

UNIVERSITÉ DE LILLE  
**FACULTE DE MÉDECINE HENRI WAREMBOURG**  
Année : 2020

THÈSE POUR LE DIPLOME D'ÉTAT  
DE DOCTEUR EN MÉDECINE

**Propositions d'optimisation de la prise en charge  
de la fin de vie à domicile sur le territoire du Douaisis :  
Technique du groupe nominal**

Présentée et soutenue publiquement le 13 mai 2020 à 18h00  
au Pôle Recherche  
par **Justine GRIMBERT**

---

**JURY**

**Président :**

**Monsieur le Professeur Éric BOULANGER**

**Assesseurs :**

**Monsieur le Professeur Luc DEFEBVRE**

**Monsieur le Docteur Luc DAUCHET**

**Madame la Docteure Rozenn LE BERRE**

**Directeur de thèse :**

**Monsieur le Docteur Sylvain DURIEZ**

---

## **Avertissement**

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



## Liste des abréviations

**ARS** : Agence régionale de santé

**CPTS** : Communautés professionnelles territoriales de santé

**EHPAD** : Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

**EMSP** : Équipes mobiles de soins palliatifs

**HAD** : Hospitalisation à domicile

**HAS** : Haute Autorité de Santé

**IDEL** : infirmier·e·s libéraux/ales

**IGAS** : Inspection générale des affaires sociales

**ONFV** : Observatoire National de la Fin de Vie

**PTA** : Plateforme territoriale d'appui

**SFAP** : Société française d'accompagnement et de soins palliatifs

**SP** : Soins palliatifs

**SPASAD** : Services polyvalents d'aide et de soins à domicile

**SPCMD** : sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès

**SSIAD** : Services de soins infirmiers à domicile

# Table des matières

Résumé .....	8
Introduction .....	9
1) États des lieux de la fin de vie à domicile .....	9
1.1) Quelques définitions .....	9
1.1.1) Fin de vie .....	9
1.1.2) Domicile .....	10
1.2) Encadrement législatif .....	10
1.3) Accompagnement en fin de vie .....	12
1.4) Entre désir et réalité .....	13
1.5) Propositions politiques récentes .....	14
2) La fin de vie à domicile : une situation complexe ? .....	15
3) Question de recherche et objectif de l'étude .....	17
Méthode .....	18
1) Technique utilisée : Technique du groupe nominal .....	18
2) Composition du groupe nominal .....	18
3) Population .....	18
4) Procédure .....	19
5) Analyse des résultats .....	21
Résultats .....	22
1) Organisation du groupe nominal .....	22
2) Recueil des propositions .....	22
2.1) Préalable au groupe nominal .....	22
2.2) Complémentaire durant le groupe nominal .....	23
2.3) Tableau récapitulatif des propositions brutes .....	23
3) Liste des propositions après la phase de clarification .....	25
4) Résultats du vote des propositions .....	27
5) Les 5 propositions prioritaires retenues .....	28
Discussion .....	30
1) Critique de l'étude .....	30
1.1) Points faibles .....	30
1.1.1) Question non testée .....	30
1.1.2) Résultats spécifiques au Douaisis .....	30
1.1.3) Volontariat .....	30

1.1.4) Difficulté organisationnelle.....	31
1.2) Points forts.....	31
1.2.1) Qualité de la technique du groupe nominal .....	31
1.2.2) Respect de la procédure .....	32
1.2.3) Environnement favorable .....	32
1.2.4) De la composition du groupe d'experts.....	33
2) Résultats principaux : les cinq propositions d'optimisation.....	33
3) Réflexions autour des propositions prioritaires.....	34
3.1) Dossier unique au domicile du patient (N°5).....	34
3.1.1) Intérêts.....	34
3.1.2) Un outil de coordination indispensable .....	35
3.1.3) Des aides déjà existantes .....	35
3.2) Formations et informations communes aux professionnels intra et extrahospitaliers (N°2).....	37
3.2.1) Intérêts.....	37
3.2.2) Un besoin unanime .....	37
3.2.3) Comment se former ? .....	38
3.2.4) Des objectifs de formations non atteints.....	38
3.3) Besoins psychologiques des patients et de leur entourage (N°4).....	39
3.3.1) Intérêts.....	39
3.3.2) Inhérents aux SP .....	40
3.3.3) À qui ce rôle ? .....	40
3.3.4) Accompagner les aidants et l'entourage .....	41
3.4) Référent médical (N°13) .....	42
3.4.1) Intérêts.....	42
3.4.2) Les déserts médicaux.....	42
3.4.3) Médecin généraliste : rôle pivot .....	43
3.4.4) Et en l'absence de ou du médecin généraliste ?.....	43
3.5) Moyen de communication facile infirmier·e·s libéraux/ales (IDEL) et médecins (N°10).....	44
3.5.1) Intérêts.....	44
3.5.2) Le téléphone, le moyen privilégié.....	44
3.5.3) Autres moyens de communication .....	45
4) Autres pistes et propositions .....	45
4.1) Améliorer la communication ville/hôpital .....	45
4.2) Astreinte fin de vie pour la continuité des soins.....	46

4.3) Permanence paramédicale .....	47
4.4) Accès au midazolam .....	48
4.5) Réunions de concertation pluridisciplinaire .....	49
4.6) Forfait fin de vie .....	50
5) Fin de vie idéale .....	51
Conclusion.....	53
Bibliographie .....	54
Annexes .....	60

## Résumé

**Contexte** : Alors que 85% des Français souhaiteraient finir leur vie au domicile, seuls 26% y parviennent réellement. Les politiques de santé tentent d'orienter leurs actions en faveur d'une prise en charge de la fin de vie au domicile. De nombreux obstacles persistent. L'objectif de cette étude était d'obtenir des pistes d'amélioration de la prise en charge de la fin de vie à domicile sur le territoire du Douaisis.

**Méthode** : Étude qualitative utilisant la technique du groupe nominal à la recherche d'un consensus d'experts. La question nominale était « Comment optimiser la prise en charge de la fin de vie à domicile sur le territoire du Douaisis ? ».

**Résultat** : Ce groupe était constitué de 7 experts de la fin de vie sur le Douaisis. Trente propositions ont été émises. Il en restait 13 après la phase de clarification. Les 5 propositions consensuelles jugées prioritaires après vote étaient : élaboration d'un dossier unique, mise en place de formations et informations sur l'interdisciplinarité, la coordination et les soins palliatifs, évaluation des besoins psychologiques du patient et de son entourage, identification d'un référent médical et convenir d'un moyen de communication médecin/IDEL.

**Conclusion** : La mise en place de ces propositions permettrait de délivrer des soins coordonnés de qualité dans le but de respecter davantage le souhait des patients. Une autre étude serait nécessaire pour leurs mises en œuvre pratiques. La finalité étant de tendre vers une prise en charge de la fin de vie idéale.

# Introduction

## 1) État des lieux de la fin de vie à domicile en France

### 1.1) Quelques définitions

#### 1.1.1) Fin de vie

Selon le Ministère des Solidarités et de la Santé, la fin de vie « désigne les derniers moments de vie d'une personne arrivant en phase avancée ou terminale d'une affection/maladie grave et incurable. Pour le corps médical, à ce stade, l'objectif n'est pas de guérir mais plutôt de préserver jusqu'à la fin la qualité de vie des personnes et de leur entourage face aux symptômes et aux conséquences d'une maladie évolutive, avancée et à l'issue irrémédiable » (1).

Selon l'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV), « la question de la fin de vie ne saurait se réduire au seul temps de la « toute fin de vie » : elle fait irruption dès l'annonce d'une maladie et/ou d'un handicap grave(s), et elle s'invite progressivement tout au long de cette maladie ou du vieillissement avec ce handicap. Ce temps de la fin de la vie est donc un temps relativement long, qui peut aller de quelques jours à plusieurs mois » (2).

L'institut national de santé publique du Québec a identifié, à partir des travaux de Murray et al (2005) trois trajectoires-types de fin de vie : (3)

- Une trajectoire de déclin rapide correspondant à une évolution progressive et une phase terminale facilement identifiable (exemple : cancer).

- Une trajectoire de déclin graduel, alternant des épisodes de détérioration aigus et des temps de récupération, entraînant parfois une mort soudaine et inattendue (exemple : défaillances d'organe).
- Une trajectoire de déclin lent, correspondant à la perte très progressive des capacités fonctionnelles et cognitives, typique des personnes âgées fragiles (exemple : Maladie Alzheimer). (Annexe 1)

### 1.1.2) Domicile

Selon le code civil, « Le domicile de tout Français, quant à l'exercice de ses droits civils, est au lieu où il a son principal établissement. » (4).

Selon le Larousse, le domicile est défini comme étant le « Lieu où quelqu'un habite en permanence ou de façon habituelle » (5).

Les lieux de vie comme les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), les maisons d'accueil spécialisées, les foyers d'accueil médicalisés... sont donc considérés dans l'usage courant comme un domicile.

### 1.2) Encadrement législatif

La prise en charge médicale de la fin de vie en France est encadrée par :

- **La loi n°99-477 du 9 juin 1999** visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs (SP) et à un accompagnement pour toute personne dont l'état le requiert et accorde aux SP une place importante au sein des hôpitaux (6).
- **La loi du 4 mars 2002** relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, dite loi Kouchner (7). Elle établit la notion juridique de droit des malades.

Les patients ont le droit à l'information et à la décision concernant leur état de santé et le médecin se doit de respecter leur volonté, qu'elle soit de rester dans l'ignorance ou un refus ou une interruption d'un traitement, après avoir tout mis en œuvre pour le convaincre.

- **La loi du 22 avril 2005** relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite loi Léonetti (8).
  - Cette loi renforce et confirme le droit des malades et des personnes en fin de vie notamment concernant le respect de la volonté de la personne malade si elle refuse un traitement.
  - Elle interdit l'obstination déraisonnable également appelée acharnement thérapeutique.
  - Elle propose à toute personne majeure, la rédaction de directives anticipées valables 3 ans et qui seront consultées par le médecin pour toutes décisions : *« Art. L. 1111-11. - Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment. »*
  - Elle permet à toute personne majeure d'être représentée par une personne de confiance lorsque celle-ci est hors d'état d'exprimer sa volonté.
  - Donne le droit à toute personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, de recevoir un traitement visant à soulager sa souffrance bien qu'il puisse avoir comme effet secondaire d'abrégé sa vie (informer le malade, la personne de confiance ou sa famille).

- Elle met en œuvre la procédure collégiale (concertation pluridisciplinaire) en cas de limitation ou d'arrêt de traitement jugé déraisonnable lorsque le malade n'est pas en état d'exprimer sa volonté.
- **La loi du 2 février 2016** créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (loi Claeys-Léonetti) (9). Cette loi confirme les principes déjà retenus par la loi Léonetti.

Elle instaure le droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès à la demande du patient. Elle peut être instaurée dans les situations suivantes :

- « 1° Lorsque le patient atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme présente une souffrance réfractaire aux traitements ; »
- « 2° Lorsque la décision du patient atteint d'une affection grave et incurable d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable. »

De plus, les directives anticipées sont valables sans limite de temps et s'imposent désormais au médecin sauf en cas « d'urgence vitale » ou « lorsqu'elles semblent inappropriées ou non conformes à la situation médicale ».

### **1.3) Accompagnement en fin de vie**

L'accompagnement de la fin de vie nécessite une approche globale (physique, psychique, sociale et spirituelle) et pluridisciplinaire (professionnels médicaux, paramédicaux et bénévoles), centrée sur les besoins du patient mais aussi de son entourage. Il s'agit d'une démarche dynamique qui évolue à mesure que l'on se rapproche du décès et donc nécessite une réévaluation régulière, d'autant plus que

les souhaits parfois ambivalents et les besoins du patient en fin de vie, peuvent changer au cours du temps (10).

Qui peut bénéficier d'un accompagnement en fin de vie à domicile ? « Les patients de tout âge, du nourrisson à la personne âgée ; toutes les personnes atteintes d'une maladie grave, évolutive, en phase avancée ou terminale ; tout sujet âgé qui arrive au terme de sa vie avec ou sans pathologie avancée » (11). Il est cependant nécessaire pour que l'accompagnement se déroule dans les meilleures conditions possibles d'obtenir l'adhésion de la famille, de l'entourage et de tous les professionnels de la santé intervenant au domicile, au projet de fin de vie du patient.

#### **1.4) Entre désir et réalité**

Alors que 85% des Français souhaiteraient finir leur vie au domicile en 2016 (12), selon l'Institut National de la Statistique et Études Économiques (INSEE), 26% des décès ont eu lieu à domicile au cours de la même année, 13,5% en EHPAD, contre 59,2% des décès dans des établissements de santé (13).

Ces chiffres sont similaires aux chiffres retrouvés dans les Hauts-de-France (14).

C'est au cours des années 1970 qu'a eu lieu l'inversion de la répartition entre le domicile et les établissements de santé pour le lieu de décès, en faveur des établissements de santé. Puis, à partir des années 1980, on observe une stabilisation de cette répartition (Annexe 2).

