,32]
	Uro-néphrologique	5 (10)	[1,68;18,32]	5 (8)	[1,13;14,86]
	Gynécologique	5 (10)	[1,68;18,32]	4 (7)	[0,54;13,46]
	Hématologique	5 (10)	[1,68;18,32]	11 (18)	[8,28;27,72]
	Pancréas	4 (8)	[0,48;15,52]	6 (10)	[2,41;17,59]
	Pulmonaire	2 (4)	[0;9,43]	2 (3)	[0;7,32]
	Neurologique	2 (4)	[0;9,43]	13 (22)	[11,52;32,48]
	Autres	2 (4)	[0;9,43]	1 (2)	[0;5,54]
≥ 2 sites métastatiques (n/N (%)) ^a		28/45 (63)	[48,89;77,11]	23/49 (47)	[33,02;60,97]
Durée maladie (mois)		35	[24,70;45,05]	33	[23,5;43]
Identification projet palliatif terminal avant sélection (médiane, jours)		6	[-11,23;23,23]	4	[2,1;6,9]
Aidant principal (n (%))	Conjoint(e)	22 (44)	[30,24;57,76]	-	-
	Un enfant	11 (22)	[10,52;33,48]	-	-
	Autre	11 (22)	[10,52;33,48]	-	-
	Aucun	6 (12)	[2,99;21,0]	-	-
Lieu de vie jugé (n (%))	Adapté ou en cours	32 (64)	[50,69;77,30]	-	-
	Inadapté	17 (34)	[20,87;47,13]	-	-
> 2 aidants soutenants (n (%))		20 (40)	[26,42;53,58]	-	-
Fragilisation financière (n (%))		12 (24)	[12,16;35,84]	-	-

^a N = patients atteints de cancers solides

Suite page suivante

		Patients inclus (n = 50)	IC 95%	Patients non inclus (n = 60)	IC 95%
Catégorie socio- professionnelle (n (%))	Employés	18 (36)	[22,69;49,30]	-	-
	Ouvriers	9 (18)	[7,35;28,65]	-	-
	Agriculteurs	2 (4)	[0;9,43]	-	-
	Mère au foyer	4 (8)	[0,48;15,52]	-	-
	Prof. intermédiaire	4 (8)	[0,48;15,52]	-	-
	Artisans	7 (14)	[4,38;23,62]	-	-
	Cadres	6 (12)	[2,99;21,01]	-	-
Attente guérison (n (%))		11 (22)	[10,52;33,48]	-	-
Score OMS > 2 (n (%))		37 (74)	[65,3;90,7]	-	-
Passage par les urgences (n (%))		12 (24)	[12,16;35,84]	-	-
Traitement anticancéreux systémiques reçu (n (%)) ^b	Le dernier mois de vie	14 (38)	[22,36;53,64]	-	-
	Les 2 dernières semaines de vie	7 (19)	[6,36;31,64]	-	-
Nombre de personnes avec qui les souhaits ont été discutés (moyenne)		1,36	[1,02;1,70]	-	-
Directives anticipées rédigées (n (%))		13 (26)	[13,84;38,16]	-	-
Suivi en soins de support (n (%)) / par l'HAD et/ou une EMSP (n (%))		30 (60)	[46,42;73,56]	27 (45)	[32,41;57,59]
		12 (24)	[12,16;35,84]	-	-
Médecin généraliste (n (%)) sur les 43 joints	Visites au domicile	29 (58)	[43,25;72,75]	-	-
	> 1 fois / mois	38 (76)	[63,23;88,76]	-	-
> 2 types de soignants intervenant au domicile (n (%))		15 (30)	[17,30;42,70]	-	-

^b sur les 37 patients décédés 2 mois après leur inclusion

Suite page suivante

		Patients inclus (n = 50)	IC 95%	Patients non inclus (n = 60)	IC 95%	
Lieu de sortie de l'hospitalisation (n (%))	Domicile	16 (32)	[19,07;44,93]	17 (28)	[16,64;39,36]	
	USP	15 (30)	[17,30;42,70]	10 (17)	[7,49;26,50]	
	SSR	4 (8)	[0,48;15,52]	4 (6)	[0;12,01]	
	Autres	-	-	1 (2)	[0;5,54]	
	Décès	14 (28)	[15,55;40,45]	28 (47)	[34,37;59,53]	
Tous lieux de sortie		18,4	[14,36;22,45]	16	[12,6;18,9]	
DMS (moyenne, jours)	Selon le lieu de sortie					
	Domicile	17	[7,05;27,56]	12	[9,1;15,3]	
	USP	17	[11,45;22,15]	17	[6,3;27,3]	
	SSR	33	[2,94;62,56]	12	[1,3;22,2]	
Décès		17	[12,42;22,15]	18	[12,9;23,9]	
Nombre de patients décédés à la fin de l'étude (n (%))		41 (82)	[71,35;92,65]	49 (82)	[72,28;91,72]	
Lieu de décès (n (%))	Hôpital (hors USP)		20 (40)	[26,42;53,58]	31 (63)	[50,78;75,22]
	USP		13 (26)	[13,84;38,16]	7 (15)	[5,96;24,03]
	Domicile		5 (10)	[1,68;18,32]	10 (20)	[9,88;30,12]
	SSR		3 (6)	[0;12,58]	1 (2)	[0;5,54]
Durée de vie après l'identification du projet palliatif terminal (médiane, jours)	Tous lieux de décès		22	[8,6;35,4]	16	[11,5;20,5]
	Selon le lieu de décès					
	Hôpital	19	[0;39]	9	[5,6;12,5]	
	USP	24	[0;52,3]	29	[17;41]	
	Domicile	60	[5,8;114,2]	29	[15;43]	
SSR		39	[0;95,1]	33	-	

2.3.2 Souhait pour le lieu de soins ultérieur et le lieu effectif de soins à 2 mois

Dans cette partie, "initial" renvoie au questionnaire d'inclusion, "à 2 mois" au contact téléphonique réalisé deux mois après l'inclusion du patient.

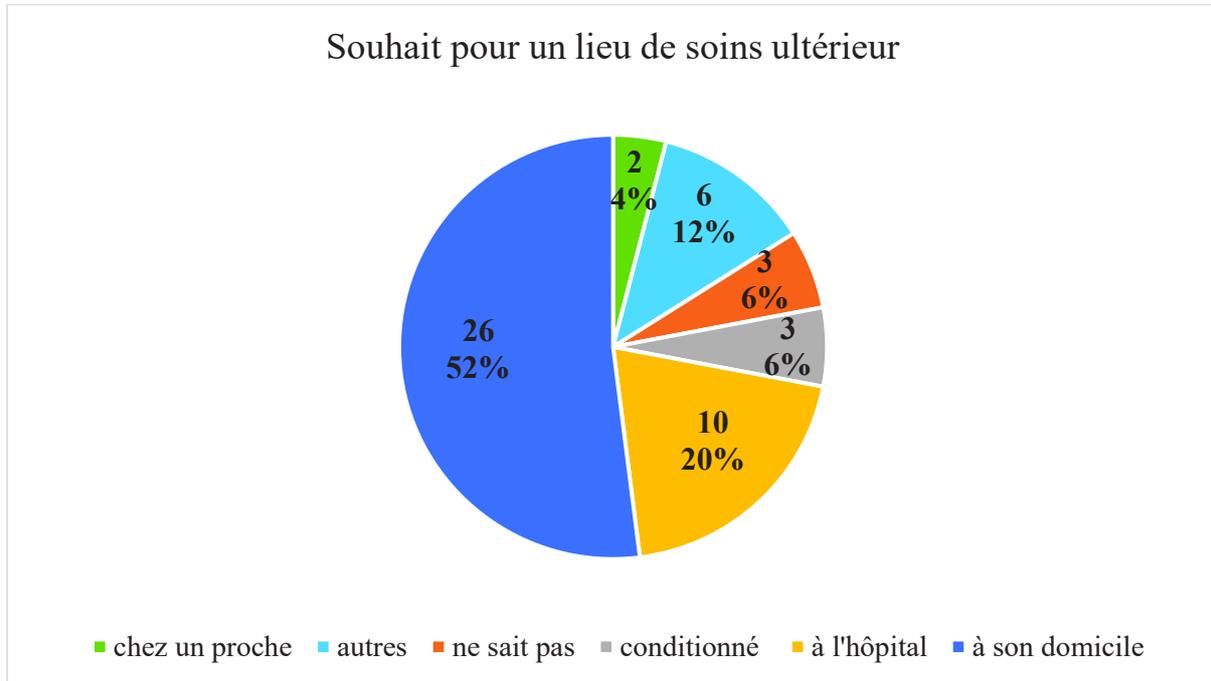
Les caractéristiques des patients, selon le souhait et le lieu de soins à 2 mois sont présentées dans le tableau 2 (cf. p. 57).

Tableau 2- Caractéristiques des patients selon leur souhait et leur lieu effectif de soins à 2 mois

		Souhait			Lieu de soins		
		Domicile	Hôpital	Autres	Domicile	Hôpital	Médico-social
		(n = 28)	(n = 10)	(n = 12)	(n = 10)	(n = 35)	(n = 5)
Âge		70,4	65	71,7	70,4	68,2	79,8
(moyenne, années [IC95%])		[65,1;75,7]	[56,9;73,1]	[64;79,4]	[61,1;79,7]	[63,5;72,9]	[76,5;83,1]
Genre (n (%))	Hommes	8 (28)	6 (60)	7 (58)	3 (30)	17 (49)	1 (20)
	Femmes	20 (72)	4 (40)	5 (42)	7 (70)	18 (51)	4 (80)
Aidant principal (n (%))	Conjoint	13 (46)	5 (50)	4 (33)	6 (60)	15 (43)	1 (20)
	Un enfant	6 (21)	2 (20)	2 (17)	3 (30)	6 (17)	2 (40)
	Aucun	2 (7)	1 (10)	4 (33)	-	5 (14)	1 (20)
> 2 aidants soutenant (n (%))		13 (46)	4 (40)	3 (25)	6 (60)	12 (34)	2 (40)
Lieu de vie jugé adapté (n (%))		16 (57)	1 (10)	7 (58)	6 (60)	17 (49)	2 (40)
Fragilisation financière (n (%))		6 (21)	3 (30)	3 (25)	2 (20)	10 (29)	-
Catégorie prof. (n (%))	Employés	9 (32)	3 (30)	6 (50)	3 (30)	12 (34)	3 (60)
	Ouvriers	4 (14)	3 (30)	2 (17)	2 (20)	7 (20)	-
	Agriculteurs	1 (4)	1 (10)	-	-	1 (3)	1 (20)
	Mère au foyer	4 (14)	-	-	1 (10)	2 (6)	1 (20)
	Prof. intermédiaire	2 (7)	1 (10)	1 (8)	2 (20)	2 (6)	-
	Artisans / chefs entr. Cadres	5 (18) 3 (11)	- 2 (20)	2 (17) 1 (8)	1 (10) 1 (10)	6 (17) 5 (14)	- -
Durée de la maladie avant inclusion		2 ans 10 mois	3 ans 5 mois	2 ans 9 mois	3 ans 7 mois	2 ans 5 mois	5 ans 1 mois
(moyenne, mois [IC95%])		[19,4;47,9]	[13,9;67,7]	[10,8;54,7]	[13,1;73,1]	[17,9;39,6]	[2,4;119,6]
Score OMS > 2 (n (%))		21 (75)	5 (50)	11 (92)	8 (80)	24 (69)	5 (100)
Attente d'une guérison (n (%))		8 (26)	0	3 (30)	4 (40)	7 (20)	0

2.3.2.1 Souhait exprimé à l'inclusion

Dans notre échantillon, 56% des patients souhaitaient être soignés au domicile ou celui d'un proche et 20% à l'hôpital.



Les patients ont exprimé leurs préférences pour :

- leur domicile pour 26 d'entre eux. Pour 14, c'était un souhait exclusif, 4 y associaient l'ICANS comme lieu de soins possible et 10 marquaient une préférence pour le domicile mais le conditionnaient à leur état de santé : « ça m'est égal, selon mon état et ce qui doit être fait » ; « cela dépendra de mon état et de ce que le médecin jugera être le mieux » ; « cela dépend de mon état, j'ai peur de fatiguer mon mari, d'être une charge » ; « je ne sais pas, cela dépendra de mon état » ou « cela dépendra de mon état, je n'ai pas de préférence ni réticence » ; « cela dépendra de mon état mais pas à la maison si situation difficile, ma femme ne le supportera pas » ; « ailleurs si je ne peux pas rentrer à la maison » ; « si c'est possible et si les soins peuvent être les mêmes que ceux que je recevrais à l'hôpital ». Une patiente qui attendait une guérison de son cancer ne voulait pas se projeter sur une aggravation de son état et exprimait « je veux avoir la santé ».

- le domicile d'un proche pour 2 patients dont une patiente conditionnait ce souhait à l'évolution de son état et choisissait également le service d'oncologie à l'ICANS comme lieu de soins : "cela dépendra de mon état et de ce qu'il sera nécessaire de faire".

- l'hôpital pour 16 patients. Pour 10 de ces patients c'était un souhait exclusif dont 7 les souhaitaient en oncologie à l'ICANS, 4 y associaient leur domicile et celui de son fils pour une autre patiente. Un patient d'hématologie pour qui le transfert en USP était organisé le jour de l'entretien, souhaitait y rester et exprimait : « je suis perdu, je voudrai que ça passe le plus vite possible, en douceur sans souffrance ».

- un autre endroit exclusif pour 12 patients. Deux exprimaient une impossibilité de retourner à leur domicile : « à la clinique de la Toussaint ou SSR. En tout cas pas à la maison, il y'a trop de travaux » et « je dois encore réfléchir et discuter où je pourrai aller. À la maison je ne pourrai plus retourner ».

Trois patients paraissaient abattus et résignés sur leur situation : « je veux partir au plus vite, si je peux partir demain je signe tout de suite » ou « je ne souhaite pas changer d'endroit jusqu'à mon décès » ou encore « je ne sais pas ».

Trois étaient indécis et conditionnaient leur souhait à l'évolution de leur état de santé.

Une patiente restait combative et souhaitait guérir : « je veux surtout qu'on me propose un projet clair, je ne peux pas accepter ce qu'on me propose pour le moment ».

Sur les 28 patients qui souhaitent être soignés à leur domicile ou celui d'un proche, 12 (43%) ont exprimé une appréhension : sur les traitements qu'ils pourraient recevoir pour 3 (11%) ; la fréquence des soins pour 2 (7%) ; la capacité de leurs aidants à les accompagner pour 2 (7%) ; le respect des volontés exprimées pour 2 (7%).

Trois appréhendaient la possibilité de pouvoir rester à leur domicile selon l'évolution de leur maladie cancéreuse.

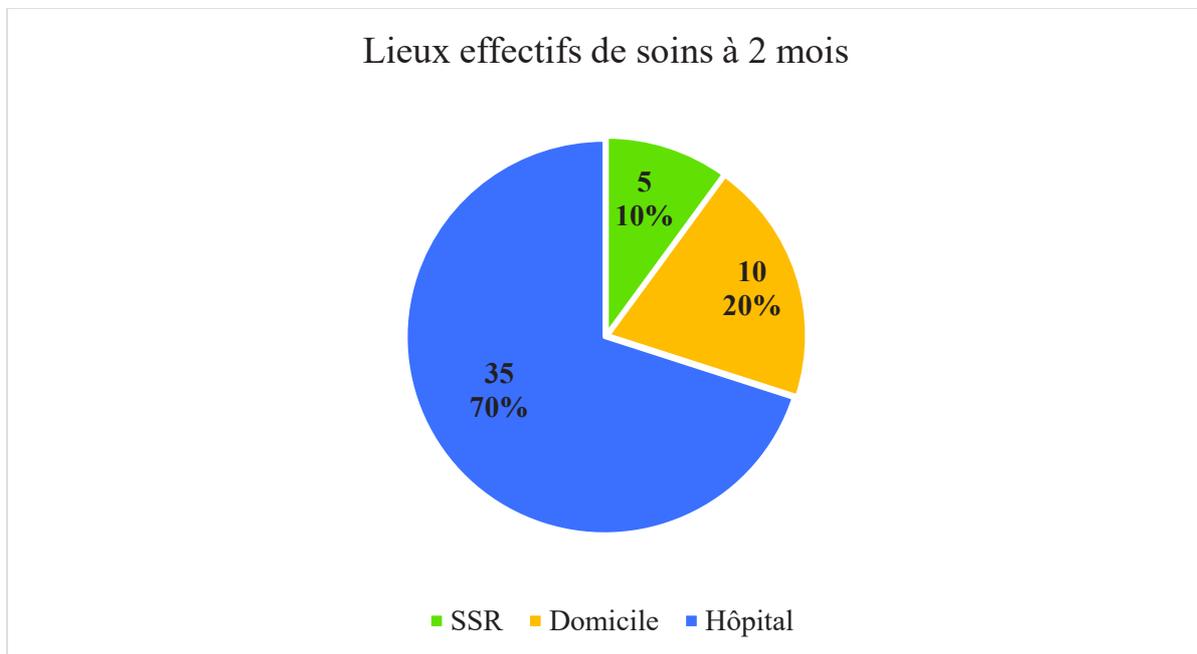
2.3.2.2 Lieu effectif de soins à 2 mois

La question posée aux patients était celle de leurs préférences de lieu de soins ultérieur en cas d'aggravation. Nous rapportons donc les lieux effectifs de soins depuis deux mois pour les 13 patients en vie comparés à leurs souhaits initiaux. Pour les 37 autres patients, 14 sont décédés pendant leur séjour d'inclusion, 7 ont eu un changement de lieu de soins entre leur sortie de l'hôpital et leur décès et 16 n'ont pas eu de changement de lieu entre leur sortie de l'hôpital et leur décès. Pour ces derniers, nous avons décidé de considérer leur lieu de vie à la sortie de l'hôpital comme lieu de soins.

Sur les 50 patients inclus : - 35 (70%) ont bénéficié de soins hospitaliers : 14 (28%) sont décédés lors de leur séjour d'inclusion et 21 (42%) ont connu une ré-hospitalisation après leur sortie.

- 10 (20%) ont bénéficié de soins au domicile.

- 5 (10%) ont été admis en SSR.



Pour les 13 patients en vie à deux mois :

- 9 n'ont pas eu d'hospitalisation complète (2 ont été en HDJ de soins de support d'oncologie et une en HDJ d'hématologie).

- 3 ont été hospitalisés du domicile à l'ICANS : une patiente de 53 ans hospitalisée deux fois (suite à une chute mécanique et pour ses douleurs osseuses métastatiques) ; un patient de 63 ans hospitalisé 5 jours pour une pneumopathie ; un patient de 79 ans hospitalisé 3 jours pour déshydratation.
- un patient toujours hospitalisé à l'ICANS à 2 mois, est en attente d'une place en EHPAD.

Pour les 37 patients non contactés car décédés :

- 14 sont décédés pendant leur séjour d'inclusion à l'ICANS.
- 16 n'ont pas connu de changement de lieu de soins après leur sortie : 3 sont rentrés à leur domicile, 11 ont été transféré en USP, une en LISP et 2 en SSR.
- 7 ont connu un changement de lieu de soins : un patient de 51 ans rentré au domicile d'un proche a été hospitalisé en USP ; un patient de 82 ans sorti en USP et transféré par la suite en SSR ; une patiente de 60 ans hospitalisée à Perpignan où elle était « pour voir la mer avec ses enfants » en HAD ; une patiente de 44 ans hospitalisée à l'ICANS par les urgences pour une pneumopathie où elle y est décédée ; une patiente de 36 ans qui a été hospitalisée de nuit par les urgences où elle est décédée ; une patiente de 83 ans qui a été hospitalisée en USC d'oncologie pour détresse respiratoire sur Covid 19 où elle est décédée ; une patiente de 83 ans transférée du domicile en USP 10 jours après sa sortie.

2.3.3 Souhait pour le lieu des derniers instants de vie et lieu de décès

Le souhait recueilli est celui du lieu des derniers instants de vie abordé avec 46 patients (non abordé avec 4 patientes, soit devant un refus d'accepter le projet de soins palliatif soit parce que la situation de la patiente pour aborder ce sujet a été jugée délicate au moment de l'entretien). Il est comparé à leur lieu de décès pour les 41 patients concernés.

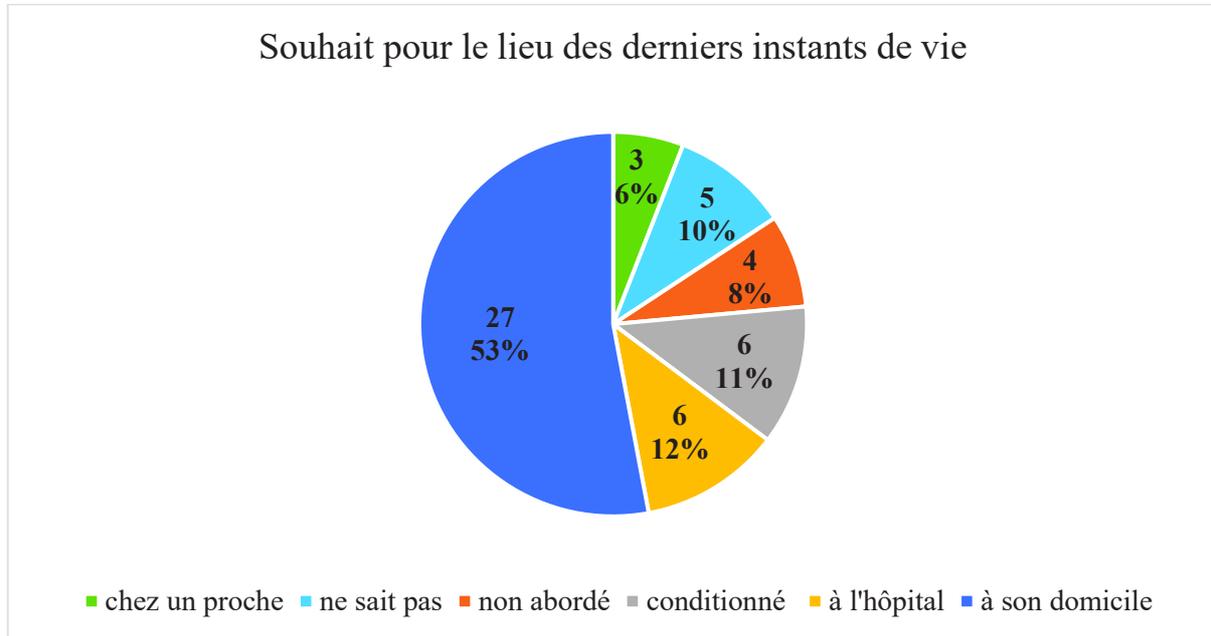
Les caractéristiques des patients selon le souhait du lieu de leurs derniers instants de vie, leur lieu de décès et la concordance sont présentées dans le tableau 3 (cf. p. 62).

