



UNIVERSITE DE LILLE
FACULTE DE MEDECINE HENRI WAREMBOURG
Année : 2018-2019

THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT
DE DOCTEUR EN MEDECINE

Bénéfices, risques et dérives du développement des réseaux de soins palliatifs dans la prise en charge des personnes âgées en fin de vie au domicile

Présentée et soutenue publiquement le 19 Juin 2019 à 18H
au Pôle Formation
Par Quentin PATTE

JURY

Président :

Monsieur le Professeur Serge BLOND

Asseseurs :

Monsieur le Professeur François PUISIEUX

Monsieur le Professeur Christophe BERKHOUT

Monsieur le Docteur Alain DE BROCA

Directeur de Thèse :

Monsieur le Docteur Guillaume SERRON

Avertissement

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

Liste des abréviations

ARH : Agence Régionale Hospitalière

ARS : Agence Régionale de Santé

CNAMTS : Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés

DHOS : Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins

DMP : Dossier médical partagé

EHPAD : Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

EMSP : Equipe mobile de soins palliatifs

ERER : Espace régional de réflexion éthique

FNASS : Fond national d'action sanitaire et sociale

GPA : Gestation Pour Autrui

HAD : Hospitalisation à domicile

INED : Institut national d'études démographiques

LISP : Lits identifiés de soins palliatifs

PPS : Projet personnalisé de soins

SFAP : Société française d'accompagnement de soins palliatifs

SROS : Schéma régional d'organisation sanitaire et sociale

SSAD : Service de soins et d'aides à domicile

SSIAD : Service de soins infirmiers à domicile

URCAM : Union régionale des caisses d'assurance maladie

USP : Unité de soins palliatifs

Table des matières

Liste des abréviations	1
Table des matières.....	2
Introduction	4
Matériels et méthodes	8
1. Type d'étude	8
2. Méthode des prismes ou BDRP-Situations.....	8
3. Séances de réflexion éthique : Recueil et pondération des verbatim.....	9
4. Classement thématique par thème et sous thèmes	11
5. Séance d'élaboration de préconisations	11
6. Définition de la population cible.....	12
7. Critères d'exclusion	13
8. Recrutement et échantillonnage.....	13
9. Analyse des données	13
10. Aspects réglementaires et éthiques	14
10.1. Déclaration CNIL	14
10.2. Comité d'Ethique	14
10.3. Information et consentement	14
11. Protection des données personnelles et confidentialité.....	14
Résultats	16
1. Population.....	16
1.1. Séance de réflexion éthique	16
1.2. Séance d'élaboration des préconisations	16
2. Séance de réflexion éthique	16
3. Verbatim	17

4. Pondération.....	18
4.1. Flow Chart.....	18
4.2. Analyse statistique	18
4.2.1. <i>Evaluation quantitative</i>	18
4.2.2. <i>Evaluation après calcul des moyennes</i>	19
4.2.3. <i>Evaluation après pondération</i>	19
5. Classification	20
5.1. Bénéfices	20
5.1.1. <i>Scientifique et médical</i>	20
5.1.2. <i>Psychologique</i>	22
5.1.3. <i>Sociologique</i>	23
5.1.4. <i>Economique</i>	25
5.1.5. <i>Spirituel</i>	25
5.1.6. <i>Ethique</i>	25
5.2. Risques et dérives.....	26
5.2.1. <i>Scientifique et médical</i>	26
5.2.2. <i>Psychologique</i>	29
5.2.3. <i>Sociologique</i>	30
5.2.4. <i>Economique</i>	32
5.2.4. <i>Spirituel</i>	32
5.2.5. <i>Ethique</i>	33
5.2.6. <i>Juridique</i>	35
6. Préconisations.....	35
Discussion	38
Conclusion.....	45
Bibliographie	46
Annexes.....	48

Introduction

Le rapport de notre société occidentale avec la mort s'est modifié au cours du 20^{ème} et 21^{ème} siècle, avec la diminution de la mortalité, l'augmentation de l'espérance de vie et l'émergence de maladies chroniques en lien avec des progrès importants de la médecine. Cette évolution du monde médical, l'apparition de techniques de réanimation avec maintien artificiel en vie telles que la respiration artificielle, la dialyse et la nutrition artificielle ont fait reculer la mort. Cela a participé à rendre la mort plus difficilement acceptable pour les familles. La mort est aussi devenue difficilement acceptable pour les soignants qui peuvent la vivre comme un échec. De même, la mort s'est retirée progressivement du domicile pour être confiée à l'hôpital ou aux institutions prenant en charge les personnes âgées. Elle ne fait plus partie de la vie et devient un sujet tabou que l'on aborde difficilement en famille ou même avec les soignants.

Le « premier état de lieux » sur la fin de vie réalisé par l'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV) en 2011, a révélé que malgré le développement de différentes structures d'accompagnement de la fin de vie au domicile tels que les Hospitalisations à Domicile (HAD), les réseaux de soins palliatifs et les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP), le taux de décès à domicile et à l'hôpital s'est très peu modifié. La part de décès à l'hôpital était à 57,7 % en 1990 et à 58% en 2008 (1).

Le Centre National de la fin de vie et des soins palliatifs a donné une nouvelle évaluation en janvier 2016 (2). Selon l'INSEE, en 2014, 57% des décès avaient lieu à l'hôpital et 37% au domicile mais les EHPAD étaient déjà considérés comme le domicile. Il n'y avait donc pas de changement aux lieux de décès.

Pourtant dans ce même rapport (2), selon un sondage IFOP de 2016, 85% des français souhaiteraient décéder à leur domicile. Il existe donc une discordance entre les souhaits des français et le lieu effectif de leur décès. Il est à noter qu'il existe une problématique spécifique aux EHPAD puisqu'en 2011, 24% des patients vivant en EHPAD décèdent en milieu hospitalier (2).

Après analyse de l'enquête « La fin de vie en France » menée par l'INED, une étude a été réalisée par Pennec et al. en 2013 (3). Il y était étudié les lieux de fin de vie dans le dernier mois de vie. Ils ont conclu que plus on s'approche du dernier jour de vie, plus le nombre de décès au domicile diminue avec dans la majorité des cas un transfert en milieu hospitalier.

Le travail de revue de la littérature de 2005 à 2016 de Plancke a montré que de nombreuses thèses ont étudié les difficultés rencontrées par les médecins généralistes dans les situations de fin de vie au domicile (4). Ces difficultés concernaient la coordination des soins et le caractère chronophage de ce type de prise en charge, une souffrance psychologique, un sentiment de solitude, un sentiment d'échec face à la maladie et une crainte du manque de compétences ou d'un manque de formation (4). Il y est également évoqué la souffrance des aidants pouvant être responsable des hospitalisations dans les derniers jours de vie (4).

Face aux difficultés engendrées par la fin de vie au domicile, de nombreux patients arrivent aux urgences dans les dernières quarante-huit heures de leur vie (5). Une étude réalisée sur le recueil des décès survenus au Centre Hospitalier de Boulogne-sur-Mer sur une année comptabilise 23,8% des décès soit 201 survenus 48 heures après une entrée par les urgences dont 90 soit 44,78% survenant au sein même des urgences (5). L'âge moyen des patients décédés était de 72,69 ans. Malheureusement, les conditions de décès aux urgences ne sont pas optimales à l'heure actuelle où les soignants font face de plus en plus à un flux de patient important ne permettant pas de toujours de prendre le temps nécessaire à l'accompagnement d'un patient en fin de vie (6,7), ni de lui offrir un lit au lieu d'un brancard dans l'attente d'une place dans un service adapté.

Une étude réalisée en Haute-Normandie sur les données de quatre réseaux de soins palliatifs sur un an, montre que le nombre de patients présents au domicile et qui décèdent au domicile est supérieur lorsqu'il existe un suivi par un réseau (8). De même, une étude rétrospective de 2015 réalisée au Québec montre une diminution significative du nombre d'hospitalisations chez les hommes dans le dernier mois de vie, une proportion de décès survenant au domicile augmentée chez les femmes et une diminution du temps passé à l'hôpital chez les patients bénéficiant de soins

palliatifs au domicile (9). La méta-analyse de Gomes et al. (10) montre que la mise en place de soins palliatifs au domicile augmente la probabilité de décès au domicile de façon significative. Il existe également une inégalité de répartition territoriale des réseaux de soins palliatifs (11), leur développement pourrait donc être un axe d'amélioration de l'offre de soins guidé par les ARS concernées.

Enfin, dans les décennies à venir, se pose la problématique du vieillissement de la population qui va donc augmenter le nombre de situations de fin de vie. Une étude de l'INSEE d'octobre 2010 (12) a estimé qu'en cas de persistance de la tendance démographique actuelle, nous serions 73,6 millions de français au 1^{er} janvier 2060 avec une augmentation de 80% des personnes de plus de 60 ans soit 10,4 millions. Le nombre de personnes de plus de 75 ans passerait à 11,9 millions au lieu de 5,2 millions. Celui des plus de 85 ans passerait de 1,3 à 5,4 millions. Il se pose donc également le problème de la démographie médicale en médecine de ville et hospitalière notamment dans les services de gériatries qui doivent faire face au vieillissement de la population.

Le coût des hospitalisations itératives des personnes âgées en fin de vie soulève également une question économique. Les services d'HAD ont progressivement développé leurs activités en soins palliatifs aux cours des dernières années. L'étude de Morin et al. a révélé plusieurs problèmes liés à l'HAD (13). D'une part, le coût journalier moyen d'une HAD pour le motif principal « soins palliatifs » a été estimé à 220 euros (13). D'autre part, les HAD privées à but lucratif ont développé plus leurs activités en soins palliatifs que les structures publiques ce qui peut soulever des questionnements éthiques (13). Il existe également une problématique de formation puisque selon une enquête de l'ONFV de 2014, seuls un peu plus de deux tiers des médecins coordinateurs et des psychologues étaient formés aux soins palliatifs (13).

L'absence d'évolution du nombre de décès au domicile pourrait en partie s'expliquer par le type de pathologies prises en charge par les HAD et les réseaux de soins palliatifs. En effet, selon Morin et al. (13), 60% des patients pris en charge en HAD sont atteints des 30 cancers les plus fréquents. De même, pour exemple, au sein du

réseau PASSERELLES, qui intervient dans le territoire du calaisis, on note, respectivement pour 2017 et 2018, 199 et 226 patients atteints d'un cancer, 11 et 13 patients atteints d'une maladie neurodégénérative, 2 et 8 patients pour une fin de vie quel que soit la pathologie et enfin 21 et 22 patients pour insuffisance(s) fonctionnelle(s) décompensée(s) (poly-pathologie de la personne âgée).

Les réseaux de santé en soins palliatifs pourraient être une solution appropriée pour développer pour la prise en charge au domicile des patients âgés en soins palliatifs. Premièrement, parce que les infirmières coordinatrices et les médecins coordinateurs doivent obligatoirement être titulaire d'un diplôme universitaire en soins palliatifs (14). Deuxièmement, parce que les coûts pourraient être contrôlés du fait de l'intervention de soignants libéraux, de la prescription adaptée des thérapeutiques grâce à l'apport d'une expertise palliative avec notamment diminution des prescriptions d'hydratation et de nutrition parentérale en fin de vie qui sont le plus souvent délétères pour le patient. Leur organisation et fonctionnement sont détaillés dans l'Annexe 1.

C'est devant ces différents constats que nous avons trouvé intéressant d'évaluer la pertinence du développement des réseaux de santé en soins palliatifs afin de mieux répondre aux volontés des français, assurer de meilleures conditions de fin de vie au domicile en évitant les hospitalisations durant les dernières heures de vie et répondre à la problématique posée par le vieillissement de la population.

L'objectif principal de notre étude est de définir s'il existe plus de bénéfices que de risques et de dérives au développement des réseaux de soins palliatifs dans la prise en charge des personnes âgées en fin de vie au domicile.

Les objectifs secondaires sont d'une part, d'évaluer l'importance des bénéfices, des risques et des dérives trouvées ainsi que de repérer ceux soumis à des divergences. D'autre part, ils sont de définir des préconisations pour éviter la survenue de risques ou de dérives perçus comme les plus importants.

Matériels et méthodes

1. Type d'étude

Il s'agit d'une étude qualitative prospective.

2. Méthode des prismes ou BDRP-Situations

La méthodologie que nous avons employée dans cette étude est adaptée de la « Méthode des prismes » ou « BDRP en Situations » créée par l'équipe de l'Espace de Réflexion Ethique Régional des Hauts-de-France dirigée par le Dr. Alain De Broca. Cette méthodologie a été adaptée à partir de la méthode PAT-Miroir® (Peurs-Attraits-Tentations) afin d'animer des débats publics dans le champ des sciences humaines et sociales. La méthode PAT-Miroir® a été développée par le Professeur Gilles Le Cardinal et ses collaborateurs chercheurs de l'Université Technologique de Compiègne en 1992. Elle est diffusée à ce jour par la société COOPREX®. Son utilisation est destinée à la prévention et gestion des conflits, à la gestion de management d'entreprise et à la conception de produits. Cette méthode a notamment été utilisée pour une étude médicale réalisée en Picardie sur la fin de vie et a permis l'élaboration de 71 préconisations adressées aux autorités compétentes avant la mise en place la loi CLAEYS-LEONETTI en 2016 (5).

La Méthode « BDRP en Situations » permet d'élaborer des préconisations à destination de diverses institutions grâce à des débats publics avec un grand nombre de citoyens représentatifs de la population générale. Par exemple, la question peut concerner la gestation pour autrui (GPA). Chaque participant va se mettre dans la peau des différents protagonistes intervenants dans la problématique posée : le couple ou la personne seule, la mère porteuse, le gynécologue-obstétricien, l'enfant. Pour chaque protagoniste, les participants vont rechercher les bénéfices, les risques et les dérives posés par la problématique. Les réponses étant affichées en direct dans la salle, chacun voit ce que les autres pensent et peut donc réagir, découvrir une réflexion, une situation à laquelle il n'aurait jamais pensé. Cela peut permettre de d'améliorer la tolérance et la compréhension de l'avis d'autrui. Cette méthode met à contribution les capacités empathiques des participants et plus particulièrement l'empathie cognitive (16).

La méthode se divise en quatre phases.

La première consiste à recueillir des verbatim par SMS avec un affichage en direct sur un mur de SMS. Ceux-ci sont anonymes ce qui permet de pouvoir dire tout ce que l'on peut penser sans crainte de jugement par autrui. Comme personne ne s'exprime oralement, les personnalités les plus fortes ne monopolisent pas la parole au dépend des personnes les plus introverties.

Lors de la seconde phase, les participants notent sur une échelle de 0 à 10 les différents verbatim recueillis. Il s'agit d'un temps personnel où chacun donne qu'il souhaite à tous les verbatim y compris ceux évoqués par d'autres.

La troisième phase consiste en une classification thématique des verbatim.

Enfin, la quatrième phase consiste à élaborer des préconisations en se mettant à la place des parlementaires, d'une autorité de santé, etc. Ces préconisations consultatives peuvent être transmises aux autorités compétentes.

3. Séances de réflexion éthique : Recueil et pondération des verbatim

Nous avons réalisé trois séances d'animation à partir de la Méthode « BDRP en Situations » entre le 20 mars 2019 et le 20 Avril 2019. Chaque groupe était composé d'un médecin généraliste, d'un ou une infirmière et de deux citoyens soit douze participants au total. L'investigateur de l'étude, monsieur PATTE Quentin, animait seul ces séances. Celles-ci se déroulaient au sein de la salle de réunion de l'Unité de Soins Palliatifs Sélééné, du Centre Hospitalier de Calais après accord de la chef de service le Dr. Cécile BAELEN-TECHER. Un mot de passe Wifi a été créé pour la durée de l'étude afin que chacun puisse avoir une connexion internet fonctionnelle.

Une présentation de la question et de la méthodologie était faite en début de séance avec une explication de ce que sont les réseaux de soins palliatifs et définitions de ce qu'est un bénéfice, un risque ou une dérive avec l'exemple de la gestation pour autrui (GPA). Nous posions la question suivante : « Qu'apportent les réseaux de soins palliatifs dans la prise en charge à domicile des personnes âgées en fin de vie ? ». Il était demandé aux participants de se mettre à la place d'un *Médecin Généraliste* puis d'une *Infirmière Libérale* et enfin d'un *Patient*. Pour répondre à cette question, pour chaque « personnage » et respectivement pour les bénéfices, les risques et les dérives, il était demandé d'explorer les prismes de réflexions suivants : Scientifique, Psychologique, Ethique, Juridique, Sociologique, Spirituel et

Economique. Les différents prismes explorés ont été expliqués avec des définitions simples sans influencer les participants avec prise pour exemple la GPA. La question posée ainsi que les différents prismes étaient notés sur une feuille remise à chaque participant (Annexe 2).

Nous avons utilisé le site internet et l'application « Sli.do » dans sa version gratuite. Une session était créée pour chaque personnage : *Médecin Traitant*, *Infirmière libérale* et *Patient*. Pour chaque session, nous ouvrons la possibilité de répondre pour les bénéfiques puis pour les risques et enfin les dérives. Il n'était pas possible de répondre en dehors de l'ouverture de la session par l'animateur. Les participants répondaient de façon anonyme via smartphone ou ordinateur portable avec affichage en direct des réponses données sur un écran. Pour le premier personnage, le *Médecin Traitant*, nous accordions aux participants 15 minutes pour répondre respectivement aux bénéfiques puis aux risques puis aux dérives afin de s'habituer à la méthode de réflexion et l'utilisation de l'application ou du site internet. Pour *l'Infirmière libérale* et *le Patient*, nous laissons 10 minutes respectivement pour les bénéfiques, puis pour les risques et enfin pour les dérives. Nous avons accordé une tolérance de 2 minutes supplémentaires pour laisser les participants terminer la rédaction de leur dernière idée. La question était rappelée régulièrement au cours de différentes sessions pour rester dans la projection du personnage exploré, de la présence du réseau de soins palliatifs et de la caractéristique du patient âgé en fin de vie. Il était également suggéré de façon itérative de se référer aux différents prismes pour stimuler la production des verbatim et notamment lorsque les participants étaient à court d'idées.

Tous les verbatim trouvés par les participants étaient envoyés sur un écran via un rétroprojecteur. Il était rappelé aux participants de regarder l'écran en leur lisant certains verbatim, en les rassurant sur la pertinence de ceux-ci et l'intérêt que cela apportait dans la réflexion éthique.

Parallèlement à la rédaction des verbatim par les participants, nous les insérons dans un questionnaire « Google Forms » respectivement pour les bénéfiques, les risques et les dérives sans distinction pour les personnages. Les redondances évidentes étaient supprimées, celles soumises à interprétation selon la formulation étaient volontairement conservées. Un lien pour chaque questionnaire était envoyé par SMS ou sur une boîte mail créée pour l'étude pour les participants qui utilisaient

un ordinateur portable. Dans ce questionnaire, chacun devait de façon personnelle coter de 0 à 10 chaque verbatim. Le « 0 » représente un bénéfice, un risque ou une dérive avec lequel ils n'étaient du tout d'accord, de « 1 » à « 9 » de peu important à très important et « 10 » étant extrêmement important.

Nous avons demandé aux participants utilisant un smartphone de télécharger auparavant l'application « Sli.do ». Nous fournissions un ordinateur portable aux personnes n'ayant pas de smartphone ou ne sachant pas l'utiliser. Pour laisser aux participants le temps de récupérer leur capacité de concentration, nous avons laissé une pause après la réflexion concernant le *Médecin Traitant* et *l'Infirmière* libérale. Nous reprenions avec la réflexion à la place du *Patient* puis les participants répondaient aux questionnaires.

Il était proposé aux participants un débriefing, immédiat ou à distance, s'ils le souhaitaient, avec l'animateur, du fait de l'évocation de sujets se rapportant à la fin de vie et pouvant faire émerger des souvenirs personnels difficiles ou des questionnements existentiels.

4. Classement thématique par thème et sous thèmes

Après l'ensemble des trois séances de réflexion éthique, un classement thématique des Verbatim a été effectué par thèmes et sous-thèmes. Ce classement a été fait par l'investigateur de l'étude en collaboration avec un des participants à la séance d'élaboration des préconisations.

5. Séance d'élaboration de préconisations

Au terme des recueils, classement et pondération des verbatim, nous avons organisé une séance de réflexion afin d'élaborer des préconisations pour éviter la survenue des risques et dérives retrouvés.

Nous avons choisi de ne pas la réaliser avec les participants ayant déjà participé aux séances d'animation éthique afin de bénéficier de la réflexion d'autres personnes sur la problématique. L'exercice est similaire à celui de responsables politiques élaborant des projets de lois à partir de doléances, d'audit et d'étude préliminaire.

Nous avons recruté entre six et huit participants parmi des citoyens de toute profession, des médecins généralistes, des infirmières ou infirmiers libéraux, des

auxiliaire de vie, des infirmières ou infirmier de prestataire de santé au domicile et des membres du réseau de soins palliatifs PASSERELLES.