L'enquête « Fin de vie en France » menée par l'Institut national d'études démographiques a permis d'identifier les lieux de fin de vie au cours du dernier mois de vie et les lieux de décès :

- Quatre semaines avant leur mort, 45 % des personnes vivaient à domicile en cas de décès non soudain toute cause confondue.
- Le transfert du domicile vers l'hôpital pour y décéder était le parcours le plus fréquent (30 % dont 17% de transfert domicile-hôpital avant les 7 derniers jours et 13% au cours des 7 derniers), alors que le maintien au domicile sur l'ensemble du dernier mois de vie et y décéder l'était deux fois moins (14 %). Le transfert de l'hôpital vers le domicile était très rare (2%) (Annexe 3).

« La complexité des soins rend souvent le maintien à domicile impossible, ce qui motive le transfert à l'hôpital. C'est de fait la raison la plus souvent évoquée, notamment par les proches, pour justifier le non-respect du souhait de certains patients de décéder chez eux » (15).

### **1.5) Propositions politiques récentes**

Marisol Touraine, ministre des Affaires sociales et de la Santé à l'époque, a présenté le 3 décembre 2015 le plan national 2015-18 pour le développement des SP et l'accompagnement en fin de vie. Il comprenait 4 grands axes :

- Informer le patient sur ses droits et le placer au centre des décisions qui le concernent : création d'un centre national dédié aux soins palliatifs et à la fin de vie (fusion du Centre national de ressources en soins palliatifs et de l'ONFV),
- Former davantage les professionnels et les acteurs concernés par la fin de vie (formation initiale et continue, pratiques interdisciplinaires et création d'une filière universitaire dédiée aux SP et à l'accompagnement en fin de vie).
- Réduire les inégalités d'accès aux SP (création d'unités de SP dans les territoires déficitaires, augmentation du nombre de lits de SP, mise en place d'un projet

spécifique pour favoriser l'accès à ces soins, dans chaque région, en lien avec les Agences régionales de santé (ARS)) (16).

- L'évaluation du plan national 2008-12 concluait au déficit des SP à domicile. C'est pourquoi le plan national 2015-2018 comprend un axe dont l'objectif est de développer les prises en charge de la fin de vie à domicile.

Afin de faciliter la mise en œuvre des SP à domicile, le plan national prévoit de soutenir financièrement des projets territoriaux initiés par les professionnels de santé de ville (17).

## **2) La fin de vie à domicile : une situation complexe ?**

Comme prévu par la loi de modernisation de notre système de santé de janvier 2016, une plateforme territoriale d'appui (PTA) est en cours de création sur le secteur du Douaisis afin de mieux répondre aux besoins des acteurs se retrouvant face à des situations complexes dans la coordination des parcours des patients en vue du maintien à domicile, à travers 3 types de services :

- Information et orientation des professionnels vers les ressources sanitaires, sociales et médico-sociales de leurs territoires,
- Appui à l'organisation des parcours complexes et à la coordination des différentes interventions pluridisciplinaires,
- Soutien aux pratiques et initiatives professionnelles (18).

Des travaux de thèses qualitatives et quantitatives ont été réalisés courant 2019 par les Dr SCHULZ (19) et VANGAEVEREN (20) afin d'identifier les situations complexes que pouvaient rencontrer les différents acteurs de santé du Douaisis intervenant au domicile des patients. Leurs résultats ont montré que la fin de vie faisait

partie de ces situations complexes, et rejoignaient ceux de nombreuses thèses réalisées en France (21) (22) qui mettaient en évidence plusieurs obstacles et problèmes :

- Manque de formation et d'expérience dans ce domaine,
- Obstacles organisationnels : problème d'anticipation, de coordination, de communication, manque de temps, problème dans la continuité des soins (nuits, week-ends, jours fériés) et de réactivité,
- Manque de personnel et de moyens (difficultés d'accès à certaines thérapeutiques, difficultés d'accès aux soins à domicile via l'hospitalisation à domicile dans certains secteurs),
- Obstacle affectif et sentiment d'isolement (décision non collégiale) rendant la prise en charge difficile pour le médecin,
- Obstacles liés aux patients et leur entourage (angoisse, opposition, désaccords familiaux, multiples interlocuteurs et absence de désignation d'une personne de confiance, épuisement de l'aidant, isolement social, précarité).

Il existe de nombreux obstacles ne permettant pas de respecter la volonté des patients.

Selon un sondage de l'Institut français d'opinion publique réalisé en 2016, 46% des français estimaient que les patients en fin de vie (tous lieux confondus) étaient « mal pris en charge » (12).

Face à ce constat, il convient donc d'étudier la prise en charge de la fin de vie à domicile dans le but de respecter davantage le souhait des patients.

### **3) Question de recherche et objectif de l'étude**

Dans ce contexte, un groupe de travail, rassemblant des acteurs de la fin de vie du Douaisis qui comprend 64 communes, a été constitué pour réfléchir sur cette thématique. Deux réunions préalables ont d'abord été effectuées afin d'aborder la vision partagée d'une fin de vie idéale et les difficultés de prise en charge de ces fins de vie.

Une troisième réunion a eu lieu, ayant utilisé la technique du groupe nominal, où les experts devaient répondre à la question de recherche : « Comment optimiser la prise en charge de la fin de vie à domicile sur le territoire du Douaisis ? ».

L'objectif de ce travail de thèse était d'obtenir un consensus sur les perspectives d'optimisation des prises en charge de la fin de vie à domicile sur le territoire du Douaisis en listant puis en hiérarchisant les propositions prioritaires à mettre en place.

# Méthode

## 1) Technique utilisée : Technique du groupe nominal

La technique du groupe nominal a été utilisée pour le recueil des données de ce travail de thèse. Il s'agit d'une méthode de consensus développée dans les années 1970 par André Delbecq et Andrew Van de Ven, qui vise à aboutir à un accord général ou à la convergence d'opinions sur un sujet particulier. Les méthodes de consensus sont utilisées dans les recherches axées sur la résolution de problèmes, la génération d'idées ou la détermination de priorités (23) (24).

## 2) Composition du groupe nominal

Le groupe nominal était composé d'un animateur qui coordonnait le déroulé de la séance et d'un secrétaire qui avait pour rôle de retranscrire les propositions telles que formulées. Le secrétaire ne devait pas intervenir durant la séance.

Le groupe nominal devait être composé de 6 à 10 participants « experts » de la question posée. L'expertise était définie comme résultant de l'expérience de la situation à investiguer (25).

## 3) Population

Un séminaire de présentation du projet de PTA a été organisé le 28 février 2019 sur le territoire du Douaisis où l'ensemble des acteurs de santé du territoire a été convié. Au cours de cette réunion, il a été proposé aux 73 acteurs présents de s'inscrire dans des groupes de travail parmi les thèmes suivants : la fin de vie, les aidants,

l'enfance, le vieillissement, les maladies chroniques et/ou graves, la polyopathie, les handicaps, l'addictologie et le psycho-social, correspondant aux situations complexes mises en évidence par les travaux de thèses des Dr VANGAEVEREN et SCHULZ.

Après récupération de cette liste, un mail a été envoyé aux acteurs inscrits au groupe thématique « fin de vie », afin de leur proposer de participer à ce travail de thèse.

#### **4) Procédure**

Le groupe nominal a utilisé la procédure structurée détaillée ci-dessous (24) (25) (26).

Pour ce travail, il a été utilisé une variante à la technique initiale du groupe nominal en envoyant au préalable par mail aux experts, la question de recherche afin d'augmenter le degré d'éveil des participants et de réduire le temps de travail de la génération silencieuse au profit de la phase de clarification (25) (27).

- **1<sup>ère</sup> étape : Énoncé de la question :**

L'animateur a situé le contexte, a expliqué les différentes étapes de la réunion puis a rappelé la question de recherche qui dans ce travail était la suivante : **Comment optimiser la prise en charge de la fin de vie à domicile sur le territoire du Douaisis ?**

- **2<sup>ème</sup> étape : Génération silencieuse :**

Chaque expert devait produire par écrit et individuellement un grand nombre de propositions d'amélioration.

Pour ce faire, chaque participant a reçu une feuille blanche sur laquelle la question de recherche était rappelée.

- **3<sup>ème</sup> étape : Énoncé des réponses :**

L'animateur a demandé à chaque participant de communiquer à tour de rôle une proposition à la fois jusqu'à épuisement des idées. Il s'agissait d'une étape où il ne devait pas y avoir de débat. Le secrétaire a retranscrit et numéroté chaque proposition dans un tableau qui était visible par tous.

Lors de ce groupe, un tableau ayant été réalisé au préalable sur Microsoft® Word contenant les propositions recueillies par mail, a été rétro projeté et complété lors du tour de table.

- **4<sup>ème</sup> étape : Clarification :**

L'animateur a demandé aux experts de séparer distinctement les propositions qu'ils jugeaient différentes, de regrouper les propositions similaires voire de faire des reformulations ou des exclusions. Cette étape a permis également de s'assurer de la compréhension par les participants de chaque proposition pour une prise de décision éclairée.

Un nouveau tableau a donc été établi à l'issue de cette étape.

- **5<sup>ème</sup> étape : Vote individuel :**

L'animateur a demandé aux experts d'établir une hiérarchisation des 5 propositions qui leur semblaient les plus importantes au cours d'un vote écrit et anonyme. Il s'agissait d'un classement dégressif par ordre de priorité : attribution de 5 points pour la proposition prioritaire jusqu'à 1 point pour la moins prioritaire.

Chaque participant a reçu un bulletin de vote préparé au préalable, qu'il devait ensuite déposer dans une urne (Annexe 4).

- **6<sup>ème</sup> étape : Compilation des résultats :**

Totalisation des points obtenus par chaque proposition (priorité) et calcul de la fréquence des votes pour chaque proposition (popularité).

- **7<sup>ème</sup> étape : Production des résultats :**

Présentation aux experts des 5 propositions retenues.

Obtention d'un consensus sur les perspectives d'optimisation de la prise en charge de la fin de vie à domicile.

## **5) Analyse des résultats**

Il a été décidé d'obtenir un consensus de 5 propositions d'optimisation. Pour ce faire, il a été demandé aux experts d'attribuer des points aux 5 propositions de leur choix.

Après comptabilisation des votes, les 5 propositions retenues étaient celles ayant reçues le plus de points (classement par priorité). En cas d'égalité, la proposition la plus fréquemment votée a été choisie (classement par popularité).

# Résultats

## 1) Organisation du groupe nominal

Le groupe nominal s'est déroulé pendant 1h30 le 13 juin 2019 et était constitué de

7 participants :

- Expert 1 : Médecin gériatre exerçant au centre hospitalier de Somain et médecin coordonnateur dans un EHPAD à Montigny en Ostrevent,
- Expert 2 : Médecin hospitalier exerçant dans l'unité de SP au CH de Douai,
- Expert 3 : Infirmière diplômée d'État (IDE) exerçant au sein du Réseau de Soins Palliatifs de la Plateforme Santé Douaisis,
- Expert 4 : Médecin généraliste exerçant dans une Maison de santé pluriprofessionnelle à Sin-le-Noble,
- Expert 5 : Médecin coordonnateur dans un EHPAD à Montigny en Ostrevent,
- Expert 6 : Psychomotricienne, Psychothérapeute,
- Expert 7 : IDE coordinatrice dans un EHPAD à Montigny en Ostrevent.

## 2) Recueil des propositions

### 2.1) Préalable au groupe nominal

Le 27 mai 2019, les experts ont reçu un mail rappelant la date et le lieu du groupe nominal, la question de recherche et ont été invités à envoyer par mail des propositions d'optimisation de la fin de vie à domicile. Cette phase a permis d'obtenir 19 propositions.

## 2.2) Complémentaire durant le groupe nominal

Les tours de table successifs ont permis d'obtenir 11 autres propositions soit un total de 30 propositions qui sont résumées dans le tableau ci-dessous.