Tableau 3- Caractéristiques des patients selon le souhait du lieu de leurs derniers instants de vie et de leur lieu de décès

		Souhait			Lieu de décès			
		Domicile (n = 30)	Hôpital (n = 6)	Autres (n = 14)	Domicile (n = 5)	Hôpital (n = 20)	USP (n = 13)	Médico-social (n = 3)
Âge (moyenne, années [IC95%])		72,2 [67,5;76,8]	62,8 [47,9;77,8]	69,6 [62,5;76,7]	73,4 [66,2;80,6]	68,2 [60,6;75,9]	69,1 [62,2;76]	81 [78;84]
Genre (n (%))	Hommes	14 (47)	4 (67)	3 (21)	3 (60)	6 (30)	9 (69)	1 (33)
	Femmes	16 (53)	2 (33)	11 (79)	2 (40)	14 (70)	4 (31)	2 (66)
Aidant principal (n (%))	Conjoint (dont conjointe)	13 (43)	5 (83)	2 (14)	4 (80) 3 (75)	7 (35) 1 (14)	8 (62)	1 (33)
	Un enfant	6 (20)	-	5 (36)	1 (20)	3 (15)	1 (8)	1 (33)
	Aucun	2 (7)	-	3 (21)	-	5 (25)	1 (8)	1 (33)
> 2 aidants soutenant (n (%))		13 (43)	1 (17)	6 (43)	3 (60)	8 (40)	3 (23)	2 (67)
Lieu de vie jugé adapté (n (%))		16 (53)	3 (50)	6 (43)	3 (60)	9 (45)	6 (46)	2 (66)
Fragilisation financière (n (%))		7 (23)	0	4 (29)	0	9 (45)	2 (15)	0
Catégorie prof. (n (%))	Employés	11 (37)	1 (17)	6 (44)	2 (40)	8 (40)	4 (31)	1 (33)
	Ouvriers	6 (21)	2 (33)	1 (7)	-	4 (20)	3 (23)	-
	Agriculteurs	2 (7)	-	-	-	-	1 (8)	1 (33)
	Mère au foyer	2 (7)	-	2 (14)	-	2 (10)	-	1 (33)
	Prof. intermédiaire	2 (7)	-	2 (14)	2 (40)	1 (5)	-	-
	Artisans / chefs entr. Cadres	5 (17) 2 (7)	1 (17) 2 (33)	1 (7) 2 (14)	1 (20) -	4 (20) 1 (5)	2 (15) 3 (23)	- -
Durée de la maladie avant inclusion (moyenne, mois [IC95%])		2 ans 8 mois [18,5;44,5]	3 ans 3 mois [0;88,5]	2 ans 6 mois [12,8;46,8]	3 ans 3 mois [0;87,6]	2 ans 5 mois [15,1;42,5]	2 ans 11 mois [10,7;60,5]	4 ans 4 mois [0;202,4]
Score OMS > 2 (n (%))		24 (80)	3 (50)	9 (64)	3 (60)	16 (80)	10 (77)	3 (100)
Attente d'une guérison (n (%))		6 (20)	0	5 (38)	0	6 (30)	2 (15)	0

2.3.3.1 Souhait exprimé à l'inclusion

Dans notre échantillon, 60% des patients souhaitaient passer leurs derniers instants de vie à leur domicile ou celui d'un proche et 12% à l'hôpital.



Sur les 50 personnes incluses :

- 35 exprimaient un seul lieu : à leur domicile pour 26 ; au domicile d'un proche pour 3 ; à l'hôpital pour 6.
- une patiente a exprimé le domicile ou l'hôpital de proximité à Sarreguemines.
- 4 patients répondaient ne pas savoir.
- 6 ne pouvaient exprimer de souhait de lieu de fin de vie, le rendait conditionnel à l'évolution de leur état de santé ou à l'absence de symptômes : « ça m'est égal du moment que je suis soulagé » ou « où je serai si je suis bien ».

Les patients jugeaient important à ce moment de leur vie :

- pour 27 de ceux qui souhaitaient le domicile : l'importance d'avoir leurs proches à leurs côtés pour 18 (67%) ; d'être soulagés de leurs symptômes pour 14 (52%) ; de se sentir sereins et apaisés pour 8 (30%) ; de pouvoir communiquer avec leurs proches pour 9 (33%) ; 3

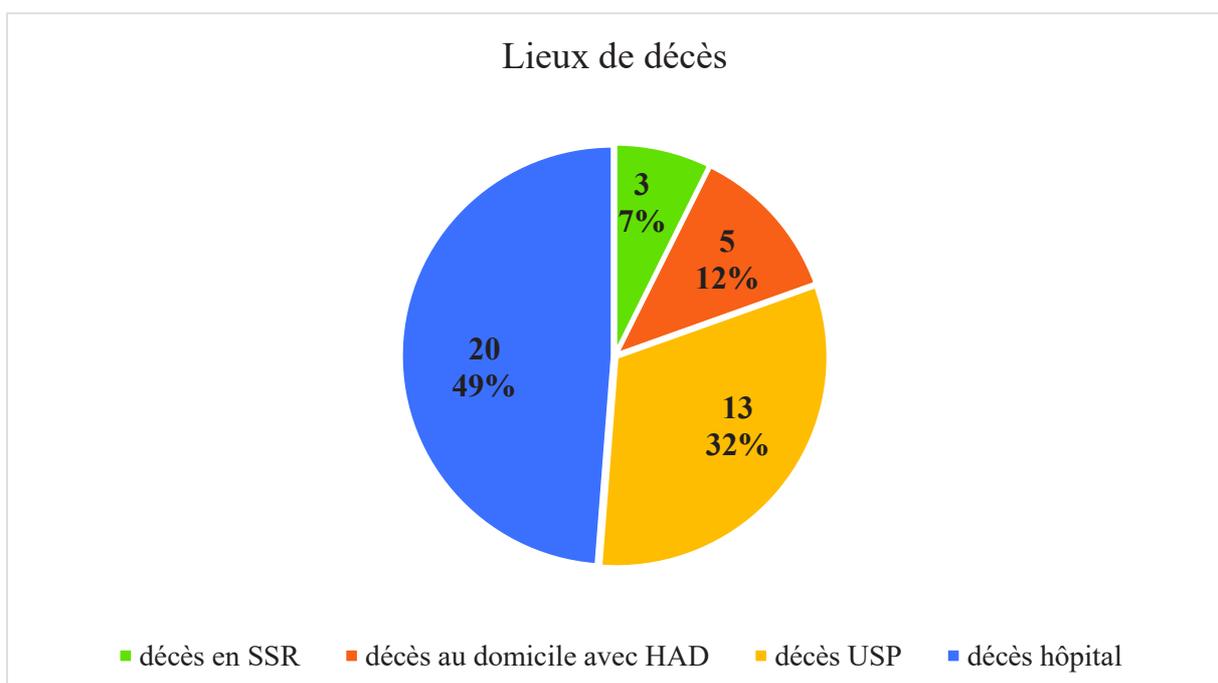
exprimaient également : « de partir vite, je n'attends plus rien » ; « de régler certaines choses en rentrant » et « d'être toujours suivi par mon médecin traitant qui me connaît ». Les 3 autres patients ne savaient pas dont un patient l'a exprimé : « je ne me projette pas ».

- pour les 6 qui souhaitaient l'hôpital : d'être sereins et apaisés pour 4 (67%) ; l'importance d'être entourés de leurs proches et d'être soulagés de leurs symptômes pour 3 (50%). Un autre patient de 80 ans exprimait : « je veux juste ne plus avoir de traitement qui me prolonge, est-ce que les traitements qu'ils me donneront pour partir plus vite me feront souffrir ? », un autre patient de 46 ans et décédé 12 jours plus tard : « de profiter des petits plaisirs qui restent ». Une patiente ne savait pas.

- pour les 10 qui conditionnaient leurs choix ou ne savaient pas : d'être soulagés de leurs symptômes pour 3 (30%) ; d'être entourés de leurs proches pour 3 (30%) ; d'être serein et apaisé pour 2 (20%). Un autre patient exprimait « vouloir que les papiers de succession soient faits ».

2.3.3.2 Lieu de décès

Sur les 41 patients décédés à la fin de l'étude, le décès est survenu à l'hôpital pour 20 patients (49%) ; en USP pour 13 (32%), au domicile pour 5 (12%) ; en SSR pour 3 (7%).



2.3.4 Evolution des souhaits à deux mois

Parmi les 13 patients en vie à 2 mois, 12 ont pu être contactés (une patiente s'était dégradée sur le plan cognitif et neurologique empêchant le recueil).

Tableau 4- Evolution du souhait de lieu de soins et des derniers instants de vie

		Domicile	Hôpital	USP	Autres	Total
	à l'inclusion (n (%))	8 (67)	2 (17)	0	2 (8)	12 (100)
Souhait pour le lieu de soins ultérieur	à 2 mois (n (%))	3 (25)	5 (42)	3 (25)	1 (8)	12 (100)
	Changement de souhait entre l'inclusion et à 2 mois (n/N (%))	5/8 (63)	0/2 (0)	0	1/2(50)	6/12(50)
	à l'inclusion (n (%))	7 (64)	1 (9)	0	3 (27)	11 (100)
Souhait pour le lieu des derniers instants de vie	à 2 mois (n (%))	4 (37)	3 (27)	2 (18)	2 (18)	11 (100)
	Changement de souhait entre l'inclusion et à 2 mois (n/N (%))	4/7 (57)	0/1	0	3/3(100)	7/11(64)
	à l'inclusion (n (%))	7 (64)	1 (9)	0	3 (27)	11 (100)

2.3.4.1 Lieu de soins ultérieur (cf. tableau 4 ci-dessus)

Sur les 12 personnes recontactées à deux mois, 6 (50%) ont changé de souhait de lieu de soins, pour 83% au bénéfice de l'hôpital (3 pour l'ICANS et 2 pour une USP) :

- sur les 6 qui ont modifié leur souhait initial :

Deux patients choisissaient l'ICANS alors qu'ils avaient choisi le domicile à l'inclusion : un patient de 75 ans atteint d'un cancer de la prostate maintenait sa préférence pour le domicile mais l'associait à l'hôpital et expliquait ce changement du fait de l'amélioration de son état de santé (« là, je vais beaucoup mieux, je mange plus et je reprends des forces ») et de la diminution de ses symptômes douloureux ; une patiente de 65 ans atteinte d'un méningiome qui vivait chez sa fille depuis quelques semaines et expliquait ce changement par son appréhension de la résurgence de douleurs difficilement soulagées à domicile et par la volonté de ses enfants que

les soins se fassent en hospitalier.

Une patiente de 60 ans atteinte d'une myélofibrose, après réflexion et discussion, souhaitait l'ICANS en hématologie comme lieu de soins « si je me dégrade et que cela s'avère nécessaire » alors qu'elle n'avait pas exprimé de préférence à l'inclusion.

Deux patientes exprimaient l'USP où elles étaient hospitalisées depuis leurs sorties de l'ICANS alors qu'elles avaient envisagé le domicile à l'inclusion : une patiente de 63 ans atteinte d'une pathologie hématologique expliquait ce changement parce qu'il lui semblait plus adapté à ses besoins ; une patiente de 60 ans atteinte d'un cholangiocarcinome avait associé l'ICANS à sa préférence initiale pour le domicile et expliquait ce changement parce qu'il lui semblait plus adapté à ses besoins du fait de l'évolution de ses symptômes.

Une patiente de 82 ans atteinte d'un cancer du sein métastatique et contactée en USLD exprimait : « je n'ai plus de place où aller, je ne peux pas rester toute seule, je n'ai plus mon appartement, on n'allait pas payer pour rien » et ajoutait « je suis au bout du rouleau, je suis en fin de vie, vivement que tout s'arrête », le domicile avait été sa préférence à l'inclusion.

- sur les 6 qui n'ont pas modifié leur souhait initial :

Deux choisissaient toujours le domicile : un patient de 79 ans atteint d'un cancer de vessie était au domicile et souhaitait y rester sauf « si soins indispensables » sans en dire plus ; un patient de 63 ans au domicile (atteint d'un cancer ORL) maintenait sa préférence pour le domicile ou l'hôpital selon « ce qu'il sera nécessaire ».

Une patiente de 85 ans était au domicile de son fils, correspondant à sa préférence initiale, et souhaitait y rester en cas d'aggravation en exprimant que « le plus dur c'est de me remettre à marcher ».

Deux patients hospitalisés à l'ICANS lors du recueil à 2 mois, ont maintenu leurs préférences pour des soins à l'ICANS : une patiente de 53 ans atteinte d'un cancer anal hospitalisée depuis 3 jours pour prise en charge de sa douleur sur une progression métastatique osseuse au niveau

d'une jambe et exprimait : « je voudrais rester au maximum à la maison si possible mais je ne peux pas rester avec des douleurs comme j'ai eu et je ne veux pas que mon fils me voit souffrir » ; un patient de 68 ans atteint d'un cholangiocarcinome et d'un cancer laryngé qui était à l'ICANS depuis 2 mois et était en attente d'une place en EHPAD ou en USLD.

Un patient de 90 ans vu en USLD et isolé socialement exprimait : « ce qui sera le mieux pour moi » sans préférence rapportée.

2.3.4.2 Lieu des derniers instants de vie (cf. tableau 4 p. 65)

Cette question a été abordée avec 11 des 12 personnes recontactées à deux mois dont 7 (64%) ont changé de souhait pour le lieu de leurs derniers instants de vie, pour 57% au bénéfice de l'hôpital :

- sur les 7 qui ont modifié leur souhait initial :

Deux patients préféraient le domicile : une patiente de 53 ans atteinte d'un cancer anal (hospitalisée à l'ICANS pour prise en charge antalgique au moment du recueil) associait cette préférence à la clinique de la Toussaint (USP) en exprimant « j'aimerais à la maison et encore je ne suis pas sûre avec mon fils », alors qu'elle n'avait pas exprimé de préférence à l'inclusion, et expliquait ce changement du fait de l'évolution de ses symptômes et de sa souffrance lié à son isolement consécutif à la limitation des visites à l'hôpital (confinement dû au Covid) ; une patiente de 63 ans atteinte d'une pathologie hématologique associait sa préférence pour le domicile (« si c'est possible ») à l'USP où elle était depuis sa sortie de l'ICANS alors qu'elle avait seulement exprimé le domicile à l'inclusion, l'USP lui paraissait plus adaptée à ses besoins.

Trois patients souhaitaient l'hôpital : un patient de 63 ans atteint d'un cancer ORL au domicile qui avait exprimé le domicile à l'inclusion expliquait ce changement du fait de sa compagne polyhandicapée âgée de 20 ans de plus que lui « qui ne pourra pas s'occuper de moi » ; une

patiente de 59 ans suivie régulièrement en hématologie pour support transfusionnel expliquait ce changement après discussion et réflexion avec ses proches : « si ça simplifie les choses pour mon mari et mes enfants » ; une patiente de 60 ans atteinte d'un cholangiocarcinome souhaitait passer ses derniers instants de vie en USP, son lieu de soins à 2 mois, du fait de l'évolution de ses symptômes alors qu'elle n'avait pas émis de préférence à l'inclusion.

Deux patients n'exprimaient plus de préférence alors qu'ils souhaitaient le domicile à l'inclusion : un patient de 90 ans isolé socialement admis en USLD exprimait : « où cela arrivera, je n'y ai pas trop pensé. Ici si cela doit arriver, au moins je vois du monde » ; une patiente de 82 ans également en USLD depuis sa sortie hospitalière exprimait : « pour la suite, c'est ma fille qui s'en occupe. Vous savez ça s'est personnel, si c'est ici ça va ».

- 4 qui n'ont pas modifié leur souhait initial : un patient de 79 ans, à son domicile depuis son inclusion (hormis 3 jours hospitalisé pour déshydratation), qui maintenait le domicile ; un patient de 75 ans à son domicile sans hospitalisation entre temps maintenait sa préférence pour le domicile ; une patiente de 85 ans au domicile de son fils souhaitait y passer ses derniers instants de vie comme exprimé à l'inclusion ; un patient de 68 ans toujours hospitalisé à 2 mois maintenait le souhait de l'ICANS.

Trois patients n'exprimaient pas de choix à l'inclusion en exprimaient un à 2 mois (25%) et 2 qui en exprimaient à l'inclusion ne statuaient plus de préférence à deux mois.

2.3.5 Concordance

Les caractéristiques des patients qui ont eu leur lieu de soins et de leurs derniers instants de vie concordant avec leurs souhaits sont présentées dans le tableau 6 (cf. p. 70).

Tableau 5- Concordance entre les souhaits des patients et leur lieu effectif de soins à 2 mois et de décès à la fin de l'étude

	Domicile	Hôpital	USP	Médico -social	Autres	Total
Souhait de lieu de soins ultérieur à l'inclusion (n (%))	28 (56)	10 (20)	-	-	12 (24)	50 (100)
Lieu de soins effectif à 2 mois (n (%))	10 (20)	35 (70)	-	5 (10)	-	50 (100)
Concordance entre souhait et lieu effectif (n/N (%))	10/28 (36)	10/10 (100)	-	0	^a	20/38 (53)
Souhait de lieu des derniers instants de vie à l'inclusion (n (%))	26 (63)	6 (15)	-	-	9 (22)	41 (100)
Lieu de décès (n (%))	5 (12)	20 (49)	13 (32)	3 (7)	-	41 (100)
Concordance entre souhait et lieu de décès (n/N (%))	5/26 (19)	6/6 (100)	0	0	^a	11/32 (31)

^a Les patients qui n'ont pas exprimé de préférence ont été exclus de l'analyse

2.3.5.1 Concordance entre le souhait du lieu de soins ultérieur et le lieu effectif de soins (cf. tableau 5 ci-dessus)

Sur les 50 patients inclus, 38 avaient exprimé une préférence pour un lieu de soins ultérieur et l'endroit où ils ont été soignés à 2 mois a concordé avec leurs souhaits pour 53% (20) d'entre eux (nous ne prenons pas en compte les patients qui n'avaient pas de préférence (12)).

Parmi ces 38 patients, 36% (10) de ceux qui souhaitaient être à leur domicile ou celui d'un proche et 100% (10) de ceux qui souhaitaient être à l'hôpital ont eu leurs lieux de soins concordés. Souhaiter être soigné à l'hôpital par rapport au domicile, améliore significativement la concordance du lieu de soins ultérieur du patient (selon test Fisher : $p = 8.10^{-4}$).

Tous les patients (10) soignés à leur domicile ou celui d'un proche et 29% (10) de ceux soignés à l'hôpital l'ont été à l'endroit qu'ils souhaitaient. Être soigné au domicile par rapport à l'hôpital

Tableau 6- Caractéristiques des patients qui ont eu leur lieu de soins et de leurs derniers instants de vie concordés avec leurs souhaits

		Concordance du lieu de soins ultérieur avec le souhait exprimé (N = 38)			Concordance du lieu de décès avec le souhait exprimé pour le lieu des derniers instants de vie (N = 32)		
		Concordance (n=20)	Intervalle de confiance 95%	p-valeur	Concordance (n=11)	Intervalle de confiance 95%	p-valeur
Âge (moyenne, années)		67,7	- ^d	p = 0,68 ^a	67,6	-	p = 0,51 ^a
Genre (n (%))	Hommes	9 (45)	1,64	p = 0,66 ^b	7 (64)	1,88	p = 0,47 ^b
	Femmes	11 (55)	[0,37;7,66]		4 (36)	[0,34;11,66]	
Aidant principal (n (%))	Conjoint	11 (55)	-	p = 0,29 ^c	9 (82)	-	p = 0,27 ^c
	Un enfant	5 (25)	-		1 (9)	-	
> 2 aidants soutenant (n (%))		10 (50)	-		4 (36)	-	
Lieu de vie jugé adapté (n (%))		8 (40)	-	p = 0,28 ^c	6 (55)	-	p = 0,88 ^c
Fragilisation financière (n (%))		5 (25)	-	p = 0,83 ^c	1 (9)	-	p = 0,26 ^c
Catégorie prof. (n (%))	Employés	6 (30)	-	p = 0,73 ^c	3 (28)	-	p = 0,54 ^c
	Ouvriers	5 (25)	-		2 (18)	-	
	Agriculteurs	1 (5)	-		-	-	
	Mère au foyer	1 (5)	-		-	-	
	Prof. intermédiaire	3 (15)	-		2 (18)	-	
	Artisans / chefs d'entr.	2 (10)	-		2 (18)	-	
	Cadres	2 (10)	-	2 (18)	-		
Durée de la maladie avant inclusion (moyenne, mois)		3 ans 6 mois	[23,8;60,1]		3 ans 2 mois	[10;66,5]	
Score OMS > 2 (n (%))		13 (65)	[44,09;85,90]		6 (55)	[25,6;84,4]	
Attente d'une guérison (n (%))		4 (20)		p = 1 ^c	0	-	p = 0,26 ^c
> 2 soignants intervenant au domicile		12 (60)	1,66 [1,03;2,30]	p = 0,28 ^a	6 (55)	1,63 [0,72;2,55]	p = 0,59 ^a
Correspondance entre ce que sait le médecin traitant et le souhait de son patient		5 (25)	0,48 [0,08;2,83]	p = 0,55 ^b	2 (18)	0,82 [0,06;7,39]	p = 1 ^c

^a Test de Mann Whitney ; ^b Test de Pearson Chi² ; ^c Test de Fisher / -^d : le logiciel R n'a pas fourni d'intervalle de confiance pour ces variables

(USP compris), améliore significativement la concordance avec le souhait du patient pour un lieu de soins ultérieur (selon le test de Fisher : $p = 2,1.10^{-2}$).

Parmi les 13 patients recontactés à deux mois, 7 ont eu leurs souhaits satisfaits : un patient au domicile avec l'HAD ; 2 patientes chez un proche qui n'ont pas eu d'hospitalisation entre temps ; 4 qui souhaitaient des soins hospitaliers (2 ont été hospitalisés à l'ICANS et un y était encore, une était en USLD). Quatre patients qui souhaitaient le domicile n'ont pas eu leurs souhaits satisfaits : 2 patientes en USP, un hospitalisé à l'ICANS, et une en SSR. Deux patients n'avaient pas de préférence dont un était en USLD et une patiente au domicile qui a bénéficié entre temps de plusieurs jours d'HDJ en hématologie.

Parmi les 14 décédés pendant leur séjour d'inclusion et les 16 qui n'ont pas eu de changement de lieu de soins, 11 ont eu leurs souhaits satisfaits : 3 des 14 décédés à l'ICANS, 5 des 11 transférés en USP et les 3 patients rentrés au domicile. Huit des 10 qui n'ont pas eu leurs souhaits satisfaits sont décédés lors de leur séjour à l'ICANS et deux patientes ont été transférées en SSR dont une souhaitait rentrer à son domicile et l'autre rester à l'ICANS. Neuf n'ont pas exprimé de préférence.