Nous avons sélectionné les verbatim avec la pondération la plus forte, donc considérés comme les plus graves et ceux perçus comme moyennement graves mais avec un écart-type important donc sujets de divergences ou de tensions. Nous avons défini et donc retenu les risques graves comme ceux ayant une moyenne supérieure ou égale à 6 ou un écart-type supérieur ou égal à 2,5 et les dérives graves comme celles ayant une moyenne supérieure ou égale à 5 ou un écart-type supérieur ou égal à 2,5. Ces risques et dérives organisés en thèmes et sous-thèmes étaient présentés aux participants sur écran de projection.

Le groupe de travail de sept personnes a été scindé en deux sous-groupes hétérogènes de trois à quatre personnes qui devaient choisir dans la liste les risques et les dérives leur semblant le plus important à éviter.

Nous avons posé les questions suivantes : « Comment faire pour diminuer voire éviter le risque étudié ? » et « Comment faire pour empêcher la dérive étudiée ? ». Nous avons laissé 15 à 30 minutes pour chaque risque ou dérive en demandant de réaliser l'exercice pour trois ou quatre verbatim. La séance durait au total deux heures. Il était désigné un rapporteur par groupe qui rédigeait les préconisations sur papier.

Les préconisations rédigées étaient par la suite envoyées aux participants des séances de réflexion éthique pour information.

6. Définition de la population cible

Nous avons recherché des médecins de sexe, âge et milieu d'exercice différents.

Nous avons recherché des infirmiers et infirmières libéraux de sexe et d'âge différents.

Les citoyens devaient être âgés de plus de 18 ans et savoir lire et écrire.

7. Critères d'exclusion

Nous avons exclu les personnes en deuil depuis moins d'un an ou souffrant d'un deuil pathologique après évaluation au cours du premier contact ou par appel téléphonique avant l'entrée dans l'étude.

Les personnes ne sachant pas utiliser un smartphone ou un ordinateur ont également été exclues.

8. Recrutement et échantillonnage

Le recrutement des médecins généralistes, des infirmières et infirmiers libéraux s'est effectué après sollicitation par téléphone via l'annuaire des professionnels libéraux du réseau PASSERELLES.

Le recrutement des citoyens s'est effectué par le bouche à oreille via les soignants de l'hôpital de Calais et affiches au sein des différents services du CH de Calais (Annexe 3).

9. Analyse des données

L'analyse statistique des données et la pondération de l'ensemble des bénéfices, risques et dérives se sont effectuées via le logiciel Excel®.

Pour répondre à l'objectif principal, il a été effectué la somme des pondérations respectivement pour les bénéfices, les risques et les dérives. De la même manière, il a été effectué la moyenne et la somme du nombre de verbatim respectivement pour les bénéfices, les risques et les dérives.

Pour chaque verbatim, la moyenne et l'écart-type étaient calculés afin de sélectionner les plus importants ou ceux avec le plus de divergences pour la séance d'élaboration des préconisations.

Une analyse complémentaire des verbatim après classification a été effectuée avec le calcul des écart-types et des moyennes par thème et sous-thème.

Nous avons défini une importance très faible pour une moyenne inférieure ou égale à 3, faible entre 3 et 5, moyenne entre 5 et 7, élevée entre 7 et 9, très élevée si supérieure ou égale à 9. La dispersion a été définie comme très faible si inférieure ou

égale à 1,0, faible entre 1,0 et 1,5, moyenne entre 1,5 et 2,5, élevée entre 2,5 et 3,0 et très élevée si supérieure ou égale à 3,0.

10. Aspects réglementaires et éthiques

10.1. Déclaration CNIL

Une déclaration de conformité à une méthodologie de référence MR-004 (Recherches n'impliquant pas la personne humaine, études et évaluation dans le domaine de la santé) a été effectuée auprès de la CNIL le 16 août 2018 selon la délibération n° 2018-155 du 3 mai 2018 parue au Journal Officiel de la République Française n°0160 du 13 juillet 2018, texte n° 110. Le numéro de déclaration est le 2205215 (Annexe 4).

10.2. Comité d'Ethique

Nous avons soumis une demande d'évaluation par le comité d'éthique en sciences comportementale de l'université de Lille. La problématique de notre étude a été jugée « immensément intéressante ». Des informations complémentaires nous ont été demandées pour pouvoir confirmer leur avis. Nous avons pris en compte leurs remarques pour adapter notre méthodologie en conséquence.

10.3. Information et consentement

Un consentement oral a été recueilli avant la réalisation des séances de groupes avec un document d'information. Un consentement libre et éclairé signé est rendu le jour de la séance. Le consentement peut être retiré à tout moment de l'étude (Annexe 5).

11. Protection des données personnelles et confidentialité

Les noms et coordonnées des participants ainsi que les consentements recueillis le jour de la séance sont conservés et archivés dans un dossier informatique accessible par mot de passe de niveau de sécurité recommandée par la CNIL et chiffrement Advanced Encryption Standard-256 bits.

Les données recueillies de façon anonyme sont stockées dans l'ordinateur personnel de Monsieur PATTE Quentin, ainsi que deux sauvegardes de données physiques. Il existe également une sauvegarde numérique sur « One Drive » sécurisé par «

Boxcryptor » crypté par chiffrement Advanced Encryption Standard-256 bits accessible uniquement par mot de passe de niveau de sécurité recommandée par la CNIL.

Par mesure de sécurité, les données ont été effacées des applications « Sli.do » et « Google Forms » à l'issue des différentes séances.

Le recueil des verbatim s'est fait de façon anonyme via smartphone ou ordinateur portable sans identification possible des auteurs.

Résultats

1. Population

1.1. Séance de réflexion éthique

Nous avons recruté trois médecins généralistes hommes exerçant tous les trois en milieu urbain, deux infirmières libérales et un infirmier libéral exerçant tous en milieu urbain, une comptable, deux aides-soignantes, une neuropsychologue, une professeure des écoles et directrice d'école, une bénévole de soins palliatifs et ancienne auxiliaire de vie au domicile.

Un médecin généraliste avait entre 30 et 39 ans, deux avaient entre 50 et 59 ans. Deux infirmière(e) avaient entre 30 et 39 ans, un(e) entre 40 et 49 ans. Un citoyen avait entre 20 et 29 ans, deux entre 40 et 49 ans, deux entre 50 et 59 ans et un entre 60 et 69 ans.

Un des médecins généralistes était titulaire du D.U. de soins palliatifs. La bénévole en soins palliatifs accompagnait des patients à l'hôpital et au domicile.

1.2. Séance d'élaboration des préconisations

Nous avons eu la participation d'un instituteur retraité et ancien directeur d'école, une coiffeuse, un médecin généraliste femme exerçant en milieu rural et titulaire du D.U. de soins palliatifs, un infirmier travaillant pour un prestataire de santé au domicile, deux infirmières coordinatrices du réseau PASSERELLES et la responsable de coordination du réseau PASSERELLES.

2. Séance de réflexion éthique

En début de séance, les participants avaient quelques difficultés à oser rédiger leur idée. L'animateur les a mis en confiance en donnant des exemples généraux sans influencer les participants. Par la suite, le mécanisme de réflexion devenait plus automatique et il n'était plus nécessaire de répéter les consignes.

Pour chaque groupe, il y eut plus de difficulté lors de la recherche des dérives. Il fut nécessaire de rappeler la différence entre un risque et une dérive et de citer l'exemple le plus évident sans le nommer : « Imaginez-vous au domicile en tant que médecin traitant (et respectivement infirmière libérale et patient), des traitements

particuliers peuvent être à disposition,... ». A chaque citation de cette orientation, l'idée la plus évidente, l'euthanasie, est venue spontanément en tête des participants. Lors de cette orientation, les participants acquiesçaient et semblaient rassurés de pouvoir la citer sans jugement.

La lecture des verbatim des autres participants permettait à chacun de réagir par rapport à ce que les autres avaient écrit et de faire émerger certains liens logiques qu'ils n'auraient pas faits spontanément. Certains n'osaient pas écrire quelque chose qui était déjà inscrit mais d'autres pouvait justement écrire un verbatim avec lequel ils étaient d'accord.

Tous les participants ont évoqué une satisfaction à la participation à cette réflexion éthique même s'ils auraient souhaité pouvoir débattre sur les idées qui en sont ressorties.

3. Verbatim

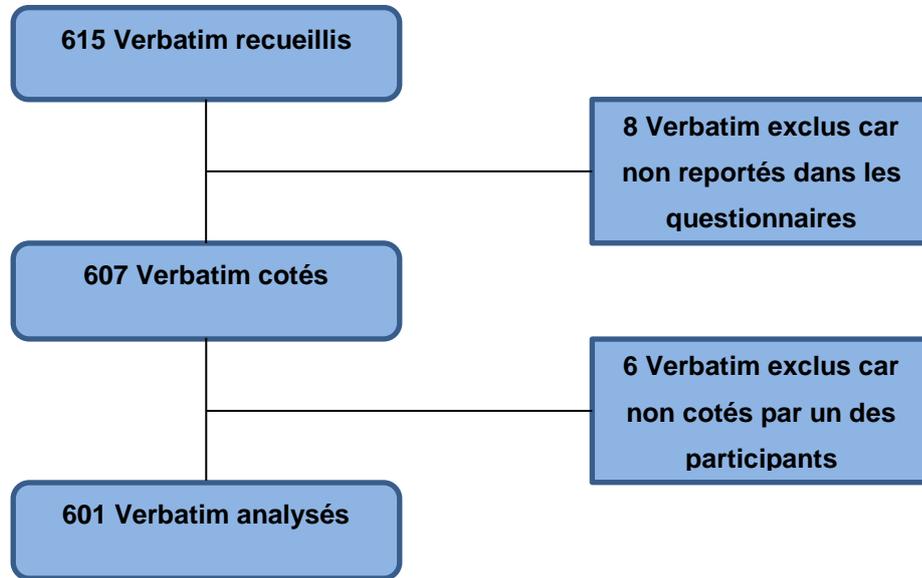
Certains verbatim recueillis montrent des spécificités à la problématique posée. D'autres sont plus généraux à la prise en charge de la fin de vie au domicile mais expriment les conséquences du maintien au domicile par l'intervention du réseau de soins palliatifs.

De rares verbatim sont hors sujets. Ils ont été inclus dans l'analyse car nous avons respecté le fait qu'ils soient cités donc au moins un des participants jugeait qu'il avait de l'importance.

Aucun verbatim n'a fait part des complications spécifiques de la fin de vie de la personne jeune, par exemple, le soutien psychologique et l'accompagnement des enfants, le soutien des parents, et l'acharnement thérapeutique lié à l'âge du patient. Les participants semblent donc s'être bien projetés dans la situation qui leur été présentée à savoir le maintien d'un patient âgé en fin de vie au domicile via un réseau de soins palliatifs.

4. Pondération

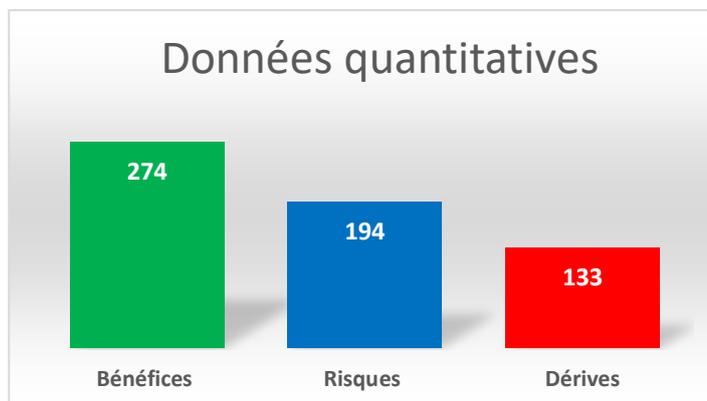
4.1. Diagramme de flux



4.2. Analyse statistique

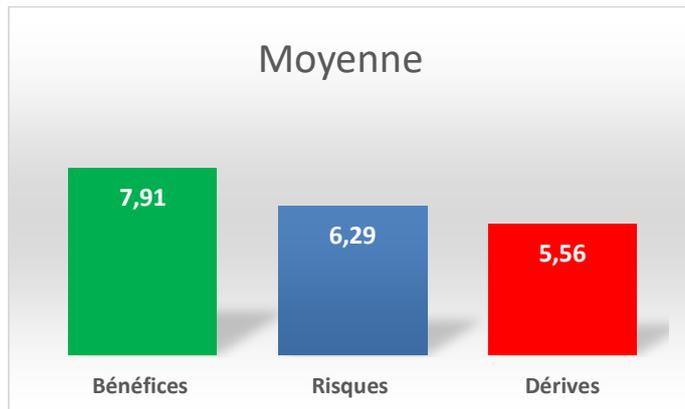
4.2.1. *Evaluation quantitative*

Les participants ont trouvé un nombre plus important de bénéfices par rapport aux risques, et un nombre supérieur de risques par rapport aux dérives. Sur 601 verbatim analysés, nous comptabilisons 274 bénéfices, 194 risques et 133 dérives.



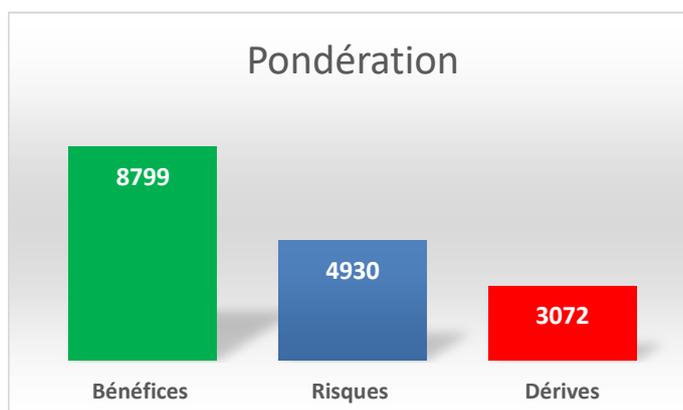
4.2.2. Evaluation après calcul des moyennes

Nous avons réalisé la moyenne de la totalité des cotations des bénéfiques, des risques et des dérives. La moyenne des bénéfiques est à 7,91, celle des risques à 6,29 et celle des dérives à 5,56. La moyenne des bénéfiques apparait donc supérieure à celle des risques qui est elle-même supérieure à celle des dérives. Cela tend à montrer une importance supérieure des bénéfiques par rapport aux risques et aux dérives.



4.2.3. Evaluation après pondération

Nous avons réalisé la somme des cotations respectivement des bénéfiques, des risques et des dérives. On comptabilise une pondération de 8 799 pour les bénéfiques, de 4 930 pour les risques et de 3 072 pour les dérives. L'importance des bénéfiques apparait donc supérieure aux risques et aux dérives. Les dérives sont également d'importance moindre que les risques. Le développement des réseaux de soins palliatifs pour la prise en charge des personnes âgées en fin de vie au domicile semble donc présenter plus de bénéfiques que de risques et de dérives.



5. Classification

Nous avons classé les bénéfices selon des thématiques reprenant les différents champs de réflexion proposés aux participants lors des séances de réflexion éthique.

Les résultats obtenus permettent de définir des tendances et n'ont pas de valeur statistiquement significative. La liste des verbatim classés est disponible dans les annexes 6 et 7.

5.1. Bénéfices

Il n'y avait pas de verbatim sur le plan juridique, un verbatim n'a pas été analysé car considéré comme une généralité sur la prise en charge d'un patient.

5.1.1. *Scientifique et médical*

Sur le plan scientifique et médical, « Accès à une expertise palliative » regroupe 16 verbatim avec une moyenne à 7,5 et un écart-type à 2,11 témoignant d'une importance élevée avec une dispersion moyenne.

La « Coordination des soins » regroupe plusieurs sous-thèmes. Concernant l'*organisation des aides*, la moyenne est à 8,71 et l'écart-type à 1,21 pour 7 occurrences soit une importance élevée et une dispersion faible. Le sous-thème *communication entre les intervenants* totalise 19 verbatim, avec une moyenne à 7,38 et un écart-type à 2,18. Il est donc considéré d'une importance élevée avec une dispersion moyenne.

Le *renforcement du lien ville et hôpital* regroupe 2 verbatim avec une moyenne à 8,37 et un écart-type à 1,40 soit une importance élevée avec une faible dispersion. La *disponibilité des soignants* regroupe 3 verbatim avec une moyenne à 7, un écart-type à 1,47, considéré comme d'importance élevée avec une dispersion faible. La *disponibilité du réseau* totalise 7 occurrences pour une moyenne à 8 et un écart-type à 1,88 soit une importance élevée avec une dispersion moyenne.

Dans la « Conservation des soignants du patient », la *conservation du lien thérapeutique* regroupe 28 verbatim avec une moyenne à 8,14 et un écart-type à 1,79 soit une importance élevée et une dispersion moyenne. On comptabilise 5 verbatim pour le *médecin comme pilier de la prise en charge* avec une moyenne à 8,15 et un écart-type à 1,46 soit une importance élevée avec une

dispersion faible.

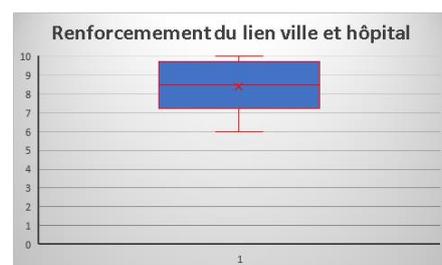
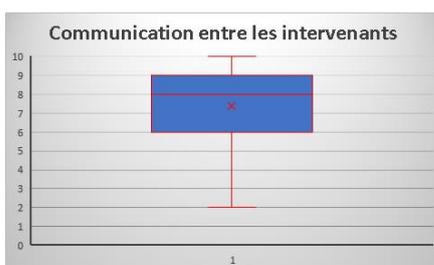
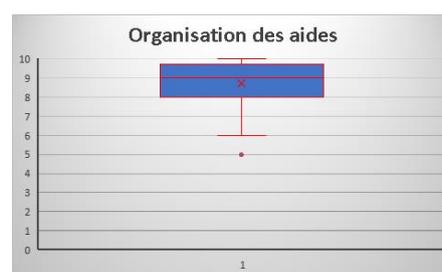
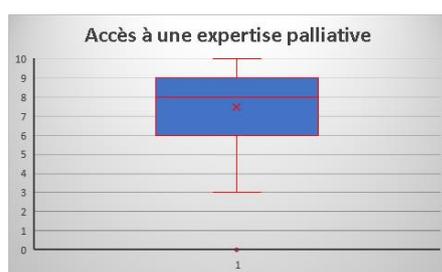
Pour le *rôle essentiel de l'infirmière libérale*, 10 occurrences ont été recueillies. La moyenne est à 8,27, l'écart-type à 1,22 et est donc considéré comme important avec une dispersion faible.

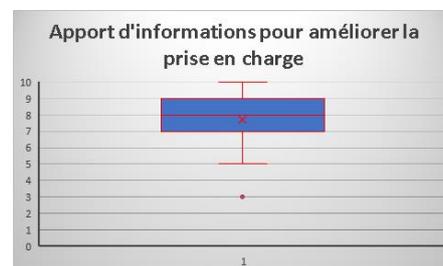
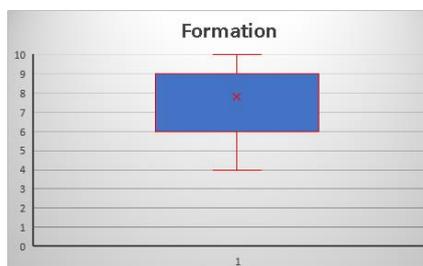
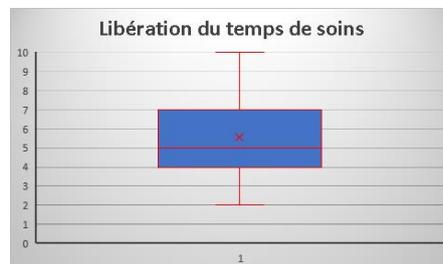
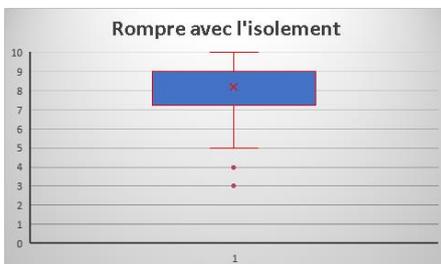
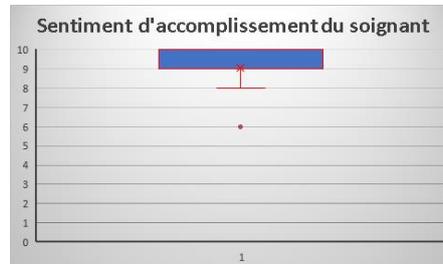
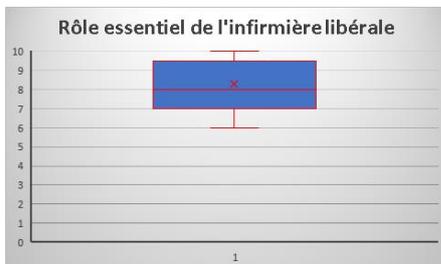
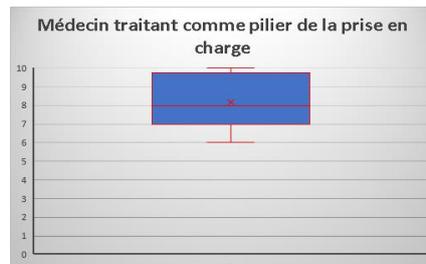
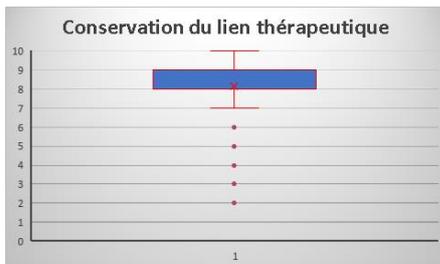
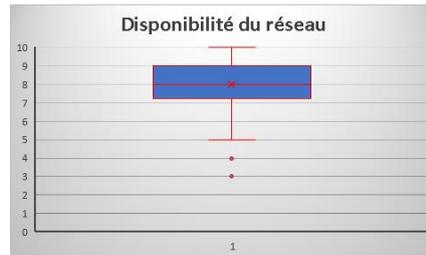
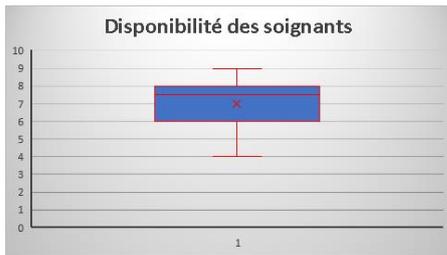
Enfin, le *sentiment d'accomplissement du soignant* totalise 6 verbatim avec une moyenne à 9,0, un écart-type à 0,97. L'accompagnement du patient par son médecin traitant et son infirmière libérale ou infirmier libéral jusqu'à la fin de vie est perçu comme étant d'une importance très élevée, de façon unanime par les soignants et les citoyens.