## 2.3) Tableau récapitulatif des propositions brutes

Numéro	Énoncé de la proposition
<b><i>Propositions obtenues par mail</i></b>	
1	Améliorer la communication par un numéro de téléphone et une adresse mail uniques
2	Informersur le fonctionnement du dispositif
3	Proposer des formations communes aux professionnels intra et extrahospitaliers (culture de l'interdisciplinarité et de la coordination d'équipe)
4	Rédiger une fiche de réflexion éthique en complément des directives anticipées
5	Évaluer les besoins des patients et de leur entourage
6	Repérer les freins de la prise en charge au domicile pour pouvoir les dépasser
7	S'assurer de la bonne compréhension du dispositif par des reformulations
8	Prendre en compte les limites de la prise en charge au domicile
9	Mettre à disposition une fiche récapitulative des plannings de soins avec numéros de téléphone + fonction des intervenants

10	Essayer de déterminer le plus sereinement possible avec le patient et son entourage si fin de vie à domicile ou à l'hôpital, que ce soit clair pour patient/entourage/intervenants
11	Réaliser un dossier unique simple au domicile du patient pour tous les intervenants
12	Augmenter le soutien psychologique pour les patients en fin de vie et leur entourage
13	Avoir un numéro unique pour joindre un spécialiste de soins palliatifs pour toute question
14	Hospitaliser de manière simple (un seul coup de fil, sans avoir à se justifier) à n'importe quel moment un patient en fin de vie, sans passer par les urgences
15	Respecter les intervenants habituels du patient
16	Mieux coordonner l'offre de l'hospitalisation à domicile (HAD) avec l'offre des paramédicaux libéraux
17	Réussir à obtenir facilement des produits comme HYPNOVEL® en ville
18	Définir clairement les modalités de la rédaction du certificat de décès si décès au domicile
19	Créer une rémunération supplémentaire pour les dispositifs coordonnés de fin de vie en ambulatoire
<b><i>Propositions obtenues lors des tours de table</i></b>	
20	S'assurer que le médecin traitant soit partant
21	Convenir d'un moyen de communication infirmier.e.s libéraux/ales (IDEL) et médecin, facile et rapide (mail / sms sécurisés)
22	Se dire « jusqu'où on va » en équipe interdisciplinaire

23	Contact avec équipe spécialiste et/ou hospitalière : appel téléphonique de présentation / numéro joignable facilement
24	Connaître la constitution de l'équipe en place en répertoriant les acteurs en cours et ceux à solliciter à l'aide d'une fiche répertoire
25	Souplesse de l'équipe en place (changements horaires possibles, réactivité à la demande du patient)
26	Évaluation hebdomadaire ou bimensuelle selon la gravité (soit RDV interprofessionnels, médecins IDEL au domicile)
27	Modification du financement des différents forfaits de la prise en charge pour les SP au domicile
28	Identifier le référent coordinateur
29	Créer des fiches de conduite à tenir en fonction des situations complexes
30	Pouvoir intervenir selon souhait du patient/entourage sans avis du médecin traitant

**Tableau 1. Listes des 30 propositions obtenues avant la phase de clarification**

### **3) Liste des propositions après la phase de clarification**

Après la phase de clarification, une liste de 13 propositions a été élaborée, et est rapportée dans le tableau ci-dessous.

Numéro	Énoncé de la proposition
1	Organiser une astreinte fin de vie

2	Proposer des formations et informations communes aux professionnels intra et extrahospitaliers (culture de l'interdisciplinarité et de la coordination d'équipe)
3	Médecin traitant joignable soirs et week-ends par l'équipe
4	Évaluer les besoins psychologiques des patients et de leur entourage
5	Réaliser un dossier unique simple au domicile du patient pour tous les intervenants (fiche réflexion éthique réactualisable, fiches de conduites à tenir/répertoire/fiche récapitulative/numéros principaux à contacter +/- numéro unique)
6	Améliorer le soutien psychologique pour les patients en fin de vie et leur entourage
7	Réussir à obtenir facilement des produits comme HYPNOVEL® en ville
8	Définir clairement les modalités de la rédaction du certificat de décès si décès au domicile
9	Modifier le forfait fin de vie en respectant les intervenants habituels du patient
10	Convenir d'un moyen de communication infirmier·e·s libéraux/ales (IDEL) et médecins facile (mail / téléphone / sms sécurisés)
11	Souplesse de l'équipe en place (changements horaires possibles, réactivité à la demande du patient)
12	Évaluation hebdomadaire ou bimensuelle selon la gravité (soit RDV interprofessionnels, médecins IDEL au domicile)
13	Identifier le référent médical (Médecin traitant, médecin coordonnateur)

**Tableau 2. Listes des propositions après clarification**

#### 4) Résultats du vote des propositions

Pour des raisons professionnelles, l'expert 2 a dû se retirer avant la phase de vote.

Cette phase a permis d'évaluer la priorité ainsi que la popularité de chaque proposition.

Ces résultats sont restitués dans le tableau ci-dessous :

N°	Énoncé de la proposition	Points (Priorité)	Fréquence des votes (Popularité)
1	Organiser une astreinte fin de vie	1	1
2	Proposer des formations et informations communes aux professionnels intra et extrahospitaliers (culture de l'interdisciplinarité et de la coordination d'équipe)	13	3
3	Médecin traitant joignable soirs et week-ends par l'équipe	4	1
4	Évaluer les besoins psychologiques des patients et de leur entourage	10	4
5	Réaliser un dossier unique simple au domicile du patient pour tous les intervenants (fiche réflexion éthique réactualisable, fiches de conduites à tenir/ répertoire /fiche récapitulative/numéros principaux à contacter +/- numéro unique)	23	5
6	Améliorer le soutien psychologique pour les patients en fin de vie et leur entourage	4	2
7	Réussir à obtenir facilement des produits comme HYPNOVEL® en ville	2	1

8	Définir clairement les modalités de la rédaction du certificat de décès si décès au domicile	3	1
9	Modifier le forfait fin de vie en respectant les intervenants habituels du patient	5	2
10	Convenir d'un moyen de communication infirmier-e-s libéraux/ales (IDEL) et médecins facile (mail / téléphone / sms sécurisés)	9	3
11	Souplesse de l'équipe en place (changements horaires possibles, réactivité à la demande du patient)	0	0
12	Évaluation hebdomadaire ou bimensuelle selon la gravité (soit RDV interprofessionnels, médecins IDEL au domicile)	7	4
13	Identifier le référent médical (Médecin traitant, médecin coordonnateur)	9	3

**Tableau 3. Priorité et Popularité de chaque proposition**

## **5) Les 5 propositions prioritaires retenues**

Après analyse des résultats, les 5 propositions retenues étaient celles ayant reçues le plus de points. Les propositions 10 et 13 ont reçu le même nombre de points et n'ont pu être départagées par leur popularité ayant également la même fréquence de vote. Le tableau ci-dessous restitue les 5 propositions retenues par ordre de priorité.

Rang par priorité	N°	Énoncé de la proposition	Points	Fréquence des votes
1	5	Réaliser un dossier unique simple au domicile du patient pour tous les intervenants (fiche réflexion éthique réactualisable, fiches de conduites à tenir/répertoire/fiche récapitulative/numéros principaux à contacter +/- numéro unique)	23	5
2	2	Proposer des formations et informations communes aux professionnels intra et extrahospitaliers (culture de l'interdisciplinarité et de la coordination d'équipe)	13	3
3	4	Évaluer les besoins psychologiques des patients et de leur entourage	10	4
4ex aequo	13	Identifier le référent médical (Médecin traitant, médecin coordonnateur)	9	3
4ex aequo	10	Convenir d'un moyen de communication infirmier-e-s libéraux/ales (IDEL) et médecins facile (mail / téléphone / sms sécurisés)	9	3

**Tableau 4. Les 5 propositions retenues par ordre de priorité**

# Discussion

## 1) Critique de l'étude

### 1.1) Points faibles

#### 1.1.1) Question non testée

La qualité et la pertinence des résultats dépendent de la question posée (25). Dans cette étude, la question n'a pas été testée mais 2 réunions préalables (dont les objectifs étaient de définir une prise en charge optimale d'une fin de vie idéale et de discuter de situations complexes, d'obstacles rencontrés) ont permis de s'assurer de la bonne formulation et compréhension de la question, même si, les 7 experts n'ont pas tous participé aux 2 réunions.

#### 1.1.2) Résultats spécifiques au Douaisis

Ces résultats sont peu extrapolables car l'étude avait pour objectif d'optimiser la prise en charge de la fin de vie sur un territoire précis, le Douaisis. Le groupe d'experts a donc proposé des pistes d'amélioration de problèmes rencontrés sur ce territoire, qui n'a sans doute pas les mêmes problématiques que d'autres territoires de France.

#### 1.1.3) Volontariat

Le recrutement des experts a été fait sur la base du volontariat, ce qui a pu engendrer un biais de recrutement, s'agissant probablement de personnes plus intéressées et sensibilisées par ce sujet.

De plus, l'un des experts ne travaille plus sur le territoire du Douaisis.

#### 1.1.4) Difficulté organisationnelle

La technique du groupe nominal nécessite de rassembler l'ensemble des participants au cours d'une réunion. Il n'a pas été facile de trouver une date et une heure qui conviennent à tout le monde, ce qui a limité le nombre d'experts et le nombre de professions représenté. En effet, nous n'avons pu avoir parmi nos experts un représentant des IDEL pour contrainte horaire. Toutefois, nous avons le nombre d'experts recommandé par la littérature et ce malgré le départ anticipé d'un des experts avant la phase de vote.

### **1.2) Points forts**

#### 1.2.1) Qualité de la technique du groupe nominal

Selon les principes de la médecine fondée sur les preuves (Evidence-Based Medicine), un consensus validé par un groupe a un niveau de preuve supérieur à l'avis d'un expert isolé (25). De même, selon une étude menée par Van de Ven et Delbecq, la technique du groupe nominal et la méthode Delphi ont montré une supériorité par rapport au processus conventionnel de groupe de discussion en ce qui concerne la quantité d'idées uniques générées et le niveau de satisfaction perçu par les participants lors du processus de décision (28).

Il s'agit donc d'une méthode reconnue qui nous a permis d'obtenir un consensus de 5 propositions d'optimisation de la prise en charge de la fin de vie à domicile sur le territoire du Douaisis.

Cette méthode peu coûteuse, permet une obtention rapide des résultats et est très productive (25) (26).

Cette méthode très structurée favorise la participation des membres du groupe car elle combine un temps individuel et un temps collectif permettant une interactivité entre les experts qui est contrôlée lors de la phase de clarification et qui garantit la pondération des avis (25). Cette méthode permet donc d'éviter en principe les problèmes de dynamique de groupe (29) et les dominations éventuelles (25).

### 1.2.2) Respect de la procédure

Dans cette étude, la procédure très structurée de la technique du groupe nominal a été respectée ce qui garantit une validité interne maximale sur le plan de la méthodologie.

Cependant, durant les premières minutes de la phase de clarification, un expert a tenté d'imposer son point de vue, ce qui a été corrigé rapidement par l'animateur qui a réexpliqué l'objectif de l'étape de la clarification où chaque expert ne devant pas nécessairement être en accord avec chaque proposition.

Le choix de l'animateur détermine également la qualité et la validité des résultats (25). Dans cette étude l'animateur était le directeur de cette thèse, et avait déjà mené des groupes nominaux.

### 1.2.3) Environnement favorable

Deux réunions ont été organisées au préalable qui ont permis d'instaurer un « climat de confiance », ce qui a pu favoriser l'expression libre et donc la génération d'idées.

Enfin, le secrétaire du groupe nominal n'était pas un investigateur de cette étude, ce qui a permis au thésard d'être observateur. Il a pu analyser le comportement et le vécu des experts. Le secrétaire a quant à lui retranscrit les propositions au fur et à mesure telles qu'énoncées et est donc resté neutre évitant ainsi un biais d'interprétation.

#### 1.2.4) De la composition du groupe d'experts

La qualité des résultats dépend également du choix des participants. Cela signifie pour les experts professionnels que leur avis et leur légitimité sur la question de recherche doivent être reconnus (25). Nous avons pu réunir un groupe d'experts pluriprofessionnels, tous travaillant au contact de personnes en fin de vie.

## **2) Résultats principaux : les cinq propositions d'optimisation**

Nous avons obtenu en utilisant la technique du groupe nominal, un consensus de 5 propositions d'optimisation de la fin de vie à domicile sur le territoire du Douaisis :

- 1 -Réaliser un dossier unique simple au domicile du patient pour tous les intervenants (fiche réflexion éthique réactualisable, fiches de conduites à tenir/répertoire/fiche récapitulative/numéros principaux à contacter +/- numéro unique) (N°5). Le but étant qu'un seul dossier réunisse toutes les informations indispensables à la bonne prise en charge du patient.
- 2 - Proposer des formations et informations communes aux professionnels intra et extrahospitaliers (culture de l'interdisciplinarité et de la coordination d'équipe) (N°2) face au manque de connaissance des ressources et des compétences de chacun.
- 3 - Évaluer les besoins psychologiques des patients et de leur entourage (N°4)

- 4 - Identifier le référent médical (médecin traitant, médecin coordonnateur) (N°13) qui assurerait l'initiation ou la poursuite de la prise en charge en l'absence de ou du médecin traitant.
- 5 - Convenir d'un moyen de communication infirmier-e-s libéraux/ales (IDEL) et médecins facile (mail/téléphone/sms sécurisés) (N°10) pour une concertation rapide.

### **3) Réflexions autour des propositions prioritaires**

#### **3.1) Dossier unique au domicile du patient (N°5)**

##### 3.1.1) Intérêts

Cette proposition N°5 a obtenu le plus fort consensus et a regroupé après la phase de clarification les propositions N°1, 4, 9 et 11.

Les experts ont suggéré la mise en place d'un dossier médical sur un modèle unique et identique chez tous les patients en fin de vie à domicile pour faciliter la communication et la coordination : entre tous les intervenants de soins primaires, entre la ville et l'hôpital mais aussi avec le patient et l'entourage. En plus de contenir des informations médicales (antécédents, allergies, traitements, ordonnances, courriers, biologies), il devra contenir :

- Un répertoire contenant l'identification et le numéro de téléphone des différents intervenants y compris des services hospitaliers par lesquels le patient est suivi,
- Des « fiches de conduite à tenir » : les experts entendaient par cet énoncé l'élaboration de protocoles de prise en charge des symptômes fréquents de la fin de vie (dyspnée, douleur...) avec des prescriptions anticipées,
- Les directives anticipées,
- Fiche de réflexion éthique.

