

UNIVERSITÉ DE LILLE
FACULTE DE MÉDECINE HENRI WAREMBOURG
Année : 2020

THÈSE POUR LE DIPLOME D'ÉTAT
DE DOCTEUR EN MÉDECINE

**Optimisation de la prise en charge de la fin de vie à domicile sur le
territoire du Douaisis : actions concrètes par Méthode Delphi**

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

JURY

Président :

Monsieur le Professeur Éric BOULANGER

Asseseurs :

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

CLIC : Centre Local d'Information et de Coordination

CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

CPTS : Communautés Professionnelles Territoriales de Santé

DA : Directives anticipées

DAC : Dispositif d'appui à la coordination

DMP : Dossier médical partagé

EHPAD : Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

EMSP : Équipe mobile de soins palliatifs

HAD : Hospitalisation à domicile

HAS : Haute autorité de santé

IDEL : Infirmier-e-s libéraux/ales

IFOP : Institut français d'opinion publique

IGAS : Inspection générale des affaires sociales

INED : Institut national d'études démographiques

INSEE : Institut national de la statistique et des études économiques

MSP : Maison de santé pluriprofessionnelle

PA : Prescriptions anticipées

PSD : Plateforme santé Douaisis

PTA : Plateforme territoriale d'appui

RGPD : Règlement général sur la protection des données personnelles

SAED : situation, antécédents, évaluation, demande

SP : Soins palliatifs

WONCA : World Organization of National Colleges, Academies and Academic Associations of General Practitioners

Table des matières

Résumé	7
Introduction	8
1) La fin de vie : contexte démographique et politique	8
1.1) Espérance de vie en France.....	8
1.2) La politique de santé en France concernant la fin de vie.....	9
1.3) Représentation du domicile	10
2) Le désir face à la réalité : complexité et tentative de réponse.....	11
2.1) Lieu de fin de vie souhaité.....	11
2.2) ...respecté ?	11
2.3) Situations complexes et complexité.....	12
2.4) Plateforme Territoriale d'Appui (PTA).....	13
2.5) Dynamique en cours sur le Douaisis	13
3) Question de recherche et objectif de l'étude	14
Méthode	15
1) Présentation de la méthode Delphi historique	15
2) Recherche d'un consensus d'experts par méthode Delphi adaptée	16
3) Sélection des experts.....	16
3.1) Critères de sélection des experts	16
3.2) Élaboration de la liste des experts potentiels	16
3.3) Contact avec les experts listés et référés.....	17
4) Administration des questionnaires.....	17
5) Analyse des résultats.....	19
5.1) Recueil des résultats	19
5.2) Critères du consensus :	19
Résultats.....	21
1) Premier questionnaire	21
1.1) Caractéristiques de la population	21
1.2) Synthèse des propositions d'action	22
2) Deuxième questionnaire	30
2.1) Création d'un dossier médical unique simple au domicile du patient en fin de vie	31
2.2) Organisation de formations/informations communes entre les professionnels de santé intra et extrahospitaliers.....	34
2.3) Évaluation des besoins psychologiques des patients et de leur famille.....	37
2.4) Identification du référent médical en l'absence ou indisponibilité du médecin généraliste	38
2.5) Moyen de communication simple entre le médecin généraliste et l'infirmier-e libéral-e	39
Discussion	40
1) Critique de l'étude.....	40
1.1) Faiblesses de l'étude	40
1.2) Forces de l'étude	43
2) Focus sur les actions d'optimisation de la fin de vie à domicile sur le Douaisis.....	45
3) Recommandations et réflexions sur la fin de vie à domicile sur le territoire du Douaisis.....	46
4) Mise en œuvre pratique	67

Conclusion.....	69
Bibliographie	71
Annexes	77

Résumé

Contexte : Enjeu majeur de santé publique, la fin de vie fait partie des situations complexes. La politique de santé actuelle prévoit de développer les prises en charge de la fin de vie à domicile. Dans le cadre du projet de plateforme territoriale d'appui, une thèse précédente a abouti à 5 propositions d'optimisation de la fin de vie à domicile sur le Douaisis : dossier unique, formations pluriprofessionnelles, évaluation des besoins psychologiques, identification du référent médical, moyen de communication entre infirmiers et médecins généralistes. L'objectif de cette étude était d'établir des actions concrètes pour la mise en place de ces cinq axes d'amélioration.