La « Formation » regroupant 8 verbatim avec une moyenne à 7,81 et un écart-type à 1,67, est donc considérée d'une importance élevée avec une dispersion moyenne.

Le « Soutien des soignants » comprend le sous-thème *Rompre avec l'isolement* et *Libération du temps de soins*. Le premier totalise 15 occurrences pour une moyenne à 8,2 et un écart-type à 1,7 soit une importance élevée et une dispersion moyenne. Le second, lui, comptabilise 5 occurrences pour une moyenne à 5,55 et un écart-type à 2,06 soit une importance moyenne avec une dispersion moyenne.

Enfin, « Apport d'informations pour améliorer la prise en charge » comprenant 6 occurrences pour une moyenne à 7,70 avec un écart-type à 1,78 est donc considéré d'une importance élevée avec une dispersion moyenne.



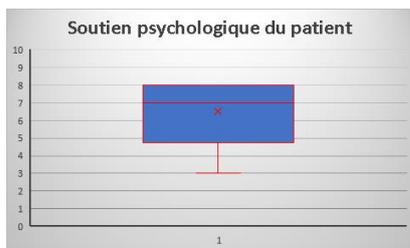
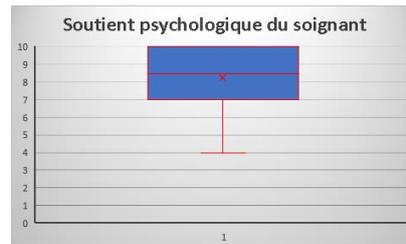
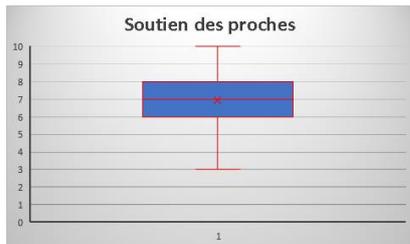


5.1.2. Psychologique

Le « Soutien des proches » regroupe 9 verbatim avec une moyenne à 6,94 et un écart-type à 1,65 et est donc considéré comme moyennement important par les participants avec une dispersion moyenne.

Le « Soutien psychologique du soignant » totalise 4 occurrences, une moyenne à 8,25 avec un écart-type à 1,73 soit une importance élevée avec une dispersion moyenne.

Le « Soutien psychologique du patient » compte 2 verbatim pour une moyenne à 6,5 avec un écart-type à 1,92 soit une importance moyenne avec une dispersion moyenne.



5.1.3. Sociologique

La « Lutte contre l'isolement du patient » compte 3 verbatim avec une moyenne à 7,58, un écart-type à 2,02. Elle est donc considérée comme d'une importance élevée avec une dispersion moyenne.

« Rester dans son foyer jusqu'à sa fin de vie » se divise en plusieurs sous-thèmes. *Un lieu sûr, calme, confortable* qui regroupe 29 occurrences avec une moyenne à 8,53 avec un écart-type à 1,47 soit considéré comme d'une importance élevée avec une faible dispersion.

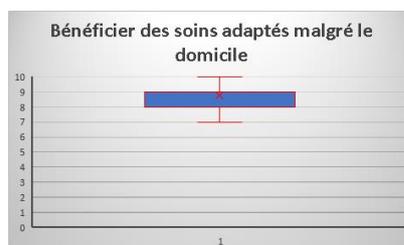
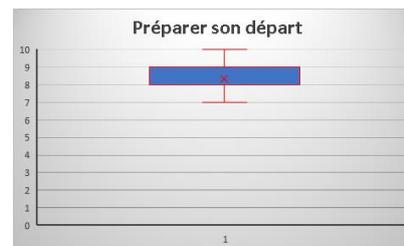
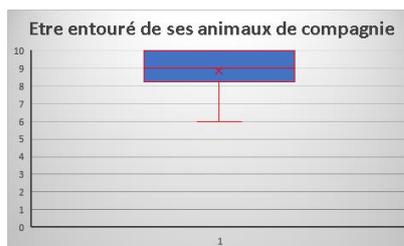
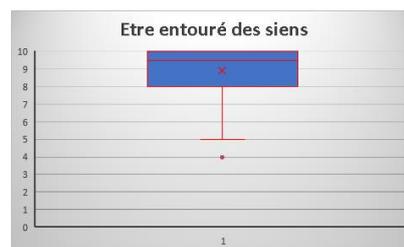
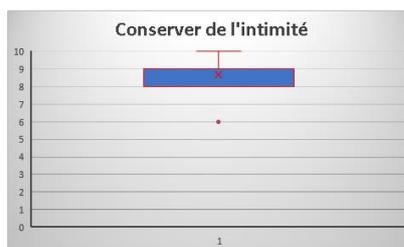
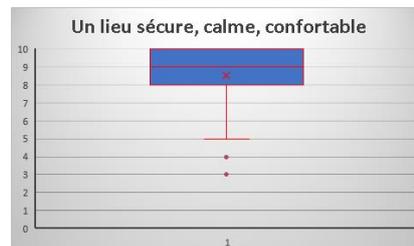
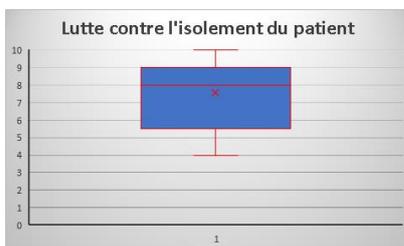
Conserver de l'intimité est considéré comme d'une importance élevée avec une dispersion très faible pour 4 verbatim. La moyenne est à 8,68 et l'écart-type à 1,01.

Être entouré des siens comptabilise 13 verbatim avec une moyenne à 8,94 et un écart-type à 1,50 soit une importance élevée avec une faible dispersion.

Être entouré de ses animaux de compagnie comprend 4 occurrences avec une moyenne à 8,87 et un écart-type à 1,25 soit une importance élevée avec une

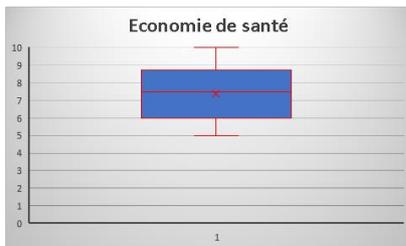
dispersion faible.

Préparer son départ regroupe 3 verbatim et est perçue, de façon unanime, comme d'une importance élevée avec une moyenne à 8,33 et un écart-type à 0,88. *Continuer à vivre jusqu'à la fin* comptabilise 6 verbatim avec une moyenne à 8,25 et un écart-type à 1,56 soit une importance élevée avec une faible dispersion. Enfin, *Bénéficiaire des soins adaptés malgré le domicile* regroupe 5 verbatim, une moyenne à 8,75 et un écart-type à 0,78 et est donc perçu comme d'une importance élevée avec une très faible dispersion.



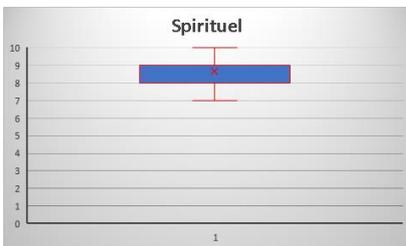
5.1.4. Economique

« Economie de santé » comprend 10 occurrences avec une moyenne à 7,36 et un écart-type à 1,47 donc d'une importance élevée avec une dispersion faible. Nous n'avons pas évalué la « Pérennisation de l'emploi des soignants libéraux » car ne comptant qu'un seul verbatim.



5.1.5. Spirituel

Le thème « Spirituel » regroupe 4 verbatim qui témoignent d'une importance élevée avec une très faible dispersion devant une moyenne à 8,68 et un écart-type à 0,94. Il semble que les participants trouvent qu'il est plus simple de respecter ses rites et ses croyances au domicile.



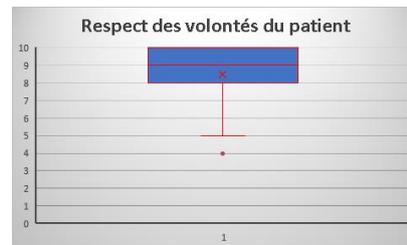
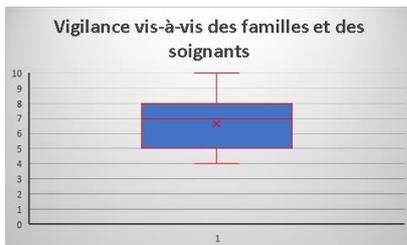
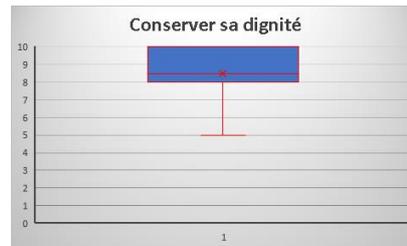
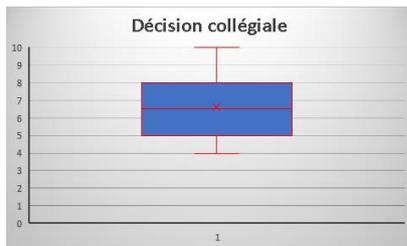
5.1.6. Ethique

La « Prise de décisions collégiales » comptabilise 7 occurrences, une moyenne à 6,60 et un écart-type à 1,68 soit une importance moyenne avec une dispersion moyenne.

Le « Respect des volontés du patient » regroupe 27 verbatim avec une moyenne à 8,5 et un écart-type à 1,51 témoignant d'une importance élevée avec une dispersion faible.

« Conserver sa dignité » compte 2 verbatim avec une moyenne à 8,5 et un écart-type à 1,69 soit une importance élevée avec une dispersion moyenne.

La « Vigilance vis-à-vis des familles et des soignants » comprend 3 verbatim, une moyenne à 6,66, un écart-type à 1,82 donc une importance et une dispersion moyennes.



5.2. Risques et dérives

Nous avons exclu de l'analyse deux verbatim se rapportant à des généralités sur la prise en charge d'un patient et deux verbatim qui nous ont paru hors sujets.

5.2.1. *Scientifique et médical*

La « Coordination des soins » comprend plusieurs sous-thèmes.

La *discordance de prise en charge* regroupe 10 occurrences pour une moyenne à 5,07 et un écart-type à 2,68 soit une importance moyenne et une dispersion importante.

Le *manque de communication entre les intervenants* comptant 12 verbatim, une moyenne à 4,77, un écart-type à 2,40 est donc d'une importance faible avec une dispersion moyenne.

L'*exclusion du médecin traitant de la prise en charge* comptabilise 13 verbatim avec une moyenne à 4,98 et un écart-type à 2,06 soit une importance faible et une dispersion moyenne.

L'*exclusion de l'IDE* comprend 3 occurrences, une importance faible avec une dispersion moyenne avec une moyenne à 4,16 et un écart-type à 2,20.

Dans le thème « Permanence des soins », la *disponibilité du réseau nuit, week-end et jours fériés* compte 4 verbatim avec une moyenne à 6,56 et un écart-type à 1,50 soit une importance et une dispersion faible.

Le sous-thème *Urgences médicales* compte 8 verbatim avec une moyenne à 5,25 et un écart-type à 1,91 soit une importance et une dispersion moyenne. La *disponibilité des soignants* regroupe 8 occurrences pour une moyenne à 7 et un écart-type à 2,38 soit une importance élevée avec une dispersion moyenne. Nous n'avons pas analysé le verbatim du sous-thème *Patient n'osant pas solliciter les soignants la nuit* car unique donc peu significatif.

« Obstacles techniques » comprend 3 verbatim, une moyenne à 5,75 et un écart-type à 2,66 soit une importance moyenne avec une dispersion importante.

« Manque d'anticipation » comprend 2 verbatim, une moyenne à 8,75 et un écart-type à 1,66 soit considéré comme d'une importance élevée avec une dispersion moyenne.

Dans « Manque de formation », le *défaut de compétences* regroupe 6 occurrences pour une moyenne à 7,58 et un écart-type à 2,46 donc une importance élevée et une dispersion moyenne. Les *conséquences psychologiques du manque de formation* comptent 3 occurrences avec une moyenne à 7,08 et un écart-type à 1,92 soit une importance élevée avec une dispersion moyenne.

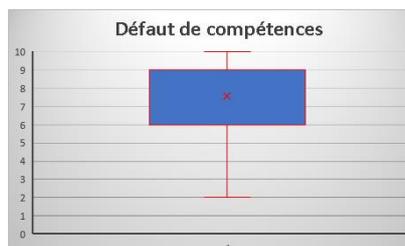
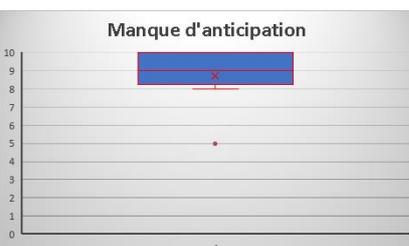
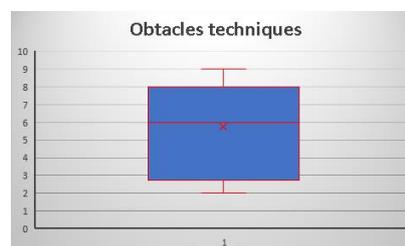
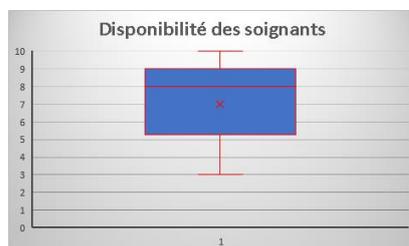
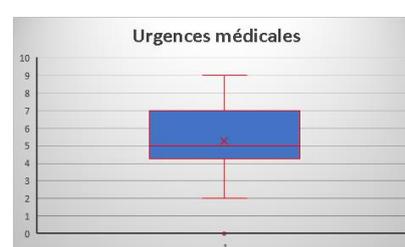
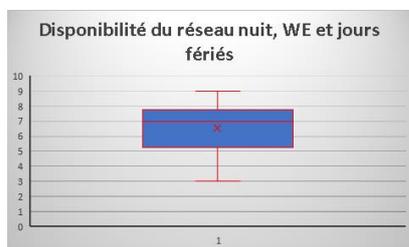
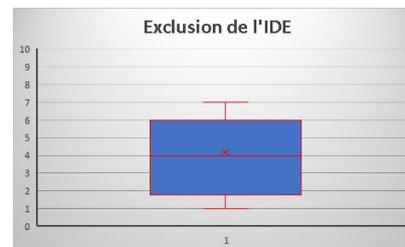
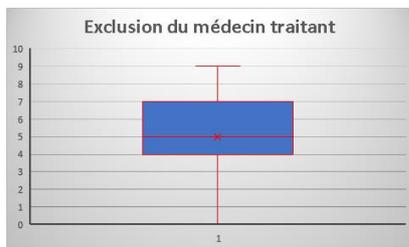
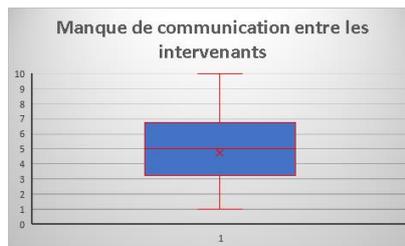
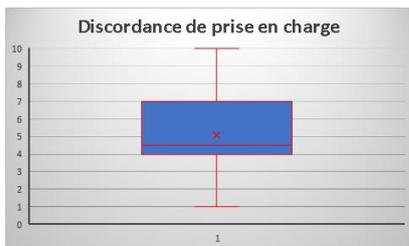
« Isolement du soignant » regroupe 7 verbatim avec une moyenne à 6,21 et un écart-type à 2,75 soit une importance moyenne avec une dispersion élevée.

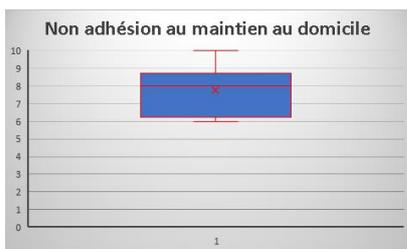
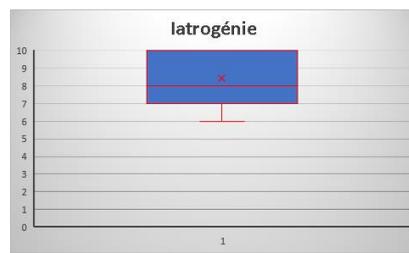
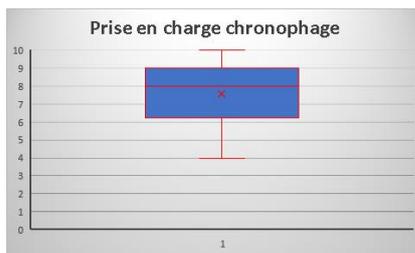
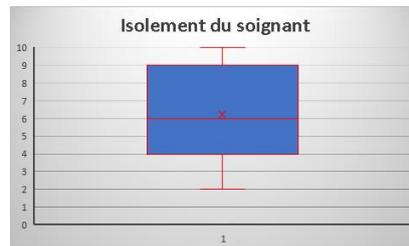
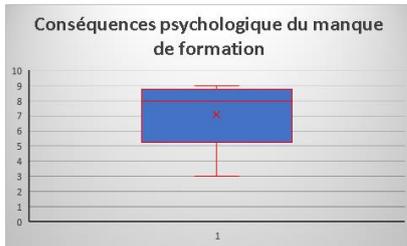
La « Prise en charge chronophage » totalise 14 verbatim pour une moyenne à 7,58 et un écart-type à 1,92 donc perçue comme d'une importance élevée avec une dispersion moyenne.

Dans « Mésusages médicamenteux », *iatrogénie* regroupe 3 verbatim avec une moyenne à 8,41 et un écart-type à 1,50 soit une importance élevée et une dispersion faible. L'*utilisation des traitements par la famille* compte 5 occurrences avec une

moyenne à 5,05 et un écart-type à 2,37 soit une importance et une dispersion moyennes.

Enfin, la « Non-adhésion au maintien au domicile » compte 3 occurrences avec une moyenne à 7,75 et un écart-type à 1,42 soit une importance élevée avec une faible dispersion.





5.2.2. Psychologique

La « Souffrance des proches » comprend 10 verbatim avec une moyenne à 7,3 et un écart-type à 2,22 soit une importance élevée avec une dispersion moyenne.

La « Souffrance du soignant » comprend 9 verbatim avec une moyenne à 7,58 et un écart-type à 1,99 soit une importance élevée avec une dispersion moyenne.

La « Souffrance psychologique du patient » compte 9 occurrences, une moyenne à 7,21 et un écart-type à 1,85 donc une importance élevée avec une dispersion moyenne.

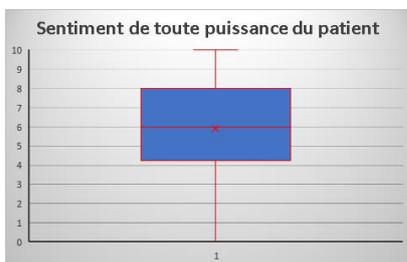
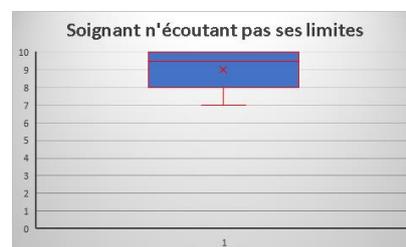
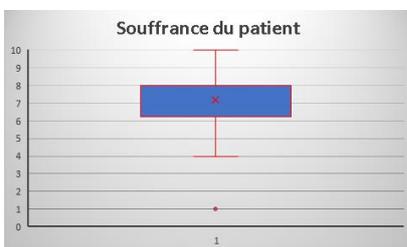
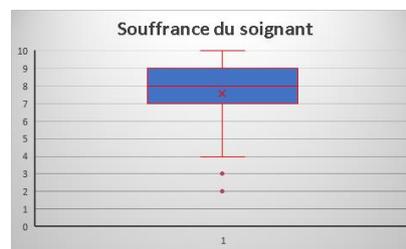
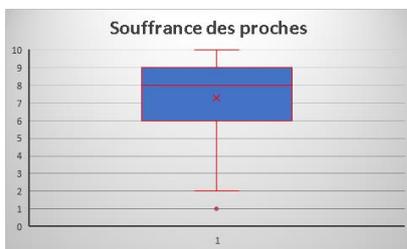
Le « Manque d'objectivité du soignant » se divise en plusieurs sous-thèmes. La *pression des familles* comprend 5 occurrences avec une moyenne à 7,75 et un écart-type à 2,38 donc considéré comme d'une importance élevée avec une dispersion moyenne.