### 3.1.2) Un outil de coordination indispensable

L'ONFV dans son rapport de 2012 intitulé « Vivre la fin de sa vie chez soi » (30) évoque les difficultés pour les équipes de soins primaires à se coordonner, d'autant plus qu'elles peuvent être différentes pour chaque patient pris en charge, contrairement au milieu hospitalier où les membres d'équipe ont l'habitude de travailler ensemble et où il existe des temps de transmissions. Il relate « le manque d'outils simples » de communication comme le dossier commun.

La Haute Autorité de Santé (HAS) a publié en 2016, une fiche intitulée « comment favoriser le maintien à domicile des patients adultes relevant des soins palliatifs ? » (31) qui préconise le partage et la transmission des informations par le biais d'un dossier unique de coordination sous format papier laissé au domicile du patient ou informatisé si possible, rempli par tous les intervenants y compris l'aidant, et comprenant les contacts pouvant être appelés 24h/24. Le dossier doit également comporter les directives anticipées, l'identification et le numéro de téléphone de la personne de confiance et le dossier de liaison d'urgence dans les EHPAD.

### 3.1.3) Des aides déjà existantes

Le Ministère des solidarités et de la santé propose 2 modèles de directives anticipées à compléter, selon si l'on est atteint d'une maladie grave ou en fin de vie et selon si l'on est en bonne santé ou n'ayant pas de maladie grave (Annexe 5).

Dans la fiche de la HAS (31), il est également rappelé l'importance d'anticiper les situations « d'urgence » en fin de vie en rédigeant des prescriptions anticipées personnalisées pour la prise en charge rapide des symptômes susceptibles de survenir en stipulant les médicaments, la posologie, la voie d'administration et les conditions d'administration.

La fiche de réflexion éthique proposée et déjà utilisée par certains des experts notamment en EHPAD (Annexe 6), semble inspirée de la grille de questionnement éthique du Dr Renée SEBAG LANOE (32) mais réactualisée avec notamment la notion de directives anticipées et la notion de personne de confiance. Cette fiche permet de prendre une décision thérapeutique la plus adaptée au patient et à l'évolution de la maladie et de manière collégiale. Elle nécessite d'être réécrite devant chaque épisode aigu, à chaque évolution et prise de décisions thérapeutiques (introduction de traitements, de non-initiation, de limitation ou d'arrêt de traitements).

Il n'a pas été évoqué par les experts, l'intégration dans le dossier d'une fiche de liaison destinée aux médecins de garde, au centre 15 et à l'équipe du Service mobile d'urgence et de réanimation (SMUR) comportant les éléments les plus récents et les plus importants permettant de faciliter une prise de décision rapide et adaptée au patient et à ses souhaits. La Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) propose ce type de fiche appelée fiche URGENCE PALLIA (Annexe 7) et la HAS dans ses fiches : comment améliorer la sortie de l'hôpital et comment favoriser le maintien à domicile des patients adultes relevant des SP préconise l'utilisation et la mise à jour régulière de cette fiche de liaison (33) (31).

Le plan national 2015-2018 prévoyait la mise en place de « protocoles d'anticipation » entre les services d'urgence et les professionnels de la prise en charge en SP à domicile consistant à signaler ces patients aux services d'urgences (17). L'évaluation du plan national 2015-2018 réalisée par l'inspection générale des affaires sociales (IGAS) montrait une intégration progressive de la fiche URGENCE PALLIA (34).

## **3.2) Formations et informations communes aux professionnels intra et extrahospitaliers (N°2)**

### 3.2.1) Intérêts

Par cette proposition N°2 intitulée « Proposer des formations et informations communes aux professionnels intra et extrahospitaliers (culture de l'interdisciplinarité et de la coordination d'équipe) », les experts ont émis le besoin de formations pluridisciplinaires dont l'objectif est d'apprendre à se connaître, de découvrir les compétences et l'apport de chaque profession intervenant dans la prise en charge du patient en fin de vie à domicile. Ils ont également exprimé le besoin de formations sur la coordination d'équipe qui n'est pas évidente pour les professionnels de soins primaires, dans le but d'améliorer la qualité des soins prodigués au patient. Bien que cela ne soit pas clairement écrit, les experts ont formulé à l'oral le souhait de formations en SP et notamment sur la prise en charge des symptômes fréquents.

### 3.2.2) Un besoin unanime

Le Dr PLANCKE a réalisé pour son travail de thèse, une revue de la littérature de 2005 à 2016 qui a permis d'identifier 332 références à des difficultés ressenties par les médecins généralistes dans la prise en charge des patients en SP au domicile. Après les problèmes organisationnels regroupant les problèmes de coordination entre la ville et l'hôpital, l'absence de continuité des soins et le manque de temps, la deuxième difficulté concernait les problèmes liés aux ressentis des médecins avec notamment le manque de compétences et de formations dans le domaine des SP (35).

L'ONFV dans son rapport nommé « Fin de vie des personnes âgées, sept parcours ordinaires pour mieux comprendre les enjeux de la fin de vie en France » a

montré que la formation ou non du personnel d'EHPAD en SP avait une influence sur la survenue des décès à l'hôpital (36).

La HAS dans sa fiche visant à favoriser le maintien à domicile rappelait la nécessité de former les équipes de soins primaires à la communication en santé sur les SP, la planification anticipée des soins et sur les directives anticipées (31).

### 3.2.3) Comment se former ?

A Lille, la faculté de médecine Henri Warembourg propose un diplôme universitaire médecine palliative et la faculté de médecine et de maïeutique propose un diplôme universitaire et diplôme interuniversitaire SP. Ces diplômes universitaires payants sont accessibles aux personnels soignants et bénévoles des établissements sanitaires et médico-sociaux. Ces diplômes permettent de traiter plusieurs champs : éthique, psychologique, collégialité, gestion des symptômes et enseignements interdisciplinaires. La formation pourrait également se faire par le biais du Développement professionnel continu, de la Formation médicale continue ou de congrès. Certaines structures proposent également des formations, comme la Plateforme santé Douaisis. Il serait également intéressant de former davantage les étudiants de toutes les filières du domaine de la santé sur les SP et l'interdisciplinarité.

### 3.2.4) Des objectifs de formations non atteints

Le plan national 2015-2018 comprenait dans ses mesures, le renforcement des enseignements sur les SP pour tous les professionnels :

- En créant notamment une unité d'enseignement interdisciplinaire pour les étudiants des différentes filières de formation de santé afin de répondre au

besoin de coordination et de pluridisciplinarité pour faire face à des situations complexes,

- Avec la réalisation d'au moins un stage orienté SP pour les étudiants en filière médicale ou paramédicale.

Il était également prévu de mettre en place dès le 3<sup>ème</sup> cycle des études médicales, une formation spécialisée en SP et en médecine de la douleur et de permettre aux professionnels paramédicaux des structures dédiées des SP et dans les EMSP de suivre des formations spécialisées en SP au moins tous les 3 ans. L'évaluation de ce plan a montré que le déploiement des mesures était très faible (notamment avec la réforme du 3<sup>ème</sup> cycle supprimant les DESC) voire parfois abandonné.

Le plan prévoyait également de faciliter la formation continue des professionnels salariés des services médico-sociaux et la formation des aides à domicile. Cependant, les soutiens financiers à la formation n'ont pas ou très peu évolué et le fonds national d'action sanitaire et sociale a couvert en 2017, la formation de 139 gardes malades de plus qu'en 2015, ce qui reste largement insuffisant (17) (34).

### **3.3) Besoins psychologiques des patients et de leur entourage (N°4)**

#### **3.3.1) Intérêts**

La 3<sup>ème</sup> proposition retenue par nos experts rappelle l'importance de prendre en charge également les besoins psychologiques des patients y compris de leur entourage, faisant partie de la prise en charge globale. Cette prise en charge concourrait à favoriser le maintien à domicile. Une deuxième proposition sur cette thématique a été formulée mais non retenue, il s'agit de la numéro 6 intitulée « Améliorer le soutien psychologique pour les patients en fin de vie et leur entourage ».

Cette proposition sous-entend que le soutien psychologique est insuffisant, du moins il s'agit du ressenti des experts.

### 3.3.2) Inhérents aux SP

De nombreuses définitions des SP existent (Loi du 4 mars 2002, l'Organisation mondiale de la santé, l'Agence nationale de l'accréditation et de l'évaluation en santé, de la SFAP...) et s'accordent toutes sur la prise en compte et en charge des souffrances/ des problèmes psychologiques/psychiques.

De plus, la démarche palliative comme définie dans le plan national 2015-2018 « est une façon d'aborder les situations de fin de vie de façon anticipée. Dès l'annonce d'une maladie grave, il est important d'accorder dans les échanges avec la personne et son entourage, une place aux questions éthiques, à l'accompagnement psychologique, aux soins de confort (...). Elle facilite, lorsque la démarche curative atteint ses limites, le passage progressif à des soins palliatifs plus ou moins intenses en fonction des besoins de la personne. » (17).

Elisabeth Kübler-Ross, psychiatre, a identifié 5 étapes de deuil pouvant être vécues par la personne en fin de vie : le déni (souvent à l'annonce de la maladie grave), la colère (lors de l'altération de l'état général manifestant l'anxiété), le marchandage (tentative d'obtention d'un sursis), la dépression (de perdre la vie, préparation à la mort) et l'acceptation (de la mort) (37). Ces étapes témoignent de la souffrance psychologique du patient face à la mort.

### 3.3.3) À qui ce rôle ?

L'évaluation régulière des besoins et des souhaits du patient est nécessaire et doit être effectuée par l'ensemble des intervenants du domicile. Le médecin traitant peut

faire appel à un psychiatre ou un psychologue qui sera pris en charge dans le cadre d'une structure hospitalière ou d'un réseau (31) avec l'accord du patient. Cela signifie que pour un patient à domicile, ne relevant pas d'une HAD ou n'ayant pas été intégré à un réseau de SP, l'accès à un psychologue libéral ne sera pas pris en charge par la sécurité sociale, ce qui engendre un frein dans la qualité des prises en charge de ces fins de vie à domicile.

Selon le référentiel des pratiques des psychologues en SP, « la spécificité du psychologue est de transmettre et de témoigner de la vie psychique du sujet (patient, famille, proche) afin de favoriser une cohérence dans le soin. Il s'inscrit dans la démarche interdisciplinaire de l'équipe à laquelle il appartient. (...) La place du psychologue est complémentaire de celles des professions médicales et paramédicales. ». Il y est proposé des entretiens en binôme (38).

Il serait donc intéressant de pouvoir intégrer d'emblée un psychologue au sein de l'équipe de soins primaires, comme le proposait Mme de Hennezel dans un rapport de 2003 (39).

#### 3.3.4) Accompagner les aidants et l'entourage

La prise en compte des besoins psychologiques des aidants est également indispensable. En effet, l'aidant qui se voit attribuer le rôle de soutien psychologique, d'aide à domicile (avec les tâches du quotidien), parfois même de soignant peut vite épuiser ses ressources et pouvant même aller jusqu'à mettre de côté sa propre santé, ses loisirs y compris ses souffrances psychologiques. A la survenue du décès, il se retrouve brutalement seul, parfois isolé, sans passage des soignants, des aides à domicile. Il convient donc de rappeler que l'accompagnement ne doit pas s'interrompre au décès du patient (10). Le plan national 2015-2018 prévoyait de soutenir les proches

aidants en favorisant l'accès à des solutions de répit (17) mais l'évaluation a montré que les aides financières aux aidants n'ont pas ou très peu évolué (34).

### **3.4) Référent médical (N°13)**

#### 3.4.1) Intérêts

Cette proposition est née face au constat de pénurie de médecins généralistes, afin d'assurer l'accès à des SP à domicile même aux patients n'ayant pas de médecin traitant. Puis, par extension, la mise en place ou la poursuite de SP de qualité lorsque le médecin traitant s'absente ou n'est pas disponible.

#### 3.4.2) Les déserts médicaux

Le directeur général de la caisse nationale d'assurance maladie, Mr Nicolas Revel a annoncé que 5,4 millions de français n'avaient pas de médecin traitant déclaré en 2019 (40).

Pour faire face aux déserts médicaux, les ARS proposent des aides financières à l'installation et au maintien des médecins généralistes jusqu'à des exonérations fiscales. Début janvier 2020, l'ARS Hauts-de-France a fait évoluer « le zonage médecins généralistes » qui consiste à identifier les communes où l'accès à l'offre de soins est le plus inquiétant. Il existe 3 de types zonages selon les besoins en médecins et les caractéristiques de la population : les zones d'intervention prioritaire (ZIP), les zones d'action complémentaire (ZAC) et les zones d'accompagnement régional (ZAR). Sur le territoire du Douaisis, 1 commune est classée ZIP, 2 communes sont ZAC + ZIP, 3 sont ZAR, 30 sont ZAC et 28 ne bénéficient pas d'aides (41).