Méthode : Recherche d'un consensus d'experts par méthode Delphi adaptée à 2 rondes de questionnaires entre décembre 2019 et février 2020. Le groupe d'experts était constitué d'acteurs du parcours de santé du Douaisis ayant déjà vécu une situation de fin de vie à domicile. Les réponses ont été récoltées sur la plateforme LimeSurvey©. Les consensus ont été déterminés par des échelles de Likert ou par fréquence des votes.

Résultats : Soixante-cinq experts ont été sollicités, 23 ont répondu au 1^{er} questionnaire et 13 ont répondu au 2nd questionnaire. La hiérarchisation des actions a permis l'élaboration de fiches de recommandations pour les 5 propositions d'optimisation.

Conclusion : Les recommandations émises ont vocation à être mises en œuvre dès 2020 afin d'engager un changement des pratiques et de respecter davantage la volonté des personnes en fin de vie.

Introduction

1) La fin de vie : contexte démographique et politique

1.1) Espérance de vie en France

En France, la diminution de la mortalité due aux causes infectieuses, cardiovasculaires et cancéreuses, est liée aux progrès de la médecine depuis le milieu du XXème siècle. Cela a permis une augmentation de l'espérance de vie entraînant un accroissement de la population. L'espérance de vie de la population française est croissante depuis la fin de la seconde guerre mondiale même si elle connaît un léger ralentissement depuis une dizaine d'années (1).

En 2018, une femme avait une espérance de vie de 85,3 ans et un homme de 79,4 ans. Dans le Nord, l'espérance de vie était inférieure à la moyenne nationale (femmes : 83,2 ans / hommes : 76,8 ans) (2). Selon les projections de l'Institut national de la statistique et des études économiques (Insee), après 2040, environ $\frac{1}{4}$ de la population française aura 65 ans ou plus (2).

Ce vieillissement de la population combiné à l'augmentation de la prévalence des maladies chroniques et neurodégénératives aboutiront à terme à une complexification des prises en charge et notamment des situations de fin de vie (3). S'ajoute également à cette complexité, la répartition de la démographie médicale qui est inégale.

1.2) La politique de santé en France concernant la fin de vie

1.2.1) Le Plan national 2015-2018

Afin de mieux répondre aux attentes et aux besoins des patients et des professionnels de santé sur le territoire, Marisol Touraine, ancienne ministre des Affaires sociales, de la Santé et des Droits de la femme a proposé avec ses collaborateurs le Plan National 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs (SP) et l'accompagnement en fin de vie.

Ce plan articulé autour de 4 axes principaux prévoyait de développer les prises en charge de la fin de vie à domicile ainsi qu'une réduction des inégalités d'accès aux SP sur les territoires (4).

L'inspection générale des affaires sociales (IGAS) a été missionnée pour évaluer le plan national 2015-2018. Le rapport, rédigé en juillet 2019, concluait que le plan avait été mis en œuvre de façon satisfaisante mais de manière partielle (5).

La volonté des politiques est de favoriser et d'augmenter les prises en charge à domicile des patients en fin de vie, c'est l'un des enjeux majeurs en terme de santé publique.

1.2.2) Loi de modernisation de notre système de santé

Le médecin généraliste a toujours occupé un rôle central dans le parcours de soins des patients. Ce rôle a été réaffirmé par la loi de modernisation de notre système de santé du 26 janvier 2016, qui avait de nombreux objectifs dont la promotion des soins de premier recours et le recentrage du système de santé sur ces derniers en s'appuyant sur le médecin généraliste (6).

Les professionnels de santé de premier recours sont quotidiennement confrontés à des situations complexes ou à des patients dit « complexes ». Pour faire face à ces situations complexes et apporter un soutien et une réponse aux problèmes et aux besoins rencontrés dans les parcours de soins des patients, la loi de modernisation a prévu la mise en place de fonctions d'appui pour la coordination et l'organisation de ces parcours de santé complexes (7). Ces fonctions d'appui visent également à encourager et soutenir les initiatives des professionnels de santé sur un territoire donné.