L'*attachement entre le soignant et le patient* comptabilise 9 occurrences pour une moyenne à 7,63 et un écart-type à 1,83 donc une importance élevée avec une dispersion moyenne.

Le sous-thème *soignant n'écoutant pas ses limites* comprend 2 verbatim pour une moyenne à 9 et un écart-type à 1,19 soit une importance très élevée avec une dispersion faible.

Deux autres verbatim n'ont pas été analysés car isolés donc peu significatif.

Enfin, le « *Sentiment de toute puissance du patient* », comptabilise 6 occurrences pour une moyenne à 5,91 et un écart-type à 2,81 mais comprenant des verbatim variés. L'importance est donc moyenne avec une dispersion importante.



5.2.3. Sociologique

Le « *Tabou de la mort* » est ressorti dans 3 verbatim pour une moyenne à 6,25 et un écart-type à 2,49 soit une importance moyenne et une dispersion importante.

« Isolement social » regroupe 6 verbatim avec une moyenne à 5,875 et un écart-type à 2,04, considéré donc ayant une importance et une dispersion moyenne.

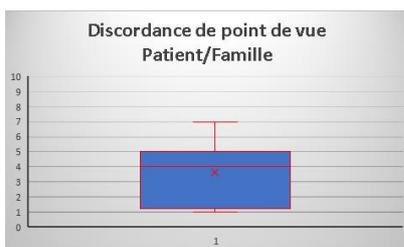
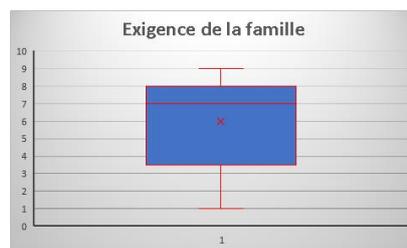
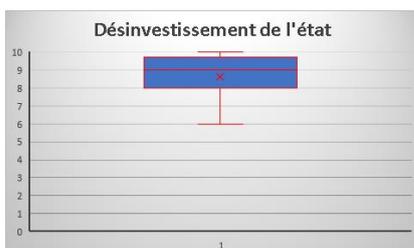
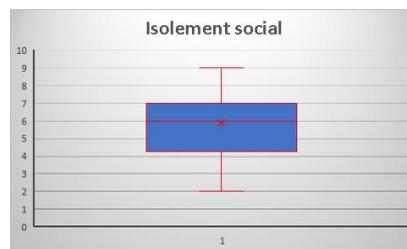
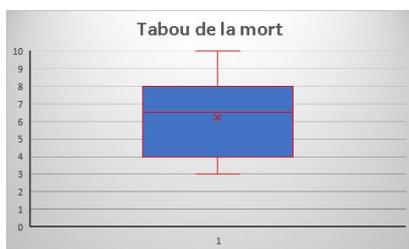
Pour « Envahissement du domicile », 5 verbatim s'y rapportent avec une moyenne à 4,35 et un écart-type à 2,60 donc une faible importance avec une dispersion élevée.

Le « Désengagement des pouvoirs publics » regroupe 2 verbatim avec une moyenne à 8,65 et un écart-type à 1,30 soit une importance élevée et une dispersion faible.

Dans la « Volontés des familles », les *exigences de la famille* regroupent 3 verbatim pour une moyenne à 6 et un écart-type à 2,69 soit une importance moyenne et une dispersion élevée.

La *discordance de points de vue entre le patient et sa famille* comprend 2 verbatim pour une moyenne à 3,62 et un écart-type à 2,19 soit une importance faible et une dispersion moyenne.

Un seul verbatim se rapportait au *désengagement de la famille*. Il n'a donc pas été analysé car de signification réduite.

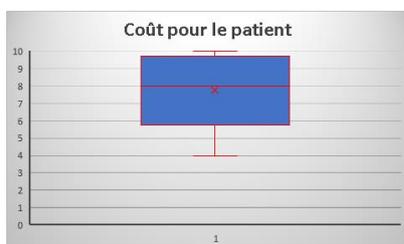
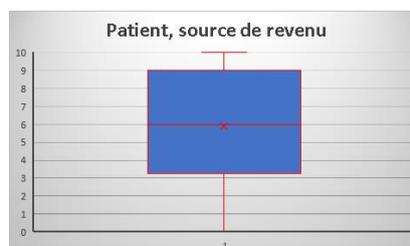
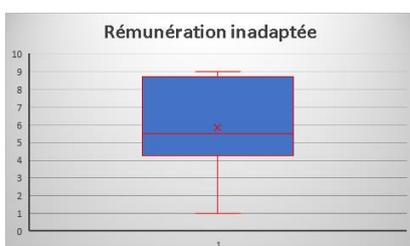


5.2.4. Economique

La « Rémunération inadaptée à la complexité » compte 3 verbatim pour une moyenne à 5,83 et un écart-type à 2,88 soit une importance moyenne et une dispersion élevée.

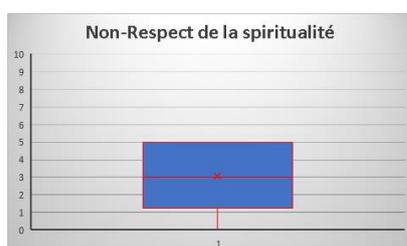
Le « Coût pour le patient et ses proches » reprend 2 verbatim avec pour moyenne 7,75 donc considéré comme un risque important avec un écart-type à 2,18 soit une dispersion moyenne.

Le « Patient vu comme source de revenu » comptabilise 10 occurrences pour une moyenne à 5,87 et un écart-type à 3,46 soit une importance moyenne mais une dispersion très élevée.



5.2.4. Spirituel

3 verbatim font allusion à ce thème via le « Non-respect de la spiritualité » et sont considérés par les participants comme d'une importance faible avec une dispersion moyenne devant une moyenne à 3,08 et un écart-type à 1,78.



5.2.5. Ethique

Nous avons comptabilisé 20 verbatim se rapportant à l'« Euthanasie ». 18 d'entre eux concernent une *euthanasie par les soignants* avec une moyenne à 6,12 et un écart-type à 3,02 soit une importance moyenne et une dispersion très élevée. 2 verbatim se rapportent à une *euthanasie par la famille* pour une moyenne à 8 et un écart-type à 2,32 soit une importance élevée avec une dispersion moyenne.

Le « Suicide » compte 3 verbatim avec une moyenne à 4,58 et un écart-type à 2,75 soit une importance faible avec une dispersion élevée.

Pour l'« Abus de faiblesse », il y a 4 occurrences, une moyenne à 5,31 et un écart-type soit une importance moyenne avec une dispersion élevée.

Le « Non-respect du principe d'autonomie du patient » comptabilise 20 occurrences qui regroupent l'*influence sur la famille* et l'*influence sur le patient*. La moyenne est à 5,86 et l'écart-type à 2,77 soit une importance moyenne et une dispersion élevée.

La « Maltraitance » regroupe 19 verbatim pour une moyenne à 5,39 et un écart-type à 3,22 soit une importance moyenne avec une dispersion très élevée. Les verbatim font allusion à une maltraitance de la part des soignants ou des familles, de façon volontaire ou non. La maltraitance n'était pas toujours désignée directement mais les actions décrites ont été interprétées comme étant de la maltraitance envers le patient. La diversité des verbatim pourrait expliquer cette dispersion très élevée.

« Abandon du patient par les soignants » compte 13 occurrences avec une moyenne à 5,73 et un écart-type à 3,01 soit une importance moyenne et une dispersion élevée.

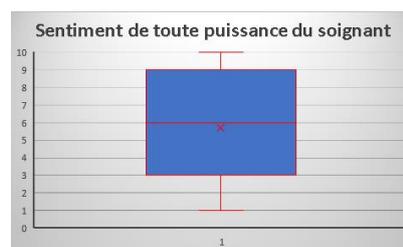
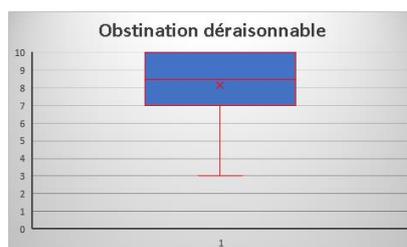
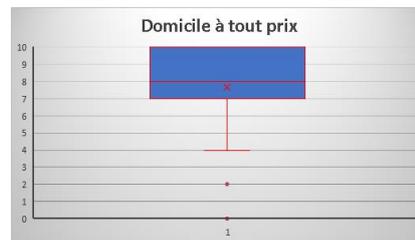
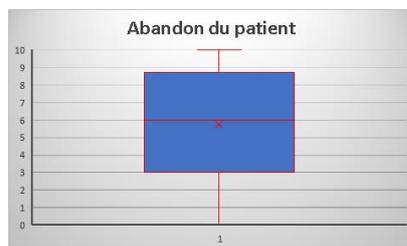
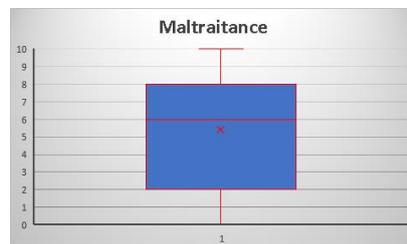
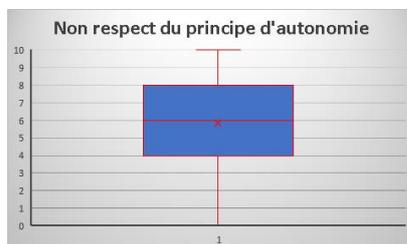
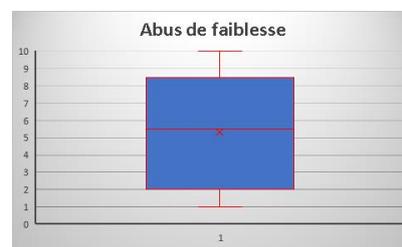
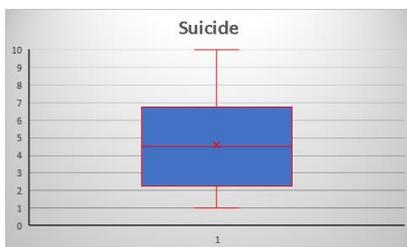
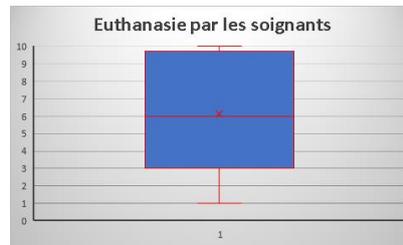
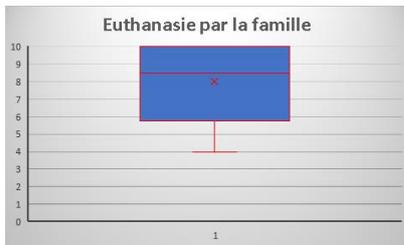
Dans le « Non-respect du principe de Non-malfaisance », *le domicile à tout prix* comptabilise 6 verbatim pour une moyenne à 7,66 et un écart-type à 2,66 soit une importance et une dispersion élevées.

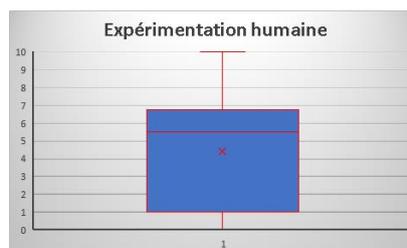
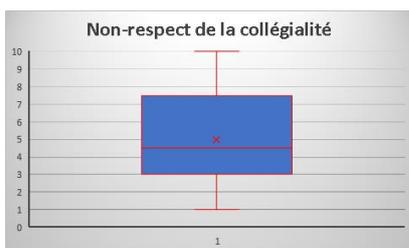
L'*obstination déraisonnable* comptabilise 6 verbatim pour une moyenne à 8,16 et un écart-type à 2,11 soit une importance élevée et une dispersion moyenne

Le « Sentiment de toute puissance du soignant » regroupe 8 verbatim avec une moyenne à 5,71 et un écart-type à 3,03 soit une importance moyenne avec une dispersion élevée.

Le « Non-respect de la collégialité » reprend 2 verbatim qui ont une importance moyenne et une dispersion élevée, la moyenne étant à 5 avec un écart-type à 2,92.

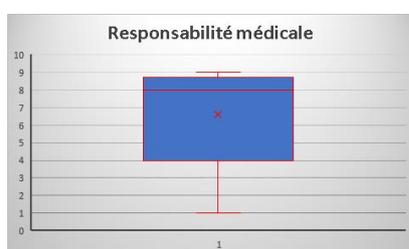
Enfin, « Expérimentation humaine » compte 3 verbatim avec une moyenne à 4,41 et un écart-type à 3,34 soit une importance faible avec une dispersion très élevée.





5.2.6. Juridique

2 verbatim en rapport avec la « Responsabilité médicale » montrent une importance moyenne avec une dispersion élevée devant une moyenne à 6,62 et un écart-type à 2,97.



6. Préconisations

La retranscription des préconisations est disponible dans l'annexe 8.

Les participants à ce groupe d'élaboration de préconisations ont choisis de travailler sur *l'euthanasie*, *l'isolement du soignant*, *le manque de collaboration et de coordination*, *le patient isolé*, *le coût pour le patient et sa famille*, *l'abandon du médecin traitant* et *l'acharnement thérapeutique*.

Concernant *l'euthanasie*, les participants ont relevé plusieurs facteurs pouvant conduire à l'euthanasie : les médicaments et le matériel disponibles au domicile, le manque de formation des soignants, l'abus de faiblesse et l'épuisement de soignants et des familles.

Les solutions préconisées sont un meilleur encadrement des prescriptions, la mise en place d'une astreinte pour les soignants, un système d'administration sécurisé pour les traitements à risques, le développement de la formation des soignants aux soins palliatifs, l'augmentation des structures d'accueil pour un répit familial,

l'optimisation et la majoration des aides au domicile avec élargissement notamment du fond FNASS.

Pour *l'isolement du soignant*, les participants soulèvent la problématique de la permanence des soins et celle de la souffrance des soignants. Pour la permanence des soins, ils préconisent la mise en place d'astreintes pour les infirmières coordinatrices et médecins coordinateurs, l'information des familles sur les symptômes de fin de vie pour éviter les hospitalisations durant les dernières heures de vie, la rédaction systématique des directives anticipées et la rédaction des fiches SAMU PALLIA en cas de venue du SMUR ou du passage des soignants d'astreintes. Concernant la souffrance des soignants, ils proposent de développer des séances de supervision ou la création de groupes de paroles.

En ce qui concerne *le manque de collaboration et de coordination*, les participants préconisent le développement de réunions de concertation pluri-professionnelle au domicile, la création d'un numéro de téléphone unique avec une astreinte pour les infirmières coordinatrices et médecin coordinateurs et enfin, la formation des soignants libéraux par le réseau.

Les participants qui ont travaillé sur le *patient isolé* préconisent le passage plus systématique des soignants, bénévoles, auxiliaires de vie, la généralisation du fond FNASS à toutes les caisses de sécurité sociale, la rédaction systématique de la fiche SAMU PALLIA et la création d'une astreinte téléphonique spécifique aux soins palliatifs 24h/24h. Enfin ils évoquent la création de nouveaux métiers comme la famille d'accueil spécialisée en soins palliatifs ou le baluchonnage.

Concernant *le coût pour le patient et sa famille*, les participants préconisent aussi la généralisation du fond FNASS à toutes les caisses de sécurité sociale, le remboursement de tous les traitements avec la création d'une mention « dans le cadre de soins palliatifs » notamment pour la scopolamine par voie transdermique, la création d'un « Pack » de fin de vie comprenant des protections, des bains de bouche, de l'huile de soins. Enfin, ils suggèrent d'inciter les familles à participer au surcoût de leurs proches lorsque leurs revenus sont suffisants mais ceux du patient limités.

Au sujet de l'*abandon du médecin*, ils proposent d'augmenter le nombre de médecins formés et d'améliorer leurs connaissances en soins palliatifs, l'optimisation de l'encadrement du médecin traitant par le réseau de soins palliatifs et l'intervention d'un médecin remplaçant en cas d'épuisement. Enfin, ils proposent que le médecin coordinateur prenne le relais du médecin traitant en cas d'épuisement, ce qui impliquerait d'augmenter le temps de travail du médecin coordinateur.

Pour lutter contre l'*acharnement thérapeutique*, les participants préconisent de recueillir les souhaits du patient et de les aider à la rédaction de leurs directives anticipées, la rédaction systématique des fiches SAMU PALLIA, le développement du dossier médical partagé (DMP) qui contiendrait les directives anticipées. En attendant le développement du DMP, ils proposent la création d'un livret de suivi établi par le réseau que chaque patient aurait avec lui et contenant notamment les informations médicales le concernant, la fiche SAMU PALLIA et les directives anticipées. De même, ils proposent de développer une messagerie sécurisée sur application smartphone comme « MiSS » (Messagerie immédiate Sécurisée de Santé) pour les soignants.

Discussion

1. Résultats principaux

Notre étude a permis d'estimer qu'il existe plus de bénéfices que de risques et que de dérives au développement des réseaux de soins palliatifs pour la prise en charge des patients âgés en fin de vie au domicile.

1.1. Analyse thématique

Après classification des verbatim par thèmes et sous-thèmes, nous avons retrouvé en majorité une importance plus élevée et une dispersion plus faible pour les bénéfices par rapport aux risques et aux dérives.

Dans les bénéfices, la *conservation du lien thérapeutique* montre l'importance élevée, de façon unanime, de la conservation des soignants libéraux qui connaissent le patient et avec qui, probablement, une relation de confiance s'est créée.

Au vu du nombre de verbatim et leurs pondérations, il semble que pour les participants, le foyer, *un lieu sûr, calme, confortable*, revêt une importance particulière. Cela peut traduire les volontés qu'ont les participants pour eux-mêmes et leurs proches.

Conserver son intimité peut se rapporter à une forme de respect de la dignité en ne dévoilant pas, par exemple, son corps malade à de multiples équipes de soignants. Il peut s'agir également du respect de la vie sexuelle qui peut parfois être un tabou et que l'on conçoit plus difficilement au sein d'un milieu hospitalier.

Etre entouré de ses animaux de compagnie semble important de façon relativement unanime pour les soignants et les citoyens. Un effet thérapeutique de l'animal sur son maître peut être attendu.

Préparer son départ ressort comme important. Il est possible qu'enlever la charge administrative à ses proches après son décès pourrait participer à l'obtention d'une sérénité lors de la fin de vie.

Le « Respect des volontés du patient » et *Bénéficiaire des soins adaptés malgré le domicile* répondent tous deux à un des principaux objectifs des réseaux de soins

palliatifs et sont exprimés dans 33 verbatim. Les participants semblent considérer de façon unanime que la mise en place du réseau dans le cadre de patients âgés en fin de vie permettrait de respecter les volontés du patient de finir ses jours à son domicile.

Dans les risques et dérives, il existe une importante dispersion dans le thème « Euthanasie ». Cette divergence pourrait s'expliquer par une différence entre soignants et citoyens. Les soignants pourraient ne pas concevoir que l'euthanasie par leurs collègues soit possible et les citoyens pourraient craindre de subir une euthanasie sans leur consentement. Une autre explication possible est l'existence d'opinions différentes concernant l'euthanasie qui reste un sujet de débat important au sein de la société. Certains verbatim nomment clairement l'action mais d'autres sont plus mesurés, comme « le geste de trop » ou « précipiter le décès du patient ». Cela peut témoigner d'un tabou de la mort, d'une peur du mot *euthanasie* lui-même qui implique l'action de donner la mort à autrui.

Le sous-thème *soignant n'écouter pas ses limites* est ressorti avec une importance très élevée avec une dispersion faible. Le nombre de verbatim est limité donc moins significatif mais exprime la problématique du soignant investi et consciencieux qui risque d'être en *burn out*. La « Prise en charge chronophage » également jugée importante est un facteur de risque d'épuisement professionnel.

Le « Manque d'anticipation » est considéré comme d'une importance élevée. Cela peut être une source d'échec du maintien au domicile, de souffrance du patient, des proches et des soignants ainsi qu'un facteur d'hospitalisation aux urgences.

Le « Manque de formation » ressort également comme important. Il n'est pas précisé s'il s'agit d'un manque de formation initiale ou de formation continue. La formation fait partie des missions des réseaux de soins palliatifs et pourrait donc permettre de diminuer ce risque.

La *iatrogénie* ressort avec une importance élevée. La formation et les conseils apportés par des professionnels de soins palliatifs pourraient permettre une réduction de ce risque.

La « Non-adhésion au maintien au domicile » apparaît comme important. En effet, il semble préférable que le médecin traitant, le patient et ses proches adhèrent au

maintien au domicile pour qu'il se passe dans de bonnes conditions. A l'inverse, le *domicile à tout prix* est jugé aussi comme important.