La répartition des besoins et donc des médecins généralistes est très inégale sur le territoire du Douaisis.

### 3.4.3) Médecin généraliste : rôle pivot

Comme défini par la World Organization of National Colleges, Academies EUROPE (WONCA EUROPE), la médecine générale et donc le médecin généraliste est le premier contact avec le système de soins et a un rôle de coordination des soins entre les professionnels de soins primaires et la gestion du recours aux autres spécialités (42). Ce rôle de référent médical dans le cadre de la prise en charge à domicile des fins de vie lui revient par définition.

La HAS préconise qu'il y ait un référent qui coordonne les professionnels pour une prise en charge de qualité à domicile (31).

### 3.4.4) Et en l'absence de ou du médecin généraliste ?

Depuis un décret datant de juillet 2019, les médecins coordonnateurs d'EHPAD sont autorisés à prescrire en l'absence ou indisponibilité du médecin traitant sous réserve de l'en informer (43), comme l'est déjà le médecin coordonnateur de l'HAD. Cette possibilité offre une alternative pour les patients en fin de vie en EHPAD en l'absence de leur médecin traitant.

Dans les recommandations élaborées par l'IGAS pour le plan national 2020-2022, il est demandé que cette autorisation de prescription soit élargie aux médecins des équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) (34).

Une autre alternative pourrait également provenir de l'existence des communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS). Une CPTS est un dispositif à l'initiative de professionnels et est formé d'équipes de soins primaires mais aussi des professionnels de second recours, des acteurs médico-sociaux et sociaux (44). L'une de ses missions est de faciliter l'accès aux soins et notamment à un médecin traitant. Elle devra aider le patient dans sa recherche en lui communiquant le nom d'un

médecin pouvant prendre en charge un nouveau patient (45). Cette mission permettrait aux patients n'ayant pas encore de médecin traitant de bénéficier de SP à domicile. Sur le territoire du Douaisis, 2 CPTS ont été créées : la CPTS Grand Douai et la CPTS Pévèle du Douaisis et 1 CPTS est en émergence sur le territoire du Cœur d'Ostrevent.

### **3.5) Moyen de communication facile infirmier·e·s libéraux/ales (IDEL) et médecins (N°10)**

#### 3.5.1) Intérêts

Cette dernière proposition montre bien l'importance de la communication pour assurer une prise en charge de qualité au patient et d'autant plus en fin de vie où l'état du patient peut vite évoluer.

#### 3.5.2) Le téléphone, le moyen privilégié

Dans sa thèse « Étude de la communication entre médecins généralistes et infirmiers diplômés d'état sur le territoire de Maubeuge », le Dr Gabriel Seigle a trouvé que le moyen de communication le plus utilisé pour le binôme médecin/IDE était l'appel téléphonique. En revanche, le contact direct était très occasionnel. La disponibilité du médecin et de l'IDE représentait le levier le plus important pour la communication (46).

Le Dr Mathilde Fontaine dans sa thèse intitulée « Relation entre médecins généralistes et infirmiers dans la prise en charge à domicile dans l'Oise : état des lieux, ressenti et perspectives d'amélioration » a également montré que le moyen de communication principal entre les médecins et les IDE était le téléphone et que l'un des principaux freins, était le manque de disponibilité des médecins (47).

### 3.5.3) Autres moyens de communication

Les messageries sécurisées par courriers électroniques sont utilisées notamment pour la communication des résultats biologiques ou les courriers des professionnels de second recours mais sont peu utilisées entre les professionnels de soins primaires et ne permettent une réponse rapide car sont rarement consultées en instantané. De plus, les explications par écrit sont source de mauvaises interprétations ou de compréhension.

Une alternative pourrait être le développement de la téléconsultation qui permettrait à l'infirmier·e présent·e au domicile du patient et au médecin dans son bureau de communiquer par un moyen fiable, spécialisé dans la téléconsultation. Cette téléconsultation bénéficierait en plus d'une rémunération pour l'IDE et pour le médecin, ce qui permettrait de reconnaître ce temps de concertation (48). Cette téléconsultation ne doit pas, à mon sens, se substituer aux visites à domicile qui me semblent pour les situations de fin de vie indispensables tant pour l'appréciation clinique de la situation, que pour le contact humain et le soutien psychologique.

## **4) Autres pistes et propositions**

### **4.1) Améliorer la communication ville/hôpital**

L'ONFV dans son rapport de 2011 nommé « Fin de vie : un premier état des lieux » (49) écrivait que 14 742 décès étaient survenus dans les services d'urgence dont 61% des patients avaient plus de 80 ans, et 64% des patients hospitalisés avaient une pathologie dont l'évolution nécessitait des soins palliatifs. Plus de la moitié de ces patients était décédée le jour même de leur hospitalisation. Ces chiffres ne permettent pas de distinguer les patients souhaitant finir leur vie au domicile de ceux souhaitant

réellement une hospitalisation mais quoiqu'il en soit, le service des urgences n'est pas un lieu adapté à la fin de vie prévisible.

L'ONFV identifiait trois faits montrant l'absence de communication entre la ville et l'hôpital : le nombre d'hospitalisations via les urgences, l'absence de communication avec l'équipe de soins primaires durant l'hospitalisation et le nombre important de ré-hospitalisation précoce en urgence (30). Ce constat a été soulevé par nos experts avec les propositions 13, 14 et 23 : numéro unique pour joindre un spécialiste de SP, hospitaliser de manière simple sans passer par les urgences et contact avec une équipe spécialiste et/ou hospitalière (appel téléphonique de présentation/ numéro joignable facilement) mais ces propositions ont été supprimées durant la phase de clarification jugées redondantes avec la proposition 1 : organiser une astreinte fin de vie.

#### **4.2) Astreinte fin de vie pour la continuité des soins**

Une thèse réalisée par les Dr MARRILLIET et MESSIE-RUHLMANN intitulée « Intérêt d'une permanence téléphonique de soins palliatifs en Isère à disposition des médecins généralistes » a montré que les médecins généralistes étaient intéressés par la création de cette permanence téléphonique 7j/7 et 24H/24 afin de limiter les passages aux urgences des patients relevant des SP et de promouvoir des SP de qualité à domicile (50).

La thèse du Dr CHUE-KOUA avait évalué le réseau parisien ville hôpital de soins palliatifs Quiétude qui proposait une ligne téléphonique accessible 7j/7 et 24H/24 aux professionnels médicaux et paramédicaux ainsi qu'aux patients et son entourage. Ce réseau avait pu régler dans 88% des cas les problèmes sans avoir recours à une hospitalisation (51).

La création de ces astreintes téléphoniques assurées par des spécialistes en SP fait partie des recommandations pour le plan national 2020-2022 (34).

De plus, l'ONFV soulevait la difficulté à joindre les médecins généralistes et notamment la nuit et le week-end, ce qui amenait les aidants à appeler le 15, dont la difficulté principale était le manque d'accès à une information médicale leur permettant de mettre en place une prise en charge adaptée à la situation du patient (30). Les experts ont également soulevé ce problème avec la proposition 3 : médecin traitant joignable soirs et week-ends par l'équipe.

En effet, la permanence des soins ambulatoires organisée par les ARS est effectuée par les médecins généralistes libéraux sur la base du volontariat tous les soirs de semaine de 20h à minuit, de midi à minuit les samedis, et de 8h à minuit les dimanches et jours fériés (52). Donc à partir de minuit, il n'est plus possible de joindre un médecin généraliste. En revanche, pour les patients bénéficiant de l'HAD, une permanence téléphonique infirmier-e est proposée 7j/7 et 24H/24 et certains établissements de l'HAD permettent le déplacement d'un-e IDE à domicile la nuit (53). Cependant tous les patients ne relèvent pas d'une HAD ou celle-ci n'est pas encore mise en place. À l'égard de l'HAD, peu de réseaux de SP proposent la permanence téléphonique faute de financement.

#### **4.3) Permanence paramédicale**

De plus, l'ONFV a mené une étude en 2013 sur la fin de vie en EHPAD qui montrait que la proportion des décès à l'hôpital diminuait lorsqu'une infirmière était présente la nuit (18,5% contre 27,1% en l'absence). Ces chiffres montrent l'importance de la continuité des soins (54). La présence d'une infirmière la nuit dans les EHPAD

dans le but d'éviter certaines hospitalisations en fin de vie faisait partie des mesures du plan national 2015-2018, cependant l'évaluation de ce plan par l'IGAS rapportait une mise en œuvre partielle.

Il était également prévu par ce plan de renforcer les capacités et les fréquences d'intervention des services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) et des services polyvalents d'aide et de soins à domicile (SPASAD) notamment le week-end et la nuit, cependant l'évaluation a montré que cette mesure n'a pas été réalisée pour des raisons réglementaires (17) (34).

#### **4.4) Accès au midazolam**

Une autre proposition n'ayant pas été retenue mais qui semble cependant indissociable de la prise en charge de la fin de vie est la numéro 7 « Réussir à obtenir facilement des produits comme HYPNOVEL® en ville ». En effet, la toute fin de vie peut nécessiter conformément à la loi Claeys-Leonetti, la mise en place d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMD). La HAS a publié en février 2020, une recommandation sur les modalités d'utilisation des médicaments de sédation hors autorisation de mise sur le marché nécessaires pour accompagner les patients en fin de vie. Le médicament de première intention est le midazolam injectable (55). Bien que ce produit soit utilisable à domicile, sa délivrance n'est possible que par une rétrocession par une pharmacie hospitalière depuis un décret datant de 2004 (56), ce qui rend l'accès au midazolam difficile en ville. C'est pourquoi la HAS a demandé aux pouvoirs publics « d'adapter la réglementation de la prescription, de la dispensation, et de la prise en charge par l'Assurance maladie des médicaments » nécessaires à la mise en pratique de cette recommandation (55). Face à cette demande, Agnès Buzyn a annoncé le jour même qu'elle autorisera d'ici 4 mois la

dispensation en ville du midazolam injectable aux médecins prenant en charge des patients en fin de vie au domicile (57).

Le débat sur l'accès au midazolam en ville par les médecins généralistes avaient été relancé peu de temps avant, avec la mise en examen en novembre 2019 du Dr Ferron, médecin généraliste qui a reconnu avoir administré du midazolam à des patients en fin de vie pour les soulager. Son épouse, médecin anesthésiste a également été mise en examen pour lui avoir procuré le midazolam (58).

La mise en place d'une SPCMD fait suite à une procédure collégiale qui en ville ou en établissements comme l'EHPAD, implique l'ensemble des intervenants de soins primaires mais aussi un médecin spécialisé en SP d'une EMSP, d'un réseau de SP, de l'HAD ou de l'équipe de SP de l'hôpital où le patient a été suivi ou en dernier recours d'un médecin de l'unité de SP la plus proche. Cette réunion peut avoir lieu en téléconférence afin de réunir un plus grand nombre d'intervenants. La HAS préconise qu'un médecin (médecin généraliste et/ou médecin de SP d'astreinte) et un(e) infirmier(ère) soient joignables 24h/24 et que l'infirmier(e) puisse se déplacer au domicile. De plus, l'évaluation de la sédation doit au minimum être effectuée 2 fois par jour au domicile et 3 fois par jour en EHPAD par l'IDE et quotidiennement par le médecin (59). Il est donc indispensable que le médecin traitant soit facilement joignable et disponible et qu'un médecin (de ville ou de SP) soit joignable la nuit et le week-end.

#### **4.5) Réunions de concertation pluridisciplinaire**

Cette évaluation régulière et la décision collégiale de la sédation rappelle la proposition numéro 12 qu'est « l'évaluation hebdomadaire ou bimensuelle selon la

gravité (soit RDV interprofessionnels, médecins/IDEL au domicile). Ces réunions pourraient également avoir lieu en téléconférence pour augmenter le nombre de participants. Comme évoqué dans le rapport de l'ONFV « vivre la fin de vie chez soi », les temps de concertation pluridisciplinaire devraient être indemnisés (30).