Parmi les 7 qui ont eu un changement de lieu de soins, 3 patientes ont eu leurs souhaits satisfaits qui étaient d'avoir des soins hospitaliers pour 2 et de rester au domicile "si possible" pour une autre, 3 n'ont pas eu leurs souhaits satisfaits qui était de rester à leur domicile et une patiente n'avait pas de préférence.

2.3.5.2 Concordance entre le souhait du lieu des derniers instants de vie et le lieu de décès (cf. tableau 5 p. 69)

Sur les 41 patients décédés, 32 avaient exprimé une préférence d'un lieu pour leurs derniers instants de vie et l'endroit où ils sont décédés a concordé avec leur souhait pour 31%

(11) d'entre eux (nous ne prenons pas en compte les patients qui n'avaient pas de préférence et ceux avec qui cela n'a pas été abordé (9)).

Parmi ces 32 patients, 19% (5) de ceux qui souhaitaient être à leur domicile ou celui d'un proche et 100% (6) de ceux qui souhaitaient être à l'hôpital dans leurs derniers instants de vie y sont effectivement décédés. Souhaiter passer ses derniers instants de vie à l'hôpital par rapport au domicile, améliore significativement la concordance du lieu de décès du patient (selon le test de Fisher : $p = 5.10^{-4}$).

Tous les patients (5) décédés à leur domicile et 18% (6) de ceux décédés à l'hôpital (USP compris), sont décédés à l'endroit où ils souhaitaient passer leurs derniers instants de vie. Décéder au domicile, par rapport à l'hôpital (USP compris), améliore significativement la concordance avec le souhait du patient d'un endroit où passer ses derniers instants de vie (selon le test de Fisher : $p = 2,3.10^{-3}$).

Sur les 33 patients qui n'ont pas eu d'autre lieu de soins que l'hôpital, 21% (7) sont décédés à l'endroit où ils souhaitaient passer leurs derniers instants de vie ; 40% (2) des patients décédés au domicile ont connu une hospitalisation intercurrente et tous sont décédés à l'endroit où ils souhaitaient passer leurs derniers instants de vie. Être soigné au domicile après une hospitalisation intercurrente améliore significativement la concordance du lieu de décès (selon le test de Fisher : $p = 8,5.10^{-4}$).

2.3.5.3 Concordance selon les caractéristiques des patients

Discussion des souhaits

Les 11 patients décédés à l'endroit où ils souhaitaient passer leurs derniers instants de vie avaient discuté de leurs souhaits avec 2,5 personnes en moyenne (IC95% [1,69;3,21]) alors que les 21 patients non décédés à l'endroit où ils souhaitaient passer leurs derniers instants de vie en

avaient discuté avec 1 personne en moyenne (IC95% [0,57;1,43]).

Plus les patients ont discuté de leurs souhaits, plus le lieu de leur décès concorde significativement avec l'endroit où ils souhaitaient passer leurs derniers instants de vie (selon le test de Mann Whitney : $p = 2,1 \cdot 10^{-3}$, IC95% [1,95;2,73]).

Attentes du patient sur son projet de soins

Le projet palliatif terminal des 11 patients qui exprimaient attendre une guérison a été identifié 9 jours en moyenne (IC95% [3,56;14,25]) avant leur inclusion ; celui des 34 patients qui exprimaient une attente en adéquation avec leur projet de soins a été identifié 31 jours en moyenne (IC95% [5,89;56,51]) avant leur inclusion . Sur ces 11 patients, 8 sont décédés à la fin de l'étude dont aucun ne l'a été à l'endroit où il souhaitait passer ses derniers instants de vie alors que sur les 34 autres, 26% (9) sont décédés où ils souhaitaient passer leurs derniers instants de vie.

La connaissance précoce par le patient de son projet palliatif terminal semble favoriser l'adéquation de ses attentes avec le projet de soins établi avec une meilleure concordance entre le lieu de décès et le souhait exprimé par le patient lorsque celui-ci n'attend pas de guérison mais sans significativité statistique retrouvée (selon le test de Fisher : $p = 0,26$).

Directives anticipées

Sur les 13 patients qui avaient rédigé des directives anticipées à l'inclusion, 11 sont décédés à la fin de l'étude dont 36% (4) à l'endroit où ils souhaitaient passer leurs derniers instants de vie.

Sur les 37 qui n'avaient pas rédigé de directives anticipées, 30 sont décédés à la fin de l'étude dont 23% (7) à l'endroit où ils souhaitaient passer leurs derniers instants de vie.

Les 4 patients qui ont eu leur lieu de décès concorder avec leur souhait avaient rédigé leurs directives anticipées 3 mois en moyenne (86 jours, IC95% [-313,9;140,4]) avant l'identification de

leur projet palliatif terminal. Les 5 patients qui n'ont pas eu leur lieu de décès concorder avec leur souhait avaient rédigé leurs directives anticipées 4 jours en moyenne (IC95% [-64,6;57,4]) avant l'identification de leur projet palliatif terminal.

La rédaction précoce des directives anticipées semble favoriser la concordance du lieu de décès avec le souhait du patient d'un endroit où passer ses derniers instants de vie mais sans significativité statistique retrouvée (selon le test de Fisher : $p=0,39$).

Parcours de soins

Sur les 12 patients passés par les urgences : 83% (10) ont été admis pour un épisode aigu contre 58% (22) de ceux ayant eu un autre mode d'hospitalisation ; 33% (4) attendaient une guérison contre 18% (7) de ceux ayant eu un autre mode d'hospitalisation.

La survenue d'un épisode aigu (nouveau symptôme ou non) et l'attente d'une guérison par le patient semblent favoriser un passage par les urgences.

Sur les 16 patients retournés à leur domicile ou celui d'un proche, 87% (14) bénéficiaient d'un suivi par le service de soins de support et d'accompagnement de jour ou l'HAD ou une EMSP avant leur hospitalisation et ont eu une DMS de 14 jours (IC95% [6,3;20,9]) alors que sur les 20 autres patients non décédés, 55% (11) bénéficiaient de ce type de ce suivi et ont eu une DMS de 22 jours (IC95% [12,5;32,4]) mais sans influence statistiquement significative (selon le test de Fisher : $p=0,06$).

On observe également une concordance avec le souhait du patient pour un lieu de soins ultérieur de 38% (12) pour ceux qui bénéficiaient de ce type de suivi préhospitalier contre 27% (5) pour ceux qui n'en bénéficiaient pas mais sans lien statistiquement significatif (selon le test de Fisher : $p=1$).

Nous disposons de trop peu de données pour conclure à une influence du suivi ambulatoire préhospitalier par ces structures d'appui de soins palliatifs sur la DMS, le mode de sortie et la

concordance du lieu de soins ultérieur du patient. Nous ne pouvons donc pas confirmer leur rôle sur la préparation et l'anticipation de la sortie hospitalière de ces patients.

Sur les 26 patients décédés qui souhaitaient passer leurs derniers instants de vie au domicile, 80% (4) de ceux qui ont eu leur souhait satisfait (5) bénéficiaient du suivi de plus de 2 soignants contre 57% (12) de ceux qui ne l'ont pas eu satisfait (21). Bénéficiaire de plus de soignants intervenants au domicile pour les patients qui souhaitent passer leurs derniers instants de vie à leur domicile semble améliorer la concordance de leur lieu de décès mais sans significativité statistique retrouvée (selon le test de Mann Whitney : $p = 0,59$).

Quand le domicile est souhaité, on observe que 21% de ces patients (4 sur 19) qui bénéficient d'un suivi en soins de support et d'accompagnement de jour sont décédés où ils souhaitaient passer leurs derniers instants de vie contre 9% (1 sur 11) de ceux qui n'en bénéficient pas.

Bénéficiaire d'un suivi en service de soins de support semble améliorer la concordance du lieu de décès lorsque le patient souhaitait passer ses derniers instants de vie au domicile mais sans significativité statistique retrouvée (selon le test de Fisher : $p = 1$).

2.3.6 Le médecin généraliste

Au moment de leur inclusion, nous avons pu joindre les médecins traitants de 43 patients. À deux mois, 16 de ces médecins ont été recontactés dont 12 ont revu ou eu un contact téléphonique avec leur patient (4 n'ont pas eu de nouvelle).

2.3.6.1 Place du médecin généraliste dans le parcours de soins

Sur les 43 médecins joints : - 18 étaient à l'origine de l'hospitalisation de leur patient dont 22% (4) par le SAU ; 78% de ces médecins (14) suivaient leur patient au domicile et 67% (12) le voyait au moins une fois par mois

- 25 n'étaient pas à l'origine de l'hospitalisation : 32% (8)

sont passés par les urgences ; 40% de ces médecins (10) suivaient leur patient au domicile et 52% (13) le voyait au moins une fois par mois.

Les médecins qui réalisent des visites au domicile avec une fréquence accrue semblent être plus impliqués dans le parcours préhospitalier de leur patient.

2.3.6.2 Connaissance du médecin traitant des souhaits de son patient pour un lieu de soins ultérieur et pour ses derniers instants de vie

Tableau 7- Correspondance et évolution des connaissances du médecin sur les souhaits de son patient

		Correspondance		Patient sans préférence ^a	Total
		Oui	Non		
Connaissance du souhait de son patient pour un lieu de soins ultérieur	à l'inclusion (n (%))	10 (23)	21 (49)	12 (28)	43 (100)
	à 2 mois (n (%))	8 (67)	3 (25)	1 (8)	12 (100)
Changement de ce que sait le médecin du souhait de son patient entre l'inclusion et à 2 mois (n/N (%))		0/2	6/7 (86)	0/3	6/12 (50)
Connaissance du souhait de son patient pour le lieu des derniers instants de vie	à l'inclusion (n (%))	5 (12)	29 (67)	9 (21)	43 (100)
	à 2 mois (n (%))	5 (42)	6 (50)	1 (8)	12 (100)
Changement de ce que sait le médecin du souhait de son patient entre l'inclusion et à 2 mois (n/N (%))		0	5/11 (45)	0/1	5/12 (42)

^a Les patients qui n'ont pas exprimé de préférence pour un lieu de soins ultérieur ou d'un endroit où passer leurs derniers instants de vie

Sur les 43 médecins interrogés dans notre enquête (cf. tableau 7 ci-dessus) :

- 23% (10/43) connaissaient à l'inclusion le souhait de leur patient pour un lieu de soins ultérieur, ce taux passe à 67% (8/12) à deux mois.
- 12% (5/43) connaissaient à l'inclusion le souhait de leur patient d'un lieu pour leurs derniers instants de vie, ce taux passe à 42% (5/12) à deux mois.

III. DISCUSSION

3.1 Biais de l'étude

3.1.1 Biais de recueil

Les mots employés et la formulation, les circonstances et la personne interrogée sont des facteurs susceptibles de modifier la réponse du patient.

Nous avons tenté de construire notre questionnaire en pensant à ces paramètres (pour une part, invariants à ce type d'entretien) et en proposant le plus de réponses ou non réponses possibles au patient, comme le préconisait la revue de littérature précitée ⁷⁷.

Le parti pris de réaliser ces entretiens sous forme semi-dirigée a pu fausser la reproductibilité du questionnaire relativisée par l'intervention d'un seul investigateur.

3.1.2 Statut du patient

Le statut thérapeutique des patients pouvait varier selon les praticiens même si la plupart des décisions était statuées de façon collégiale soit en RCP soit en staff médical.

3.1.3 Biais de sélection

Un des objectifs principaux sur lequel notre étude a été construite est l'évaluation du respect du choix du lieu de soins, et 14 patients sont décédés pendant leur séjour d'inclusion : ceci biaise le nombre de sujets nécessaires et donc l'analyse statistique.

En revanche, la sélection des patients a été continue sur les 18 semaines sans aucun échappement avec une bonne représentativité de la population hospitalisée sur cette période.

3.2 Forces et faiblesses de l'étude

3.2.1 Forces

Aucune étude française n'a étudié le respect des souhaits exprimés par les patients en soins palliatifs en ce qui concerne les lieux de soins et le lieu de fin de vie.

Notre travail est prospectif, le recueil de ce qu'un patient peut souhaiter en est plus fidèle. La plupart des travaux s'intéressant aux facteurs influençant les lieux de soins et de décès sont rétrospectifs et selon une revue de la littérature de 2015, ce type de travaux a tendance à rapporter une préférence pour le domicile plus forte que les travaux prospectifs ; ceci s'expliquerait par un biais de mémoire surévaluant les souhaits pour le domicile dans les travaux rétrospectifs ⁷⁷.

Les équipes d'oncologie et d'hématologie concernées ont par ailleurs accueilli ce travail avec bienveillance et intérêt, et permis à l'équipe de recherche de s'intégrer dans le fonctionnement de leurs services de façon optimale.

3.2.2 Faiblesses

Dans la littérature, la place et les souhaits de l'aidant principal sont un facteur clé du respect des choix du patient. Pour faciliter les modalités de recueil du consentement et du questionnaire à deux mois, nous avons décidé de ne pas questionner les aidants mais seulement le patient.

Notre travail a été effectué dans un seul établissement ce qui limite la validité externe de l'analyse ; la taille de l'échantillon est inférieure au projet initial.

Le nombre de sujet nécessaire calculé à partir du travail danois de 2013 ⁶⁸ fixé à 80 n'a pas pu être atteint. Ce calcul comprenait un taux de non-répondant de 30% ce qui n'a pas été le cas dans notre étude (8%) ; l'inclusion de 60 sujets aurait améliorer la validité interne.

3.3 Comparaison avec d'autres études et interprétations

3.3.1 Représentativité de l'échantillon

Le taux de non répondants aux questions des lieux de soins et de la fin de vie a été très marginal : tous ont donné une réponse pour un souhait de lieu de soins soit 100% de répondants et 4 patients n'ont pas souhaité répondre sur un lieu de fin de vie soit un taux de répondants de 92%.

Dans les études comparables méthodologiquement, les taux de réponse pour les questions de la fin de vie varient entre 54% et 89% ^{68, 78, 101, 106, 107}.

Notre échantillon sélectionné inclus présente une moyenne d'âge de 69,6 ans avec 58% de femmes et 42% d'hommes. Comme décrit plus haut, la non-inclusion de 14 patients atteints de formes cérébrales primitives ou secondaires (moyenne d'âge de 58 ans et 85 % d'hommes) en modifie la représentativité.

En 2018, les patients pris en charge en LISP, toutes pathologies confondues, avaient 74,3 ans en moyenne ⁶.

Dans l'échantillon de patients atteints d'un cancer dans l'étude de Vinant de 2017, la moyenne d'âge y est de 69 ans, comporte 56% d'hommes et 44% de femmes ³⁴.

Une revue de la littérature de 2015 rapporte des moyennes d'âge allant de 49,9 à 82,2 ans selon les études et la proportion de femmes y variait de 32,2 à 62,5% ⁷⁷.

Dans notre échantillon : - une femme sur 4 présente un cancer du sein (7), une sur 6 un cancer gynécologique (5) et digestif (5), 1 sur 10 une pathologie hématologique maligne ; un homme sur 4 présente un cancer de l'appareil uro-néphrologique (5) et digestif (5), un sur 10 une pathologie hématologique maligne.

- 62% (des 45 atteints de cancers solides) avaient au moins 2 sites métastatiques.

Dans la revue de la littérature et l'étude française précitée^{34, 77} le type de cancer n'y est pas précisé et 62% des patients atteints de cancers avaient au moins 2 sites métastatiques³⁴.

Le taux de patients recevant des traitements systémiques oncologiques dans leurs dernières semaines de vie est un peu plus élevé dans notre étude préalable que dans un travail effectué par une HAD clermontoise portant uniquement sur l'administration d'une chimiothérapie¹⁰⁸ : 38% contre 32% dans le dernier mois de vie et 19% contre 16% dans leurs deux dernières semaines de vie.

Ce taux est sensiblement identique dans l'étude d'Earle de 2008 portant sur plus de 18000 patients dont 17% ont reçu une chimiothérapie dans leurs deux dernières semaines de vie³⁹. Un travail français récent portant sur 350 patients rapporte un taux de 34% de patients qui ont reçu un traitement spécifique dans leurs deux dernières semaines de vie⁴⁰.

Une autre étude de l'ONFV de 2015 a montré qu'au cours de leur dernière semaine de vie, 6% des patients en HAD étaient sous traitement par chimiothérapie et 35% avaient fait l'objet d'une décision de limitation ou d'arrêt de traitement¹⁵. Hormis la poursuite de perfusion de chimiothérapie par 5FU et les chimiothérapies orales, les patients de l'ICANS reçoivent leur traitement au sein de l'établissement.

La DMS de notre population sélectionnée de 17 jours est un peu plus élevé que la DMS nationale des patients pris en charge en LISP en 2018 de 13,5 jours⁶.

Le taux de patients décédés à la fin de notre étude est de 82% (41), la littérature nous rapporte des taux comparables entre 72 et 86%^{68, 78, 106, 107} ; 5 sont décédés au domicile (12%), 20 à l'hôpital (hors USP ; 49%), 13 en USP (32%) et 3 en SSR (7%).

La durée de vie après l'identification du projet palliatif terminal des 41 patients inclus et décédés dans notre étude est de 22 jours de médiane.

Ces chiffres sont sensiblement identiques à ceux de la méta-analyse de 2020 déjà abordée plus

haut qui rapporte une médiane de durée de vie après le début des soins palliatifs chez les patients atteints de cancers de 15 jours ³³. L'étude française référencée de Vinant y rapporte une médiane de 31 jours ³⁴, une autre étude française précitée de 23 jours ⁴⁰.

La limite de comparaison avec les études référencées ci-dessus réside dans le fait que les patients référés ont un statut thérapeutique variable (pas forcément en soins palliatif terminaux) et proviennent en partie du secteur ambulatoire.

Selon le lieu de décès, notre étude rapporte pour les 41 patients décédés après l'identification de leur projet palliatif terminal, une médiane de durée de vie de 24 jours pour ceux décédés en unités de soins palliatifs, de 19 jours pour ceux en services hospitaliers, de 60 jours pour ceux au domicile et de 39 jours pour ceux décédés en SSR.

Toutes pathologies confondues, la méta-analyse de Jordan rapporte une médiane de durée de vie de 19 jours pour ceux en unités de soins palliatifs spécialisées contre 6 jours pour ceux en services hospitaliers autres et de 20 jours pour ceux au domicile ³³.

Les variations selon le lieu de décès sont donc sensiblement identiques.

3.3.2 Analyse statistique

3.3.2.1 Lieux de soins

3.3.2.1.1 Facteurs associés aux préférences et aux lieux de soins

La moitié des patients recontactés à deux mois ont changé de souhait de lieux de soins, majoritairement au bénéfice de l'hôpital ce qui confirme le caractère changeant du souhait pour un lieu de soins dans le temps des patients atteints de cancers en soins palliatifs terminaux ⁶⁸, alors que leurs symptômes et les soins consécutifs évoluent.

Bénéficier d'un suivi par une structure d'appui en soins palliatif (service de soins de support et d'accompagnement de jour ou HAD ou EMSP) semble favoriser un retour au domicile (87% de ces patients contre 55% de ceux ayant eu un autre mode de sortie), et de façon plus précoce

(DMS respectives de 14 jours et 22 jours) mais cette influence n'est pas significative.

Ceci pourrait être expliqué d'une part, par une adaptation optimisée des soins prodigués sur les besoins et l'évolution symptomatique du patient, et d'autre part en sécurisant la sortie hospitalière du patient par un suivi programmé.

3.3.2.1.3 Concordance entre souhait et lieu ultérieur de soins

À deux mois, notre étude retrouve une concordance de 53% entre le souhait des patients pour un lieu de soins ultérieur et l'endroit où ils ont été soignés ; les 56% de patients qui souhaitaient être soignés au domicile ont eu une plus faible concordance de leurs lieux de soins (36%) que les 20% qui souhaitaient être soignés à l'hôpital, USP comprises (100%). Souhaiter être soigné à l'hôpital plutôt qu'à domicile, améliore significativement la concordance du lieu de soins ultérieur du patient ($p < 0,05$).

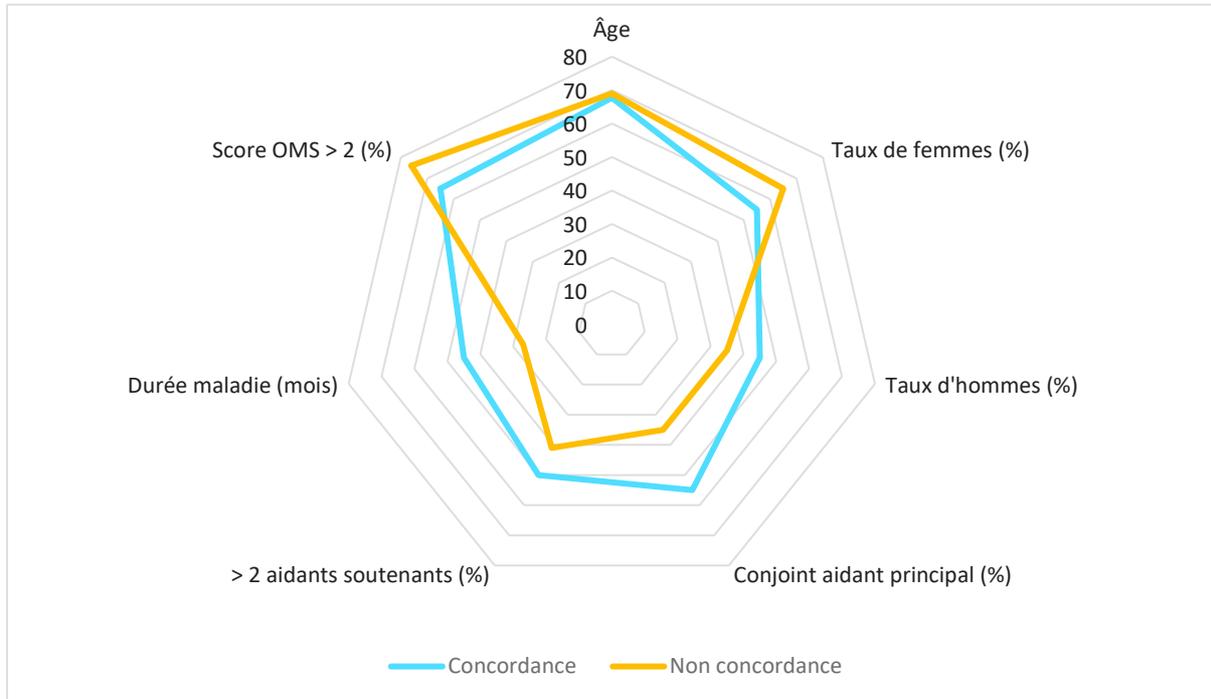
Tous les patients (100%) soignés à leur domicile ou celui d'un proche et 29% de ceux soignés à l'hôpital l'ont été à l'endroit qu'ils souhaitaient. Être soigné au domicile plutôt qu'à l'hôpital (USP compris), améliore significativement la concordance avec le souhait du patient pour un lieu de soins ultérieur ($p < 0,05$).