Le « Désengagement des pouvoirs publics » revêt une importance élevée. Cette thématique pourrait plutôt se rapporter à un 4^{ème} personnage lors de la réflexion éthique qui serait *la société* ou *l'état*.

Le « Coût pour le patient et ses proches » ressort comme important. C'est une limite du domicile en termes d'égalité d'accès aux soins par rapport à l'hôpital où par exemple les protections sont prises en charge.

Le « Non-respect de la spiritualité » a une importance faible. Peut-être que la spiritualité est considérée comme une souffrance secondaire par les participants. L'importance de la religion a régressé dans notre culture bien qu'il ait été rappelé aux participants que la spiritualité ne regroupait pas uniquement la religion mais aussi le questionnement existentiel sur la vie et la mort. Néanmoins ce résultat est discordant avec les bénéfiques qui montraient l'importance de pouvoir respecter la spiritualité.

Pour la « Rémunération inadaptée à la complexité », Le « Patient vu comme source de revenu » le « Non-respect du principe d'autonomie du patient » et *l'obstination déraisonnable* nous retrouvons une dispersion élevée. Nous ne pouvons pas le confirmer du fait du respect de l'anonymat mais il se pourrait que ces divergences soient dues à une différence de cotations entre les soignants libéraux et les citoyens.

1.2. Préconisations

Plusieurs préconisations regroupent les même vecteurs d'action comme la rédaction des fiches SAMU PALLIA, le recueil et la disponibilité des directives anticipées, la formation, la mise en place d'une astreinte au sein du réseau et le développement du fond FNASS. Cela permettrait, avec de mêmes actions, de limiter plusieurs risques et dérives.

Une grande partie des préconisations élaborées par les participants sont retrouvées dans le travail de revue de littérature de Plancke en 2017 sur les « Difficultés ressenties par les médecins généralistes vis à vis de leurs patients en soins palliatifs au domicile » (4). Dans les différentes études, les médecins généralistes faisaient des propositions pour améliorer la prise en charge palliative au domicile. On y

retrouve notamment la rédaction des directives anticipées et de la fiche SAMU PALLIA, la création d'une astreinte téléphonique avec une ligne dédiée et la formation des soignants. Il y est évoqué aussi, l'augmentation de la présence au domicile avec notamment le passage des bénévoles et la création d'un nouveau métier de soignant présent 24h/24h. Enfin, il est évoqué l'aide des aidants avec des séjours de répit et l'éducation des aidants.

Concernant la fiche SAMU PALLIA, la SFAP met à disposition une fiche type (17) et conseille de la laisser disponible au chevet du patient. Elle conseille également, comme dans les préconisations élaborées dans notre étude, de mettre à disposition cette fiche sur le DMP ou directement aux services des urgences par messagerie sécurisée.

Pour les directives anticipées, l'HAS et le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie mettent à disposition des guides de rédactions (18,19).

L'intérêt d'une ligne d'astreinte téléphonique a été évalué dans une étude de Marrilliet et al. en 2013 par une enquête auprès de médecins généralistes en Isère (20). Ceux-ci s'y sont montrés très favorables. Il y est plutôt suggéré une astreinte de 18h à 8h et la ligne étant destinée aux médecins généralistes. Les participants de notre étude suggèrent plutôt de créer une astreinte via le réseau de soins palliatifs 24h/24h avec disponibilité de l'infirmière coordinatrice et du médecin coordinateur.

Dans leur étude, Martín et al. rappellent l'importance primordiale de l'aidant principal et les difficultés physiques et psychologiques qu'ils supportent dans les situations de fin de vie au domicile (21). Par ailleurs, sous réserve d'une différence culturelle, selon une étude japonaise de Fukui et al., la connaissance de l'existence d'un lit de repli et l'information du patient et de ses aidants, augmenterait le nombre de décès survenant au domicile (22). L'information des aidants sur les symptômes de fin de vie pourrait donc être un moyen de diminuer les hospitalisations aux urgences et de limiter les sollicitations durant les astreintes. Dans son rapport sur l'état des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010, Aubry évoque la création d'hôpitaux de jour avec des temps dédiés pour le patient, par exemple, pour l'aider au cheminement ou réaliser un répit familial (23). Depuis le mois de janvier 2019, l'unité de soins palliatifs du centre hospitalier de Calais a ouvert une chambre d'hôpital de jour. Celui-ci n'est pas dédié aux actes techniques puisqu'il permet aussi

d'accueillir le patient pour une évaluation globale par le médecin, la diététicienne et la psychologue et pour bénéficier de soins de bien-être tels que des massages, une séance de balnéothérapie, de la musicothérapie. Des séjours de répit d'une journée sont organisés de façon régulière. L'hôpital de jour pourrait être une solution de répit supplémentaire avec des séjours plus courts qu'une hospitalisation de répit mais pouvant participer à l'aide aux aidants et donc au maintien au domicile.

De même, pour que les aidants bénéficient d'un répit, la création du baluchonnage a été évoquée. Né au Canada, c'est un concept qui consiste à remplacer l'aidant principal au domicile du patient pendant plusieurs jours 24h/24h. Un rapport sur le baluchonnage confié par le Premier ministre à une députée a été publié en mars 2017 (24). Le terme de baluchonnage est changé en « relayage ». Le dispositif est jugé intéressant et il est proposé de réaliser une expérimentation dans trois territoires.

La mise en place de ces préconisations engendrerait un coût. Celui-ci serait plus limité pour certaines mesures comme la rédaction des directives anticipées et des fiches SAMU PALLIA. Le coût serait plus important pour le développement des capacités de formations, du remplacement du médecin traitant par le médecin coordinateur du réseau devant un épuisement, l'instauration d'astreintes. Enfin, certaines mesures seraient plus expansives comme la création du « relayage » et la majoration du fond FNASS.

2. Forces et limites de l'étude

2.1. Force de l'étude

Nous avons pu recueillir et analysés 601 verbatim avec le concours de douze participants. Cela montre que la méthodologie employée permet de pousser la réflexion des participants et apporte une richesse aux verbatim recueillis puisque ne faisant pas appel à notre propre vécu mais à ceux que pourraient avoir d'autres personnes.

Grâce aux cotations de chaque verbatim et leur analyse après classification thématique, nous avons pu estimer les bénéfices les plus importants donc à valoriser

si l'on développe les réseaux de soins palliatifs dans le contexte de l'étude. De même, nous avons pu estimer les risques et dérives les plus préoccupants et donc permettre de prioriser les axes d'interventions pour les éviter. Cela a également permis de repérer quels sont les sujets qui divisent et qui pourraient donc être soumis à des débats citoyens.

Nous avons pu faire élaborer un nombre important de préconisations par sept participants en une seule séance de deux heures. De nombreuses préconisations ont été évoquées dans d'autres études qualitatives sur les difficultés des médecins généralistes par rapport à la fin de vie ce qui montre la aussi la richesse de notre méthodologie et d'une démarche participative citoyenne.

2.2. Limites de l'étude

Nous avons choisi de garder l'anonymat des participants pour des raisons éthiques ce qui n'a pas permis de savoir si les divergences de certains groupements de verbatim pouvaient être liées à une différence de perception entre les soignants libéraux et les citoyens.

Concernant le sous-thème *rôle essentiel de l'infirmière libérale*, les verbatim ont été principalement recueillis lors d'une des trois séances et exprimaient pour beaucoup des généralités sur le suivi par une infirmière libérale au domicile. Cela pourrait témoigner d'un besoin de reconnaissance du participant ayant écrit ces verbatim. Ce lobbying était néanmoins limité puisque ce n'est pas seulement le nombre de verbatim qui a été pris en compte mais aussi la valeur que chaque participant donnait aux verbatim.

Les participants pourraient être de façon unanime tous en faveur du maintien au domicile. Il serait intéressant de réaliser ce travail sur un panel plus important avec plus de probabilité d'avoir des divergences d'opinions.

Pour l'élaboration des préconisations, plusieurs personnes faisaient partis du réseau de soins palliatifs PASSERELLES ce qui pourrait induire un manque d'objectivité. Néanmoins, la connaissance des problématiques du terrain et des solutions déjà existantes rendait leurs avis pertinents.

3. Conflits d'intérêts

L'étude a été financée uniquement par son auteur.

Il n'y a pas de conflits d'intérêts déclarés.

Conclusion

Notre étude montre que pour les soignants comme pour la société civile, le développement des réseaux de soins palliatifs pour la prise en charge des patients âgés en fin de vie présente plus de bénéfices que de risques et que de dérives.

Les préconisations trouvées par les participants font appel pour une partie à la généralisation de dispositifs déjà existants avec des coûts qui pourraient être contrôlés. Pour l'autre partie, les préconisations demandent pour la création de nouveaux dispositifs un investissement plus conséquent.

Une étude similaire à la notre réalisée à plus large échelle incluant médecins traitants, infirmières libérales, gériatres, professionnels de soins palliatifs d'une part et membre de la société civile d'autre part permettrait de mettre en évidence des résultats d'une plus grande significativité. Les préconisations qui en ressortiraient pourraient avoir plus de chance d'être prises en compte lors de la soumission aux autorités compétentes notamment dans le cadre du prochain plan triennal de développement des soins palliatifs qui a été annoncé par la ministre de la santé Agnès BUZYN.

Bibliographie

1. Observatoire National de la Fin de Vie. Fin de vie : un premier état des lieux. 2011. Disponible sur: <https://www.ladocumentationfrancaise.fr>
2. Centre National de la fin de vie et des soins palliatifs. Les chiffres de la fin de vie en France. Centre National de la fin de vie et des soins palliatifs; 2016 janv.
3. Pennec S, Gaymu J, Monnier A, Riou F, Aubry R, Pontone S, et al. Le dernier mois de l'existence : les lieux de fin de vie et de décès en France. Population. 2013;Vol. 68(4):585-615.
4. Plancke M. Difficultés ressenties par les médecins généralistes vis-à-vis de leurs patients en soins palliatifs au domicile. Revue de la littérature (2005- 2016) Université de Lille 2 - Faculté de médecine Henri Warembourg; 2017
5. Bulteau M. Fin de vie et limitations de soins aux Urgences de Boulogne-sur-Mer. Étude rétrospective observationnelle des caractéristiques des décès et étude des pratiques des limitations de soins. [Lille]: Faculté de médecine Henri Warembourg; 2014.
6. Grange C, Revue E, Héron A. Accompagnement de la fin de vie aux urgences. Revue internationale de soins palliatifs. 2012;27(3):85.
7. Couilliot M-F, Vassy C, Leboul D. Le temps du mourir et le temps de l'hôpital : prise en charge des patients en fin de vie aux Urgences, The time of dying and the time of hospital: end of life patients in emergency departments. Santé Publique. 17 oct 2011;23(4):269-78.
8. Coucke-Hannequin J. Prise en charge des patients à domicile par les réseaux de soins palliatifs en Haute Normandie en 2015. Faculté de médecine et de pharmacie de Rouen; 2016
9. Gagnon B, Nadeau L, Scott S, Dumont S, MacDonald N, Aubin M, et al. The Association Between Home Palliative Care Services and Quality of End-of-Life Care Indicators in the Province of Québec. Journal of Pain and Symptom Management. juill 2015;50(1):48-58.
10. Gomes B, Calanzani N, Curiale V, McCrone P, Higginson IJ. Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. Cochrane Database Syst Rev. 6 juin 2013;(6):1-279.
11. Morin L, Aubry R. Réseaux de santé en soins palliatifs en France : un état des lieux national. Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique. juin 2015;14(3):152-61.
12. Blanpain N, Chardon O. Projections de population à l'horizon 2060. oct 2010;

13. Morin L, Aubry R. Soins palliatifs en hospitalisation à domicile : état des lieux à partir des données hospitalières. *Médecine Palliative: Soins de Support - Accompagnement - Éthique*. févr 2017;16(1):7-20.
14. Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative. CIRCULAIRE N°DHOS/O2/03/CNAMTS/2008/100 du 25 mars 2008. mars 25, 2008.
15. Houllier A. Le médecin généraliste peut-il être recours principal du dispositif d'annonce et d'accompagnement des maladies graves non cancéreuses ?. Faculté de Médecine d'Amiens; 2016.
16. Lepron E. Bases cérébrales de la communication inter-personnelle, empathie et émotion : applications à la maladie de Huntington. Université de Toulouse; 2009.
17. SFAP. Fiche Urgence Pallia (= SAMU Pallia) | SFAP. Disponible sur: <http://www.sfap.org>
18. HAS. Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie _Guide pour le grand public. Disponible sur: <https://www.has-sante.fr>
19. Les directives anticipées | Fin de vie Soins palliatifs. Parlons Fin de Vie. Disponible sur: <https://www.parlons-fin-de-vie.fr>
20. Marrilliet A, Ruhlmann C, Laval G, Labarère J. Intérêt d'une permanence téléphonique de soins palliatifs. Enquête postale auprès des médecins généralistes isérois. *Médecine Palliative: Soins de Support - Accompagnement - Éthique*. févr 2013;12(1):32-41.
21. Martín JM, Olano-Lizarraga M, Saracíbar-Razquin M. The experience of family caregivers caring for a terminal patient at home: A research review. *International Journal of Nursing Studies*. déc 2016;64:1-12.
22. Fukui S, Fujita J, Tsujimura M, Sumikawa Y, Hayashi Y. Predictors of home death of home palliative cancer care patients: A cross-sectional nationwide survey. *International Journal of Nursing Studies*. nov 2011;48(11):1393-400.
23. Aubry PR. Etat des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010. :66.
24. Huillier J. Du baluchonnage québécois au relayage en France : une solution innovante de répit. Disponible sur : <https://solidarites-sante.gouv.fr>

La recherche bibliographique a été effectuée à partir du moteur de recherche Déclic - mis à disposition par la bibliothèque universitaire de Lille -, Lissa -moteur de recherche de l'université de Rouen -, et Pubmed. Les articles médicaux ont été consultés sur les sites EMPremium et ScienceDirect, Cairn, Bibliothèque numérique de droit de la santé et d'éthique médicale, et Cochrane Library. Les thèses ont été consultées sur le site « pépite », archive institutionnelle des productions universitaires de l'université de Lille 2. La gestion de la bibliographie s'est effectuée avec le logiciel Zotero.

Annexes

Annexe 1 : Réseau de santé en soins palliatifs

1) Historique

L'apparition des réseaux de soins palliatifs s'inscrit dans le développement général des soins palliatifs en France dont un des premiers vecteurs fut le rapport du Dr. DELBECQUE en 1993 réalisé à la demande du ministère de la santé. Ce rapport fait un état des lieux de la fin de vie en France. Dans celui-ci, le Docteur Henri DELBECQUE émet des propositions autour de trois axes : la planification des centres de soins palliatifs, l'enseignement et l'information des soins palliatifs et le développement des soins palliatifs à domicile.

Adoptée à l'unanimité par l'Assemblée Nationale et le Sénat La loi du 9 Juin 1999 crée le congé d'accompagnement et intègre les soins palliatifs dans le Schéma Régional d'Organisation Sanitaire et Sociale (SROS). Elle définit aussi l'organisation du bénévolat et de l'enseignement en soins palliatifs.

Un premier plan triennal pour le développement des soins palliatifs est mis en place entre 1999 et 2001.

La circulaire du 22 mars 2000 définit la contribution du fonds d'action sanitaire et social de la caisse pour le maintien au domicile des personnes en fin de vie. Il est notamment prévu une aide pour le paiement de gardes malades et l'achat de matériels. Par ailleurs, le 30 mai 2000, le gouvernement y ajoute le développement des structures d'hospitalisation à domicile (HAD) par les ARH avec pour mission la prise en charge de la douleur et des soins palliatifs.

La circulaire du 19 février 2002 définit les missions et les modalités de fonctionnement des réseaux de soins palliatifs et de l'hospitalisation à domicile. Il y est inscrit la notion de démarche palliative et le concept de lits identifiés de soins palliatifs.

S'ensuit un second programme national de développement des soins palliatifs de 2002 à 2005 qui privilégie notamment le développement de soins palliatifs à domicile.

Plusieurs lois se succèdent ensuite pour le développement des soins palliatifs et l'encadrement de la fin de vie ainsi que le plan cancer de 2003 qui promeut le développement des soins de support qui incluent les soins palliatifs et l'accompagnement.

Parmi ces lois, la loi du 4 mars 2002 ou loi KOUCHNER, relative aux droits des malades est promulguée. Le 22 avril 2005, fut promulguée la loi LEONETTI, n° 2005-370, relative aux droits des malades et à la fin de vie avec notamment la notion du refus de l'obstination déraisonnable et des directives anticipées. Le rôle de la personne de confiance est également renforcé. Il est introduit l'obligation d'une décision collégiale dans le cas d'une limitation ou d'un arrêt des thérapeutiques chez un patient qui n'est pas en capacité d'exprimer ses volontés. Enfin, la loi inclut l'article L. 1110-5 dans

code de la santé publique, relatif à la mise en place d'une sédation chez un patient en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable qui aurait des souffrances réfractaires aux traitements.

La loi du 2 février 2016, ou loi CLAEYS-LEONETTI, introduit la sédation profonde et continue jusqu'au décès et notamment à la demande du patient.

Ainsi, les réseaux de soins palliatifs sont apparus au nombre de 18 en 1997 pour augmenter progressivement jusque 124 en 2010 puis diminuer à 98 en 2013.

En parallèle des réseaux de soins palliatifs, se sont développés les unités de soins palliatifs (USP), les lits identifiés de soins palliatifs (LISP), les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP).

4. Législations

Selon l'article L6321-1 du Code de la Santé Publique, les réseaux de soins palliatifs appartiennent aux réseaux de santé.

Leur organisation et leurs missions ont été définies suivant la circulaire N° DHOS/03/CNAMTS/2007/88 du 2 mars 2007 relative aux orientations de la DHOS et de la CNAMTS en matière de réseaux de santé. Cette circulaire est à destination des ARH et des URCAM.

L'organisation et les objectifs ont été mis à jour par la circulaire N°DHOS/O2/O3/CNAMTS/2008/100 du 25 mars 2008 relative au référentiel national d'organisation des réseaux de santé en soins palliatifs puis par l'instruction N° DGOS/PF3/2012/349 du 28 septembre 2012 relative au guide méthodologique « Améliorer la coordination des soins : comment faire évoluer les réseaux de santé ».

5. Objectifs des réseaux

3.1) Objectifs généraux

Selon la circulaire du 25 mars 2008, un des objectifs généraux fixés était de faciliter l'accès aux soins de toute personne dont l'état requiert des soins palliatifs sur le lieu de vie de son choix. Un autre objectif général était de faciliter la continuité du suivi avec notamment un renforcement du lien ville-hôpital, tout en garantissant au malade le respect de ses droits fondamentaux.

Selon l'instruction du 28 septembre 2012, trois priorités pour les réseaux de santé sont établies : « Organiser et planifier le parcours de santé et le suivi du patient en situation complexe, en lien avec l'équipe de soins de premier recours », « Apporter un appui aux différents intervenants (professionnels de santé de premier recours, sociaux, médico-sociaux) auprès du patient. » et « Favoriser une bonne articulation entre la ville et l'hôpital et avec les intervenants du secteur sanitaire, social et médico-social. ».

3.2) Objectif principal

Selon la circulaire du 25 mars 2008 l'objectif principal des réseaux est la promotion et le développement de la démarche palliative.

La définition inscrite dans le document ministériel du 22 février 2002 est la suivante : « *Assoir et développer les soins palliatifs dans tous les services (et à domicile) en facilitant la prise en charge des patients en fin de vie et de leurs proches par la mise en place d'une dynamique participative prenant en compte les difficultés des soignants* ».

Le but de cette démarche s'est modifié par la suite pour essayer d'inclure une compétence en soins palliatifs, une « culture » palliative chez tous les soignants sans réaliser une spécialisation de la médecine palliative.

3.3) Cadre de mission

3.3.1) *National*

Le Référentiel National d'Organisation des réseaux de santé en soins palliatifs du 25 mars 2008 décrit les différentes missions données aux réseaux.

Ils assurent la coordination pour assurer une continuité des soins cohérente et efficace.

Pour le patient, ils élaborent un projet de soins personnalisé (PPS) avec notamment la prise en charge symptomatique dont celle de la douleur, un soutien relationnel, une mise en relation avec des bénévoles, un soutien psychologique et un soutien social avec mise en place d'aides financières, matérielles et humaines. Ils aident à la désignation de la personne de confiance et à la rédaction des directives anticipées et respectent les principes de la déontologie médicale sur l'avis éclairé.

Pour les proches, ils doivent accompagner les aidants et les inclure dans la prise en charge, effectuer un soutien psychologique face à leurs souffrances, prévenir les deuils compliqués et soutenir les endeuillés. Ils ont également pour rôle de prévenir l'épuisement des aidants et de proposer si nécessaire des séjours de répit.

Pour les soignants, ils participent au développement du travail en pluridisciplinarité. Ils apportent une aide à la prise en charge dans les situations complexes avec la mise en place de protocoles de soins. Ils sont un vecteur de la diffusion des bonnes pratiques et de la démarche palliative.