#### **4.6) Forfait fin de vie**

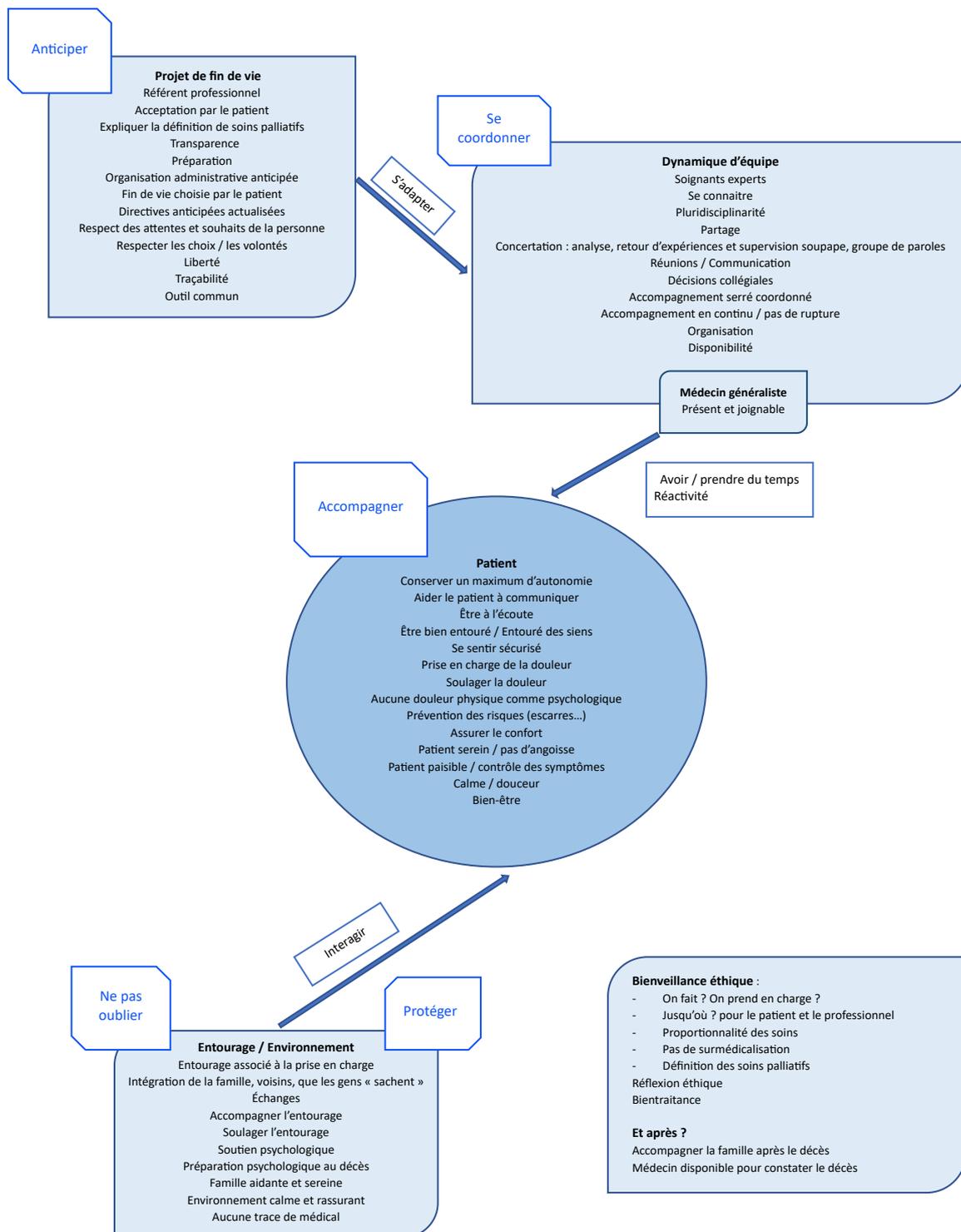
Cette remarque fait écho à la proposition 9 « modifier le forfait fin de vie en respectant les intervenants habituels du patient » qui regroupe en réalité plusieurs idées et anciennes propositions N°15,16,19 et 27.

Il y a tout d'abord l'idée de « forfait de fin de vie », en effet le temps passé au domicile du patient dans le cadre d'une fin de vie n'est pas le même qu'une visite de suivi programmée, pour autant la tarification reste la même. L'IGAS recommande pour le plan 2020-2022, l'élaboration des forfaits sur la fin de vie dans le cadre des forfaits « situations chroniques » (34).

La seconde idée provenait du constat que les IDEL n'avaient plus leur place dans la prise en charge pourtant habituelle du patient lors par exemple de la mise en place de l'HAD. Ce problème a pourtant déjà été soulevé puisque le plan national 2015-2018 prévoyait d'améliorer la coopération entre le SSIAD/SPASAD/IDEL et l'HAD, ce qui a été rendu possible par la signature d'une convention de partenariat permettant de conserver une partie de l'équipe soignante (60). Cependant, il n'existe pas à l'heure actuelle d'évaluation de cette coopération. Par ailleurs, le ressenti des experts n'allait pas dans ce sens.

## **5) Fin de vie idéale**

Toutes ces propositions ont pour but d'optimiser la prise en charge de la fin de vie à domicile en respectant la volonté du patient et en proposant des soins de qualité. Lors des réunions réalisées au préalable au groupe nominal, les experts s'étaient unis pour définir la fin de vie idéale au domicile. Nous avons résumé cette vision par le schéma suivant :



L'objectif serait d'atteindre cet idéal mais au vu des différentes propositions formulées, il est facile de constater qu'il existe un bon nombre d'obstacles. Il serait intéressant dans un 1<sup>er</sup> temps de réfléchir à la mise en place des 5 premières propositions afin qu'elles puissent être effectives courant 2020 sur ce territoire, puis les 5 suivantes et ainsi de suite.

## Conclusion

Vivre sa fin de vie et mourir à domicile est le souhait majoritaire des français mais le respect de cette volonté rencontre encore beaucoup d'obstacles et est un enjeu politique majeur. Ce travail par le biais de la technique du groupe nominal a permis d'obtenir 5 propositions d'optimisation de la prise en charge de la fin de vie à domicile sur le Douaisis : élaboration d'un dossier unique, mise en place de formations et informations sur l'interdisciplinarité et la coordination ainsi que sur les soins palliatifs, évaluation des besoins psychologiques du patient et de son entourage, identification d'un référent médical et convenir d'un moyen de communication entre infirmier·e et médecin.

Il semble exister un décalage entre la théorie proposée par les recommandations des autorités, des textes de loi et la réalité du terrain. Des solutions concrètes doivent être générées par les acteurs de parcours de santé eux-mêmes afin qu'elles soient adaptées aux besoins et réalisables. Une autre étude serait nécessaire pour explorer la mise en œuvre pratique des propositions.

Les solutions prioritaires formulées par ce travail permettront d'apporter des soins coordonnés de qualité, d'harmoniser les pratiques et de respecter davantage le souhait des patients. L'enjeu serait de pouvoir proposer une prise en charge optimale d'une fin de vie idéale au domicile.

## Bibliographie

1. Ministère des Solidarités et de la Santé. La fin de vie. [Internet]. France : Ministère des Solidarités et de la Santé ; 2019. Disponible sur : <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/findevie/>. Consulté le [15 avril 2020].
2. Skrzypczak A. Une fin de vie invisible ? Rapport onfv 2013. Jusqu'à la mort accompagner la vie. 2015 ; 120(1):103-12.
3. Bédart C, Brisson J, Guertin MH, Ladouceur-Kègle P, Major D. Soins palliatifs de fin de vie au Québec : définition et mesures d'indicateurs. [Internet]. Québec : Institut national de santé publique du Québec ; mars 2006. Disponible sur : <https://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/472-SoinsPalliatifsQuebec.pdf>. Consulté le [15 avril 2020].
4. République Française. Code Civil – Article 102. Code Civil.
5. Le Petit Larousse illustré. Paris : Larousse ; 2020. Domicile
6. République Française. LOI no 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs (1). JORF N°132 du 10 juin 1999, 8487p. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000212121&categorieLien=id>. Consulté le [15 avril 2020].
7. République Française. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (1). JORF du 5 mars 2002, 4118p. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015&categorieLien=id>. Consulté le [15 avril 2020].
8. République Française. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (1). JORF, n°95 du 23 avril 2005, 7089p. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000446240&categorieLien=id>. Consulté le [15 avril 2020].
9. République Française. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (1). JORF n°0028 du 3 février 2016. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031970253&categorieLien=id>. Consulté le [15 avril 2020].
10. Haute Autorité de Santé. Accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches. Recommandation de bonne pratique : Saint-Denis La Plaine : HAS ; 2004.
11. Centre National des soins palliatifs et de la fin de vie. La fin de vie à domicile.

- [Internet]. Disponible sur : <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/la-fin-de-vie-en-pratique/la-fin-de-vie-a-domicile/>. Consulté le [15 avril 2020].
12. Institut français d'opinion publique. Les attentes et les besoins des Français vis-à-vis de la fin de vie : Sondage Ifop pour la Fondation ADREA. [Internet]. France : IFOP ; 2016. 47p. Disponible sur : [http://www.sfap.org/system/files/etude2016\\_findevie\\_fondationadrea.pdf](http://www.sfap.org/system/files/etude2016_findevie_fondationadrea.pdf). Consulté le [15 avril 2020].
  13. Bellamy V. 594 000 personnes décédées en France en 2016, pour un quart d'entre elles à leur domicile. [Internet]. France : Insee ; 2017. Disponible sur : <https://www.insee.fr/fr/statistiques/3134763>. Consulté le [15 avril 2020].
  14. Ravello A., Rotelli-Bihet L. Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France : Première édition - 2018. [Internet]. Paris : Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie ; 2018. 70 p. Disponible sur : [https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2018/10/Atlas\\_Soins\\_Palliatifs\\_Fin\\_de\\_Vie\\_en\\_France.pdf](https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2018/10/Atlas_Soins_Palliatifs_Fin_de_Vie_en_France.pdf). Consulté le [15 avril 2020].
  15. Pennec S, Gaymu J, Riou F, Morand E, Pontone S, Aubry R, et al. Mourir chez soi: un souhait majoritaire mais une situation peu fréquente. *Population & Sociétés*. 2015;N° 524(7):1.
  16. Ministère des Solidarités et de la Santé. Marisol Touraine détaille le Plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie. [Internet]. France : Ministère des Solidarités et de la Santé ; 2015. Disponible sur : <https://solidarites-sante.gouv.fr/archives/archives-presse/archives-communiques-de-presse/article/marisol-touraine-detaille-le-plan-national-2015-2018-pour-le-developpement-des>. Consulté le [15 avril 2020].
  17. Ministère des Affaires Sociales, de la Santé, et des Droits de la Femme. Plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie. France : Ministère des Affaires Sociales, de la Santé, et des Droits de la Femme. 2015. 29p. Disponible sur [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/031215\\_-\\_plabe56.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/031215_-_plabe56.pdf). Consulté le [15 avril 2020].
  18. Ministère des Solidarités et de la Santé. Plateformes territoriales d'appui – PTA : un soutien pour les professionnels dans l'organisation des parcours de santé complexes. [Internet]. France : Ministère des Solidarités et de la Santé ; 2017. Disponible sur : <https://solidarites-sante.gouv.fr/professionnels/gerer-un-etablissement-de-sante-medico-social/plateformes-territoriales-d-appui/pta>. Consulté le [15 avril 2020].
  19. Schulz X. Ressenti des acteurs du parcours de santé concernant les situations complexes. [Thèse d'exercice Médecine Générale]. France : Université de Lille ; 2019, 81p.
  20. Vangaeveren J. Les situations complexes rencontrées par les acteurs du parcours de santé de premiers recours. [Thèse d'exercice Médecine Générale].

France : Université de Lille ; 2019, 92p.

21. Decoster C. Etat des lieux et perspectives d'amélioration de la prise en charge d'un patient relevant de soins palliatifs à domicile par le médecin généraliste. [Thèse d'exercice Médecine Générale]. France : Université de Lille ; 2013, 87p.
22. Lutz N, Martin R. Pratiques et attentes des médecins généralistes concernant la fin de vie et la question de l'euthanasie. Etudes quantitative et qualitative en Lorraine. [Thèse d'exercice Médecine Générale]. France : Université de Lorraine Nancy ; 2016, 92p.
23. Delbecq AL, Gustafson DH, Van de Ven AH. Group techniques for program planning: A guide to nominal group and Delphi processes. Glenview: Scott Foresman Company ; 1975.
24. McMillan SS, King M, Tully MP. How to use the nominal group and Delphi techniques. Int J Clin Pharm. 2016;38:655-62.
25. Letrilliart L, Vanmeerbeek M. À la recherche du consensus : quelle méthode utiliser?. Exercer. 2011 ; 99 : 170-7.
26. Van de Ven AH, Delbecq AL. The nominal group as a research instrument for exploratory health studies. Am J Public Health. 1972 Mar; 62(3):337-42
27. Johanne G, Lagarde M. La Technique du Groupe Nominal (TGN), une méthode de cueillette des données à connaître. ctes du Colloque 2000 de l'Association de la recherche au collégial ; 2000.
28. Van de Ven AH, Delbecq A. The effectiveness on nominal, Delphi and,interacting group decision making processes. Acad Manag J. 1974;17:605-21
29. Gallagher M, Hares T, Spencer J, Bradshaw C, Webb I. The nominal group technique : a research tool for general practice?. Fam Pract. march 1993 ; 10(1):76-81.
30. Observatoire national de la fin de vie. Vivre la fin de vie chez soi. [Internet]. France : Observatoire national de la fin de vie ; mars 2013. 143p. Rapport 2012. Disponible sur : <https://www.vie-publique.fr/sites/default/files/rapport/pdf/134000186.pdf>. Consulté le [15 avril 2020].
31. Haute Autorité de Santé. Comment favoriser le maintien à domicile des patients adultes relevant de soins palliatifs ?. Points Clés Organisation des parcours : Saint-Denis La Plaine : HAS ; 2016.
32. SFAP, SFGG. Outil d'aide au questionnement en équipe face à une situation gériatrique relevant de la loi Leonetti. [Internet]. France : SFAP, SFGG ; 2011. 2p. Disponible sur : <http://www.sfap.org/system/files/outil-aide-leonetti-ade.pdf>. Consulté le [17 avril 2020].