Un référentiel de l'HAS de 2016⁵ rapporte que 100% des souhaits des patients étaient satisfaits quand ils rentraient chez eux ce qui corrobore nos données.

Dans notre étude, les patients pour lesquels il y'a concordance entre leur souhait et leur lieu de soins à deux mois comparativement à ceux pour lesquels il n'y a pas eu de concordance (cf. figure 3 p. 83) avaient sensiblement le même âge (respectivement 67,7 ans et 69 ans) ; étaient représentés par un peu moins de femmes (respectivement 55% et 65%) ; étaient plus nombreux à avoir leur conjoint en aidant principal (respectivement 55% et 35%) ; étaient un peu plus nombreux à avoir plus de 2 aidants soutenant (respectivement 50% et 41%) ; avaient une

maladie plus ancienne (respectivement 3 ans, 6 mois et 2 ans, 3 mois) ; étaient plus nombreux à avoir une meilleure autonomie fonctionnelle (respectivement 65% et 76% avec score OMS > 2). Aucun lien statistiquement significatif n'est retrouvé pour chaque paramètre.

Figure 3- Caractéristiques des patients selon la concordance ou non de leur lieu de soins



On observe également une concordance avec le souhait du patient pour un lieu de soins ultérieur de 38% pour ceux qui bénéficiaient d'un suivi par une structure d'appui en soins palliatif (service de soins de support et d'accompagnement de jour ou HAD ou EMSP) contre 27% pour ceux qui n'en bénéficiaient pas mais cette influence n'est pas significative.

Dans le travail précité ⁶⁸, une association significative a été retrouvée entre le fait d'être en contact avec une équipe de soins palliatifs et le fait d'être soigné à l'endroit souhaité.

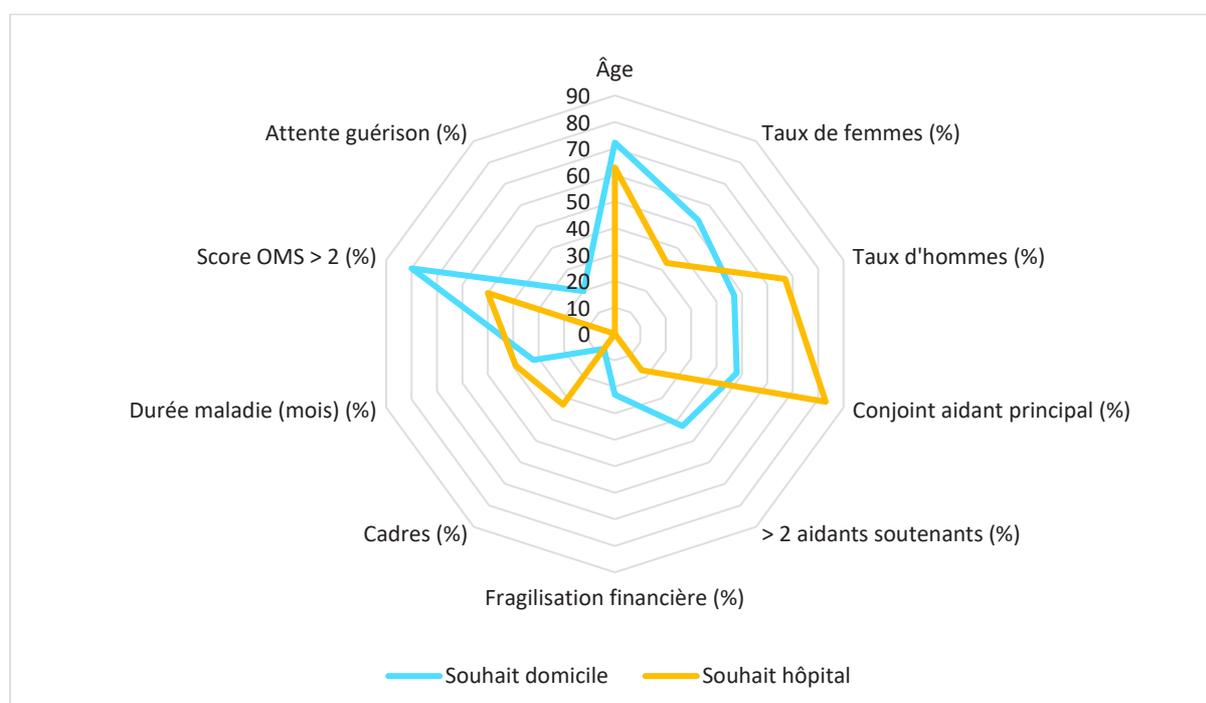
3.3.2.2 Lieux des derniers instants de vie

3.3.2.2.1 Facteurs associés aux préférences

Dans notre étude, les patients qui souhaitaient le domicile comme lieu de fin de vie par rapport à l'hôpital hors USP (cf. figure 4 p. 84) : étaient plus âgés (respectivement 72,2 ans et

62,8 ans) ; étaient plus fortement représentés de femmes (respectivement 53% et 33%) ; étaient moins nombreux à avoir leur conjoint en aidant principal (respectivement 43% et 83%) ; étaient plus nombreux à avoir plus de 2 aidants soutenant (respectivement 43% et 17%) ; semblaient plus fragilisés sur le plan financier (23% de ceux souhaitant le domicile et aucun de ceux souhaitant l'hôpital) ; étaient moins représentés de cadres (respectivement 7% et 33%) ; avaient une maladie plus récente (respectivement 2 ans, 8 mois et 3 ans, 3 mois) ; avaient un moins bon statut fonctionnel (score OMS > 2 respectivement pour 80% et 50%) ; étaient plus nombreux à attendre une guérison (respectivement 20% contre aucun).

Figure 4 - Caractéristiques des patients selon leur souhait de lieu pour leurs derniers instants de vie



Plusieurs études rapportent que la préférence pour le domicile comme lieu de décès est associée au fait d'être atteint d'une pathologie cancéreuse, d'avoir plusieurs aidants soutenant¹⁰⁹ ou de vivre avec quelqu'un⁷⁸. Avoir un statut fonctionnel bas est associé à une préférence moindre pour le domicile comme lieu de décès⁷⁸.

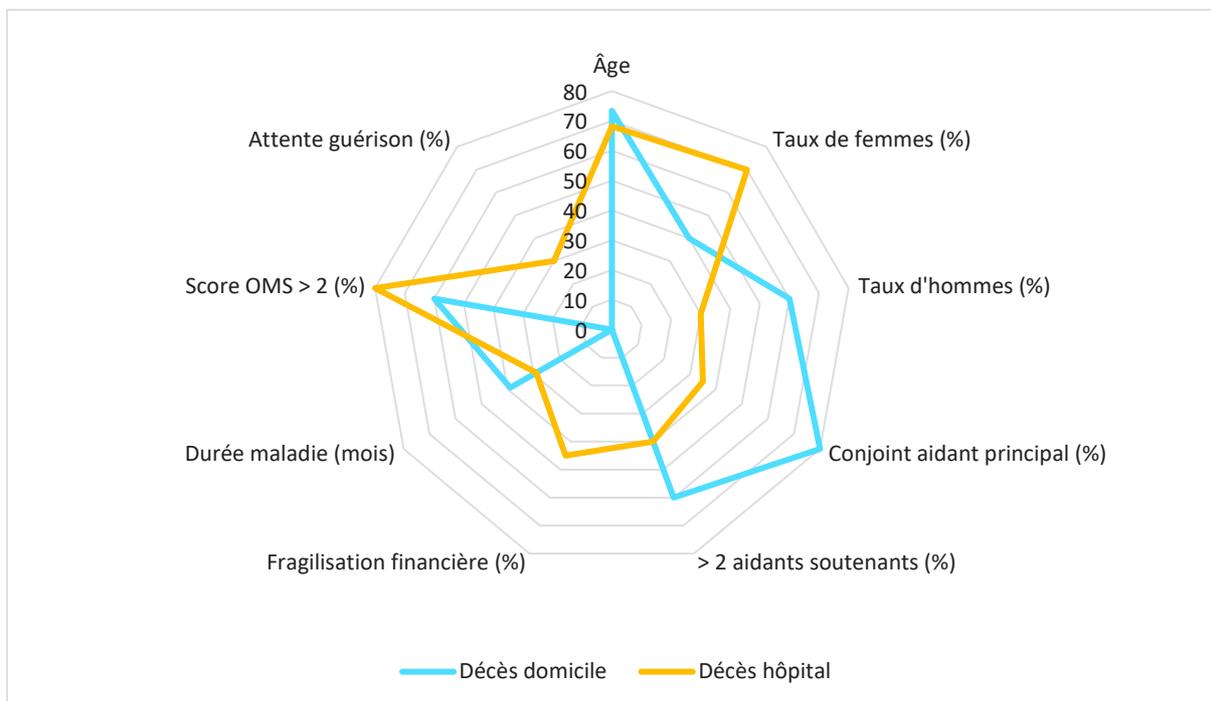
La préférence pour l'hôpital est associée à la volonté de recevoir un traitement médical pendant les derniers jours et de soulager sa famille du fardeau de prendre soins d'eux¹⁰⁹. Avoir de

meilleures capacités cognitives est associée à une préférence pour un décès en USP ⁷⁸.

Plus de la moitié (64%) des personnes recontactées à deux mois ont changé de souhait de lieu de fin de vie, pour 57% au bénéfice de l'hôpital ce qui confirme le caractère changeant du souhait pour un lieu de fin de vie ^{68, 78, 106, 107}.

3.3.2.2.2 Facteurs associés aux lieux de décès

Figure 5 - Caractéristiques des patients décédés au domicile et à l'hôpital



Dans notre étude, les patients décédés au domicile par rapport à ceux décédés à l'hôpital hors USP (cf. figure 5 ci-dessus) : étaient plus âgés (respectivement 73,4 ans et 68,2 ans) ; étaient plus fortement représentés d'hommes (respectivement 60% et 30%) ; étaient plus nombreux à avoir leur conjoint en aidant principal (respectivement 80% et 35% et plus souvent une conjointe pour 75% contre 14%) ; avaient plus d'aidants soutenant (respectivement 60% et 40% en avaient plus de 2 ; aucun et 25% n'en avaient pas) ; semblaient moins fragilisés sur le plan financier (aucun de ceux décédé au domicile et 45% de ceux décédés à l'hôpital) ; avaient

une maladie plus ancienne (respectivement 3 ans, 3 mois et 2 ans, 5 mois) ; avaient un meilleur statut fonctionnel (score OMS > 2 respectivement pour 60% et 80%) ; étaient moins nombreux à attendre une guérison (respectivement aucun contre 30%).

Dans la littérature, des possibilités de prise en charge au domicile, de bonnes conditions économiques, un support social favorable ⁷⁷, vivre avec quelqu'un ^{78, 106}, avoir un âge plus avancé et avoir ses proches à ses côtés au moment du décès ¹¹⁰ sont des facteurs associés aux décès à domicile ce qui est confirmé par nos données.

Être célibataire, veuf ou divorcé augmentait le pourcentage de chance de décéder à l'hôpital comparativement aux personnes mariées ²⁰. Dans 9 cas sur 10, l'aidant est un membre de la famille, généralement des femmes (69 %) et des retraités (44 %) ¹³ ce que nos données semblent confirmer. Une revue de la littérature de 2009 retrouvait que les patients non décédés au domicile présentaient un délai plus long entre le diagnostic de la pathologie cancéreuse et le décès et que sa survenue à l'hôpital semblait plus fréquente chez les patients avec un meilleur niveau socio-économique ⁷⁶ ce que nos données ne confirment pas.

En revanche, la disponibilité de lits hospitaliers, une précédente hospitalisation, l'appartenance à une minorité ethnique ⁸³ et le souhait de la famille pour l'hôpital ¹⁰⁵ sont plus fortement associés aux décès hospitaliers ce que nous n'avons pas retrouvé.

Dans notre étude, 49% des patients sont décédés à l'ICANS, 32% en USP, 12% à leur domicile et 7% en SSR. Leur décès est survenu 60 jours en médiane après l'identification de leur projet palliatif terminal pour ceux décédés au domicile, 39 jours après pour ceux décédés en SSR, 24 jours après pour ceux décédés en USP et 19 jours après pour ceux décédés à l'hôpital.

En 2009, selon un rapport de l'ONFV, les patients hospitalisés pour un séjour codant des soins palliatifs pour la première fois sont décédés à l'issue de ce séjour pour 55% d'entre eux, 29% sont retournés à leur domicile (dont 5% avec l'HAD) et 16% ont été transféré (en SSR pour 8%

et en service de soins aigus pour 6% d'entre eux)²⁰, chiffres sensiblement identiques à nos données. Dans l'étude de Vinant, le décès est survenu en soins de courte durée à l'hôpital pour 52% des patients, en unité de soins palliatifs pour 30% et au domicile pour 5% ; les patients confiés plus tôt aux équipes mobiles de soins palliatifs sont décédés plus souvent en unité de soins palliatifs³⁴ ce qui ne semble pas être le cas dans notre travail (mais avec trop peu de données).

La médiane de durée de vie, après l'identification du projet palliatif terminal, plus faible pour les patients qui sont décédés lors de leurs séjours d'inclusion, est corroborée par les données de la méta-analyse de Jordan de 2020 où elle est de 6 jours pour ceux décédés à l'hôpital (hors USP ; contre 19 jours pour ceux décédés en USP et 20 jours pour ceux décédés au domicile)³³. Selon cette étude, les patients qui ne bénéficieraient pas de soins palliatifs identifiés seraient plus souvent adressés à l'hôpital dans leurs derniers jours de vie³³.

Un tiers (34%) des personnes incluses sont décédées pendant leur séjour d'inclusion et elles ont été hospitalisées 17 jours en moyenne avant leur décès. L'étude de Pennek de 2013 rapporte que 34% des patients atteints de cancers passaient leur dernier mois de vie à l'hôpital⁷⁹.

3.3.2.2.3 Concordance entre le souhait des derniers instants de vie et le lieu de décès

À deux mois, notre étude retrouve une concordance de 31% entre le souhait des patients pour un lieu de leurs derniers instants de vie et leur lieu de décès ; les 63% de patients décédés qui souhaitaient passer leurs derniers instants de vie à domicile ont eu une plus faible concordance de leur lieu de décès (19%) que les 15% de patients qui souhaitaient être à l'hôpital à ce moment de leur vie (100%). Souhaiter passer ses derniers instants de vie à l'hôpital par rapport au domicile, améliore significativement la concordance du lieu de décès du patient ($p < 0,05$).

Tous les patients (5) décédés à leur domicile, 18% (6) de ceux décédés à l'hôpital (USP compris), sont décédés à l'endroit où ils souhaitaient passer leurs derniers instants de vie. Décéder au domicile, par rapport à l'hôpital (USP compris), améliore significativement la concordance du lieu de décès ($p < 0,05$).

Être soigné au domicile après une hospitalisation intercurrente favorise significativement la concordance du lieu de décès avec les souhaits exprimés (40% de ceux décédés au domicile contre 21% de ceux qui n'ont pas eu d'autre lieu de soins que l'hôpital) ($p < 0,05$).

Dans les travaux précisés ci-après, les souhaits pour le domicile varient entre 46% et 85%^{68, 78, 82, 106, 107, 110} avec des taux de concordance entre 23% et 54%^{68, 78, 107, 110} avec des tendances similaires aux résultats de notre étude.

Dans une étude sud-africaine de 2019, 66% des 324 patients inclus ont exprimé le domicile comme préférence pour un lieu de décès. A deux ans et tous lieux de décès compris, 47% ont eu leur souhait satisfait contre 27% pour ceux qui souhaitaient le domicile¹⁰⁶. L'augmentation de l'âge y est également un facteur associé à la concordance¹⁰⁶ ce que nos données ne nous permettent pas de confirmer. Les différences culturelles et de systèmes de santé de nos deux pays limitent néanmoins la comparaison.

Dans une étude comparative pluri-nationale, 56% des 138 patients inclus ont exprimé leur préférence pour un décès au domicile sans différence notable entre pays dont 23% y sont effectivement décédés⁷⁸.

Dans une autre de 2016 en Suisse, 84 % des 86 personnes interrogées souhaitaient décéder à leur domicile et 49 % de ces personnes sont décédées à l'hôpital⁸².

Dans le travail danois précité de 2013, 71% ont exprimé leur préférence pour le décès au domicile dont 48% ont vu leurs souhaits respectés (44% de concordance pour l'ensemble des répondants). Plus de la moitié des patients non décédés à un mois ont changé de préférence de

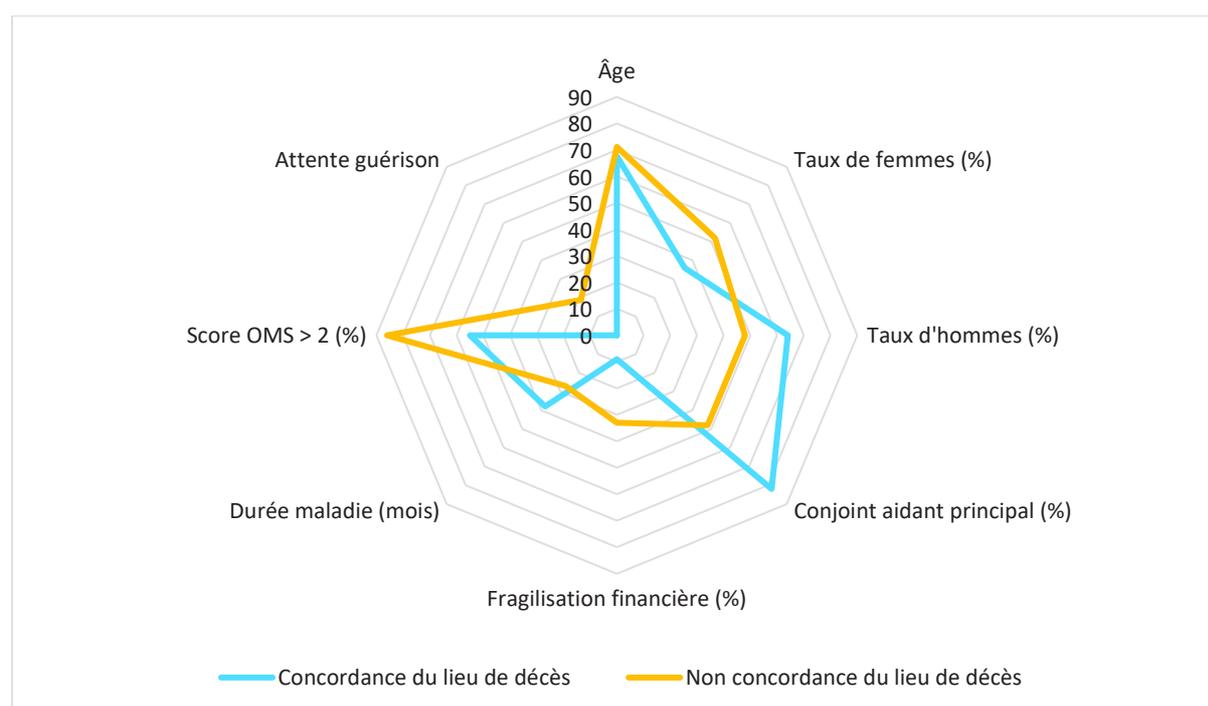
lieu de décès et le plus fort taux de changement a été observé chez les patients les plus indécis au départ (83%)⁶⁸ ce que nous n'avons pas mis en évidence (25% dans notre travail).

Dans un travail italien de 2012, 67% des 88 patients inclus ont déclaré leur préférence pour un décès au domicile dont 54% y sont effectivement décédés¹⁰⁷.

Pour les patients atteints d'hémopathies malignes, une étude a montré que 46% des patients préféraient décéder au domicile contre 28% pour l'hôpital. Un taux de concordance de 49,2% y a été observé (24% sont décédés au domicile contre 62% à l'hôpital)¹¹⁰.

Dans notre étude, les patients qui sont décédés à l'endroit qu'ils souhaitaient comparativement à ceux qui ne l'ont pas été (cf. figure 6 ci-dessous) : étaient plus jeunes (respectivement 67,6 ans et 71,1 ans) ; étaient représentés par plus d'hommes (respectivement 64% et 48%) ; étaient plus nombreux à avoir leur conjoint en aidant principal (respectivement 82% et 48%) ; semblaient moins fragilisés sur le plan financier (respectivement 9% et 33%) ; étaient moins nombreux à attendre une guérison (respectivement aucun et 19%). Aucun lien statistiquement significatif retrouvé pour chaque paramètre.

Figure 6 - Caractéristiques des patients selon la concordance ou non de leur lieu de décès



Le travail de Brogaard rapporte une association significative entre vivre avec quelqu'un et la concordance du lieu de décès avec le souhait exprimé ⁶⁸.

Nous retrouvons que plus les patients ont discuté de leurs souhaits avec leurs proches et les soignants, plus le lieu de leur décès concorde significativement avec leur souhait ($p < 0,05$).

Bénéficier de plus de soignants intervenants au domicile et d'un suivi en service de soins de support pour les patients qui souhaitent passer leurs derniers instants de vie à leur domicile semblent améliorer la concordance de leur lieu de décès mais sans significativité statistique retrouvée.

Tous lieux de décès souhaités, il semble y'avoir une meilleure concordance entre l'endroit où le patient souhaitait passer ses derniers instants de vie et son lieu de décès lorsque celui-ci n'attend pas de guérison et lorsque des directives anticipées avaient été rédigées mais sans significativité statistique retrouvée.

3.3.2.3 Le médecin généraliste

À l'inclusion, 23% des médecins contactés connaissaient les préférences de leur patient pour un lieu soins ultérieur et 12% pour un lieu de leurs derniers instants de vie. Des taux qui passent respectivement à 67% et 42% à deux mois. Cette amélioration a-t-elle été induite par le travail de recherche ?

Susciter ces questionnements chez le médecin semble favoriser les échanges avec son patient sur ses souhaits et leurs concordances.

Par ailleurs, la place du médecin généraliste dans le parcours de soins de son patient semble être plus importante pour ceux qui réalisent des visites au domicile à une fréquence plus rapprochée.

La littérature nous apporte des données relativement similaires à nos résultats :

- 21% des médecins généralistes connaissaient les préférences de leur patient quant au lieu de décès dont 55% souhaitaient décéder au domicile dans l'étude de l'INED de 2015 ⁷⁹. Un travail suisse de 2016 a montré un taux de 35,7% ⁸². Dans ce premier travail, 62 % des médecins généralistes s'impliquent dans la prise en charge du dernier mois de vie de leur patient avec des variations selon les régions (de 50 à 72%) ⁷⁹.