Enfin, les réseaux interviennent auprès des bénévoles et des professionnels non soignants en participant à la formation des bénévoles des organismes sociaux et médico-sociaux.

3.3.2) *Régional*

Au niveau régional, les ARS mettent régulièrement à jour les cadres de missions des différents réseaux. Pour les Hauts-de-France, le dernier cadre de mission date du 10 février 2015. Un renouvellement et une mise à jour sont prévus pour Mai 2019.

Il y est notamment précisé que l'équipe de coordination ne doit pas se substituer aux professionnels du domicile et l'intervention du réseau ne doit pas engager de surcoût à la prise en charge.

Des objectifs sont fixés annuellement par l'ARS notamment celui du nombre de patient inclus dans chaque réseau. Tous les réseaux sont soumis à une évaluation annuelle de leur activité.

6. Financement

Les réseaux de soins palliatifs sont des associations à but non lucratif selon la loi de 1901. Ils sont financés par l'ARS qui attribue une enveloppe budgétaire selon les objectifs et l'activité attendue.

7. Organisation

5.1) Globale

Les ARS organisent une répartition géographique cohérente en fonction de l'offre de soins selon les recommandations initiales afin d'inclure 150 patients par an dans le réseau.

Les membres du réseau mettent à jour régulièrement un annuaire des professionnels, des structures et des associations.

La mise en place d'un système d'astreinte téléphonique était initialement recommandée 7 jours sur 7. Ces astreintes ont été remises en questions notamment d'un point de vue budgétaire.

Les soignants, les proches ou le patient peuvent faire une demande au réseau. L'inclusion du patient se fait sur avis du médecin coordinateur après accord du médecin traitant, du patient et des proches.

5.2) Critères d'inclusion

D'une part, il est nécessaire d'avoir tous les critères prérequis. Le patient doit être adulte, appartenir au territoire d'intervention du réseau, relever d'une prise en charge palliative et présentant un risque de décompensation. Les pathologies concernées sont les cancers, les maladies neurodégénératives évolutives et l'existence d'une ou plusieurs insuffisances fonctionnelles décompensées ou poly-pathologie de la personne âgée. Les patients qui sont en fin de vie quelle que soit la pathologie peuvent également être inclus. Enfin, le médecin traitant doit avoir donné son accord.

D'autre part, il faut également avoir deux ou plus de critères complémentaires de complexité médicaux (gestion de symptômes complexes, le risque majeur de nouvelle hospitalisation), psycho-sociaux (le patient isolé, précarité, enfants en bas-âge), et d'autres critères tels que la difficulté de coordination, les questionnements éthiques, la souffrance des soignants.

5.3) Suivi

Suite à l'inclusion du patient dans le réseau et à l'élaboration du PPS, une réévaluation systématique est prévue à quinze jours de suivi, à un mois, puis une fois par mois et enfin à trois mois. Les

infirmières assurent ensuite leurs missions de coordination avec des entretiens téléphoniques réguliers et des visites à domicile avec ou sans la présence des professionnels de santé libéraux.

Si il existe une dégradation de la situation, une nouvelle évaluation est réalisée au domicile du patient avec les différents acteurs du domicile afin d'établir un nouveau PPS.

Si le patient est hospitalisé, la prise en charge est mise en suspend avec un maintien d'un lien téléphonique avec le service hospitalier afin d'organiser le retour au domicile le cas échéant.

5.4) Critères de sortie

Les patients sortent du réseau en cas de décès, stabilisation lorsqu'il n'existe plus de besoin de coordination, hospitalisation de plus de un mois, prise en charge par l'HAD, admission définitive dans une EHPAD et sur décision du patient, des proches ou du médecin traitant. En cas de sortie du secteur d'intervention, un relai doit être assuré avec un autre réseau si cela est possible.

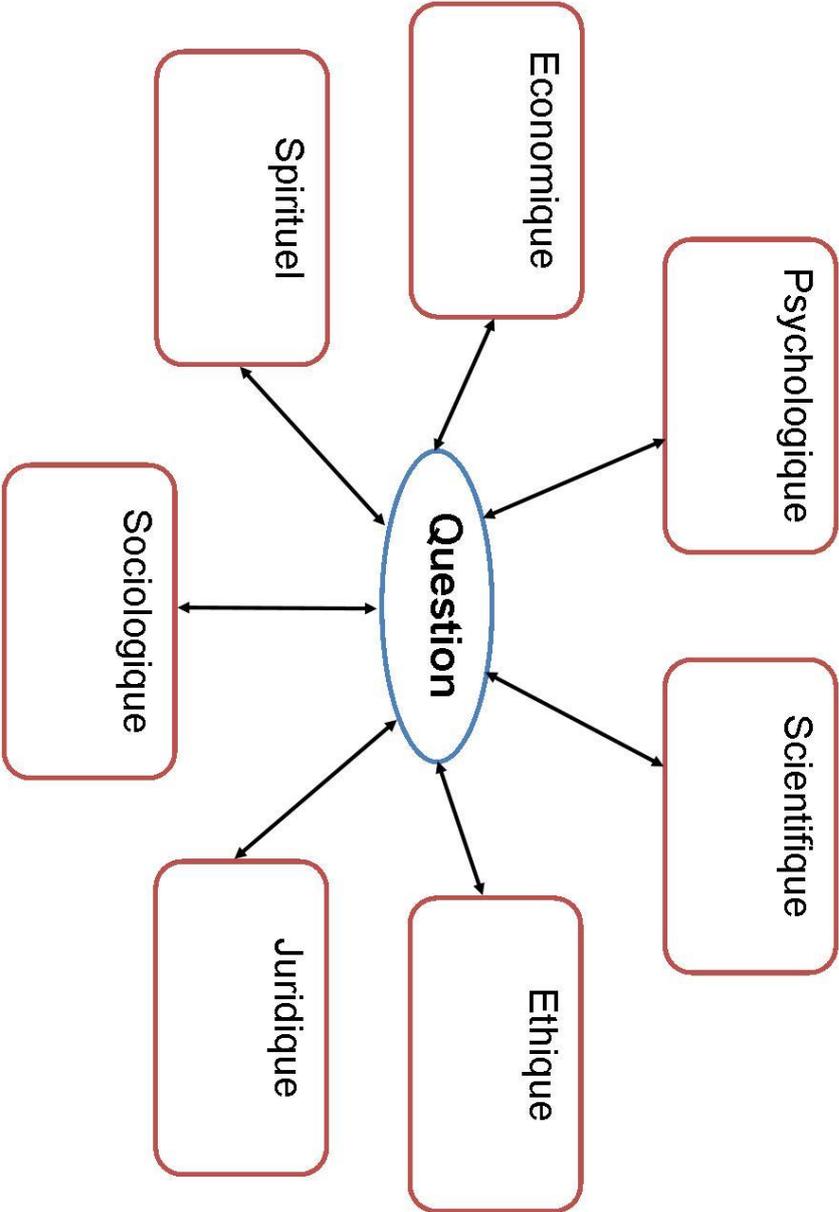
8. Composition du réseau

D'une part, il est composé d'une équipe opérationnelle dont une partie fait fonction de pilotage. La première partie est composée du directeur ou de la directrice du réseau et de la secrétaire qui assurent un management, organisent les actions de formation et de communication. L'autre partie de l'équipe opérationnelle fait fonction d'appui. Il s'agit de l'équipe de coordination composée des infirmières coordinatrices ou infirmiers coordinateurs et des médecins coordinateurs. Il est possible d'avoir également un ou une psychologue, un ou une assistant(e) social(e). L'équipe opérationnelle doit bénéficier d'une formation universitaire en soins palliatifs et douleurs tels qu'un DU, un DIU ou un DESC.

D'autre part, sont inclus dans le réseau, tous les acteurs de la prise en charge au domicile comme le médecin traitant, l'infirmier ou l'infirmière libéral(e), le ou la kinésithérapeute, le ou la psychologue, le ou la pharmacien(ne), le prestataire de service.

Enfin, en font partie également, les HAD, les Equipes Mobiles de Soins Palliatifs, les SSIAD, les SSAD.

Annexe 2 : Rappel des prismes pour les participants



Question : Qu'apportent les réseaux de soins palliatifs dans la prise en charge à domicile des personnes âgées en fin de vie ?

Annexe 3 : Affiche de recrutement



Recherche participants pour une étude



Etude concernant la place des réseaux de soins palliatifs dans la prise en charge des personnes âgées en fin de vie au domicile

Nous recherchons des personnes intéressés par la thématique de l'étude et sachant utiliser un smartphone ou un ordinateur portable.

Pour plus d'information et si vous souhaitez participer vous pouvez contacter Monsieur Quentin PATTE.

☎ : [REDACTED]

✉ : [REDACTED]

Merci de votre attention

Annexe 4 : Déclaration CNIL

CNIL

3 Place de Fontenoy - 75334 PARIS Cedex 07
T. 01 53 73 22 22 - F. 01 53 73 22 00
www.cnil.fr

RÉCÉPISSÉ

Monsieur PATTE Quentin

DÉCLARATION DE CONFORMITÉ À UNE MÉTHODOLOGIE DE RÉFÉRENCE

Numéro de déclaration

2205215 v 0

du 16 août 2018

A LIRE IMPÉRATIVEMENT

La délivrance de ce récépissé atteste que vous avez transmis à la CNIL un dossier de déclaration formellement complet. Vous pouvez désormais mettre en œuvre votre traitement de données à caractère personnel.

La CNIL peut à tout moment vérifier, par courrier, par la voie d'un contrôle sur place ou en ligne, que ce traitement respecte l'ensemble des dispositions de la loi du 6 janvier 1978 modifiée en 2004. Afin d'être conforme à la loi, vous êtes tenu de respecter tout au long de votre traitement les obligations prévues et notamment :

- 1) La définition et le respect de la finalité du traitement,
- 2) La pertinence des données traitées,
- 3) La conservation pendant une durée limitée des données,
- 4) La sécurité et la confidentialité des données,
- 5) Le respect des droits des intéressés : information sur leur droit d'accès, de rectification et d'opposition.

Pour plus de détails sur les obligations prévues par la loi « informatique et libertés », consultez le site internet de la CNIL : www.cnil.fr.

Organisme déclarant

Nom : Monsieur PATTE Quentin

N° SIREN ou SIRET :

Service :

Code NAF ou APE :

Adresse :

Tél. :

Code postal :

Fax. :

Ville :

Traitement déclaré

Finalité : MR4 - Recherches n'impliquant pas la personne humaine, études et évaluations dans le domaine de la santé

Transferts d'informations hors de l'Union européenne : Non

Fait à Paris, le 16 août 2018
Par délégation de la commission

Isabelle FALQUE PIERROTIN
Présidente

Annexe 5 : Information et consentement

LETTRE D'INFORMATION
DESTINEE AUX PARTICIPANTS
POUR UNE RECHERCHE BIOMEDICALE

Titre de la recherche : Bénéfices, risques et dérives du développement des réseaux de soins palliatifs dans la prise en charge des personnes âgées en fin de vie au domicile

Madame, Monsieur,

Nous vous proposons de participer à une étude de recherche clinique.

Cette lettre d'information vous détaille en quoi consiste cette étude.

Vous pourrez prendre le temps pour lire et comprendre ces informations de réfléchir à votre participation et pour demander au médecin responsable de l'étude de vous expliquer ce que vous n'aurez pas compris.

BUT DE L'ETUDE

Objectif principal : Définir s'il existe plus de bénéfices que de risques et de dérives au développement des réseaux de soins palliatifs pour la prise en charge de la fin de vie des patients gériatriques au domicile.

Objectifs secondaires : Définir des propositions pour mettre en place le développement des réseaux de soins palliatifs pour les patients gériatriques en fin de vie et éviter les risques et dérives soulevées.

DEROULEMENT DE L'ETUDE

Vous participerez à une séance d'animation regroupant 4 participants et l'investigateur de l'étude. Il y aura dans chaque groupe un médecin généraliste, un(e) infirmier(e) libéral(e), et deux citoyens et/ou aidants.

Dans un premier temps, il vous sera demandé répondre à plusieurs questions via l'application « Sli.do », sur smartphone ou sur ordinateur. Les réponses à vos questions sont recueillies de manière anonyme et affichées en direct sur un écran dans la salle où se déroule la séance.

Dans un second temps il vous sera demandé de coter l'importance des réponses données par tous via l'application « Google Forms », sur smartphone ou sur ordinateur, également de façon anonyme.

Enfin, il sera élaboré au sein d'un autre groupe des propositions pour mettre en place les réseaux de soins palliatifs dans ce contexte avec les réponses ayant la plus forte cotation.

RISQUES POTENTIELS

Aucuns risques encourus.

Note d'information / Formulaire de consentement à une recherche biomédicale.

Réseaux de soins de palliatifs et fin de vie à domicile de patients gériatriques - version n° 2 du 24/02/2019 Page 1 / 3

FRAIS EVENTUELS

Il n'y a pas de frais à engager de votre part.

LEGISLATION - CONFIDENTIALITE

Toute information vous concernant recueillie pendant cette étude sera traitée de façon confidentielle. Seuls les responsables de l'étude, et éventuellement les autorités de Santé pourront avoir accès à ces données. A l'exception de ces personnes -qui traiteront les informations dans le plus strict respect du secret médical-, votre anonymat sera préservé. La publication des résultats de l'étude ne comportera aucun résultat individuel.

Les données enregistrées à l'occasion de cette étude feront l'objet d'un traitement informatisé par le promoteur. Seul le formulaire de consentement constitue une source de données nominatives. Les données recueillies lors de la séance seront effacés des applications utilisées et transférées sur un support numérique sécurisé. Conformément à la loi Informatique et Libertés du 6 janvier 1978 modifiée et au Règlement (UE) 2016/679 du Parlement européen et du Conseil du 27 avril 2016, vous pouvez exercer votre droit d'accès aux données vous concernant et les faire rectifier ou effacer en contactant le délégué à la protection des données, cil@univ-lille.fr. Le projet a été déclaré à la CNIL en date du 15Août 2018, sous le numéro 2205215.

Conformément à l'article L 1122-1 du Code de la Santé Publique (loi de Mars 2002 relative aux droits des malades) les résultats globaux de l'étude pourront vous être communiqués si vous le souhaitez.

Si vous avez des questions pendant votre participation à cette étude, vous pourrez contacter le médecin responsable de l'étude, Monsieur Quentin PATTE, (: [REDACTED] ; ✉ : [REDACTED]

Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer à cette étude.

Vous pouvez également décider en cours d'étude d'arrêter votre participation sans avoir à vous justifier.

Nous vous remercions d'avoir pris le temps de lire cette lettre d'information. Si vous êtes d'accord pour participer à cette recherche, nous vous invitons à signer le formulaire de consentement ci-joint.

**FORMULAIRE DE CONSENTEMENT
POUR LA PARTICIPATION A UNE RECHERCHE BIOMEDICALE**

Titre de la recherche : Bénéfices, risques et dérives du développement des réseaux de soins palliatifs dans la prise en charge des personnes âgées en fin de vie au domicile

Je soussigné(e)

Accepte de participer à l'étude « Bénéfices, risques et dérives du développement des réseaux de soins palliatifs dans la prise en charge des personnes âgées en fin de vie au domicile ».

Les objectifs et modalités de l'étude m'ont été clairement expliqués par Monsieur Quentin PATTE

J'ai lu et compris la fiche d'information qui m'a été remise.

J'ai compris et accepte que les données nominatives me concernant recueillies à l'occasion de cette étude puissent faire l'objet d'un traitement automatisé par les organisateurs de la recherche.

Conformément à la loi Informatique et Libertés du 6 janvier 1978 modifiée et au Règlement (UE) 2016/679 du Parlement européen et du Conseil du 27 avril 2016, vous pouvez exercer votre droit d'accès aux données vous concernant et les faire rectifier ou effacer en contactant Monsieur Quentin PATTE ou le délégué à la protection des données : cil@univ-lille.fr

J'ai bien compris que ma participation à l'étude est volontaire.

J'ai bien compris que je suis libre d'accepter ou de refuser de participer, et je suis libre d'arrêter à tout moment ma participation en cours d'étude sans avoir à me justifier.

J'ai bien compris que je pourrai prendre connaissance des résultats de l'étude dans sa globalité lorsqu'elle sera achevée.

Mon consentement ne décharge pas les organisateurs de cette étude de leurs responsabilités. Je conserve tous mes droits garantis par la loi.

Après en avoir discuté et avoir obtenu la réponse à toutes mes questions, j'accepte librement et volontairement de participer à la recherche qui m'est proposée.

Fait en 2 exemplaires à

le

Nom et signature de l'investigateur

Signature du sujet

Annexe 6 : Classement thématique des bénéfiques

⇒ Scientifique/Médical

↙ **Accès à une expertise palliative**

- Tranquillise le médecin traitant par la multiplication des interventions de professionnels formés aux soins palliatifs
- Optimisation des prescriptions
- Connaissance des soins palliatifs
- Optimisation de la prise en charge du patient
- Avoir des soins plus efficaces
- Aide pour une meilleure prise en charge
- Prise en charge de la douleur
- Être entouré par une équipe de professionnels
- Accompagnement adapté
- Être aidé par le médecin coordinateur du réseau pour traitements spécifiques
- Aide dans la prise en charge
- Aide du réseau sur la mise en place de traitements techniques comme PCA, Pompe intrathécale...
- Possibilité de mise en place de soins spécialisés à domicile
- Avoir des personnes compétentes et formées sur la prise en charge à domicile
- Le réseau apporte une expertise
- Peut mieux adapter le traitement en fonction de la souffrance du patient
- Obtenir un traitement non disponible en ville

↙ **Coordination des soins**

➤ Organisation des aides

- S'appuyer sur les réseaux pour la mise en place de tous matériels adaptés
- Soulagement dans l'organisation des soins à domicile
- Elle bénéficie du matériel médical nécessaire pour la prise en charge par l'intermédiaire de prestataire qualifié (IDE)
- Soutien technique par le réseau sur la prise en charge du patient
- Aide administrative pour avoir des finances ou des aides humaines (auxiliaire de vie aide-ménagère)
- Permettre l'obtention du matériel plus facilement en déléguant les demandes aux réseaux et ainsi se concentrer sur les soins
- Aide au niveau du matériel et aussi prescriptions médicamenteuses

➤ Communication entre les intervenants

- Intermédiaire entre la famille et le médecin du patient
- Collaboration avec les soignants
- Échanges entre soignants
- Pluridisciplinaire
- Coordination des soins
- Interactions avec les autres soignants
- Travail en pluridisciplinarité
- Optimisation de ses interventions
- Le médecin traitant peut demander un travail en collaboration avec un service de soins palliatifs ou réseau palliatif
- Relais de communication, de soins
- Elle transmet au médecin les problèmes et elle est toujours en communication avec le réseau par le biais d'une infirmière coordinatrice

- Réunion de synthèse avec le réseau
- Échanger avec l'IDE coordinatrice de la prise en charge du patient
- Centralisation plus efficace des données médicales du patient
- Suivi des examens plus rapide
- Le médecin peut accéder plus facilement à certaines informations, meilleures qualités des transmissions.
- Peut-être que cela facilite le contact avec les différents paramédicaux
- Grâce au réseau, communication entre l'équipe soignante plus facile et plus directe
- Interaction plus importante avec le médecin traitant
- Accélération de la prise de décision et de la prise en charge => prise en charge optimale
- Renforcement du lien ville et hôpital
 - Aide pour pouvoir hospitaliser directement le patient sans passer par les urgences
 - Améliorer la relation hôpital / ville

↪ Disponibilité

- Des soignants
 - Réactivité des soignants
 - Le médecin peut intervenir plus rapidement car le patient est dans son territoire (surtout pour les patients en zone rural)
 - Peut plus facilement rencontrer le médecin
- Du réseau
 - Réactivité lors d'épisodes aigus
 - Réactivité grâce à la coordination
 - Anticiper des situations difficiles à venir et les conduites à tenir
 - Joignable à tout moment sur son portable par le principe d'astreinte
 - La garantie que le patient sera vraiment suivi jusqu'au bout
 - Avoir rapidement l'aide du réseau pour un souci
 - Pouvoir contacter un médecin à tout moment par l'intermédiaire du réseau
 - Pouvoir contacter différentes personnes

↪ Conservation des soignants du patient

- Conservation du lien thérapeutique
 - Renforcement du lien médecin - patient – famille
 - Connaître le patient
 - La connaissance de son patient
 - Lien affectueux entre l'IDE et le patient
 - L'individualité entre infirmier et patient
 - Garder les mêmes personnes soignantes
 - Le médecin traitant trouve les mots que la famille veut entendre
 - Connaissance du parcours médical
 - Le médecin traitant personnage important au sein de la famille. Le médecin connaît sa patiente depuis plusieurs années
 - Le patient et sa famille ont confiance des décisions prises du médecin
 - Climat de confiance instauré auprès du patient et de sa famille
 - Moins de perte de repère et plus de confiance
 - Confiance du patient et de la famille, personne ressource
 - Connaissance de la famille par l'infirmière
 - Connaissance de l'environnement familial
 - Lien incontournable entre professionnels de santé et la famille
 - Meilleure connaissance du patient et de la famille : meilleur accompagnement
 - Elle crée un lien important avec le patient et la famille