33. Haute Autorité de Santé. Comment améliorer la sortie de l'hôpital des patients adultes relevant de soins palliatifs ?. Points Clés Organisation des parcours : Saint-Denis La Plaine : HAS ; 2016.
34. Bohic N, Fellingier F, Saïe M, Viossat L-C. Évaluation du plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie. France. Inspection générale des affaires sociales ; juillet 2019. 130p. Rapport IGAS N°2018-140R. Disponible sur [http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2018-140r\\_tome\\_i\\_soins\\_palliatifs.pdf](http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2018-140r_tome_i_soins_palliatifs.pdf). Consulté le [17 avril 2020].
35. 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). [Thèse d'exercice Médecine Générale]. France : Université de Lille ; 2017, 53p.
36. Observatoire national de la fin de vie. Fin de vie des personnes âgées : Sept parcours ordinaires pour mieux comprendre les enjeux de la fin de vie en France. [Internet]. France : Observatoire national de la fin de vie ; 2013. 163p. Rapport 2013. Disponible sur : <https://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/144000058.pdf>. Consulté le [17 avril 2020].
37. Kübler-Ross E. Les derniers instants de la vie. Genève : Labor et Fides ; 1975.
38. Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs. Résumé complet du référentiel des pratiques des psychologues en soins palliatifs. [Internet]. France : Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs ; 2015. 4p. Disponible sur : [http://www.sfaf.org/system/files/resume-referentiel-version\\_compleete.pdf](http://www.sfaf.org/system/files/resume-referentiel-version_compleete.pdf). Consulté le [17 avril 2020].
39. de Hennezel M. Mission « Fin de vie et accompagnement ». Octobre 2003. 161p.
40. Gattuso C. Nicolas Revel, directeur général de l'Assurance maladie : « L'accès au médecin traitant me préoccupe ». Le Généraliste. [Internet]. 9 janvier 2020. Disponible sur : [https://www.legeneraliste.fr/actualites/article/2020/01/09/nicolas-revel-directeur-general-de-lassurance-maladie-laces-au-medecin-traitant-me-preoccupe-\\_320983](https://www.legeneraliste.fr/actualites/article/2020/01/09/nicolas-revel-directeur-general-de-lassurance-maladie-laces-au-medecin-traitant-me-preoccupe-_320983). Consulté le [17 avril 2020].
41. Agence Régionale de Santé Hauts-de-France. L'ARS Hauts-de-France étend fortement les aides financières à l'installation et au maintien des médecins généralistes. [Internet]. Disponible sur : <https://www.hauts-de-france.ars.sante.fr/lars-hauts-de-france-etend-fortement-les-aides-financieres-linstallation-et-au-maintien-des>. Consulté le [17 avril 2020].
42. WONCA EUROPE. La définition européenne de la médecine générale-médecine de famille
43. République Française. Décret n° 2019-714 du 5 juillet 2019 portant réforme du métier de médecin coordonnateur en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. JORF, n°0155 du 6 juillet 2019 texte n° 23, 3p. Disponible sur:

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000038730185&categorieLien=id>. Consulté le [17 avril 2020].

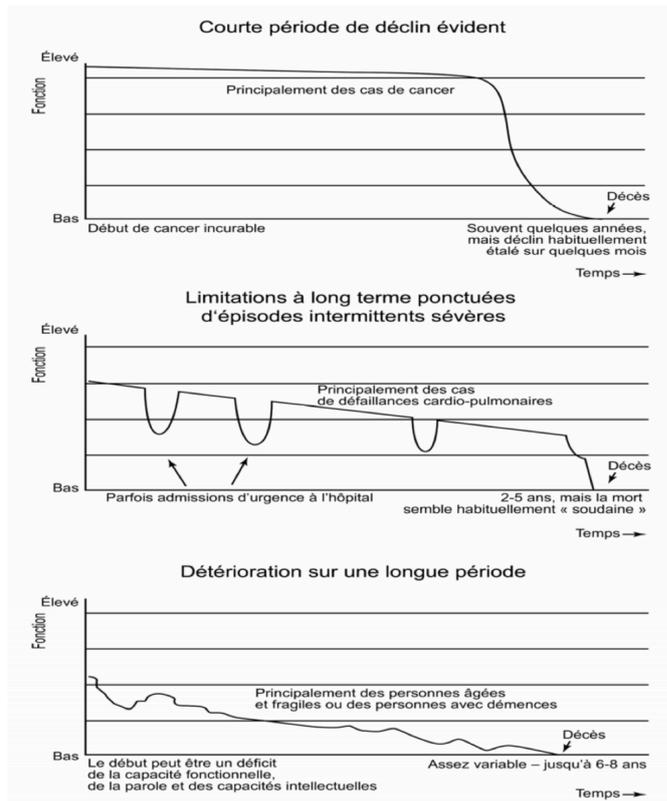
44. Agence Régionale de Santé. Communautés professionnelles de Santé. [Internet]. Disponible sur : [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/fiche\\_12.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/fiche_12.pdf). Consulté le [17 avril 2020].
45. Caisse Nationale d'Assurance Maladie. Communautés professionnelles territoriales de santé : Signature d'un accord conventionnel interprofessionnel. [Internet]. Disponible sur : [https://www.ameli.fr/fileadmin/user\\_upload/documents/CP\\_CPTS.pdf](https://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/documents/CP_CPTS.pdf). Consulté le [17 avril 2020].
46. Seigle G. Étude de la communication entre médecins généralistes et infirmiers diplômés d'état sur le territoire de Maubeuge. [Thèse d'exercice Médecine Générale]. France : Université de Lille ; 2018, 71p.
47. Fontaine M. Relation entre médecins généralistes et infirmiers dans la prise en charge à domicile dans l'Oise : état des lieux, ressenti et perspectives d'amélioration. [Thèse d'exercice Médecine Générale]. France : Université Picardie Jules Verne Amiens ; 2019, 59p.
48. Caisse Nationale d'Assurance Maladie. Téléconsultation : les patients peuvent être assistés d'un infirmier. [Internet]. Disponible sur : <https://www.ameli.fr/lille-douai/medecin/actualites/teleconsultation-les-patients-peuvent-etre-assistes-dun-infirmier>. Consulté le [17 avril 2020].
49. Observatoire national de la fin de vie. Fin de vie : un premier état des lieux. [Internet]. France : Observatoire national de la fin de vie ; 2011. 268p. Rapport 2011. Disponible sur : <https://www.vie-publique.fr/sites/default/files/rapport/pdf/134000186.pdf>. Consulté le [17 avril 2020].
50. Marrilliet A, Messié-Ruhlmann C. Intérêt d'une permanence téléphonique de soins palliatifs en Isère à disposition des médecins généralistes. [Thèse d'exercice Médecine Générale]. France : Université de Joseph Fourier Grenoble ; 2011, 101p.
51. Chue-Koua Y. Evaluation du réseau ville-hôpital de soins palliatifs Quiétude. (à propos de l'inclusion de 143 patients suivis à l'hôpital Hôtel-Dieu de Paris entre le 1<sup>er</sup> janvier 2000 au 30 juin 2002). [Thèse d'exercice Médecine Générale]. France : Université Pierre et Marie Curie Paris VI ; 2003, 115p.
52. Agence Régionale de Santé Hauts-de-France. L'ARS met en place une nouvelle organisation de la permanence des soins ambulatoires. [Internet]. Disponible sur : <https://www.hauts-de-france.ars.sante.fr/lars-met-en-place-une-nouvelle-organisation-de-la-permanence-des-soins-ambulatoires>. Consulté le [17 avril 2020].
53. Ministère des Solidarités et de la Santé. L'hospitalisation à domicile. [Internet].

France : Ministère des Solidarités et de la Santé ; 2018. Disponible sur : <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/had-10951/had>. Consulté le [17 avril 2020].

54. Observatoire national de la fin de vie. La fin de vie en EHPAD : Premiers résultats d'une étude nationale (2013). [Internet]. France : Observatoire national de la fin de vie ; 2013. 4p. Disponible sur : [https://www.espace-ethique-poitoucharentes.org/obj/original\\_153648-rapport-observatoire-fin-de-vie-ehpad.pdf](https://www.espace-ethique-poitoucharentes.org/obj/original_153648-rapport-observatoire-fin-de-vie-ehpad.pdf). Consulté le [17 avril 2020].
55. Haute Autorité de Santé. Antalgie des douleurs rebelles et pratiques sédatives chez l'adulte : prise en charge médicamenteuse en situations palliatives jusqu'en fin de vie. Recommandation de bonne pratique : Saint-Denis La Plaine : HAS ; 2020.
56. République Française. Décret n°2004-546 du 15 juin 2004 relatif aux catégories de médicaments à prescription restreinte et à la vente de médicaments au public par certains établissements de santé et modifiant le code de la santé publique et le code de la sécurité sociale. JORF, n°138 du 16 juin 2004 texte n°37, 10758p.
57. Ministère des Solidarités et de la Santé. Communiqué de presse. [Internet]. France : Ministère des Solidarités et de la Santé ; 10 février 2020. 2p. Disponible sur : [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/200210\\_-\\_cp\\_soins\\_palliatifs.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/200210_-_cp_soins_palliatifs.pdf). Consulté le [18 avril 2020].
58. Lecompte C. Angerville-la-Martel : un couple de médecins mis en examen suite à la saisie de puissants sédatifs et à sept exhumations. France 3 régions. [Internet]. 29 novembre 2019 [mise à jour le 30 novembre 2019]. Disponible sur : <https://france3-regions.francetvinfo.fr/normandie/seine-maritime/fecamp/angerville-martel-deux-medecins-mis-examen-soupcon-euthanasie-1756485.html>. Consulté le [18 avril 2020].
59. Haute Autorité de Santé. Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ?. Guide du parcours de soins : Saint-Denis La Plaine : HAS ; 2018 (Actualisation 2020).
60. Ministère des Solidarités et de la Santé. INSTRUCTION N° DGOS/R4/DGCS/3A/2018/136 du 4 juin 2018 relative à l'articulation entre les SSIAD-SPASAD et les établissements d'HAD pour assurer la prise en charge continue du patient à son domicile. 22p. Disponible sur : [http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2018/06/cir\\_43651.pdf](http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2018/06/cir_43651.pdf). Consulté le [17 avril 2020].

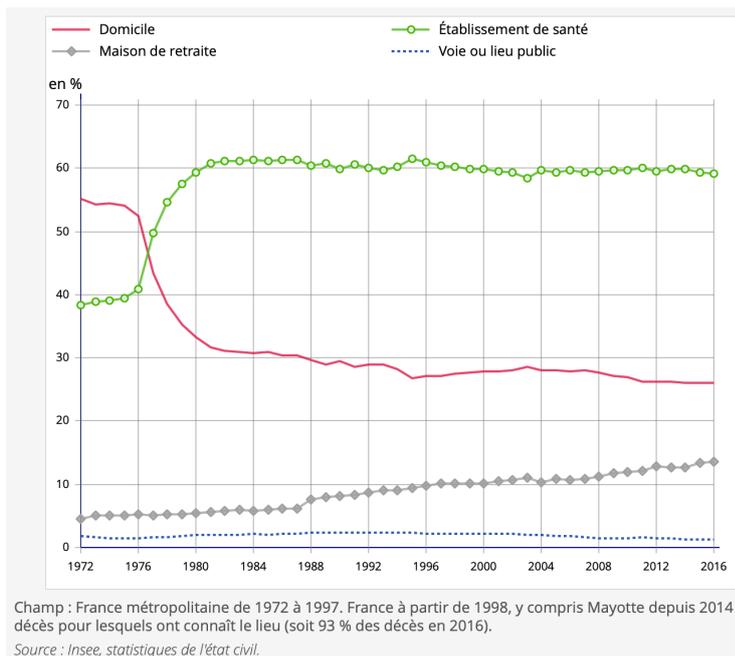
# Annexes

## Annexe 1 : Type de trajectoire en fin de vie. Institut national de santé publique du Québec. (3)



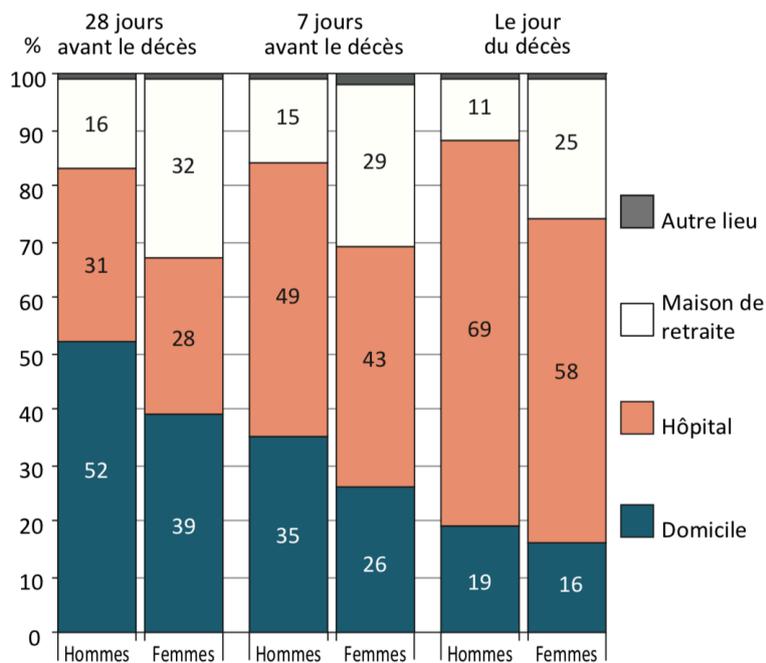
Source : Adaptée de Murray *et al.* (14)

## Annexe 2 : Répartition des décès selon le lieu en 2016. INSEE (13)



## Annexe 3 : Lieu de séjour à différentes dates précédant le décès selon le sexe.

### Institut national d'études démographiques (14)



S. Pennec, et al. Population et Sociétés n° 524, Ined Juillet-août 2015.

## Annexe 4 : Bulletin de vote utilisé durant le groupe nominal

Comment optimiser la prise en charge de la fin de vie à domicile sur le territoire du Douaisis ?