- une étude européenne de 2013 a montré que 40% des médecins généralistes connaissaient les préférences pour le lieu de décès de leurs patients avec de grandes variabilités entre les 4 pays concernés (de 27% pour l'Italie à 72% pour les Pays-Bas). La concordance entre le lieu de décès et le souhait des patients était élevée (de 62% pour l'Italie à 92% pour l'Espagne) pour ceux dont le médecin connaissait leurs préférences ¹¹¹ et pour ceux dont le médecin effectuait des visites à domicile ⁶⁸.

- lorsque le médecin connaît à la fois le souhait du patient et celui de sa famille, ceux-ci sont généralement (90%) identiques. Dans le cas contraire, le choix de la famille est largement privilégié (82% contre 6%), seuls 10% des décès surviennent ailleurs que dans les lieux souhaités par la famille et le patient quand ils concordent ⁷⁹ ce que notre étude n'a pas exploré.

Les connaissances des médecins de ce que leur patient souhaite paraissent très parcellaires et semblent être liées à une insuffisance de communication même si ces résultats sont à mettre en perspective avec ce que le patient sait et veut discuter de sa maladie. Ceci révèle les difficultés des médecins à se positionner dans le parcours de soins souvent complexes de leur patient.

Les structures d'appui que sont les réseaux de santé sont peu ou pas connus des médecins généralistes, aucun médecin contacté dans notre étude n'a évoqué le réseau alsacien de soins palliatif comme structure avec laquelle il était amené à travailler.

3.4 Dédutions et ouvertures

Dans la littérature, la façon dont les préférences sont recueillies et la concordance

observée avec les lieux de soins et de décès varient considérablement selon la façon dont ils sont mesurés ¹¹². Néanmoins, l'évaluation du respect des souhaits du patient pour un lieu de soins ultérieur et d'un lieu pour ses derniers instants de vie nous a permis de confirmer certaines données déjà établies ^{75,77} : la part importante de ceux qui n'expriment pas de souhait (1 sur 5), le souhait majoritaire du domicile (plus de la moitié), le peu de concordance retrouvée avec les lieux effectifs de soins et de décès (respectivement 53 et 31%) et le caractère changeant de ces souhaits dans le temps (plus de la moitié).

Par contre, nos données insuffisantes ne nous ont pas permis d'évaluer les facteurs médico-sociaux contribuant aux souhaits du lieu de soins et des derniers instants de vie des patients ou de caractériser les facteurs limitant la concordance avec le lieu effectif de soins palliatifs. Les déterminants des souhaits et de leurs évolutions semblent être différents et propres à chaque patient et ils paraissent difficiles à analyser avec ce type d'étude. La fragilité médicale, psychologique, parfois sociale ou familiale dans laquelle se trouve le patient à ce moment de vie rend certainement ses souhaits, ses attentes voire ses choix évolutifs.

L'intérêt principal de notre étude est de faire un état des lieux des souhaits des patients à un moment donné de l'histoire de leur maladie. Nous confirmons également que les patients sont disposés à discuter de ces sujets et à exprimer leurs préférences. Mais nos données rapportent peu d'enseignements significatifs pour améliorer ce constat.

Nous exposons donc des pistes d'amélioration générales propices à favoriser l'expression et la prise en compte des souhaits des patients et qui reprennent les éléments qui ont motivé la réalisation de ce travail : l'identification et l'anticipation des besoins en soins palliatifs, les modalités d'échanges sur ces sujets par la planification anticipée des soins et les directives anticipées, l'optimisation du parcours de soins à ce stade de la maladie et la coordination entre les professionnels de santé intervenants auprès du patient.

3.4.1 Identification des "patients palliatifs"

L'impact principal de soins palliatifs précoces sur la qualité de vie du patient concerne spécialement leurs dernières semaines de vie ⁴⁴. Identifier le projet palliatif terminal des patients d'une part et d'autre repérer ceux nécessitant l'intervention d'une équipe de soins palliatifs arrive encore tardivement dans leur parcours de soins.

Pistes d'amélioration :

Anticiper l'évolution inéluctable de la maladie en œuvrant à la participation systématique de spécialistes en soins palliatifs aux Réunions de Concertation Pluridisciplinaire est une des préconisations de l'IGAS ¹³. Solliciter leur présence plus spécifiquement lors des RCP de recours pour les patients métastatiques ou en échappement thérapeutique semble plus réalisable. Des échanges réguliers entre médecins traitants, médecins de l'HAD et/ou de l'EMSP extrahospitalière (en cas d'intervention auprès du patient) pour les patients les plus complexes et les médecins hospitaliers, pourrait optimiser le parcours de soins du patient. Ainsi une réunion hebdomadaire téléphonique de synthèse est organisée entre l'un des médecins de soins de support et l'HAD mais ne concerne que 2 des 5 HAD d'Alsace par défaut de disponibilité des professionnels.

3.4.2 Modalités d'échanges dans la relation patient-médecin

3.4.2.1 Planification anticipée des soins

La planification anticipée des soins vise à préciser le projet de soins du patient avec son oncologue référent et à identifier les besoins en soins palliatifs actuels et à venir, à l'image du modèle des niveaux de soins utilisé au Québec et présenté plus haut ⁵⁶.

En France, le programme personnalisé d'après cancer (PPAC) ne concerne que le patient guéri mais pourrait être un modèle à extrapoler au moment de l'identification du projet palliatif du patient.

Ce temps d'échange avec le patient est certainement un des moments propices pour recueillir les souhaits du patient en lieux de soins et de fin de vie et en anticiper l'organisation, en proposant le recours à une HAD et/ou à une EMSP le cas échéant. Formaliser ces discussions inciterait certainement les professionnels de santé à aborder ces sujets plus régulièrement avec leurs patients. Il est important pour les personnes soignées de discuter avec les personnels intra et extrahospitaliers mais aussi avec leurs proches des modalités d'aggravation pour anticiper leurs lieux de soins ultérieurs.

Ce moment pourrait également être l'occasion pour le médecin (généraliste notamment) d'inciter à rédiger des prescriptions anticipées. Adapter à l'évolution symptomatique prévisible (anxiété, dyspnée, encombrement, hémorragie, vomissements) et selon le moment de l'aggravation (phase agonique ou épisode aigue potentiellement résolutif) elles permettraient d'éviter des hospitalisations non souhaitées ou inutiles ⁵.

3.4.2.2 Directives anticipées

L'évolution des choix des patients dépend de leur état de santé et des phases d'aggravation de la maladie ; il serait pertinent de consulter les patients et de réévaluer leurs souhaits et/ ou leurs directives à tous les moments de transition de soins ou de lieu de vie (institutionnalisation, hospitalisation).

Le caractère révocable des directives anticipées dans la dernière loi de 2016 encadre cet aspect changeant des choix au cours du temps mais est méconnu dans la population et chez les professionnels.

Pistes d'amélioration :

En l'absence d'atteinte cérébrale primitive ou secondaire, le patient atteint de cancer a peu de risque de ne plus pouvoir s'exprimer ; évoquer avec lui ses directives anticipées permet de réfléchir au niveau de soins actuel ressenti et futur souhaité ou craint, mais aussi à son lieu de

soins et aux conditions nécessaires. La personne soignée transmet le plus souvent des réponses simples et globales auxquelles le médecin aura plus de facilité à y consentir si elles ont été entendues ! Par son rôle pivot dans la prise en charge de son patient, le médecin traitant a une place centrale pour susciter ces réflexions. Si la rédaction est intra-hospitalière, une copie doit lui être remise.

La mise en place d'un registre national en permettrait une meilleure accessibilité selon l'IGAS⁵⁹. Bien qu'insuffisamment utilisé, le DMP pourrait également assurer ce rôle de registre et a déjà l'avantage d'être connu de l'ensemble des praticiens.

Pistes d'amélioration :

L'IGAS évoquait deux axes de réflexion sur le rôle des aidants : permettre à la personne de confiance de désigner le médecin de son choix pour participer aux décisions collégiales lorsque le patient n'est plus en mesure de s'exprimer et éclairer son statut que le code de l'action sociale et de la santé publique rendent confus⁵⁹.

Inclure la personne de confiance dans leur rédaction, apporte un support émotionnel et de distanciation, facilitateurs pour le patient et les soignants. À l'ICANS, il est proposé à la personne de confiance de signer la feuille de recueil des directives anticipées.

3.4.3 Soignants et soins palliatifs

La mise en place des soins palliatifs dans le parcours de soins du patient est souvent dépendante du praticien spécialiste le prenant en charge mais également du médecin traitant et de la dynamique de soins présente au sein de la structure et dans le territoire. Susciter l'intérêt des professionnels de santé et communiquer sur cette thématique pourrait en permettre une application facilitée et plus précoce ; encourager ces mêmes professionnels de santé à remplir leurs directives anticipées et à choisir leur personne de confiance est une étape incontournable.

Pistes d'amélioration :

L'agence nationale du DPC a édité un guide sur les soins palliatifs en 2018 et priorise désormais cette thématique ¹⁴, qui devrait encourager le travail en complémentarité.

Le recours des médecins généralistes aux médecins spécialistes de soins palliatifs pour un soutien dans une prise en charge reste marginal, souvent par méconnaissance de leur expertise, par défaut de mise en lien des professionnels hospitaliers, par absence d'information sur leurs coordonnées, ou par manque de temps...

Pistes d'amélioration :

L'annuaire national des structures de soins palliatifs et des associations de bénévoles du site de la SFAP ¹¹⁴ répertorie les référents hospitaliers en soins palliatifs et par secteur. Son accès devrait être à la connaissance de l'ensemble des médecins généralistes mais aussi des infirmières libérales. Le livret du Grand Est est diffusé par le Réseau Alsacien de Soins Palliatifs lors des formations.

3.4.4 Souhaits des patients et lieux de soins palliatifs

"Le souhait des patients de vivre la fin de leur vie chez eux et l'évolution démographique créent un impératif : déplacer la prise en charge des patients nécessitant des soins palliatifs de l'hôpital vers les lieux de vie que sont le domicile et les établissements médico-sociaux" concluent les auteurs du bilan national de développement des soins palliatifs 2008-2012 ¹¹⁵.

Comme nous l'avons vu plus haut, les disparités territoriales de l'offre hospitalière en soins palliatifs, la formation et l'implication des professionnels de santé intervenant au domicile et leur coordination expliquent en partie l'inadéquation entre les souhaits des patients et les lieux de soins et de décès.

Mais des facteurs culturels, économiques et sociaux (place des proches, difficultés financières...) peuvent également jouer un rôle important, comme le montrent, à plus grande échelle, les disparités entre les différents pays européens ^{13, 103} que les facteurs précités

n'expliquent pas entièrement et sur lesquels il paraît plus difficile d'agir.

Par ailleurs, " « le domicile jouit aujourd'hui d'une forme de sacralité » (Djaoui, 2011) et tient sans doute une place quelque peu idéalisée dans la mise en place d'une nouvelle « norme du bien vivre et du bien mourir » (Favrot-Laurens, 1995)" selon l'ONFV⁶¹. Le domicile est le lieu de décès le moins souhaité par un patient sur six en soins palliatifs dans une étude de 2017⁷⁸. Si le domicile reste le lieu privilégié de décès, le décès à l'hôpital est parfois souhaité et le devient même souvent avec l'évolution de la maladie comme le rapporte notre étude. La complexité pour les médecins hospitaliers et du domicile est de s'adapter au plus proche de ce que la personne en fin de vie peut souhaiter, en tenant compte des contraintes organisationnelles.

Des solutions d'hébergement alternatif, telles que la Maison de vie de Besançon ou les appartements de coordination thérapeutique (2 structures à Strasbourg) sur le modèle des Maisons de répit développées au Québec⁶¹ sont des expériences intéressantes à observer et peuvent être envisagées comme des alternatives à l'hospitalisation qui décroissent la fin de vie de l'hôpital pour ceux qui ne peuvent ou ne souhaitent pas retourner à leur domicile.

3.4.5 Parcours de soins

3.4.5.1 Optimiser le recours à l'hôpital

Les outils numériques (DMP, MSSanté) ou la rédaction de fiches de liaison destinées au SAMU (type SAMU Pallia) pour la transmission d'informations médicales fiables, notamment de nuit et le week-end, nécessitent leurs intégrations plus larges dans les pratiques professionnelles. Les HAD sont pro-actives dans ces démarches, 1 sur 2 a mis en place ce type de document transmis au Samu¹⁵; une copie devrait être disponible à domicile avec les coordonnées des professionnels à joindre (exemple du réseau de soins palliatifs).

Pistes d'amélioration :

Des campagnes ou plaquettes d'informations pourraient sensibiliser les autres professionnels cibles.

Le recours aux structures de continuité des soins comme les HAD devrait être davantage actionné, pour éviter les ré-hospitalisations évitables.

Par ailleurs, l'insuffisante utilisation des LISP rend nécessaire une meilleure identification des patients relevant de soins palliatifs en amont de leur entrée à l'hôpital.

Pistes d'amélioration :

Selon l'IGAS, le recours aux EMSP pour identifier les patients pouvant requérir de séjour en LISP et faire garantir par le médecin DIM leur effectivité ¹³ permettrait un meilleur taux d'occupation.

Systématiser la tenue par le patient de son propre classeur de santé avec les derniers compte rendus biologiques, radiologiques ou cliniques de consultations et d'hospitalisation, ses ordonnances, les transmissions infirmières et médicales qu'il présentera à ses différents soignants lui assurerait un meilleur fléchage d'hospitalisation.

En Alsace, l'inclusion aux astreintes téléphoniques du RASP via l'EMSP du territoire offre à l'IDE libéral et au médecin appelé en dehors des heures ouvrables une confirmation du souhait du patient ou des proches quant à une éventuelle hospitalisation en cas d'aggravation, ainsi qu'une aide au diagnostic et au traitement symptomatique.

3.4.5.2 Mieux préparer les sorties hospitalières

Les situations et besoins complexes des patients en soins palliatifs nécessitent souvent le recours à une HAD, un SSIAD ou une EMSP qui participent alors à leurs conditions de sortie.

Pistes d'amélioration :

La prise de contact avec le médecin traitant d'une part, l'infirmier libéral d'autre part améliore

la préparation du retour à domicile. Prévoir des fiches de transmission d'informations à destination des infirmières libérales (sur le diagnostic, sur les soins potentiellement requis et leur degré d'urgence, le nom du médecin traitant quand le patient va chez un proche, sur le niveau d'information du patient et des aidants)⁵ permettrait d'assurer une continuité des soins infirmiers. Mettre en place un infirmier référent du service pour chaque patient hospitalisé et identifié en soins palliatifs pourrait assurer le lien mais relève du fonctionnement de chaque service.

Organiser des échanges réguliers entre médecins de l'HAD et/ou de l'EMSP (en cas d'intervention auprès du patient) avec les unités d'oncologie et de celles pourvues de LISP permettrait d'anticiper les besoins du patient et son lieu de réhospitalisation si nécessaire. Favoriser le recours aux réseaux de santé, tel que le PAERPA déployé depuis 2014 (pour les personnes âgées de plus de 75 ans), améliorerait et sécuriserait les conditions de sortie de l'hôpital. Ces dispositifs peuvent être sollicités en appui aux HAD et EMSP, certains réseaux proposent l'utilisation de ces fiches de liaison entre infirmières⁵.

3.4.5.3 Coordination des soins

3.4.5.3.1 Les professionnels de soins primaires

Le médecin généraliste peut jouer un rôle pivot dans la coordination des soins de son patient. Il rencontre encore des difficultés pour être informé du séjour hospitalier de son patient (non transmission par le patient du courrier provisoire, délai de réception longs des compte-rendu médicaux, absence d'information de leur sortie ou de leur transfert) ou pour joindre un praticien hospitalier (que ce soit pour un renseignement ou une demande d'hospitalisation). Parallèlement, les courriers des médecins généralistes aux médecins spécialistes sont souvent marqués de leur caractère succinct sans mentionner les difficultés identifiées et rencontrées chez leur patient.

Pistes d'amélioration :

La reconnaissance mutuelle par les médecins généraliste et spécialistes des difficultés relatives à chaque type de pratique (d'organisation, de rythme...) pourrait améliorer leur compréhension et leur communication. Des groupes d'échange de pratique transdisciplinaire pourrait en être une forme mais resteraient dépendants d'initiatives locales.

L'encouragement, par le médecin hospitalier, du patient à être suivi mensuellement par son médecin traitant le temps des traitements spécifiques, facilitera la mise en place ultérieure de visites à domicile programmées. La priorisation des taches de coordination quand le patient entre en phase agonique et la mise en place d'une rémunération adaptée valoriserait de plus l'implication du médecin auprès de son patient. Actuellement, le forfait mensuel pour un médecin généraliste coordonnateur s'élève à 40 euros mensuel par patient auquel peut y être associé la cotation "visite longue" applicable depuis 2019 aux patients en soins palliatifs et d'un montant de 70 euros (limitées à 3 par an). Le coût de cette coordination pour un réseau de santé est évalué à un peu plus de 1600 euros par an ¹³.

Qu'il s'agisse des HAD, des services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), ou des EMSP, les ressources pour le domicile de ces prestataires de soins sont, dans la majorité des territoires, disponibles. Ces professionnels de santé assurent pour partie ce rôle de suivi et d'anticipation des besoins en cas d'évolution de la situation de l'état de santé du patient mais travaillent à des rythmes et avec des objectifs insuffisamment partagés.

Le plan "Ma Santé 2022" prévoit le regroupement des professionnels de santé libéraux en communauté territoriale et le déploiement d'infirmières de pratique avancée ¹³ ce qui pourrait dégager de la disponibilité aux médecins généralistes pour les situations médicales complexes.

3.4.5.3.2 Les réseaux de santé

La coordination entre ces différents intervenants et les structures hospitalières semble

être le maillon faible du parcours de soins des patients. Les réseaux de santé encore insuffisamment sollicités pourraient jouer ce rôle d'articulateur des soins mais seront des acteurs complémentaires ne remplaçant pas les acteurs de terrain. Ajouter de la coordination répondra-t-elle aux besoins immédiats du patient ?

De nombreux outils et dispositifs abordés dans cette partie de la coordination des soins pèchent par leur manque de connaissance et de visibilité. Le plan d'information britannique « Find Me Good Care » (<https://www.findgoodcare.com>) est une bonne illustration de ce qui peut être effectué à cette fin comme le mentionnait l'ONFV dans son rapport de 2012 ⁶¹.

CONCLUSION

Même si les enquêtes en population générale sur les préférences des personnes en matière de lieu de soins et de décès doivent être considérées avec prudence ¹¹², elles montrent qu'en France comme à l'étranger, les personnes émettent généralement le souhait de mourir à domicile. Le parcours de soins avant le décès des patients en soins palliatifs ⁹³ et les données épidémiologiques des lieux de décès ³ ne corroborent pas ce constat ; cela nous a amené à nous interroger sur les modalités de recueil des souhaits de patients atteints de cancer en phase palliative terminale, d'en évaluer le respect ainsi que les facteurs le favorisant.

Nous avons réalisé une étude prospective auprès de patients hospitalisés à l'ICANS de Strasbourg et atteints de cancers dont les traitements systémiques anti-cancéreux ont été arrêtés et avons recueilli leurs souhaits de lieux de soins et de fin de vie au cours d'entretiens semi-dirigés. Lorsqu'ils étaient en vie 2 mois après leur inclusion, nous les avons contactés pour recueillir l'évolution éventuelle de leurs choix. Leur médecin généraliste a également été joint au moment de l'inclusion et deux mois après pour étayer son rôle dans le respect du choix de son patient.

Nous avons inclus 50 patients. Dans les deux mois après leur inclusion, 10 patients ont bénéficié de soins au domicile (20%), 21 ont connu une ré-hospitalisation après leur sortie (42%), 5 ont été transférés en structure médico-sociale (10%) et 14 sont décédés (28%).

Au total, à la fin de notre étude, 41 patients sont décédés (82%) : 5 au domicile (12%), 20 à l'hôpital (49%), 13 en USP (32%) et 3 en SSR (7%).

Douze patients ont pu être recontactés deux mois après l'inclusion (24%) ; 92% ont répondu aux questions de la fin de vie, 100% à celles des lieux de soins.

Notre étude rapporte qu'un peu plus de la moitié (53%) des patients ont été soignés à l'endroit qu'ils souhaitaient et 31% sont décédés à l'endroit où ils souhaitaient passer leurs derniers instants de vie.

Nous rapportons que les préférences majoritaires des patients atteints de cancer sont d'être soignés (56%) et de passer leur fin de vie (60%) au domicile et que leurs souhaits influencent l'endroit où ils seront soignés ainsi que leur lieu de décès ($p < 0,05$), ce qui confirme les données de la littérature ^{68, 78, 82, 106, 107, 110}.

Ces 56% de patients qui souhaitaient être soignés au domicile ont eu une plus faible concordance de leurs lieux de soins (36%) que les 20% qui souhaitaient être soignés à l'hôpital (100%) ($p < 0,05$). De même, les 63% de patients décédés qui souhaitaient passer leurs derniers instants de vie à domicile ont eu une plus faible concordance de leur lieu de décès (19%) que les 15% de patients qui souhaitaient être à l'hôpital à ce moment de leur vie (100%) ($p < 0,05$). L'ensemble des patients soignés au domicile (100%) ont eu leurs souhaits respectés contre 29% de ceux soignés à l'hôpital ($p < 0,05$) et l'ensemble des patients décédés à leur domicile (100%) ont eu leur souhait respecté contre 18% de ceux décédés à l'hôpital, ($p < 0,05$).

De plus, être soigné au domicile après une hospitalisation intercurrente favorise la concordance du lieu de décès avec les souhaits exprimés (40% de ceux décédés au domicile contre 21% de ceux qui n'ont pas eu d'autre lieu de soins que l'hôpital ont eu leur lieu de décès concordé) ($p < 0,05$) et plus les patients ont discuté de leurs choix avec les soignants, plus le lieu de leur décès concorde significativement avec leur souhait ($p < 0,05$).

Le caractère changeant de ces choix est également confirmé dans notre travail où la moitié des patients inclus en vie à deux mois ont modifié leurs souhaits, majoritairement au bénéfice de l'hôpital pour le lieu de soins ultérieur (83%) et de fin de vie (57%). Il semble comme le formulait Murray en 2003 que "le processus de réflexion sur le choix semble être plus important que le choix en lui-même".

Dans notre étude, 38% des patients ont reçu des traitements systémiques anti-cancéreux dans leur dernier mois de vie, et 19% dans leurs deux dernières semaines de vie.