- Pourra par sa présence quotidienne et le climat de confiance instauré auprès du patient et son entourage, faire accepter des thérapeutiques
- Garder le personnel soignant connu tant que possible...
- Garder son IDE
- Le patient peut être rassuré d'être pris en charge par des soignants qu'il connaît et qui le connaisse en évitant la multiplication de soignant dans la sphère intime
- Continuer de prendre en charge un patient suivi depuis longtemps
- Proximité de l'équipe soignante qui soigne le patient habituellement
- La famille peut être aussi en confiance avec l'infirmier qu'ils connaissent
- Le patient est plus en confiance
- Faciliter le lien de confiance avec le patient
- Rester aux côtés des patients connus de longue date
- Je garde mes soignants habituels en qui j'ai confiance
- Médecin traitant comme pilier de la prise en charge
 - Le médecin traitant crée le dossier médical complet de suivi
 - Le médecin traitant est indispensable, par ses prescriptions
 - Le médecin traitant rôle fondamental et créateur de liens entre patient famille et équipe pluridisciplinaire
 - Le médecin traitant est investi dans une qualité de prise en soins de son patient
 - Le médecin traitant vient au domicile au chevet du patient lorsque l'infirmière l'appelle
- Rôle essentiel de l'infirmière libérale
 - Elle est investie pour tout mettre en œuvre pour le confort de son patient
 - Elle réexplique ce que le médecin a décidé de faire
 - Elle comprend l'anxiété de la personne et fait preuve d'empathie
 - Elle apporte son soutien et des conseils
 - Elle évalue la douleur selon des échelles scientifiques
 - Gère l'intendance du patient (courses parfois)
 - Elle communique avec le patient verbal et non verbal
 - L'infirmière crée un dossier de soins avec le médecin elle classe et trie les informations
 - L'infirmière évalue l'état général du patient dans sa globalité selon les 14 besoins de V. Handerson
 - L'infirmière libérale coordonne la prise en charge multidisciplinaire médecin pharmacien kiné ergo psychologue assistante sociale
 - Création d'un climat de confiance
- Sentiment d'accomplissement du soignant
 - Importance pour le médecin d'accompagner son patient jusque son décès
 - Le médecin peut accompagner le patient jusqu'à la fin et renforcer son sentiment d'avoir pu accomplir totalement son travail.
 - Permettre une prise en charge "jusqu'au bout" de son patient
 - L'infirmier peut suivre son patient dans l'évolution de sa maladie et l'accompagner jusqu'au bout ; sentiment de travail accompli
 - Sensation du travail bien fait en allant jusqu'au bout de la prise en charge
 - Permettre de soigner le patient qu'on connaît depuis longtemps "jusqu'au bout"

↩ Formation

- Approfondissement des connaissances
- Avoir une meilleure écoute
- Possibilité de formation des IDE par le réseau de soins palliatifs sur des thèmes spécifiques

à la personne âgée en fin de vie

- Intérêt d'avoir une formation sur le terrain grâce au réseau
- Oui, l'accès à la formation est intéressant
- Permettre parfois de profiter de formation par le réseau
- Pouvoir bénéficier de formation
- Bénéficiaire de formation spécifique à la prise en charge de son patient

↙ **Soutien des soignants**

➤ Rompre avec l'isolement

- Permet de ne pas isoler le médecin dans sa pratique
- Avoir un appui face à la famille
- Le réseau vient en soutien pour la famille, le médecin n'est plus seul face à elle et à ses questions, craintes, incompréhensions
- Soutien pour le médecin traitant pour prise en charge de la famille
- Possibilité de parler avec d'autres professionnels
- Possibilité de passer le relais
- Travail en équipe à domicile
- Travail en équipe: écoute, questionnement partagé, accompagnement de la gestion de la fin de vie
- Le médecin n'est pas seul à gérer la souffrance physique/psychique du patient et celle de la famille.
- Le médecin peut avoir accès à des psychologues et bénévoles ; il peut passer le relais en cas de besoin ; cela peut finalement faire gagner du temps pour une prise en charge plus efficace
- Profiter d'une équipe pluridisciplinaire pour le patient mais aussi pour les soignants entre eux
- Travail en équipe (médecin)
- Travail en équipe (IDE)
- Le médecin traitant est lui aussi entouré, soutenu par une équipe pluridisciplinaire spécialisée et peut encore mieux accompagner son patient, faire part de ses questionnements
- Soutien pour la prise en charge

➤ Libération du temps de soins

- Meilleure disponibilité pour la famille
- Meilleure disponibilité pour le patient
- Amélioration des conditions de travail
- Soulagement dans sa charge de travail
- Le médecin peut apprécier le soutien apporté par l'ensemble de l'équipe autour du patient.

↙ **Apport d'informations pour améliorer la prise en charge**

- Le médecin peut évaluer le patient dans son contexte de vie
- Connaître davantage son patient son lieu de vie
- Rencontre avec les membres de la famille et discussion autour des habitudes de vie du patient pour faciliter les soins douloureux ou difficiles (toilettes)
- Accès aux cahiers de transmission des aides à la vie
- Souvent cahier de transmission interactif
- Peut voir le patient dans son environnement et adapter ses soins.

↳ Psychologique

↳ **Soutien des proches**

- Rassurant pour le patient et sa famille
- Diminue l'angoisse de la famille
- Rassurant pour la famille
- Être à l'écoute de la famille
- Soulagement pour la famille
- Soulager sa famille
- Soutien pour les personnes qui m'entourent
- Facilite le deuil de la famille du patient
- Le fait d'être en équipe rassure la famille et le patient

↳ **Soutien psychologique du soignant**

- Soulagement de ses propres angoisses
- Soutien psychologique de par le travail d'équipe
- Aide psychologique
- Aide psychologique pour le médecin traitant lui-même
- Pouvoir s'appuyer sur le réseau pour gérer ses propres émotions surtout si lien affectif de longue date avec le patient

↳ **Soutien psychologique du patient**

- Apaisement des angoisses
- Avoir une écoute
- Pouvoir parler de sa mort avec des professionnels

↳ Sociologique

↳ **Lutte contre l'isolement du patient**

- Interventions pluri quotidienne
- Parfois seule visite de la journée (IDE)
- Ne pas partir seul

↳ **Rester dans son foyer jusqu'à sa fin de vie**

➤ Un lieu sûr, calme, confortable

- Être au chaud dans son lit
- Être au Calme face au bruit des couloirs de l'hôpital
- Décéder dans son environnement, dans un lieu sûr
- Rester dans son environnement, dans son lieu de vie
- Ne pas être au sein d'un hôpital
- Garder ses repères ses odeurs ses bruits pour mieux se sentir
- Ne pas être trop médicalisé
- Confiance, calme, sérénité
- Avoir des horaires plus arrangeants, ne pas être dérangé par les autres patients, par les soignants qui font leur tour la nuit
- Savoir que le médecin, l'infirmier ne sera pas appelé par un autre patient, avoir plus de temps avec eux
- Le patient retrouve une sérénité
- Garder ses souvenirs
- Ne pas avoir le sentiment d'être un " cobaye "
- La sécurité

- Laisser la personne âgée dans son environnement avec ses souvenirs, son éventuel animal de compagnie
- Relation plus privilégiée avec le patient à la maison
- Le patient est peut-être moins anxieux chez lui et cela facilite les soins
- Mourir chez soi
- Pas d'effet blouse blanche
- Diminuer les sources d'anxiété
- Famille moins stressée par les aller-retours à l'hôpital. Pas de tristesse au moment de partir de l'hôpital au soir
- Moins de bruits, pas devoir supporter les bruits des autres patients
- Respecter mon rythme
- Lumière plus naturelle, odeur moins « hospitalière »
- Pouvoir encore maîtriser son environnement
- Avoir ses petites affaires, ses vêtements
- Ne pas avoir des horaires à respecter
- Être plus serein, plus calme...
- Garder ses repères
- Être dans son environnement, se sentir en sécurité
- Rester dans son cadre de vie
- Conserver de l'intimité
 - Intimité
 - Avoir plus d'intimité avec son conjoint si présent
 - Ne pas montrer sa dégradation physique à tout le monde
 - Moins gêné à la maison lors de soins inconfortables ou intimes
- Être entouré des siens
 - Mourir dans son lieu de vie avec les siens
 - Pas d'horaires de visite pour la famille
 - La proximité avec sa famille
 - Mourir à la maison entourée des siens
 - Avoir ses amis, la famille qui passent plus facilement à domicile par rapport à l'hôpital
 - Pouvoir partir entouré de ceux qu'on a aimé
 - La famille peut être présente, sans restriction, ni condition
 - Présence plus aisée de la famille
 - Pouvoir être plus entouré par ses proches, certains sont « allergiques » à l'hôpital
 - Recevoir à tout moment ses proches
 - Je peux rester chez moi entouré de mes proches
 - Pouvoir voir ses proches quand on le souhaite
 - Moins de culpabilité pour le patient de voir sa famille se déplacer tout le temps
- Être entouré de ses animaux de compagnie
 - Être avec ses animaux de compagnie
 - Laisser la personne âgée dans son environnement avec ses souvenirs, son éventuel animal de compagnie
 - Avoir leurs animaux de compagnie près d'eux
 - Avoir son animal de compagnie
- Préparer son départ
 - Pouvoir préparer son départ
 - Ranger et faire le tri dans ses papiers
 - Préparer son départ, sa famille
- Continuer à vivre jusqu'à la fin
 - Se consacrer sereinement à sa vie
 - Continuer à gérer son quotidien

- Une dynamique de vie familiale à la maison, une réorganisation totale quelque fois permet de s'apercevoir de nos priorités
- Garder le lien social
- Je peux encore manger mes petits plats préférés
- Équilibre face à sa fin de vie

➤ *Bénéficier des soins adaptés malgré le domicile*

- Avoir une équipe médicale et paramédicale à domicile
- Ne pas se sentir abandonné face aux douleurs à sa propre altération de l'état général...
- Savoir que l'on pourra avoir toutes les thérapeutiques identiques à l'hôpital
- Prise en charge en équipe plus rassurante
- Être entouré malgré la fin de vie de professionnels de santé

⇒ **Economique**

↪ **Economie de santé**

- Moins coûteux
- Moins coûteux pour les accompagnants
- Éviter des déplacements inutiles et/ou fatiguant à l'Hôpital
- Prise en charge moins chère qu'à l'hôpital
- Eviter des hospitalisations
- Prise en charge économique intéressante du fait du faible coût des soins infirmiers
- Coûter moins cher à la société
- Cout moindre de la prise en charge à domicile
- Économies de santé par rapport à une hospitalisation
- Coût économique moindre pour la société

↪ **Pérennisation de l'emploi des soignants libéraux**

- Continuer les soins à domicile, une source financière

⇒ **Spirituel**

- Pouvoir vivre sa spiritualité plus facilement
- L'infirmier "de famille" connaît les convictions religieuses ou spirituelles de son patient
- Possibilités de garder ses habitudes religieuses sans jugement
- Rites et traditions familiales préservés

⇒ **Ethique**

↪ **Prise de décisions collégiale**

- Permet un échange éthique et déontologique
- Permet de ne pas rendre le patient prisonnier de décisions unilatérales
- Aide pour la décision des thérapeutiques
- Éclaire la prise de décision du médecin
- Aide à la prise de décisions
- Pouvoir discuter avec une équipe sur des questionnements de poursuite ou arrêt de traitement, alimentation, hydratation
- Le poids des responsabilités moins lourd

↳ **Respect des volontés du patient**

- Maintenir le patient à domicile avec le soutien du réseau
- Aide au maintien à domicile
- Être à son domicile
- Pouvoir rester à son domicile
- Finir sa vie selon son choix à domicile
- Respect de ses dernières volontés
- Mourir là où il a choisi
- Garder le sentiment de liberté
- Respect de ses droits
- Délivrer ses volontés anticipées
- Pouvoir respecter dans de bonnes conditions le désir du patient de décéder à domicile
- Le médecin traitant respecte les désirs de son patient et de son entourage
- Le médecin traitant met en place une stratégie de soins pour que le patient reste au domicile selon sa volonté
- Respect des choix de la famille et du patient de finir sa vie chez lui
- Réaliser le souhait de rester au domicile au sein de sa famille
- Rester maître des décisions
- Rester maître de son destin
- Prendre en compte ce que le patient exprime et ce qu'il n'arrive pas à exprimer
- Choix respecté
- Avoir l'impression de maîtriser sa vie...sa mort
- Être acteur de sa vie jusqu'à la fin
- Avoir le droit et la possibilité de mourir à la maison
- Penser qu'être à domicile permet de dire « Non », se sentir maître de son corps de sa vie, plus qu'en institution
- Chacun a un rôle d'acteur et moins spectateur qu'à l'hôpital
- Avoir l'impression de choisir sa fin de vie, pouvoir de décision
- Se sentir toujours maître de la situation
- Pouvoir bénéficier d'une sédation à domicile

↳ **Conserver sa dignité**

- Rester digne face à ses souffrances
- Avoir le sentiment de rester "digne"

↳ **Vigilance vis-à-vis des familles et des soignants**

- Éviter les dérives
- Surveillance de l'utilisation des morphiniques
- Être protégé de sa famille

⇒ **Juridique**

Pas de Verbatim

Généralités sur la prise en charge d'un patient :

Une période très malheureuse mais qui apporte beaucoup humainement parlant aux soignants comme aux patients

Annexe 7 : Classement thématique des risques et dérives

Risque

Dérive

⇒ Scientifique/Médical

↙ **Coordination des soins**

- Discordance(s) de prise en charge
 - Doublon dans les prescriptions
 - Pose le problème du référent thérapeutique
 - Non accord avec la démarche
 - Multiplication des intervenants / manque de clarté dès la prise en charge
 - Les prescriptions médecin et réseau
 - Ne plus avoir de référent prescripteur
 - Qui recueille les volontés du patient ?
 - Remise en question des pratiques du médecin, obligé de discuter sa prise en charge
 - **Le changement des thérapeutiques alors que le patient a eu une prise en soins**
 - Le médecin peut devoir gérer des conflits entre les intervenants du réseau ; et devoir trancher sur des décisions difficiles.
- Manque de communication entre les intervenants
 - Le médecin ne soit pas en même temps que les soignants car tournée très lourde pour le réseau donc pas de collaboration entre eux
 - Le manque de relations entre médecins et réseaux
 - Manque de communication
 - Le manque de coordination
 - Manque de dialogue avec la famille, les soignants, le Dr., le réseau
 - Être entre le médecin et le réseau (IDE)
 - Être seule face à la mort imminente du patient et pas d'échange entre le réseau et IDE
 - Non communications entre les prescripteurs d'où soins inappropriés
 - **Séquestration d'informations**
 - Manque de communication entre les divers réseaux
 - **S'isoler et ne plus faire appel au réseau pour un problème avec le patient**
 - **Commettre une erreur lors d'un soin et ne pas le signaler**
- Exclusion du médecin traitant de la prise en charge
 - Cooptation des traitements par le réseau
 - Trouver sa place dans le réseau
 - Son point de vue sur la situation non pris en compte
 - Perte du lien médecin généraliste - patient
 - Qu'il ne soit pas considéré, voire parfois isolé
 - Ne pas être entendus, compris dans ses décisions
 - Recours de la famille uniquement aux réseaux de soins palliatifs
 - **Incitation à ne plus faire confiance au médecin traitant**
 - **Médecin évincé de prise de décision**
 - La famille demande a un autre médecin derrière son dos
 - Perdre "son" patient du fait qu'il est pris en charge par plusieurs professionnels
 - Perte du pouvoir de décision, de choix à prendre, car travail en réseau
 - De ne pas avoir trop notre mot à dire

- Exclusion de l'IDE de la prise en charge
 - Ne pas être considéré
 - Être marginalisé(e)
 - Être considéré(e) que comme un exécutant(e)

↵ **Permanence de soins**

- Disponibilités du réseau nuit, Week-end et jours fériés
 - Dans l'urgence, être tout de même seul face à la famille et au patient
 - La prise en charge de la douleur la nuit comment la gérer
 - La nuit l'angoisse ne pas trouver le sommeil et pas de traitement le patient doit attendre le lendemain
 - Se retrouver seule la nuit ou les jours fériés
- Urgence Médicale
 - Quel interlocuteur contacter ?
 - Qui appeler en cas de problème et mesurer la gravité
 - Rapidité d'intervention
 - La réactivité à intervenir
 - La réactivité du réseau
 - Dans l'urgence, être tout de même seul face à la famille et au patient
 - Peut intervenir moins rapidement en cas d'urgence
 - **Aucune urgence vu que c'est une maladie terminale**
 - Disponibilité du matériel
 - Pas de matériel adapté pour le médecin si urgence
 - Compétences médico-techniques
 - La maîtrise de l'urgence
- Disponibilité des soignants
 - Erreur dans le traitement qui est découverte tardivement du fait de la non présence d'un soignant ou aide-soignant
 - Absence de professionnels de santé en pleine nuit ou jours fériés
 - Souffrance moins bien prise en charge, au début de la fin, attendre les soins
 - Le médecin généraliste n'est pas disponible 24h/24h
 - Serais-je toujours disponible rapidement au moment voulu ?
 - Prise en charge du patient lors des congés ou d'un arrêt de l'infirmier libéral ? Modalités de remplacement ?
 - Manquer de temps pour faire des transmissions efficaces aux membres du réseau
 - Crise de démence en l'absence du soignant
- Patient n'osant pas solliciter les soignants la nuit
 - Plus de scrupule à appeler la nuit, contrairement à l'hôpital où le personnel est sur place et donc réveillé

↵ **Obstacles techniques**

- Manque de matériel pour des soins techniques
- Avoir des difficultés à gérer la douleur en milieu hors hospitalier
- Ne pas bénéficier « des meilleurs soins », plus de possibilité à l'hôpital

↵ **Manque de Formation**

- Défaut de compétences
 - Pour une infirmière non formée, réaliser des thérapeutiques sans connaître les conséquences
 - Non formation de l'infirmière à certains actes techniques
 - Ne pas avoir l'accompagnement médical et para-médical compétent

- L'ensemble de l'équipe soignante sera-t-elle suffisamment formée aux soins palliatifs ?
- Infirmier pas assez formé
- Manque de formation pour certains soins spécifiques

➤ Conséquences psychologique du manque de formation

- Risque de se sentir dévalorisé si refus de suivre son patient en fin de vie par difficulté personnelle, par manque de formation
- Peur d'être maltraitant par son manque de connaissance
- Serais-je à la hauteur sans formation spécifique type D.U.?

↵ **Manque d'anticipation**

- Absence de prescriptions anticipées
- Risque de voir arriver en catastrophe des patients aux urgences pour mourir car non anticipé auparavant avec la famille

↵ **Isolement du soignant**

➤ Seul face à la famille

- La famille en colère et être seul
- Faire face à la famille qui peut plus facilement être en nombre au domicile par rapport à l'hôpital (repos du patient, diverses questions, diverses attentes selon les membres de la famille...)
- Les pleurs de la famille être seul face à eux, savoir trouver les bons mots

➤ Sentiment de solitude dans la prise en charge

- De sentir seul(e) tout de même
- Demande d'euthanasie par le patient et/ ou la famille avec difficultés pour un membre de l'équipe soignante qui peut de sentir seul face à cette demande
- Rester le seul responsable

➤ Seul face au patient

- Gérer un patient agressif ou agité seul

↵ **Prise en charge chronophage**

- Le médecin traitant a des difficultés par rapport à sa disponibilité de venir au domicile
- Patient et famille "chronophage" du fait de la difficulté de la prise en charge à domicile
- Chronophage
- Empiètement de la vie professionnelle sur la vie personnelle
- Le médecin risque de revoir ses thérapeutiques assez fréquemment
- Sollicitations intempestives de la famille sur l'alimentation, le fait de bouger
- Demander à l'IDE d'être omniprésente
- Monopoliser l'infirmière toutes les nuits pour l'anxiété
- Est-ce possible pour le médecin généraliste d'assurer le suivi sur plusieurs mois ? (Investissement constant ?)
- Le médecin peut manquer de temps pour gérer une prise en soins à domicile et gérer le contact avec le réseau
- La prise en soins peut être trop lourde à gérer pour un médecin généraliste
- La famille peut solliciter le médecin généraliste
- Le nombre d'interventions sur une journée
- Accompagnement trop chronophage

↵ **Mésusages médicamenteux**

➤ Iatrogénie

- Erreur liées aux médicaments (surdosages)
- Le surdosage

- L'erreur de dosage
- Recevoir des protocoles thérapeutiques précoce à la fin de vie

➤ Utilisation des traitements par la famille

- La famille manipule des médicaments au domicile derrière le dos des soignants
- Manque de sécurisation du matériel médical et des divers traitements vis à vis de la famille et des personnes présentes au domicile
- Présence de stupéfiants au domicile pourrait donner de mauvaises idées à la famille (accélérer le décès du proche, se servir pour son usage personnel)
- Revente des morphiniques par la famille
- Accès aux traitements par la famille

↪ **Non adhésion au maintien au domicile**

- Ne pas être convaincu que le patient sera en sécurité chez lui
- Tous les médecins savent-ils travailler en réseau ? Ont-ils confiance dans les services de prise en charge à domicile ?
- Risque que le patient refuse d'avoir une équipe à domicile de soignants

↪ **Autres catégories**

➤ Absence de lien thérapeutique

- Ne pas être bien pris en charge par non-connaissance des soignants à domicile

➤ Difficultés de communication

- Ne plus réussir à trouver les mots

↪ **Psychologique**

↪ **Souffrance des proches**

➤ Confrontation à la mort

- Le traumatisme de la famille si elle se retrouve seule au moment de la fin de vie

➤ Epuisement familial

- Conflit entre le patient et sa famille, avec une famille qui se sent débordée et un patient ne voulant pas être hospitalisé
- Famille exténuée par le maintien à domicile de leur proche

➤ Colère et incompréhension de la famille

- Une famille en colère qui trouve l'équipe disciplinaire non compétente
- Le mécontentement de la famille
- Le médecin peut être mal compris dans certaines décisions de la fin de vie par la famille surtout
- Le médecin a une position qui peut être difficile lorsque la famille ne comprend pas la situation.
- La non compréhension des proches de l'état réel du patient avec cheminement à 2 vitesses
- Monter sa famille contre les soignants.