### Classement par ordre de priorité

RANG	Points	N° proposition	Énoncé de la proposition
1	5		
2	4		
3	3		
4	2		
5	1		

## Annexe 5 : Directives anticipées. Ministère des solidarités et de la santé

Directives anticipées	Directives anticipées
<p style="text-align: center;"><b>2</b></p> <p style="text-align: center;"><b>Mon identité</b></p> <p>Nom et prénoms : .....</p> <p>Né(e) le : ..... à : .....</p> <p>Domicilié(e) à : .....</p> <p>.....</p> <p>Si je bénéficie d'une mesure de tutelle au sens du Chapitre II du titre XI du livre I<sup>er</sup> du code civil :</p> <p>- j'ai l'autorisation du juge    <input type="checkbox"/> Oui    <input type="checkbox"/> Non</p> <p>- du conseil de famille        <input type="checkbox"/> Oui    <input type="checkbox"/> Non</p> <p>Veuillez joindre la copie de l'autorisation.</p>	<p style="text-align: center;"><b>3</b></p> <p style="text-align: center;"><b>Informations ou souhaits</b></p> <p style="text-align: center;">que je veux exprimer en dehors de mes directives anticipées figurant sur la fiche <b>4</b> ci-après</p> <p>Si je pense que, pour bien comprendre mes volontés exprimées dans l'un des modèles ci-après, le médecin qui s'occupera de moi lors de ma fin de vie doit connaître :</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• certaines informations (par exemple sur ma situation personnelle, ma famille ou mes proches)</li><li>• certaines de mes craintes, de mes attentes ou de mes convictions (par exemple sur la solitude et la douleur en fin de vie ou sur le lieu où je souhaite finir mes jours),</li></ul> <p>Je les écris ici :</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>Fait le ..... à .....</p> <p>Signature</p>

4

## Mes directives anticipées Modèle A

- Je suis atteint d'une maladie grave  
→ Je pense être proche de la fin de ma vie

Je rédige les présentes directives anticipées pour le cas où je ne serais plus en mesure de m'exprimer au moment de la fin de ma vie.

Mes volontés sont les suivantes :

1° à propos des situations dans lesquelles je risque de me trouver (par exemple, situation de coma en phase terminale d'une maladie).

J'indique ici notamment si j'accepte ou si je refuse que l'on me maintienne artificiellement en vie dans le cas où j'aurais définitivement perdu conscience et où je ne pourrais plus communiquer avec mes proches :

.....

2° à propos des actes et des traitements médicaux dont je pourrais faire l'objet.

La loi prévoit qu'au titre du refus de l'obstination déraisonnable, ils peuvent ne pas être entrepris ou être arrêtés s'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie.

► J'indique donc ici si j'accepte ou si je refuse qu'ils soient entrepris, notamment :

- Une réanimation cardiaque et respiratoire (tube pour respirer) : .....
- Le branchement de mon corps sur un appareil à dialyse rénale : .....
- Une intervention chirurgicale : .....
- Autre : .....

► Si ces actes ou traitements ont déjà été entrepris, j'indique ici si j'accepte ou si je refuse qu'ils soient arrêtés notamment :

- Assistance respiratoire (tube pour respirer) : .....
- Dialyse rénale : .....
- Alimentation et hydratation artificielles : .....
- Autre : .....

## Mes directives anticipées Modèle B

- Je pense être en bonne santé  
→ Je ne suis pas atteint d'une maladie grave

Je rédige les présentes directives anticipées pour le cas où je ne serais plus en mesure de m'exprimer au moment de la fin de ma vie.

Mes volontés sont les suivantes :

1° à propos des situations dans lesquelles je veux ou je ne veux pas que l'on continue à me maintenir artificiellement en vie (par exemple traumatisme crânien, accident vasculaire cérébral, etc., entraînant un « état de coma prolongé » jugé irréversible).

J'indique ici notamment si j'accepte ou si je refuse que l'on me maintienne artificiellement en vie dans le cas où j'aurais définitivement perdu conscience et où je ne pourrais plus communiquer avec mes proches :

.....

2° à propos des actes et des traitements médicaux dont je pourrais faire l'objet.

La loi prévoit qu'au titre du refus de l'obstination déraisonnable, ils peuvent ne pas être entrepris ou être arrêtés s'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie.

J'indique donc ici si j'accepte ou si je refuse de tels actes (par exemple : réanimation cardio-respiratoire, assistance respiratoire, alimentation et hydratation artificielles, etc.) :

.....

3° à propos de la sédation profonde et continue associée à un traitement de la douleur.

En cas d'arrêt des traitements qui me maintiennent en vie, j'indique ici si je veux ou non bénéficier d'une sédation profonde et continue associée à un traitement de la douleur, c'est-à-dire d'un traitement qui m'endort et a pour objectif la perte de conscience jusqu'à mon décès :

.....

Fait le ..... à .....

Signature

- Enfin, si mon médecin m'a parlé de manière plus précise d'autres actes ou traitements qui pourraient être entrepris ou maintenus compte tenu de la maladie dont je suis atteint, j'indique ici ceux dont j'accepte ou ceux dont je refuse la mise en œuvre ou la poursuite :

.....

3° à propos de la sédation profonde et continue associée à un traitement de la douleur.

En cas d'arrêt des traitements qui me maintiennent artificiellement en vie, j'indique ici si je veux ou non bénéficier d'une sédation profonde et continue associée à un traitement de la douleur, c'est-à-dire d'un traitement qui m'endort et a pour objectif la perte de conscience jusqu'à mon décès :

.....

Fait le ..... à .....

Signature

5

## Cas particulier

Si vous êtes dans l'impossibilité physique d'écrire seul(e) vos directives anticipées, quelqu'un peut le faire pour vous devant deux témoins désignés ci-dessous (dont l'un peut être votre personne de confiance si vous l'avez désignée).

Témoin 1 : Je soussigné(e)

Nom et prénoms : .....

Qualité : .....

atteste que les directives anticipées décrites ci-avant sont bien l'expression de la volonté libre et éclairée de M. ou M<sup>me</sup> .....

Fait le ..... à .....

Signature

Témoin 2 : Je soussigné(e)

Nom et prénoms : .....

Qualité : .....

atteste que les directives anticipées décrites ci-avant sont bien l'expression de la volonté libre et éclairée de M. ou M<sup>me</sup> .....

Fait le ..... à .....

Signature

**Annexe 6 : Fiche réflexion éthique utilisé par certains experts en EHPAD**

FICHE ETHIQUE  
REFLEXION ETHIQUE

<u>DATE :</u>	
<u>NOM :</u>	
<u>AGE :</u>	
<u>DIRECTIVES ANTICIPÉES :</u>  <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui	
<u>CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ AUX SOINS A L'ENTRÉE :</u>  <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui	
<u>PERSONNE DE CONFIANCE DÉSIGNÉE :</u>  <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui	<u>PERSONNE DE CONFIANCE :</u>

<u>RÉSIDENT OU PERSONNE DE CONFIANCE CONSULTÉ :</u>  <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<u>RÉÉVALUATION :</u>  <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non  <u>Annotation :</u>
1 - <u>MALADIE PRINCIPALE DU RÉSIDENT :</u>	<u>OU MULTIPLICITÉ D'ATTEINTES PATHOLOGIQUES DIVERS :</u>
2 - <u>DEGRÉ D'ÉVOLUTION :</u>	3 - <u>NATURE DE L'ÉPISODE ACTUEL SURAJOUTÉ :</u>
4 - <u>FACILEMENT CURABLE OU NON ?</u>	5 - <u>RÉPÉTITION D'ÉPISODES AIGUES RAPPROCHÉS :</u>
6 - <u>QUE DIT LE MALADE, S'IL PEUT LE FAIRE ? DIRECTIVES ANTICIPÉES</u>	7 - <u>QU'EXPRIME-T-IL A TRAVERS SON COMPORTEMENT AUX SOINS ?</u>
8 - <u>QUALITÉ DE SOIN CONFORT ACTUEL :</u>	9 - <u>AVIS DE LA PERSONNE DE CONFIANCE, DE LA FAMILLE :</u>
10 - <u>QU'EN PENSENT LES SOIGNANTS ?</u>	

DÉCISION PRISE EN CHARGE :

INDICATION PROTOCOLE DE SÉDATION :

- Non
- Oui

INDICATION PROTOCOLE DE MORPHINE :

- Non
- Oui

INDICATION PROTOCOLE SCOPOLAMINE :

- Non
- Oui

MISE EN PLACE D'UNE PRESCRIPTION ANTICIPÉE :

- Non
- Oui

PARTICIPANTS :

## Annexe 7 : Fiche URGENCE PALLIA. SFAP

### Fiche URGENCE PALLIA

Concernant une personne en situation palliative  ou palliative terminale

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



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

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

Médecin traitant :  Joignable la nuit  Oui  Non  NA<sup>1</sup> Tél :   
 Médecin hospitalier référent :  Tél :   
 Service hospitalier référent :  Tél :   
 Lit de repli possible<sup>2</sup> :  Tél :   
 Suivi par HAD :  Oui  Non  NA  Tél :   
 Suivi par EMSP :  Oui  Non  NA  Tél :   
 Suivi par réseau :  Oui  Non  NA  Tél :   
 Autres intervenants à domicile :   
 (SSIAD, IDE libérale...) avec leur(s) numéro(s) de téléphone

**Pathologie principale et diagnostics associés** :

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

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

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

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

1) NA = Non Applicable ou inconnu

2) Validé au préalable avec le service concerné

Version fiche 2017-06

**AUTEUR : Nom : GRIMBERT**

**Prénom : Justine**

**Date de soutenance : 13 mai 2020**

**Titre de la thèse : Propositions d'optimisation de la prise en charge de la fin de vie à domicile sur le territoire du Douaisis : Technique du groupe nominal**

**Thèse - Médecine - Lille « 2020 »**

**Cadre de classement : Thèse pour le diplôme d'état de Docteur en Médecine**

**DES + spécialité : Médecine Générale**

**Mots-clés : soins de fin de vie ; accompagnement de la fin de vie ; soins palliatifs ; soins de santé primaire ; domicile**

**Résumé :**

**Contexte :** Alors que 85% des Français souhaiteraient finir leur vie au domicile, seuls 26% y parviennent réellement. Les politiques de santé tentent d'orienter leurs actions en faveur d'une prise en charge de la fin de vie au domicile. De nombreux obstacles persistent. L'objectif de cette étude était d'obtenir des pistes d'amélioration de la prise en charge de la fin de vie à domicile sur le territoire du Douaisis.

**Méthode :** Étude qualitative utilisant la technique du groupe nominal à la recherche d'un consensus d'experts. La question nominale était « Comment optimiser la prise en charge de la fin de vie à domicile sur le territoire du Douaisis ? ».

**Résultat :** Ce groupe était constitué de 7 experts de la fin de vie sur le Douaisis. Trente propositions ont été émises. Il en restait 13 après la phase de clarification. Les 5 propositions consensuelles jugées prioritaires après vote étaient : élaboration d'un dossier unique, mise en place de formations et informations sur l'interdisciplinarité, la coordination et les soins palliatifs, évaluation des besoins psychologiques du patient et de son entourage, identification d'un référent médical et convenir d'un moyen de communication médecin/IDEL.

**Conclusion :** La mise en place de ces propositions permettrait de délivrer des soins coordonnés de qualité dans le but de respecter davantage le souhait des patients. Une autre étude serait nécessaire pour leurs mises en œuvre pratiques. La finalité étant de tendre vers une prise en charge de la fin de vie idéale.

**Composition du Jury :**

**Président : Monsieur le Professeur BOULANGER Éric**

**Asseseurs : Monsieur le Professeur DEFEBVRE Luc  
Monsieur le Docteur DAUCHET Luc  
Madame la Docteure LE BERRE Rozenn**

**Directeur de thèse : Monsieur le Docteur DURIEZ Sylvain**