Après l'identification du projet palliatif terminal, la durée de vie médiane des 41 patients décédés est de 22 jours et est plus faible pour ceux décédés à l'hôpital ce qui corrobore les données de la littérature (60 jours pour ceux décédés au domicile, 39 pour ceux en SSR, 20 pour ceux à l'hôpital, les USP comprises). Selon une méta-analyse ³³, les patients qui ne bénéficieraient pas de soins palliatifs seraient plus souvent adressés à l'hôpital dans leurs derniers jours de vie. Dans notre étude, l'identification du projet palliatif terminal a été effectuée pendant leur hospitalisation pour 79% des patients décédés au cours de leur séjour.

Identifier plus précocement les patients nécessitant des soins palliatifs permettrait que les soins prodigués soient plus adaptés à la personne malade d'une part, et repérer ceux pour lesquels les traitements spécifiques devraient être discutés d'autre part.

La majorité des 43 médecins généralistes que nous avons pu joindre, ne connaissaient pas les préférences de leur patient en lieux de soins (63%) et de fin de vie (84%). On observe une amélioration de leurs connaissances à deux mois qui passe de 23% à 67% de correspondance pour les lieux de soins, faisant majoritairement suite à un changement de ce qu'ils savaient (75%) ; elle passe de 12% à 42% de concordance pour le lieu de fin de vie où tous les médecins ont modifié ce qu'ils savaient à l'inclusion (100%) ; notre interpellation les a-t-elle rendus plus attentifs ?

Susciter ces questionnements chez le médecin semble favoriser les échanges avec son patient sur ses souhaits et leurs concordances.

Nous avons également mis en évidence quelques tendances que nous rapportons ci-dessous, mais sans influence statistiquement significative que d'autres études devront explorer plus

précisément.

Bénéficiaire d'un suivi par le service de soins de support ou l'HAD ou une EMSP semble favoriser un retour et le maintien au domicile ainsi que de bénéficier de soins au domicile lorsqu'ils sont souhaités.

Les patients qui attendent une guérison de leur pathologie cancéreuse présentent un passage préférentiel par les urgences de même que ceux qui sont admis pour un épisode aigu, laissant présager un manque d'anticipation de l'évolution symptomatique du patient et de l'insuffisance de permanence des soins comme rapportés dans la littérature ¹⁰⁰.

Nous retrouvons que l'identification précoce du projet palliatif terminal du patient semble favoriser l'adéquation des attentes du patient à son projet de soins. Lorsque cette adéquation a été recueillie, il semble exister une meilleure concordance du lieu de décès avec le souhait exprimé (tous lieux de décès souhaités).

Lorsque le domicile est souhaité, bénéficiaire de plus d'aidants soutenant, d'un suivi par une équipe de soins palliatifs et de plus de soignants intervenant au domicile semblent augmenter le taux de concordance du décès au domicile.

Tous lieux de décès souhaités, la rédaction précoce des directives anticipées et vivre avec son conjoint semblent favoriser la concordance du lieu de décès.

Enfin, la place du médecin généraliste dans le parcours de soins de son patient semble être plus importante pour ceux qui réalisent des visites au domicile et avec une fréquence accrue.

Souhaiter être soigné et passer sa fin de vie au domicile est insuffisamment respecté pour les patients atteints de cancer en phase palliative ; la recherche de l'expression de la parole du patient sur ces réflexions et le recueil de l'évolution des choix quand ils sont faits, se doivent d'être renforcés pour s'adapter à chaque personne malade et à son évolution. Nous exposons plusieurs pistes d'amélioration des pratiques dont certaines sont en cours : la poursuite du

développement des structures en soins palliatifs, notamment ambulatoires, et en soins de support ; l'émergence et l'appropriation par les professionnels de santé de la pratique de planification anticipée des soins ; la formation des professionnels de santé médicaux et paramédicaux en soins palliatifs ; favoriser l'abord des directives anticipées du médecin généraliste avec son patient ; organisation voire financements de temps d'échange et de communication entre professionnels médicaux hospitaliers et libéraux (en RCP, visites conjointes au domicile...) et paramédicaux (infirmière référente de l'hospitalisation, fiches de liaison paramédicale systématiques et plus exhaustives à la sortie) ; présentation et facilitation du recours aux équipes de soins palliatifs ambulatoires (EMSP extrahospitalières et HAD si besoin) par des temps d'échange dédiés avec les équipes d'oncologie ; amélioration de la visibilité pour les professionnels de santé des structures de coordination (dont les réseaux de soins palliatifs) que le déploiement des plateformes territoriales d'appui et des plans personnalisés de soins devrait faciliter.

"Prendre soin" d'un patient atteint d'une pathologie incurable exige donc des soignants qu'ils placent la personne au cœur de la prise en charge de sa maladie et qu'ils communiquent entre eux.

Permettre au patient de s'inscrire dans une dynamique "d'autodétermination" comme le formule Vinant⁵³ favoriserait l'expression et le recueil de ses souhaits et attentes sur son projet de soins. Le rythme et la capacité d'appropriation que le patient mobilise face à ces questionnements s'inscrivent dans une alliance où les enjeux thérapeutiques sont discutés et décidés conjointement avec le médecin.

Quand cela se présente, le refus de la personne malade à se questionner ou son ambivalence sont à respecter et à accompagner. La prise en compte des valeurs, de l'histoire personnelle, de l'entourage familial nous apporte des éléments de compréhension à faire émerger et à discuter

en équipe pluridisciplinaire.

VU

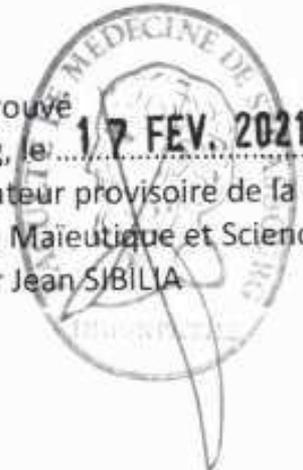
Strasbourg, le 11/02/2021

Le président du Jury de Thèse

Professeur Georges Noel


Professeur Georges NOËL
Chef de Pôle AR | Radiothérapie | Radioisotopes | Radiologie | Radiophysique
17, rue Albert 2^e étage - BP 23023 - 67023 Strasbourg Cedex
T +33 (0)3 83 76 73 80 - M secretariat-gnoel@icans.eu

VU et approuvé
Strasbourg, le **17 FEV. 2021**
Administrateur provisoire de la Faculté de
Médecine, Maïeutique et Sciences de la Santé
Professeur Jean SIBILLA



BIBLIOGRAPHIE

1. Pison G. et Toulemon L. Le nombre de décès va augmenter en France dans les prochaines années. *Populations et sociétés*, INED. Mars 2016 ; 531.
2. Fin d'un tabou ! La mort, la fin de vie, le deuil, ma mort, ça concerne et intéresse les Français. Fondation PFG, Toussaint 2010.
https://www.ifop.com/wp-content/uploads/2018/03/1283-1-study_file.pdf
3. Bellamy V. Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques. 594 000 personnes décédées en France en 2016, pour un quart d'entre elles à leur domicile. INSEE, 2017 Octobre. <https://www.insee.fr/fr/statistiques/3134763>
4. Jacquemin D., et Broucker D. Manuel de soins palliatifs 4^e édition. Edition Dunod, 2014
5. Haute Autorité de Santé. Comment améliorer la sortie de l'hôpital et favoriser le maintien à domicile des patients adultes relevant de soins palliatifs ? Points clés, organisation des parcours. HAS. 2016.
6. Atlas des Soins palliatifs et de la fin de vie en France, deuxième édition. Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, 2020.
7. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002.
<https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000227015/2020-11-19/>
8. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005.
<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000446240/>
9. Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009.
<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000020879475/>
10. Loi n° 2016-87 du 2 février 2016.
<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000031970253/>
11. Décret n° 2016-1067 du 3 août 2016 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.
12. Décret n° 2016-919 du 4 juillet 2016 relatif aux fonctions d'appui aux professionnels pour la coordination des parcours de santé complexes.
13. Duhamel G. et Mejane J. IGAS. Les soins palliatifs et la fin de vie à domicile. Inspection Générale des Affaires Sociales. Janvier 2017.
14. Bohic N et al. IGAS. Evaluation du plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie. Inspection Générale des Affaires Sociales. Juillet 2019.
15. Observatoire National de la Fin de Vie. La fin de vie des patients hospitalisés à domicile : HAD, fin de vie et précarités. Rapport ONFV, Février 2015.
16. Morin L et Aubry R. Réseaux de santé en soins palliatifs en France : un état des lieux national. *Médecine palliative*. 2015 ;14, 152—161.
17. Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques. Dix ans d'hospitalisation à domicile (2006-2016). DRESS. Décembre 2017 ; 23.
18. Atlas des Soins palliatifs et de la fin de vie en France, première édition. Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie. 2018.
19. Murray SA., and al. Illness trajectories and palliative care. *BMJ*. 2005 April ; 330(7498) : 1007-11.
20. Observatoire national de la fin de vie. Fin de vie : un premier état des lieux. ONFV. Paris ; 2011.
21. Barbot AC., and al. Assessing 2-Month clinical prognosis in hospitalized patients with advanced solid tumors. *Journal of clinical oncology*. 2008 Mai ; 26(15) : 2538-2543.

22. Maltoni M., et al. Prospective comparison of prognostic scores in palliative care cancer population. *The oncologist*. 2012 ; 17(3) : 446-54.
23. Bourgeois H., et al. Clinical validation of a prognostic tool in a population of outpatients treated for incurable cancer undergoing anticancer therapy: PRONOPALL study. *Annals of Oncology*. 2017 Jul ; 28(7) : 1612-1617.
24. Optimisation des soins palliatifs en Bretagne : mise en place. Document destiné aux prescripteurs. Observatoire dédié au cancer, Bretagne- Pays de la Loire. OMEDIT, 2019.
<https://www.omeditbretagne.fr/wp-content/uploads/2019/11/Soins-pal-B-methodo-onco-05022018.pdf>
25. Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs. PALLIA10, quand faire appel à une équipe de soins palliatifs ? SFAP. 2010.
26. Molin and al. PALLIA-10, a screening tool to identify patients needing palliative care referral in comprehensive cancer centers: A prospective multicentric study (PREPA-10). *Cancer Med*. 2019 Jun ; 8(6) : 2950-2961.
27. Highet G., and al. Development and evaluation of the Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT) : a mixed-methods study. *BMJ Support Palliat Care*. 2014 Sep ; 4(3) : 285-90.
28. Downar and al. The "surprise question" for predicting death in seriously ill patients. A systematic review and meta-analysis. *CMAJ*. 2017 Apr 3 ; 189(13) : E484-E493.
29. Weissman DE., and al. Identifying patients in need of a palliative care assessment in the hospital setting a consensus report from the Center to Advance Palliative Care. *J Palliat Med*. 2011 ; 14 : 17-23.
30. Maas and al., What tools are available to identify patients with palliative care needs in primary care: a systematic literature review and survey of European practice. *BMJ Support Palliat Care*. 2013 Dec ; 3(4) : 444-451.
31. Haute Autorité de Santé. L'essentiel de la démarche palliative. Organisation des parcours. HAS, 2016.
32. Gomez-Batiste X., and al. Comprehensive and integrated palliative care for People with advanced chronic conditions : an update from several european initiatives and recommendations for policy. *Journal of Pain and Symptom Management*. March 2017 ; 53(3) : 509-517.
33. Jordan L., and al. Duration of palliative care before death in international routine practice : a systematic review and meta-analysis. *BMC Med*. 2020 Nov 26 ; 18(1) : 368.
34. Vinant P., and al. Integration and activity of hospital-based palliative care consultation teams: the INSIGHT multicentric cohort study. *BMC Palliative Care*. 2017 May ; 16(1) : 36.
35. Fadul N., and al. Supportive versus palliative care : what's in a name?. *Cancer*. 2009 ; 115 : 2013-2021.
36. Mack JW., and al. « End of life discussions, goal attainment, and distress at end of life : predictors and outcomes of receipt of care consistent with preferences ». *J Clin Oncol*. 2010 ; 28 : 1203-1208.
37. Harisson N., and al. Are UK primary care teams formally identifying patients for palliative care before they die ? *Br J Gen Pract*. 2012 ; 62 : 344-352.
38. Temel JS., and al. Early palliative care for patients with metastatic Non-Small-Cell lung cancer. *N Engl J Med*. 2010 ; 363 : 733-741.
39. Earle CC., and al. Aggressiveness of cancer care near the end of life: is it a quality-of-care issue? *J Clin Oncol*. 2008 ; 21 : 1133-1138.
40. Auclair J., et al. Etude Pallim : association entre immunothérapie anti-cancéreuse et soins palliatifs. Présentation congrès SFAP Strasbourg, 2020.

41. Mehlis K., and al. Late decisions about treatment limitation in patients with cancer: empirical analysis of end-of-life practices in a haematology and oncology unit at a German university hospital. *ESMO Open*. 2020 Oct ; 5(5) : e000950.
42. Maltoni M., and al. Systematic versus on-demand early palliative care: A randomised clinical trial assessing quality of care and treatment aggressiveness near the end of life. *Eur J Cancer*. 2016 Dec ; 69 : 110-118.
43. Haun MW., and al. Early palliative care for adults with advanced cancer. *Cochrane Database Syst Rev*. 2017 Jun ; 12(6).
44. Kavalieratos and al. Association between palliative care and patient and caregiver outcomes : a systematic review and meta-analysis. *JAMA*. 2016 Nov 22 ; 316(20) : 2104-2114.
45. Davis MP., and al. A review of the trials which examine early integration of outpatient and home palliative care for patients with serious illnesses. *Ann Palliat Med*. 2015 ; 4(3) : 99–121.
46. Casotto V., and al. End-of-Life place of care, health care settings, and health care transitions among cancer patients: impact of an integrated cancer palliative care plan. *Journal of Pain and Symptom Management*, August 2017 ; 54(2) : 167-175.
47. Association Francophone des Soins Oncologiques de Support. Référentiels inter-régionaux en soins oncologiques de supports. Quand associer une approche palliative spécialisée pour les patients adultes atteints de cancer ? AFSOS, Décembre 2016.
48. Association Francophone des Soins Oncologiques de Support. Référentiels inter-régionaux en soins oncologiques de supports. Chimiothérapie et cancer en phase palliative avancée (indications, contre-indications, délibération). AFSOS, Mars 2018.
49. Akhlaghi E., and al. Chemotherapy use and quality of life in cancer patients at the end of life: an integrative review. *Health Qual Life Outcomes*. 2020 ; 18 : 332.
50. Wright A., and al. Association between palliative chemotherapy and adult cancer patients' end of life care and place of death: prospective cohort study. *BMJ*. 2014 Mar 4 ; 348 : g1219.
51. Harrington S., and al. The role of chemotherapy at the End of Life, "When is enough, enough ?". *JAMA*. 2008 Jun 11 ; 299(22) : 2667–2678.
52. Schildmann J., and al. Décisions about limiting treatment in cancer patients: a systematic review and clinical ethical analysis of reported variables. *J Palliat Med*. 2015 Oct ; 18(10) : 884-92.
53. Vinant P. Rédaction et prise en compte des directives anticipées en oncologie. *Laennec*. Avril 2017 ; 65 :49-56.
54. Rietjens J., and al. Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *Lancet Oncol*. 2017 Sep ; 18(9) : 543-551.
55. Starr L., and al. Associations among end-of-life discussions, health-care utilization, and costs in persons with advanced cancer : a systematic review. *Am J Hosp Palliat Care*. 2019 Oct. ; 36(10) : 913-926.
56. Institut National d'Excellence en Santé et en Services Sociaux- Québec. Les niveaux de soins. Normes et standards de qualité, INESS Québec, 2016.
57. Penne S., and al. End-of-life medical decisions in France: a death certificate followup survey 5 years after the 2005 Act of Parliament on Patient's Rights and End of Life. *BMC Palliative care*. 2012 ; 11(25).
58. Comité Consultatif National d'Éthique. Avis N° 121 « Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir ». CCNE, 13 juin 2013.
59. Barret L. et al. IGAS. Evaluation de l'application de la loi du 2 février 2016 sur la fin de vie. Inspection générale des affaires sociales. Avril 2018.

60. Colombat P., et al. Une solution à la souffrance des soignants face à la mort : la démarche palliative. *John Libbey Eurotext*. 2001 Jan ; 7(1) : 54-59.
61. Observatoire national de la fin de vie. *Vivre la fin de sa vie chez soi*. ONFV. Paris ; 2012.
62. Hui D, Kim SH, Roquemoire J, et al. Impact of timing and setting of palliative care referral on quality of end-of-life care in cancer patients. *Cancer*. 2014 ; 120(11) : 1743–9.
63. Luckett T., and al. Do community specialist palliative care services that provide home nursing increase rates of home death for people with life-limiting illnesses? A systematic review and meta-analysis of comparative studies. *J Pain Symptom Manage*. 2013 Feb ; 45(2) : 279-97.
64. Gomes B., and al. Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. *Cochrane Database Syst Rev*. 2013 Jun 6 ; (6) : CD007760.
65. Direction de la Recherche, des Etudes, de l’Evaluation et des Statistiques. Dix ans d’hospitalisation à domicile (2006-2016). *DRESS*. Décembre 2017 ; 23.
66. Observatoire national de la fin de vie. *Fin de vie et précarité*. ONFV. Paris ; 2014.
67. Higginson IJ., and al. Place of care in advanced cancer : a qualitative systematic literature review of patient preferences. *J Palliat Med*. 2000 ; 3 : 287-300.
68. Brogaard T., and al. Congruence between preferred and actual place of care and death among Danish cancer patients. *Palliat Med*. 2013 Feb ; 27(2) : 155-64.
69. Sandsdalen T., and al. Patients' preferences in palliative care : a systematic mixed studies review. *Palliat Med*. 2015 May ; 29(5) : 399-419.
70. Etkind S., and al. Influences on Care Preferences of Older People with Advanced Illness: A Systematic Review and Thematic Synthesis. *J Am Geriatr Soc*. 2018 May ; 66(5) : 1031-1039.
71. Lalande F., Veber O. IGAS. *La mort à l'hôpital*. Inspection générale des affaires sociales RM2009-124P. Nov. 2009.
72. Wheatley and al. "Please, I want to go home": ethical issues raised when considering choice of place of care in palliative care. *Postgrad Med J* 2007 Oct ; 83(984) : 643-8.
73. Ministère de la santé et des services sociaux au Québec. *Politique en soins palliatifs de fin de vie : MSSS ; 2012.*
<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2004/04-828-02.pdf>
74. Centre fédéral d’expertise des soins de santé. *Organisation des soins palliatifs en Belgique*. KCE reports 115B. KCE. Bruxelles ; 2009.
75. Nilsson J., and al. End-of-life care: Where do cancer patients want to die? A systematic review. *Asia Pac J Clin Oncol*. 2017 Dec ; 13(6) : 356-364.
76. Murray MA., and al. “Where the dying live: a systematic review of determinants of place of end-of-life cancer care”. *Oncol Nurs Forum* 2009 ; 36(1) : 69-77.
77. Gauthier G., et al. Fin de vie à domicile et préférence pour un lieu de décès. *Revue de la littérature*. *Exercer, la revue francophone de médecine générale*, 2015 ; 26(118) : 52-60.
78. Higginson IJ., and al. Social and clinical determinants of preferences and their achievement at the end of life : prospective cohort study of older adults receiving palliative care in three countries. *BMC Geriatrics*. 2017 ; 17 : 271.
79. Pennec et al. Mourir chez soi : un souhait majoritaire mais une situation peu fréquente. *Population et sociétés*, 2015 ; 524.
80. Agar M. Preference for place of care and place of death in palliative care : are these different questions ? *Palliat Med*. 2008 Oct ; 22(7) : 787-95.

81. National Audit Office. End of life care. NAO. London ; 2008.
<https://www.nao.org.uk/wp-content/uploads/2008/11/07081043es.pdf>
82. Vantieghem K., et al. Connaître le souhait des patients pour leur lieu de décès. *Revue médicale suisse*. 2017 ; 13 : 326-8.
83. Gomes B. Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer : systematic review. *BMJ*. 2006 Mar 4 ; 332(7540) : 515-21.
84. Escobar Pinzón L., and al. « Factors influencing place of death in Germany », *Journal of Pain and Symptom Management*. 2011 ; 41(5) : 893-903.
85. Gomes B., and al. Preferences for place of death if faced with advanced cancer : a population survey in England, Flanders, Germany, Italy, the Netherlands, Portugal and Spain. *Ann Oncol*, 2012 Aug ; 23(8) : 2006-2015.
86. Abarshi E., and al. Transitions between care settings at the end of life in The Netherlands : results from a nationwide study. *Palliative Medicine*, 2010 ; 24(2) : 166-174.
87. Houttekier D., and al. « Place of death of older persons with dementia. a study in five European countries ». *Journal of the American Geriatrics Society*. 2010a ; 58(4) : 751-756.
88. Houttekier D., and al. « Involvement of palliative care services strongly predicts place of death in Belgium ». *Journal of Palliative Medicine*. 2010b ; 13(12) : 1461-1468.
89. Pennec and al. Le dernier mois de l'existence : les lieux de fin de vie et de décès en France. *Population-F*. 2013 ; 68(4) : 585-616.
90. Riolfi M., and al. Effectiveness of palliative home-care services in reducing hospital admissions and determinants of hospitalization for terminally ill patients followed up by a palliative home-care team : a retrospective cohort study. *Palliat Med*. 2014 May ; 28(5) : 403-11.
91. Pype P. Impact de l'intervention des soins palliatifs à domicile. *Minerva*. Mai 2015 : 14(4) ; 40-41.
92. Grim RD., and al. Evaluating causes for unplanned hospital readmissions of palliative care patients. *Am J Hosp Palliat Care* 2010 ; 27(8) : 526-31.
93. Gardner-Nix JS., and al. Scarborough's Palliative 'At-home' Care Team (PACT): a model for a suburban physician palliative care team. *J Palliat Care* 1995 ; 11(3) : 43-9.
94. Marcaud A. Attentes des patients atteints de cancer sur la mise en place des directives anticipées. *Revue systématique de la littérature*. Thèse 2015, Toulouse.
95. Berriane M. Maintien à domicile en soins palliatifs. Thèse 2017 Rennes.
96. Bidart A., Paternostre P. Souhaits de la personne malade en situation palliative à domicile concernant les discussions anticipées sur le lieu de décès. 2020 ; 19(5) : 255-263.
97. Observatoire national de la fin de vie. Fin de vie des personnes âgées. ONFV, 2013.
98. Haute Autorité de Santé. Une démarche d'amélioration de la qualité. Les réseaux de santé. HAS, 2009.
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2009-08/reseaux_de_sante.pdf
99. Observatoire national de la fin de vie, Morin L. Les réseaux de santé en soins palliatifs en 2012. ONFV, 2012.
100. Duval M. Motifs de consultations aux urgences pour les patients adultes suivis par un réseau de soins palliatifs à domicile de Seine Saint Denis. Comment améliorer la prise en charge ambulatoire. Paris V, thèse 2013.
101. Nakamura and al. Factors influencing death at home in terminally ill cancer patients. *Geriatrics Gerontology International* 2010 ; 10 : 154-160.
102. Alonso-Babarro A. Can this patient be discharged home ? Factors associated with at-home death among patients with cancer. *J Clin Oncol*. 2011 Mar 20 ; 29(9) : 1159-67.