➤ Anxiété de la famille

- Surprotection de la famille

↪ **Souffrance du soignant**

- Burn out du médecin
- Difficulté d'annoncer un pronostic, peur de rompre la confiance
- Surcharge émotive, fatigue psychologique
- Surcharge affective, émotionnelle
- Surmenage avec investissement trop important

- Se laisser envahir par les émotions
- Burn out
- La fatigue et le doute dans la durée
- Demande hypnovel plus rapidement pour diverses raisons (fatigué épuisement mal être)

↳ **Manque d'objectivité du soignant**

➤ Pression des familles

- La famille peut demander certaines alternatives pour que la fin de vie s'arrête plus vite . Il ne doit pas être influencé
- Être influencé ou manipulé par les familles
- Demandes pressantes de la famille
- Le changement des thérapeutiques uniquement à la demande d'une famille envahissante
- Se laisser influencer dans certaines décisions

➤ Attachement soignant/patient

- Difficulté pour le médecin pour prendre du recul dans des situations difficiles
- Trop d'affects du médecin qui pourrait avoir du mal à prendre des décisions, connaissant son patient depuis longtemps et inversement
- Affect plus développé du fait du suivi au long terme du patient et de la famille
- Trop grande proximité avec le patient
- Ne pas être objectif car émotionnellement trop affecté
- Quand nous connaissons des patients depuis des années, avons-nous assez de recul pour prendre les bonnes décisions ?
- Est ce que les décisions seront prises avec assez de recul du fait que l'infirmier connaisse énormément son patient ?
- Manque de discernement lié justement à la connaissance des antécédents médicaux du patient
- Manque de discernement

➤ Soignant n'écouter pas ses limites

- Accepter de suivre le patient tout en se sachant incapable (émotivement, compétence professionnelle, disponibilité, croyance religieuse...)
- Ne pas passer la main au bon moment, vouloir tout faire

➤ Autres catégories

- Influence sur les thérapeutiques (patient)
- Faire un transfert et ne plus arriver à être efficace face au patient

↳ **Souffrance psychologique du patient**

➤ Peur de la mort

- Peur de mourir seul

➤ Cheminement insuffisant

- Ne pas être conscient de son état de santé du fait qu'on puisse continuer à le soigner chez lui
- Demander l'impossible
- Ne pas vouloir d'aide suffisante
- Le patient est en colère envers son médecin traitant

➤ Sentiment de culpabilité du patient

- Peur de faire souffrir l'autre d'être une charge pour l'autre
- Se sentir coupable pour le patient des discordes dans la famille

↳ **Sentiment de toute puissance du patient**

- Refuser les soins nécessaires sous prétexte qu'il est chez lui

- Prendre des risques car trop en sécurité chez lui
- Imposer à sa famille un accompagnement parfois lourd et difficile
- "faites comme si vous étiez passé"
- Dicte sa loi aux soignants
- Faire le chef vis à vis de sa famille

↳ **Sociologique**

↳ **Tabou de la mort**

- (peur de la mort) Que la famille appelle régulièrement le médecin car a peur d'être seule face au patient même s'il y a du passage avec le réseau
- Les "non-dits"
- Laisser une lueur d'espoir alors que l'issue est connue

↳ **Isolement social**

- Être seul quand la fin est proche notamment la nuit
- Être seul
- L'isolement
- Réseau qui isole le patient de sa famille
- Mourir seul
- Avoir peur et être seul

↳ **Envahissement du domicile**

- Trop de monde à la maison le patient ne peut pas se reposer
- Trop d'intervenants
- Trop de visites, pas de possibilité de repos
- Encombrement du domicile
- Excès de matériels par les prestataires

↳ **Désengagement des pouvoirs publics**

- Demander au médecin traitant de prendre en charge la fin de vie avec désinvestissement de l'état sur cette prise en charge, c'est l'affaire du médecin
- Choix de l'état de vouloir faire prendre en charge la fin de vie de tout patient car moins cher qu'en hospitalisation au détriment du patient

↳ **Volontés des familles**

- Désengagement de la famille
 - Quand la famille ne veut pas s'investir, ne veut pas toucher au patient,
- Exigences de la famille
 - Trop d'attente de la part de la famille
 - Les demandes de la famille
 - Famille intrusive ou jugeante dans les soins
- Discordance de point de vue
 - Conflits familiaux devant le patient
 - L'incompréhension de sa famille

↳ Economique

↳ **Rémunération inadaptée à la complexité**

- La non rémunération à sa juste valeur d'une consultation de fin de vie à domicile
- Rémunération : est-ce que je cote chacun de mes passages ? (Éthique...)
- Au niveau nomenclature, dans certains cas il est impossible de coter tous les actes ou passages effectués au risque d'avoir des indus

↳ **Coût pour le patient et ses proches**

- Le coût économique de certaines thérapeutiques (Ex : la scopolamine en patch)
- Le coût

↳ **Le patient vu comme source de revenu**

- Conflit d'intérêt
- Multiplier les passages à domicile de façon injustifiée
- Le refus d'hospitalisation pour des raisons économiques (garder son patient)
- Cotation d'actes non réalisés
- Acharnement thérapeutique dans un but purement financier
- Conflit d'intérêts entre les différents intervenants
- Surcotation
- Prise en charge du patient pour les cotations de palliatifs (MCI à chaque passage) tout en faisant le strict minimum...
- Excès de matériels et de facturation de ceux-ci
- Faire payer aux patients des actes du passé

↳ Spirituel

↳ **Non-respect de la spiritualité**

- Respecter ses choix spirituels (patient)
- Ne pas respecter les volontés du patient ou sa religion (rites...)
- Imposer ses propres convictions religieuses au patient

↳ Ethique

↳ **Euthanasie**

➤ Euthanasie par les soignants

- La demande d'euthanasie
- Euthanasie (médecin)
- Euthanasie (IDE)
- Soustraire le patient à la vie qui lui reste
- Problème "d'autorité" pour le respect du code déontologique face à une demande "d'euthanasie"
- Risque d'euthanasie par le médecin
- L'injection de trop
- Se laisser influencer par les demandes parfois insistantes des familles de ne plus laisser souffrir
- Le geste de trop
- Accéder à la demande d'euthanasie
- Donner la mort pour ne plus avoir à supporter la souffrance du patient

- Proposer l'euthanasie à la famille en expliquant que c'est le mieux pour le patient qui ne peut pas guérir
- Vouloir à tout prix faire plaisir à la famille
- Surdose le patient pour raccourcir la prise en charge
- Peut précipiter le décès du patient
- Précipiter le décès du patient
- Être plus à l'écoute de la famille qui aimerait abrégé la situation de souffrance, que du patient lui-même
- Demande de la famille de faire la bonne piqûre pour en finir
- Euthanasie par la famille/les proches
 - Euthanasie par la famille
 - Euthanasie par la famille avec produits présents à domicile

↳ **Suicide**

- Suicide déguisé
- Mettre fin à ses jours
- Se servir en traitements et accélérer le décès

↳ **Abus de faiblesse**

- Détourner à son profit des décisions d'une personne vulnérable
- Persécution de la famille quant à un éventuel héritage
- Personne très vulnérable et très exposée
- Se faire soutirer de l'argent par la famille (code carte bleue, accès aux comptes)

↳ **Non-respect du principe d'autonomie du patient**

➤ Influence sur la famille

- Influence la famille
- Influencer les demandes de la famille qu'il connaît bien
- La manipulation de la sphère
- Impact psychologique sur la famille
- Influencer la famille
- Prendre des libertés avec la famille
- S'imposer à la famille

➤ Influence sur le patient

- Que l'on décide à sa place
- Ne pas être respecté dans ses demandes
- D'être influencé
- Être incompris, non considéré
- Être privé de ses choix
- Ne plus prendre en compte le choix du patient
- Influence le patient
- Influencer sur les décisions thérapeutiques
- Ecouter la famille et non le patient
- Ne pas connaître ses droits en tant que patient (directives anticipées)
- Imposer au patient ses propres croyances sur une "bonne fin"
- La prise de décision pour autrui
- Famille imposante sur le malade et/ou sur les soignants

↳ **Maltraitance**

- Maltraitance
- Les souffrances physique et psychologique non prises en comptes
- Laisser souffrir le patient

- Rendre le patient dépressif
- La famille bloque l'accès au médecin
- Risque du réseau d'enlever le désir de vie au patient
- Maltraitance
- Ne pas prendre en compte la souffrance physique ou psychologique du patient
- Ne pas prendre en compte l'état psychologique du patient
- Non administration des thérapeutiques
- Ne pas transmettre la douleur ou l'état d'agonie du patient au réseau
- Maltraitance de la personne isolée au domicile
- Ne plus hydrater alimenter pour accélérer la fin
- Cautionne des actes de maltraitance
- Peut laisser le patient dans la souffrance et le négliger
- Actes de maltraitance psychologiques et physiques.
- Ne pas prendre en considération la douleur physique et psychologique du patient lors des soins
- Techniquer de façon douloureuse
- Soins fait à la va vite pour gagner du temps
- Maltraitements de la famille envers le patient

↪ **Abandon du patient par les soignants**

- Ne pas être impliqué(e)
- Médecin traitant non "investi" dans la prise en charge, peu présent
- Se reculer sur la prise en charge parce que le réseau est là
- N'avoir aucun investissement pour son patient en fin de vie
- L'abandon
- Orienter le patient et sa famille vers une hospitalisation pour ne pas le prendre en charge à domicile
- Ne pas répondre au téléphone la nuit lorsqu'il y a un problème
- De laisser le réseau tout faire (facilite)
- Se décharge sur le réseau et les soignants (*médecin*)
- Désengagement au dernier moment
- Ne plus répondre au téléphone
- Le médecin ne se déplace pas quand la famille l'appelle ; fait le minimum
- Convaincre le patient que c'est mieux d'aller à l'hôpital même si ce n'est pas nécessaire

↪ **Non-respect du principe de Non-malfaisance**

➤ Le domicile à tout prix

- Réseau jusqu'au-boutiste dans la volonté de conserver le patient à domicile
- Ne pas réussir à canaliser ses douleurs et angoisses, ni à traiter les signes insupportables
- Penser que toute personne peut décéder à domicile
- Orienter la décision des familles pour conserver le patient à domicile alors que son état nécessite une hospitalisation
- Maintien à domicile dans des conditions inacceptables (famille épuisée, voire maltraitante car à bout)
- Logement insalubre, règles d'hygiènes précaires

➤ Obstination déraisonnable

- Mettre une longue liste de thérapeutiques per os alors que la personne ne peut plus avaler.
- Poursuite d'une obstination déraisonnable chez un patient palliatif
- Prescription à outrance d'examen alors que le diagnostic palliatif est établi
- L'acharnement des soins à donner absolument à manger par exemple qd le patient refuse
- Acharnement thérapeutique
- De rester trop longtemps avec un traitement lourd

↪ **Sentiment de toute puissance du soignant**

- Vouloir être le référent pour le patient et la famille pour soigner son égo
- Ne pas tenir sa place d'infirmier(e)
- Refuser une hospitalisation pour ne pas perdre "son patient"
- Se croire indispensable
- Se prendre pour le médecin
- Les dépassements de compétences selon le décret R4311-3 et 4
- Peut se sentir tout puissant, « dieu »
- Ne pas tenir compte de l'avis du médecin

↪ **Non-respect de la collégialité**

- Prendre seul une mauvaise décision, sans contrepoids
- Prise de décision unilatérale dans les soins

↪ **Expérimentation humaine**

- Tester des médicaments, des protocoles
- Faire des essais de traitements...
- "jouer" au médecin et modifier les dosages de médicaments

↪ **Juridique**

↪ **Responsabilité médicale**

- Quelle responsabilité pour le médecin en cas de litiges avec la famille sur une décision médicale ? Moins à l'abri qu'à l'hôpital ?
- Trop lourdes responsabilités pour le médecin généraliste

↪ **Généralités sur la prise en charge d'un patient**

- Prendre les bonnes décisions au bon moment
- Prendre plus en considération la pathologie que l'humain

↪ **Hors sujets**

- Espérance de vie moins longue à la maison qu'à l'hôpital ?
- Révélation de secret de famille lourd provoquant de graves conflits familiaux

Annexe 8 : Retranscriptions des préconisations

□ Euthanasie

⇒ Médicaments disponibles au domicile

- ↳ Prescription médicales encadrées
- ↳ Soignants d'astreinte afin d'éviter de laisser les traitements à la disposition des familles et du patient.

⇒ « Pousser la seringue »

- ↳ SAP (Seringue Auto-pulsée) sécurisée au domicile. Accès uniquement aux soignants.

⇒ Formation des médecins, infirmières et infirmiers aux soins palliatifs

- ↳ Proposer des sessions dans les DPC (Développement Professionnel Continu)

⇒ Intéressement de la famille (abus de faiblesse)

- ↳ Possibilité de signalement
- ↳ Possibilité de mise en place de mesures de protections

⇒ Epuisement des soignants et des familles

- ↳ Lits de répit pour les familles. Nécessité d'augmenter les structures d'accueil ?
- ↳ Proposer des mises en place d'aides au domicile s'il n'y en a pas ou majoration des aides en place. Elargissement des fonds FNASS en durée, plafond de revenu, quantités des aides disponibles (exemple nombre de gardes de nuit hebdomadaires).

□ Isolement du soignant

⇒ Permanence des soins la nuit et les week-end/jours fériés

- ↳ Astreintes infirmières coordinatrices et médecins coordinateurs. Permettrait un désengorgement des urgences.
- ↳ Informer les familles en amont sur conditions de survenues de la fin de vie et des symptômes pouvant survenir. Permettrait de les rassurer par exemple lors de la survenue des râles agoniques, des pauses respiratoires.
- ↳ Rédactions plus systématiques des directives anticipées. Rédaction des fiches SAMU PALLIA en cas de venue du SMUR sur

un appel des familles, à disposition des soignants d'astreintes avec indication des protocoles anticipés le cas échéant.

⇒ Souffrance des soignants

↳ Supervision ou groupes de paroles

- Financement par l'Agence Régionale de Santé ?
- Fonction du psychologue du réseau ?

□ **Manque de collaboration et coordination**

⇒ Développer les RCP (réunions de concertations pluri-professionnelles) au domicile

Visite conjointe au domicile du médecin traitant avec l'infirmière libérale, l'infirmière coordinatrice du réseau, le médecin coordinateur.

⇒ Un numéro de téléphone unique « référent » en cas de situations difficiles au domicile.

Par conséquent, intérêt de mise en place d'une astreinte pour les infirmières coordinatrices et les médecins coordinateurs.

⇒ Formation et informations des soignants par le réseau

Dans le cadre de la mission de formation des réseaux. Permettrait de créer un contact direct avec les soignants, la création d'une relation de confiance et d'améliorer la collaboration. Permettrait de sensibiliser aux situations palliatives pouvant nécessiter la mise en place du réseau, les possibilités d'aides disponibles en terme matériels et techniques, aides sociales et humaines.

□ **Patient isolé**

↳ Passage de divers intervenants de façon plus systématique :

- Intervention des bénévoles
- Proposer la psychologue
- Passage infirmier pour préparation et observance du traitement
- Portage des repas
- Auxiliaire de vie
- Kinésithérapeute

↳ Appel du réseau régulier

↵ Généralisations du fond FNASS à toutes les caisses d'affiliation
(Fonds National d'Action Sanitaire et Social, réservé aux soins palliatifs)

↵ Création d'un nouveau métier :

- Famille d'accueil « spécialisée »
- Soignant de présence jour et nuit de façon similaire au baluchonnage

↵ Gestions des situations d'urgence :

- Rédaction plus systématique d'une fiche SAMU PALLIA
- Expliquer clairement au patient qui appeler
- Création d'une permanence téléphonique spécifique pour les soins palliatifs 24H/24H
 - Par une équipe formée aux soins palliatifs
 - Pour les réseaux ou départementale ?

Coût pour le patient et sa famille

↵ Généralisation du fond FNASS à toutes les caisses d'affiliation

↵ Remboursement de tous les produits et médicaments :

- Remboursement de la scopolamine par voie transdermique
- création d'une liste de médicaments remboursables dans les situations de fin de vie avec nécessité de préciser la mention : « dans le cadre de soins palliatifs »

↵ Création d'un « Pack » fin de vie soit à la sortie de l'hôpital soit à toute prise en charge par le réseau comprenant :

- Huile de soins
- Sérum physiologique
- Bains de bouche au bicarbonate
- Protections

↵ Inciter les familles à participer au financement du surcoût de leurs proches lorsque leurs revenus sont suffisants mais celui du patient limité.

Abandon du médecin

↵ Amélioration des connaissances en soins palliatifs

↵ Augmentation du nombre de médecins formés

↵ Optimisation du réseau de soins palliatifs

- Meilleure information du médecin traitant sur le rôle du réseau : intervention dans les maisons de santé pluri-professionnelles

- Compagnonnage du médecin traitant par le réseau
- Echanges multiples auprès des médecins généralistes par le réseau avec rencontre au domicile du patient, échanges téléphoniques
- collaboration étroite entre équipe mobile, service hospitalier et réseau
- ↪ Intervention d'un médecin remplaçant en cas d'épuisement du médecin traitant
- ↪ Médecin coordinateur suppléant du médecin traitant, relais ? :
 - Nécessite d'augmenter le temps médecin coordinateur

□ **Acharnement thérapeutique**

- ↪ Recueillir les souhaits du patient
- ↪ Proposer et aider à la rédaction des directives anticipées
- ↪ Rédactions des fiches SAMU PALLIA de façon plus systématiques
- ↪ Développer le dossier médical partagé (DMP) pouvant notamment contenir les directives anticipées
- ↪ En attendant le développement du DMP
 - Livret de suivi établi par le réseau : contenant des informations médicales, la fiche SAMU PALLIA, les directives anticipées
 - Prévoir pour les soignants une application pour smartphone type « MISS » pour l'échange de données par messagerie médicale sécurisée telle qu'Apicrypt.

AUTEUR : Nom : PATTE

Prénom : Quentin

Date de Soutenance : 19 Juin 2019

Titre de la Thèse : Bénéfices, risques et dérives du développement des réseaux de soins palliatifs dans la prise en charge des personnes âgées en fin de vie au domicile

Thèse - Médecine - Lille 2019

Cadre de classement : Médecine Générale

DES + spécialité : DES de Médecine Générale, D.U. de soins palliatifs

Mots-clés : soins palliatifs, soins de fin de vie, sujet âgé, soins à domicile, réseau coordonné, médecine ambulatoire

Résumé :

Introduction : La majorité des français souhaite décéder à leur domicile mais ils décèdent principalement au sein d'un hôpital voire même au sein d'un service d'urgence où les conditions d'accompagnement ne sont pas optimales. Face au vieillissement de la population, le développement des réseaux de soins palliatifs pourrait être une alternative pour accompagner au domicile les patients âgés en fin de vie afin de respecter leurs volontés.

L'objectif principal de notre étude est de définir s'il existe plus de bénéfices que de risques et de dérives au développement des réseaux de soins palliatifs dans ce contexte.

Matériels et méthodes : Il s'agit d'une étude qualitative prospective. Nous avons organisé trois séances de réflexion d'éthique et une séance d'élaboration de préconisations selon la « méthode des prismes » ou « BDRP en situations ».

Résultats : 601 verbatim ont été recueillis, cotés de 0 à 10 par les participants et classés par thèmes et sous-thèmes. On comptabilise 274 bénéfices, 194 risques et 133 dérives avec une pondération de 8 799 pour les bénéfices, de 4 930 pour les risques et de 3 072 pour les dérives. Après classification thématique, d'une façon générale, les bénéfices présentaient une importance supérieure et une dispersion plus faible que pour les risques et les dérives.

Des préconisations ont été établies pour 7 thématiques et font appels pour certaines à la généralisation de dispositifs déjà existants et pour d'autres à la création de nouveaux dispositifs.

Conclusion : Notre étude montre que pour les soignants comme pour la société civile, il existe plus de bénéfices que de risques et que de dérives au développement des soins palliatifs pour la prise en charge de la fin de vie au domicile des personnes âgées et que des préconisations pourraient permettre de limiter certains risques et dérives induits par leur développement.

Composition du Jury :

Président : Professeur S. BLOND

**Assesseurs : Professeur F. PUISIEUX, Professeur C. BERKHOUT,
Docteur A. DE BROCA, Docteur G. SERRON**