103. Cohen J. Population-based study of dying in hospital in six European countries. *Palliat Med.* 2008 Sep ; 22(6) : 702-10.
104. Schou-Andersen M., and al. Factors associated with preference for dying at home among terminally ill patients with cancer. *Scand J Caring Sci.* 2016 Sep ; 30(3) : 466-76.
105. Schlosser C. Hospitalisation à Domicile des patients en soins palliatifs : Quels sont les facteurs déterminants le lieu de décès ? Etude rétrospective 2011-2012-2013 réalisé sur l'HAD de Schirmeck. Thèse de médecine, Université de Strasbourg, 2016.
106. Charmaine L., and al. A prospective cohort study of factors associated with place of death among patients with late-stage cancer in Southern Africa. *J Pain Symptom Manage.* 2019 May ; 57(5) : 923-932.
107. Miccinesi G. and al. End-of-life preferences in advanced cancer patients willing to discuss issues surrounding their terminal condition. *Eur J Cancer Care (Engl).* 2012 Sep ; 21(5) : 623-33.
108. Goineau J., et al., Chimiothérapie en fin de vie : expérience en HAD. Session Poster. 24ème Congrès National de la SFAP, Marseille ; juin 2018.
109. Choï KS., and al. Factors influencing preferences for place of terminal care and of death among cancer patients and their families in Korea. *Supportive Care Cancer.* 2005 ; 13 : 565–572.
110. Howell DA., and al. Preferred and actual place of death in haematological malignancy. *BMJ Support Palliat Care.* 2017 Jun ; 7(2) : 150-157.
111. Ko W., and al. Awareness of General Practitioners concerning cancer patients' preferences for place of death: Evidence from four European countries. *European Journal of Cancer.* 2013 May ; 49(8) : 1967-1974.
112. Bell CL., and al. Factors associated with congruence between preferred and actual place of death. *J Pain Symptom Manage.* 2010 Mar ; 39(3) : 591-604.
113. Ministères des Solidarités et de la Santé. Directives anticipées. https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/fichedirectivesanticipe_es_10p_exe2.pdf
114. Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs. Tiré de l'annuaire des structures de soins palliatifs et des associations de bénévoles d'accompagnement. SFAP. Août 2017. <http://www.sfap.org/rubrique/en-quelques-chiffres#:~:text=107%20R%C3%A9seaux%20de%20soins%20palliatifs>
115. Bilan du programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012. Ministère chargé de la santé. 2013 https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Bilan_programme_national_soins_palliatifs_270613.pdf
116. Haute Autorité de Santé. Revue de pertinence des soins : application aux admissions et aux journées d'hospitalisation. HAS, Novembre 2004.
117. Déramé et al. Un score peut-il prédire une hospitalisation en unité de soins palliatifs ? Hôpitaux universitaires de Genève, 2011. https://www.hug.ch/sites/interhug/files/structures/readaptation_medicale/documents/derame_vf_sfap_lyon_criteres_osp.pdf
118. Desmedt M. Identification du patient palliatif et attribution d'un statut lié à la sévérité des besoins : de l'usage d'un nouvel outil, le PICT. Clinique universitaire Saint-Luc. Bruxelles, 2015.

ANNEXES

ANNEXE 1 : Questionnaire 1 patient

Date :

Nom :

Prénom :

Téléphone fixe :

Portable :

1. Vous êtes : un homme une femme

Votre date de naissance :

Votre code postal :

2. Avez-vous travaillé ? Oui Non (femme au foyer, pas d'emploi, ...)

Si oui, précisez :

- Agriculteurs exploitants
- Artisans, commerçants ou chefs d'entreprise (professionnels indépendants)
- Cadres et professions intellectuelles supérieures (professions libérales, cadre A fonction publique, professeurs, cadres administratifs et commerciaux d'entreprise, ingénieurs, ...)
- Employés (cadres C et D de la fonction publique, employés administratifs d'entreprise, employés de commerce, personnels des services aux particuliers)
- Professions intermédiaires (instituteurs et assimilés, professions intermédiaires de la santé et du travail social, cadre B de la fonction publique, professions intermédiaires administratives des entreprises, techniciens ...)
- Ouvriers (qualifiés, non qualifiés)

3. Votre foyer bénéficie-t-il des ressources suivantes ?

- Retraite
- Indemnité d'assurance volontaire
- Pension d'invalidité
- Autre allocation sociale, précisez : _____

En tenant compte des différents types de revenus, veuillez indiquer une estimation du montant net total des ressources perçus dans votre foyer par mois :

- Pas de revenu
- Moins de 500 euros
- Entre 500 et 1000 euros
- Entre 1000 et 2000 euros
- Entre 2000 et 3500 euros
- Entre 3500 et 5000 euros
- Plus de 5000 euros
- Vous ne souhaitez pas répondre

4. L'évolution de votre maladie a-t-elle fragilisé votre situation financière ? Oui Non

Avez-vous déjà sollicité l'intervention d'une assistante sociale ? Oui Non

Si non, souhaiteriez-vous en bénéficier ? Oui Non

Si oui, l'assistante sociale de l'ICANS sera sollicitée par le médecin responsable de l'unité

5. Vous habitez :

- A votre domicile seul(e)
- A votre domicile avec une personne proche (conjoint(e), enfant, ...)
- Chez un de vos proches (enfant, frère/soeur, ...)
- En maison de retraite
- Autre : _____

- Avez-vous des marches au sein de votre logement :** Oui Non
Si oui, avez-vous un monte-escalier ou un ascenseur : Oui Non
Avez-vous sur le même étage lit, salle d'eau, toilettes : Oui Non
Un fauteuil roulant peut-il circuler dans votre logement : Oui Non
Les toilettes et la salle d'eau sont-elles accessibles à un fauteuil roulant : Oui Non

Par rapport à ces informations, vous trouvez l'aménagement de votre lieu de vie :

- Adapté à votre autonomie
 En cours d'aménagement
 Inadapté à votre autonomie
 Je ne sais pas

Si vous vivez seul(e), les courses, la cuisine, le ménage sont assurés par :

- Vous-même
 Un de vos proche (amis, famille)
 Un voisin
 Une auxiliaire de vie

- 6. Votre aidant principal est :** Votre conjoint(e)
 Un(e) de vos enfant
 Autre : _____
 Vous n'en avez pas

Il ou elle est : Présent(e) quotidiennement
 Présent(e) régulièrement

Depuis : Moins de 3 mois
 Entre 3 et 6 mois
 Entre 6 mois et 1 an
 Plus d'un an

Vos autres aidants sont : Un ou plusieurs de vos enfant(s)
 D'autres personnes de votre famille proche : _____
 Des voisins
 Des infirmières
 Autre : _____

Avez-vous des personnes à charge : Oui Non

Si oui, : Votre conjoint(e)
 Un de vos enfants
 Autre : _____

- 7. Vous êtes suivi(e) au domicile par :** Votre médecin généraliste
 Des infirmières libérales à domicile
 Un ou une kinésithérapeute
 L'Hospitalisation à Domicile
 L'Equipe Mobile extrahospitalière de Soins Palliatifs (+/- inclus dans le réseau de soins palliatifs)

Vous voyez le médecin généraliste qui vous suit : Plusieurs fois par semaine
 Une fois par semaine
 2 à 3 fois par mois
 Une fois par mois
 Moins d'une fois par mois

8. En cas de difficultés, à qui vous adressez-vous ?

- Votre médecin généraliste (joignable 24h/24)
- Le 15 (SAMU)
- Un médecin de garde de votre secteur ou SOS médecin
- Vos proches vous emmènent aux urgences de l'hôpital

9. Vous êtes actuellement hospitalisé(e) :

- Parce que vos symptômes se sont majorés (douleurs, nausées, fatigue, insomnie, diarrhées...)
- Parce que vous ne vous sentez plus la force de rester à la maison
- Parce que votre état général s'est aggravé
- Pour soulager votre(vos) aidant(s)
- Je ne sais pas

10. Vous attendez de cette hospitalisation :

- Renforcer votre traitement pour mieux contrôler vos symptômes
- Ajuster vos aides à la maison
- Améliorer votre autonomie (pour vous déplacer, vous habiller, vous laver...)
- Trouver une alternative au retour à votre domicile (maison d'un proche, structure de convalescence, maison de retraite)
- Apporter du repos et du soutien à votre aidant principal
- Je ne sais pas

11. Concernant votre maladie cancéreuse et son évolution :

- Vous souhaitez être mieux informé(e)
- Vous ne voulez pas être informé(e)
- Vous souhaitez être informé(e) quand le médecin le juge souhaitable

12. Vous attendez des soins que vous recevez actuellement :

- Une amélioration de votre état de santé, alors qu'une guérison ne paraît plus possible
- Une stabilisation de votre état de santé, alors qu'une guérison ne paraît plus possible
- Une guérison
- Je ne sais pas
- Je ne veux pas répondre

13. Si votre état de santé s'aggrave à nouveau, vous souhaiteriez être soigné(e) :

- A votre domicile
- Au domicile d'un proche
- A l'hôpital, lequel : _____
dans quel service : _____
- En maison de retraite
- Autre : _____

Si vous souhaitez rester à votre domicile ou celui d'un proche, vos questions ou vos appréhensions concernent :

- La fréquence de vos soins (passages infirmiers, suivi par votre médecin généraliste, prise en charge par l'Hospitalisation à Domicile ...)
- Le numéro d'un professionnel de santé à appeler si vous présentez un symptôme aigu
- La capacité de vos aidants à vous accompagner
- Les traitements que vous pourrez recevoir à la maison
- Le respect des volontés que vous avez pu exprimer
- Aucune
- Autre : _____

14. Dans les derniers instants de votre vie, il vous paraît important :

- D'avoir vos proches à vos côtés

- De vous sentir serein(e) et apaisé(e)
- D'être soulagé(e) de vos symptômes
- De pouvoir communiquer avec vos proches
- Autre : _____
- Je ne sais pas
- Je ne veux pas répondre

Vous souhaiteriez être :

- A votre domicile
- Au domicile d'un proche
- A l'hôpital, lequel : _____
dans quel service : _____
- En maison de retraite
- Autre : _____

15. Avez-vous déjà pu discuter de ces choix avec :

- Votre oncologue référent
- Votre médecin traitant
- Le médecin hospitalier référent de votre hospitalisation
- Autre soignant : _____
- Vos proches

16. Dans l'hypothèse où vous ne pourriez plus exprimer vos volontés, la rédaction de vos directives anticipées permettraient à vos proches et aux soignants de les respecter, les avez-vous déjà rédigées ?

- Oui Non

Si oui, : Seul(e)

- Avec l'aide de : _____

En avez-vous discuté avec votre proche aidant et/ou votre personne de confiance : Oui Non

Les éventuelles difficultés face à ces réflexions vous-ont-elles conduit ou vous conduisent-elles à solliciter l'une des psychologues de l'ICANS ? Oui Non

Souhaitez-vous en bénéficier ? Oui Non

ANNEXE 2 : Recueil de données

Date :

Nom :

Prénom :

Date d'hospitalisation :

Date d'entrée dans le service :

1. Type de cancer (organe atteint) : _____

2. Durée maladie (en mois) : _____

Début projet palliatif (si connu) : _____

3. Présence de métastases : Oui Non

Classification TNM ou autre classification : _____

4. Seriez-vous surpris si ce(cette) patient(e) décédait dans les 6 prochains mois (adressé au médecin sénior responsable du patient pendant son hospitalisation) ? Oui NonScore de Barbot (annexe 7) : Groupe A Groupe B Groupe C5. Critères de sévérité (cf. étude PICT) : Evolution imprévisible
 Risque locomoteur
 Trouble de l'adaptation
 Perte d'autonomie (dépendance)
 Symptôme réfractaire
 Risque respiratoire
 Risque infectieux6. Motif d'hospitalisation : Soins Palliatifs Asthénie Douleurs
 Nausées/ vomissements Dyspnée Constipation Fièvre
 Troubles vigilance Encombrement Anorexie Angoisse
 Iatrogénie Dépression
 Isolement social Epuisement aidant
 Autres : _____7. Circuit d'hospitalisation : HAD
 Accès direct
 Transfert du SAU de proximité
 Transfert d'un service d'hospitalisation d'un autre établissement de santé

8. Pertinence médicale de l'admission hospitalière jugée par le médecin responsable du patient

(annexe 6) : Pertinente
 Non pertinente mais justifiée
 EvitableSi évitable, due à : Organisation des soins
 Demande du médecin traitant
 Demande du patient et/ou de sa famille

Principaux soins rendus lors de l'hospitalisation si non pertinente :

 Aide à la vie quotidienne
 Adaptation fonctionnelle
 Autre : _____

9. Capacités, disponibilité et implication du/des aidant(s) dans le projet de soins du patient à domicile avant l'hospitalisation :

- Adaptées Insuffisantes
- Inadaptées
- Non évaluées

10. Charge en soins par les aides-soignantes et les infirmières libérales par jour :

- < 30mn
- entre 30mn et 1h
- > 1h

Nombre de passages nécessaires par jour : _____

11. Sollicitation d'un réseau de soins : Oui Non

Si oui, lequel : _____

12. Communication de l'équipe de soins hospitalière (internes, infirmiers, médecins) avec les intervenants de soins primaires pour préparer la sortie :

- Médecin traitant
- Infirmières libérales
- Kinésithérapeute
- Réseau de soins (HAD, EMSP extrahospitalière, RASP)
- Services d'aide à la personne
- Pharmacie référente

13. Présence dans le dossier :

- Ordonnances anticipées : Oui Non
- Fiche SAMU Urgences Pallia 53 : Oui Non
- Directives Anticipées : Oui Non

ANNEXE 3 : Questionnaire 2 médecin traitant

1. L'aménagement du lieu de vie de votre patient(e) par rapport à ses capacités fonctionnelles actuelles est :

- Adapté
- En cours d'aménagement
- A adapter
- Inadapté
- Je ne sais pas

2. Les capacités, la disponibilité et l'implication du ou des aidant(s) de votre patient(e) dans son projet de soins à domicile avant l'hospitalisation vous semblent :

- Adaptées
- Insuffisantes
- Inadaptées
- Non évaluées

3. Concernant les comptes rendus hospitaliers de vos patient(e)s :

- Les trouvez-vous clairs ? Oui Non
- Répondent-ils à vos questions ? Oui Non
- Les recevez-vous dans un délai convenable ? Oui Non

4. Avez-vous été informé(e) de l'hospitalisation de votre patient(e) ? Oui Non

Si oui, par qui ? _____

- Qu'attendez-vous de cette hospitalisation ?**
- Ajuster son traitement pour mieux contrôler ses symptômes
 - Ajuster ses aides à la maison
 - Améliorer son autonomie
 - Trouver une alternative à son retour au domicile
 - Apporter du repos et du soutien à son aidant principal
 - Autre : _____

5. Connaissez-vous ses dernières préférences pour son lieu de soins ?

- A son domicile
- Au domicile d'un proche
- A l'hôpital, lequel : _____
dans quel service : _____
- En maison de retraite
- Autre : _____
- Je ne sais pas

6. Connaissez-vous ses dernières préférences pour son lieu de fin de vie ?

- A son domicile
- Au domicile d'un proche
- A l'hôpital, lequel : _____
dans quel service : _____
- En maison de retraite
- Autre : _____
- Je ne sais pas

7. Avez-vous déjà pu discuter des souhaits du patient avec son proche aidant ? Oui Non

- Si oui, :
- Ils sont en adéquation avec ceux du patient
 - Ils ne sont pas en adéquation avec ceux du patient

Ils n'en ont pas discuté ensemble

8. Si vous avez besoin d'un avis ou d'un soutien dans la prise en charge palliative de vos patient(e)s, savez-vous où et/ou qui appeler ? Oui Non

Si oui, : Le service du centre hospitalier où est suivi le(la) patient(e)

Le réseau alsacien de soins palliatifs (RASP)

L'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP)

Avez-vous précédemment obtenu des réponses satisfaisantes ? Oui Non

ANNEXE 4 : Questionnaire 3 médecin traitant**1. La situation de votre patient(e) est :**

- Patient(e) décédé(e) :
 Quand : _____
 Où : _____
- Patient(e) hospitalisé(e) :
 Quand : _____
 Où : _____
 Pour : Des symptômes non contrôlés
 Un maintien à domicile difficile
 Une aggravation de son état général
 Soulager ses aidants
 Autre : _____
- Patient(e) en EHPAD :
 Quand : _____

2. Connaissez-vous ses dernières préférences pour son lieu de soins ?

- A son domicile
 Au domicile d'un proche
 A l'hôpital, lequel : _____
 dans quel service : _____
- En maison de retraite
 Autre : _____

3. Connaissez-vous ses dernières préférences pour son lieu de fin de vie ?

- A son domicile
 Au domicile d'un proche
 A l'hôpital, lequel : _____
 dans quel service : _____
- En maison de retraite
 Autre : _____
 Je ne sais pas

ANNEXE 5 : Questionnaire 4 patient*Depuis les 2 derniers mois,*

- 1. Vous avez été hospitalisé(e) :** Une fois
 Plusieurs fois
 Non

Si oui, pour (à compléter pour chaque séjour) :

- Vos symptômes qui se sont majorés (douleurs, nausées, fatigue, insomnie, diarrhées, ...)
- Un maintien à votre domicile difficile
- Une aggravation de votre état de santé
- Soulager votre(vos) aidant(s)
- Je ne sais pas

Où : _____

Combien de jours : _____

- 2. Votre accompagnement au domicile en a été modifié (à compléter pour chaque séjour) ?**

 Oui Non**Si oui**, avec : Un aménagement de votre lieu de vie Un changement des intervenants extérieurs et de leur rythme de passage**Si oui**, lesquels : _____ Une modification de votre aidant principal ou de vos aux autres aidants

- 3. Si votre état de santé s'aggravait à nouveau, vous souhaitez :**

- Rester à votre domicile
- Rester au domicile d'un proche
- Aller à l'hôpital, lequel : _____
dans quel service : _____
- Rester en maison de retraite
- Autre : _____

Si votre choix est différent de celui d'il y'a deux mois, pourquoi ?

- Du fait de l'évolution des symptômes de votre maladie ou de votre état général
- Parce que vous avez pu réfléchir et discuter de vos souhaits
- Parce que vos aidants sont plus, ou moins présents
- Parce que les soignants qui vous accompagnent sont plus, ou moins présents
- Parce que le lieu que vous privilégiez actuellement vous semble le plus adapté à vos besoins

- 4. Vous souhaitez, dans les derniers instants de votre vie, être :**

- A votre domicile
- Au domicile d'un proche
- A l'hôpital, lequel : _____
dans quel service : _____
- En maison de retraite
- Autre : _____

Si votre choix est différent de celui d'il y'a deux mois, pourquoi ?

- Du fait de l'évolution des symptômes de votre maladie ou de votre état général
- Parce que vous avez pu réfléchir et discuter de vos souhaits
- Parce que vos aidants sont plus, ou moins présents
- Parce que les soignants qui vous accompagnent sont plus, ou moins présents
- Parce que le lieu que vous privilégiez actuellement vous semble le plus adapté à vos besoins

ANNEXE 6 : Score Pronopall – OMS – Critères de pertinence d'hospitalisation

Score Pronopall

	Scores	Groupes pronostiques
Index de Karnofsky ou OMS > 60 % 0 - 1 40 – 60 % 2 - 3 < 40 % 4	0 2 4	Favorable : score 0 à 3 Survie médiane = 301 jours
Nombre de site métastatique ≤ 1 ≥ 2	0 2	Intermédiaire : score 4 à 7 Survie médiane = 78 jours
Albumine (g/L) ≥ 33 < 33	0 3	Défavorable : score 8 à 10 Survie médiane = 35 jours
LDH (UI/L) < 1,5 N ≥ 1,5 N	0 1	

Performans Status – Index de Karnofsky

Description simple	%	Critères
Peut mener une activité normale	100	Etat général normal Pas de plainte ni signe de la maladie
Pas de prise en charge particulière	90	Activité normale - Symptômes mineurs Signes mineurs de la maladie
	80	Activité normale avec difficultés Symptômes de la maladie
Incapable de travailler Séjour possible à la maison	70	Capable de s'occuper de lui-même Incapable de travailler normalement
	60	Besoin intermittent d'une assistance Besoin de soins médicaux fréquents
	50	Besoin constant d'une assistance avec soins médicaux fréquents
Soins personnels possibles Incapable de s'occuper de lui-même	40	Invalide - Besoin de soins spécifiques et d'assistance
	30	Complètement invalide - Indication d'hospitalisation - Pas de risque imminent de mort
	20	Très invalide - Hospitalisation nécessaire Traitements intensifs
Soins institutionnels souhaitables Etats terminaux	10	Moribond
	0	Décédé(e)

Performans Status – Score OMS

Activité	Score
Capable d'une activité identique à celle précédant la maladie.	0
Activité physique diminuée, mais ambulatoire et capable de mener un travail.	1
Ambulatoire et capable de prendre soin de soi-même. Incapable de travailler et alité moins de 50% du temps.	2
Capable seulement de quelques activités. Alité ou en chaise plus de 50% du temps.	3
Incapable de prendre soin de soi-même. Alité ou en chaise en permanence.	4

Analyse pertinence hospitalisation ^{116, 117}

L'admission hospitalière est jugée pertinente si	<input type="checkbox"/>	Présence de critère de sévérité clinique : * Douleurs non soulagées par antalgiques paliers III * Symptômes mal contrôlés et/ou en aggravation ou > 3 parmi : asthénie, dyspnée, tb digestifs (nausées, vomissements, constipation), somnolence, anorexie, encombrement * Angoisse majeure, dépression, confusion, anxiété, hallucinations
	<input type="checkbox"/>	Présence de soins techniques et/ou complexes à réaliser plusieurs fois par jour. Emergence d'une problématique éthique formulée : demande d'arrêt des soins ou acharnement thérapeutique ressenti par le patient
	<input type="checkbox"/>	Aggravation prévisible de l'état du patient des fonctions : cognitives/ perceptives, alimentaires, de communication, d'hygiène, de mobilisation, respiratoire, tégumentaires
	<input type="checkbox"/>	Epuisement, souffrance des aidants et/ou isolement familial
	<input type="checkbox"/>	
L'admission hospitalière est jugée non pertinente mais justifiée si	<input type="checkbox"/>	- Avis diagnostique ou thérapeutique nécessaire pour une prise de décision <input type="checkbox"/> - Procédure diagnostique ou thérapeutique nécessaire pour une prise de décision <input type="checkbox"/> - Surveillance thérapeutique ou clinique rapprochée pendant quelques heures <input type="checkbox"/> - Éducation sanitaire <input type="checkbox"/> - Soutien psychologique <input type="checkbox"/> - Aide sociale (dont soutien aidant)

ANNEXE 7 : Critères de sévérité tirés de l'outil PICT

Critères de sévérité clinique servant à établir le niveau de besoin d'un patient en soins palliatifs tiré du travail de Desmedt Marianne. Identification du patient palliatif & attribution d'un statut lié à la sévérité des besoins : de l'usage d'un nouvel outil, le PICT ¹¹⁸.

EVOLUTION CLINIQUE PARTICULIÈRE

- Pathologie incurable dont l'évolution fluctuante et imprévisible peut entraîner un décès soudain
- Risque épileptique (antécédent récent de plusieurs crises d'épilepsie ou d'un état de mal, ou épilepsie réfractaire à l'association de 2 antiépileptiques)
- Risque locomoteur (antécédent récent de plusieurs chutes ou d'une chute compliquée, ou lésion comportant un risque significatif de fracture ou de compression neurologique)
- Risque hémorragique (antécédent récent d'une hémorragie dont le facteur causal n'a pas été supprimé, ou varices œsophagiennes de grade II ou III, ou anévrisme à risque, ou plaie hémorragique, ou thrombopénie ou trouble de la coagulation sévère et persistant)
- Risque infectieux (antécédent récent de plusieurs infections traitées en hospitalisation ou neutropénie sévère et persistante)
- Risque respiratoire (antécédent récent d'une décompensation respiratoire aiguë ou de plusieurs crises de panique respiratoire, ou fausses déglutitions récurrentes)

BESOINS PHYSIQUES ET THÉRAPEUTIQUES

Douleur ou autre symptôme sévère et persistant, soit nécessitant une adaptation continue du traitement, soit réfractaire aux traitements habituellement utilisés pour le soulager

Traitements «extraordinaires»

- Alimentation entérale par sonde ou alimentation parentérale
- Aspiration trachéo-bronchique pluriquotidienne
- Soins complexes de plaie, de drain ou de stomie
- Transfusion d'un dérivé sanguin ≥ 2 fois par semaine
- Nécessité d'un accès sous-cutané ou intraveineux continu
- Cathéter péridural ou intra-thécal
- Ponction pleurale ou d'ascite ≥ 2 fois par semaine
- Rinçage vésical continu
- Oxygénothérapie en continu
- Ventilation (invasive ou non invasive)
- Dialyse à risque (âge ≥ 80 ans, ou comorbidité cardiovasculaire, ou déclin fonctionnel et/ou cognitif, ou dénutrition) ou dialyse dont la durée et le rythme des séances sont réduits en raison d'une mauvaise tolérance ou d'une dégradation de l'état de santé.

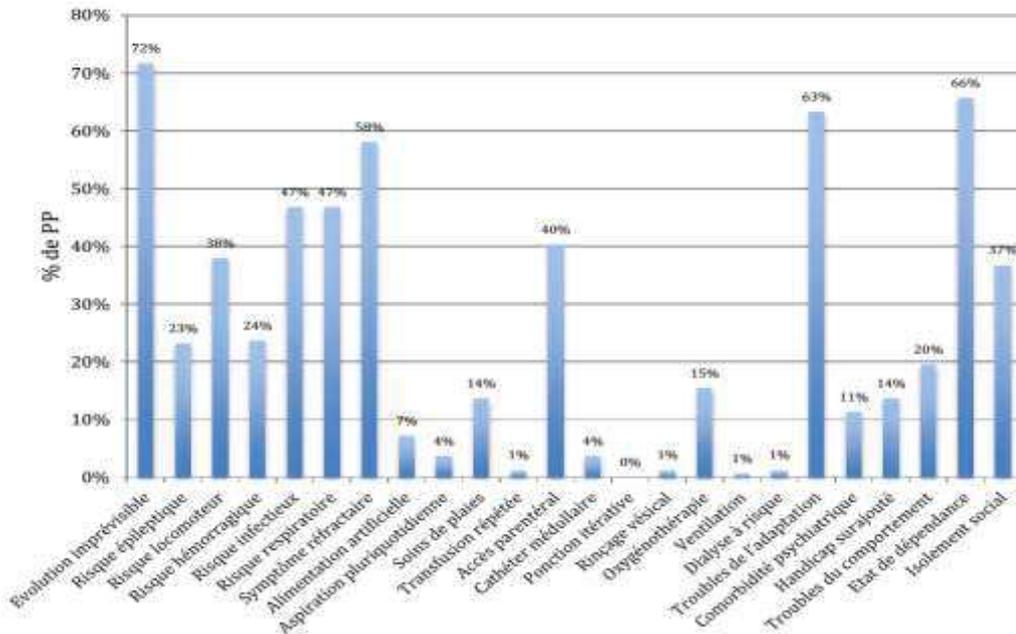
BESOINS PSYCHOLOGIQUES ET SOCIAUX

- Anxiété, dépression, perturbation des conduites sociales ou détresse existentielle, liée à l'évolution de la maladie, sévère, persistante et nécessitant le suivi du patient ou d'un proche (1er degré ou habitant sous le même toit) par un professionnel de la santé
- Coexistence d'une pathologie psychiatrique (alcoolisme et toxicomanie inclus)
- Coexistence d'un handicap mental, auditif, visuel ou moteur sévère (congénital ou acquis)
- Troubles du comportement (opposition, agitation, agressivité, déambulation, etc.) liés à l'évolution de la maladie, sévères, persistants et résistants aux traitements médicamenteux, chez un patient ne séjournant pas en MR-MRS
- Incapacité de se déplacer ou de manger sans l'aide d'un proche, ou incontinence urinaire ou fécale, chez un patient ne séjournant pas en MR-MRS
- Isolement social ou absence de soutien ou soutien insuffisant de la part des proches, chez un patient ne séjournant pas en MR-MRS

AUTRE SITUATION DIGNE D'INTÉRÊT

(toute situation pour laquelle le médecin évaluateur estime que le patient devrait bénéficier d'une aide renforcée)

Figure 2.5.3
USP : type de critères de sévérité du PP



La sévérité des besoins du PP

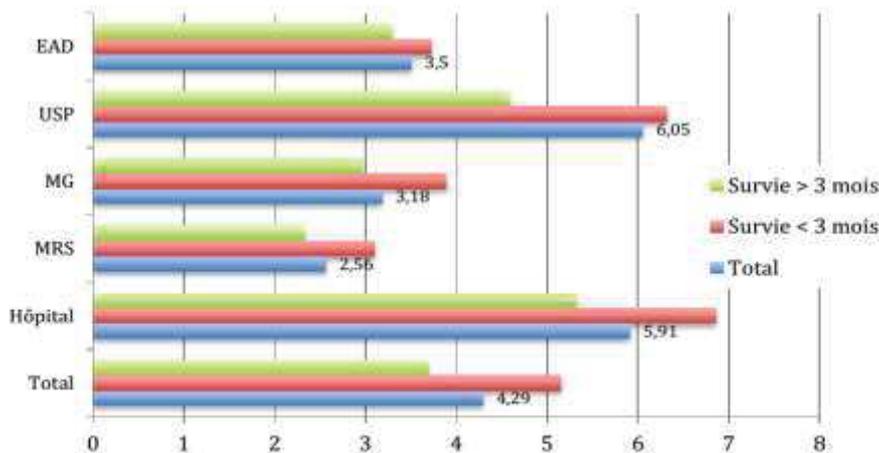
Les PP cumulaient en moyenne 4,29 critères de sévérité par malade. 97 % patients présentaient au moins 1 critère et 29 % en rassemblaient plus de 5 (tableau 2.1.15).

Tableau 2.1.15
Aperçu général : nombre de critères de sévérité du PP

Nombre de critères	Nombre de PP (%)
0	53 (3 %)
1 à 5	1251 (68 %)
6 à 10	459 (25 %)
11 à 15	63 (3 %)
Plus de 15	2 (< 1 %)
Total patients	1828 (100 %)

Les malades qui étaient soignés dans les USP (6,05) et les hôpitaux (5,91) réunissaient un plus grand nombre de critères que les autres (figure 2.1.4).

Figure 2.1.4
Aperçu général : nombre moyen de critères de sévérité du PP par lieu de soins



ANNEXE 8 : Avis favorables du CPP initial et secondaire suite aux modifications du protocole

CPP Ile de France XI Comité de Protection des Personnes

St-Germain-en-Laye, le 18 juin 2020

Institut de cancérologie Strasbourg Europe
Valérie SARTORI
17 rue Albert Calmette
67033 STRASBOURG

Titre de l'essai :	Suivi du lieu de soins des patients deux mois après une hospitalisation à l'ICANS comparé au choix exprimé quant aux lieux de soins ultérieurs. Essai RESPECT
Promoteur :	Institut de cancérologie Strasbourg Europe
Coordonnateur :	Dr Frasier
Réf. Promoteur :	2020-001
N° IDRCB :	2020-A00439-30
Réf. CPP :	20030-46922

Demande d'avis valant autorisation sur une recherche de catégorie 1	<input type="checkbox"/>
Demande d'avis valant autorisation sur une recherche de catégorie 2	<input checked="" type="checkbox"/>
Demande d'avis valant autorisation sur une recherche de catégorie 3	<input type="checkbox"/>
Demande d'avis consultatif sur un changement substantiel de finalité dans l'utilisation d'une collection d'éléments biologiques humains (art. L. 1211-2 du CSP)	<input type="checkbox"/>
Demande d'avis consultatif sur un projet de déclaration de constitution d'une collection d'échantillons biologiques humains (art. L. 1243-3 du CSP)	<input type="checkbox"/>

NOMS DES DOCUMENTS	DATES
courrier de demande d'avis	17 février 2020
Lettre de demande d'avis	17 février 2020
Courrier de réponse du promoteur au CPP	16 juin 2020
Formulaire de demande d'avis	17 février 2020
Document additionnel	17 février 2020
Protocole	version 1.1 du 11.06.2020
Résumé du protocole	version 1 du 14 février 2020
Lettre d'information et consentement	version 1.2 du 17.06.2020
Attestation d'assurance	27 février 2020
Justificatif de l'adéquation des moyens	17 février 2020
Accusé de réception de la déclaration CNIL	04-03-2020
CV investigateurs principaux	joint
Liste des investigateurs	jointe
Questionnaires	joint

J'ai bien reçu les modifications demandées lors de la séance du **2 AVRIL 2020** concernant le projet de recherche référencé ci-dessus.

Sabine de la PORTE, Présidente – Léon LOISEAU, Vice-Président – Michèle CATZ, Secrétaire Générale
Kolia MILOJEVIC, Vice-secrétaire général
Anne-Elisabeth DECARIS, Assistante
Pavillon Jacques Courtois – 2^{ème} étage, 20, rue Armagis 78105 Saint Germain en Laye Cedex
Tél : 01.39.27.42.58 - Fax : 01.39.27.49.01
E.mail : cpidf11.chips@ght-yvelinesnord.fr

CPP Ile de France XI

Comité de Protection des Personnes

Réf. Promoteur :	2020-001
N° IDRCB :	2020-A00439-30
Réf. CPP :	20030-46922

Ont participé à la délibération :

I – PREMIER COLLEGE

Didier ARMENGAUD
Caty BITOUN
Annie DURAND
Axel LEVIER
Gérard LOEB
Kolia MILOJEVIC
Sabine de la PORTE
Ariane QUEFFELEC

Pédiatre
Médecin
Pharmacien
Ingénieur
Médecin
Biostatisticien
Chercheur
Médecin

II - DEUXIEME COLLEGE

Michèle CATZ
Jean-François LAIGNEAU
Odile LACHAUD
Olivier LANTRES
Léon LOISEAU
Christine GHESTEM

Psychologue
Avocat
Représentant UDAF 78
Avocat
Philosophe
Association des familles du Vésinet

Aucun membre délibérant du comité n'est affecté par un conflit d'intérêt.

Par conséquent je donne l'**AVIS FAVORABLE** de notre Comité pour cette recherche.

Veillez croire, Madame, Monsieur, l'assurance de mes sentiments les meilleurs.

Michèle CATZ, Secrétaire Générale du CPP IDF XI



CPP Ile de France XI Comité de Protection des Personnes

St-Germain-en-Laye, le 18 décembre 2020

Institut de cancérologie Strasbourg Europe
Valérie SARTORI
17 rue Albert Calmette
67033 STRASBOURG

Titre de l'essai :	Suivi du lieu de soins des patients deux mois après une hospitalisation à l'ICANS comparé au choix exprimé quant aux lieux de soins ultérieurs. Essai RESPECT
Promoteur :	Institut de cancérologie Strasbourg Europe
Coordonnateur :	Dr Frasia
Réf. Promoteur :	2020-001
N° IDRCB :	2020-A00439-30
Réf. CPP :	20030-46922

Demande d'avis valant autorisation sur une recherche de catégorie 1	<input type="checkbox"/>
Demande d'avis valant autorisation sur une recherche de catégorie 2	<input checked="" type="checkbox"/>
Demande d'avis valant autorisation sur une recherche de catégorie 3	<input type="checkbox"/>
Demande d'avis consultatif sur un changement substantiel de finalité dans l'utilisation d'une collection d'éléments biologiques humains (art. L. 1211-2 du CSP)	<input type="checkbox"/>
Demande d'avis consultatif sur un projet de déclaration de constitution d'une collection d'échantillons biologiques humains (art. L. 1243-3 du CSP)	<input type="checkbox"/>

Modification substantielle N° 1 NOMS DES DOCUMENTS	DATES
Courrier de demande de MS	17 novembre 2020
Le courrier de justification de l'amendement 1	daté du 26.08.2020
La <i>Note to file</i>	du 15.09.2020
Protocole	2.1 du 22.09.2020
Résumé du protocole	version 2.0 du 13.08.2020
Assurance	08/07/2020
Liste des centres	Version n°2.2 du 17/11/2020

Le CPP Ile de France XI a examiné dans sa séance du **10 DECEMBRE 2020**, a examiné la **modification substantielle N° 1** au projet de recherche référencé ci-dessus.

Ont participé à la délibération :

I – PREMIER COLLEGE

Caty BITOUN	Médecin
Annie DURAND	Pharmacienne
Gérard LOEB	Médecin
Axel LEVIER	Ingénieur
Kolia MILOJEVIC	Biostatisticien
Sabine de la PORTE	Chercheur
Ariane QUEFFELEC	Médecin
Delphine REGNAULT	Biostatisticienne

Sabine de la PORTE, Présidente – Léon LOISEAU, Vice-Président – Michèle CATZ, Secrétaire Générale
Kolia MILOJEVIC, Vice-secrétaire général
Anne-Elisabeth DECARIS, Assistante
Pavillon Jacques Courtois – 2^{ème} étage, 20, rue Armagis 78105 Saint Germain en Laye Cedex.
Tél : 01.39.27.42.58 - Fax : 01.39.27.49.01
E.mail : cpidf11.chips@ght-yvelinesnord.fr

CPP Ile de France XI Comité de Protection des Personnes

Réf. Promoteur :	2020-001
N° IDRCB :	2020-A00439-30
Réf. CPP :	20030-46922

II - DEUXIEME COLLEGE

Michèle CATZ
Christine GHESTEM
Odile LACHAUD
Olivier LANTRES
Léon LOISEAU
Nicole TAVERNY

Psychologue
Association des familles du Vésinet
Représentant UDAF 78
Avocat
Philosophe
Association des familles du Vésinet

Aucun membre délibérant du comité n'est affecté par un conflit d'intérêt.

J'ai l'honneur de vous informer que le comité a donné pour cette modification substantielle :

UN AVIS FAVORABLE

Cette modification substantielle consiste en :

- un allongement de la période initiale d'inclusion à 18 semaines, la durée totale de l'étude passe de 25 à 27 semaines. L'étude est sous garantie sur cette période et même au-delà.
- l'ajout de co investigateurs.
- la modification du critère d'inclusion n°3 « - hospitalisé plus de sept jours à l'ICANS ». Ce critère d'inclusion est modifié par : « -en hospitalisation complète ».

Sabine de la PORTE, Présidente de séance

S. de la Porte

ANNEXE 9 : Liste des investigateurs



Liste des investigateurs

N° IDRCB : 2020-A00439-30

Essai: RESPECT

Titre: Suivi du lieu de soins des patients deux mois après une hospitalisation comparé au choix exprimé quant aux lieux de soins ultérieurs

Nom	Prénom	Rôle	Fonction	Etablissement	Centre
FRASIE	Véronique	Coordonnateur/ Investigateur principal	Médecin, Cheffe de service	Institut de Cancérologie Strasbourg Europe (ICANS)	01
TRENSZ	Philippe	Investigateur	Médecin	ICANS	01
PFLUMIO	Carole	Investigateur	Médecin	ICANS	01
SCHUSTER	Caroline	Investigateur	Médecin	ICANS	01
CARINATO	Hélène	Investigateur	Médecin	ICANS	01
SONNTAG	Cécile	Investigateur	Médecin	ICANS	01
DICOP	Elise	Investigateur	Médecin	ICANS	01
BEN ABDELGHA NI	Meher	Investigateur	Médecin	ICANS	01
NOEL	Georges	Investigateur	Médecin	ICANS	01
TOUSSAINT	Elise	Investigateur	Médecin	ICANS	01
BOURGMA YER	Agathe	Investigateur	Médecin	ICANS	01
DEMARCHI	Martin	Investigateur	Médecin	ICANS	01

Liste des participants RESPECT Version n°2.2 du 17/11/2020

Université

de Strasbourg



Faculté
de médecine

DECLARATION SUR L'HONNEUR

Document avec signature originale devant être joint :

- à votre mémoire de D.E.S.
- à votre dossier de demande de soutenance de thèse

Nom : GUINCHARD Prénom : Thomas

Ayant été informé(e) qu'en m'appropriant tout ou partie d'une œuvre pour l'intégrer dans mon propre mémoire de spécialité ou dans mon mémoire de thèse de docteur en médecine, je me rendrais coupable d'un délit de contrefaçon au sens de l'article L335-1 et suivants du code de la propriété intellectuelle et que ce délit était constitutif d'une fraude pouvant donner lieu à des poursuites pénales conformément à la loi du 23 décembre 1901 dite de répression des fraudes dans les examens et concours publics,

Ayant été avisé(e) que le président de l'université sera informé de cette tentative de fraude ou de plagiat, afin qu'il saisisse la juridiction disciplinaire compétente,

Ayant été informé(e) qu'en cas de plagiat, la soutenance du mémoire de spécialité et/ou de la thèse de médecine sera alors automatiquement annulée, dans l'attente de la décision que prendra la juridiction disciplinaire de l'université

J'atteste sur l'honneur

Ne pas avoir reproduit dans mes documents tout ou partie d'œuvre(s) déjà existante(s), à l'exception de quelques brèves citations dans le texte, mises entre guillemets et référencées dans la bibliographie de mon mémoire.

A écrire à la main : « J'atteste sur l'honneur avoir connaissance des suites disciplinaires ou pénales que j'encours en cas de déclaration erronée ou incomplète ».

J'atteste sur l'honneur avoir connaissance des suites disciplinaires ou pénales que j'encours en cas de déclaration erronée ou incomplète.

Signature originale :

A COLMAR, le 1^{er} février 2021

Photocopie de cette déclaration devant être annexée en dernière page de votre mémoire de D.E.S. ou de Thèse.

RESUME

Introduction : Les lieux de soins avant décès correspondent peu aux souhaits exprimés par les patients atteints de cancers en soins palliatifs et plus le décès approche, plus la fréquence des hospitalisations augmente. Comment recueillir et améliorer le respect des préférences en lieu de soins et de fin de vie de ces patients ?

Matériel et Méthodes : Nous avons réalisé une étude prospective et longitudinale à l'Institut de Cancérologie de Strasbourg Europe de juillet 2020 à janvier 2021 et avons inclus les patients dont les traitements anti-cancéreux systémiques ont été arrêtés.

Le recueil a été réalisé par des entretiens semi-dirigés lors de leur hospitalisation dans les services d'oncologie et d'hématologie et deux mois après par contact téléphonique. Nous avons recueilli les souhaits des patients pour un lieu de soins et de décès, et leur lieu de survenue à 2 mois pour en évaluer le respect et les facteurs le favorisant.

Résultats : Sur les 50 patients inclus, 12 ont pu être recontactés à deux mois (24%) et 41 (82%) sont décédés à la fin de l'étude ; 53% des patients ont été soignés à l'endroit qu'ils souhaitaient et 31% sont décédés à l'endroit qu'ils souhaitaient comme lieu de fin de vie. Après l'identification du projet palliatif terminal, la durée de vie médiane de ces 41 patients a été de 22 jours et 38% ont reçu des traitements systémiques anti-cancéreux dans leur dernier mois de vie.

Les 56% de patients qui souhaitaient être soignés au domicile ont eu une plus faible concordance de leurs lieux de soins (36%) que les 20% qui souhaitaient être soignés à l'hôpital (100%) ($p < 0,001$) ; les 63% de patients qui souhaitaient passer leur fin de vie à domicile ont eu une plus faible concordance de leur lieu de décès (19%) que les 15% de patients qui souhaitaient être à l'hôpital à ce moment de leur vie (100%) ($p < 0,001$).

Tous les patients soignés au domicile (100%) ont eu leurs souhaits respectés contre 29% de ceux soignés à l'hôpital ($p = 0,02$) ; l'ensemble des patients décédés à leur domicile (100%) ont eu leur souhait respecté contre 18% de ceux décédés à l'hôpital ($p = 0,002$). Être soigné au domicile après une hospitalisation intercurrente favorise la concordance du lieu de décès avec les souhaits exprimés ($p < 0,001$) et plus les patients ont discuté de leurs choix avec les soignants, plus le lieu de leur décès concorde avec leur souhait ($p = 0,002$).

Conclusion : Cette étude confirme l'importance d'une identification précoce du projet palliatif terminal du patient par des temps d'échange pluridisciplinaire entre soignants pour adapter les soins à l'évolution de la personne malade et favoriser les conditions du recueil de leurs souhaits et leur respect.

Rubrique de classement : Médecine Générale

Mots-clés : soins palliatifs, pathologies cancéreuses, préférences lieu de soins, préférences lieu de fin de vie, respect des préférences, traitement oncologique en fin de vie, durée de vie

Président : Monsieur le Professeur Georges Noël

Asseseurs : Monsieur le Professeur Régis Aubry
Monsieur le Professeur Luc-Matthieu Fornecker
Monsieur le Professeur Jean-Emmanuel Kurtz
Madame le Docteur Véronique Frasier

Adresse de l'auteur : 3, chemin du Fort de Bregille, 25000 Besançon