Les objectifs de ces dispositifs sont multiples (8) :

- Réduction des hospitalisations évitables
- Réduction des prises en charge en urgence
- Amélioration du parcours de santé coordonné du patient.

1.3) Représentation du domicile

1.3.1) Définitions du domicile

Selon l'article 102 du Code civil Français, se trouvant dans le livre 1er : Des personnes, titre III : du domicile, « *le domicile de tout Français, quant à l'exercice de ses droits civils, est au lieu où il a son principal établissement* » (9).

Selon le Larousse, le domicile est défini comme étant « *le lieu où quelqu'un habite en permanence ou de façon habituelle* » (10). Cette définition, au sens large, prend donc en compte également les lieux de vie comme par exemple les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD).

1.3.2) La « culture du domicile »

Le domicile joue un rôle central dans la vie d'un individu (repère social, familial, culturel, moral...), il est considéré comme un « cocon sécurisant et chaleureux » où la personne possède tous ses repères, un lieu naturel du « prendre soin ». Certains chercheurs et praticiens vont même plus loin en parlant de « culture du domicile » (B. Ennuyer, 2006), de « culture du chez soi » (Serfaty-Garzon, 2003), de « culture du foyer » (Hochschild, 2009). Finalement, c'est la sociologue Favrot-Laurens qui résume le mieux cette « culture du domicile » en affirmant que « la norme du bien vivre et du bien mourir est restée attachée au maintien chez soi » (11).

2) Le désir face à la réalité : complexité et tentative de réponse

2.1) Lieu de fin de vie souhaité....

Selon les sondages réalisés en 2016 et 2018 par l'Institut français d'opinion publique (IFOP), 85% des seniors souhaiteraient vieillir (12) et finir leur vie à domicile (13). Vieillir et mourir chez soi étaient et sont donc des attentes pour la grande majorité de la population française. La personne exprime ainsi son désir de « maîtriser » sa fin de vie dans un espace connu et entourée de ses proches.

2.2) ...respecté ?

Il existe pourtant une réelle différence entre ce souhait et la réalité. Selon l'Insee, en 2016, 26% des décès survenus en France ont eu lieu à domicile, 13,5% en maison de retraite, et 59,2% ont eu lieu dans des établissements de santé (hôpital ou clinique) (14).

L'enquête « Fin de vie en France » réalisée en 2010 par l'Institut national d'études démographiques (Ined) a permis d'analyser les lieux de fin de vie des personnes au cours de leur dernier mois de vie (15) :

- Quatre semaines avant le décès, 45% des personnes vivaient encore au domicile, 24 % en maison de retraite et 29% étaient hospitalisées. Le fait de vivre au domicile un mois avant le décès était donc la situation la plus fréquente.
- Au cours du dernier mois d'existence, le parcours le plus fréquent pour une personne en situation de fin de vie était de quitter son domicile pour se rendre dans une structure hospitalière (30%). Le trajet inverse était cependant très rare (2,3% vers le domicile et 1,3% vers la maison de retraite).
- La complexité des soins, qui rendait le maintien à domicile impossible, était majoritairement la raison mise en avant pour justifier le non-respect du souhait des patients de décéder à leur domicile.

L'admission aux urgences des patients en fin de vie représente 4 à 8% des décès qui surviennent à l'hôpital. Dans la grande majorité des cas, les patients provenaient de leur domicile et étaient adressés par leur médecin traitant (16).

2.3) Situations complexes et complexité

Selon l'Agence Régionale de Santé (ARS), une situation complexe peut être définie « *comme une situation dans laquelle la présence simultanée d'une multitude de facteurs, médicaux, psychosociaux, culturels, environnementaux et/ou économiques sont susceptibles de perturber ou de remettre en cause la prise en charge d'un patient, voire d'aggraver son état de santé* » (17).

Selon l'Agence Nationale d'Appui à la Performance, la complexité « se révèle à

travers des situations pour lesquelles la coordination entre les seuls acteurs du premier recours ne suffit plus. La prise en charge nécessite dorénavant l'intervention de plusieurs acteurs : professionnels de santé, médicosociaux ou sociaux » (18).

2.4) Plateforme Territoriale d'Appui (PTA)

Il existe de nombreuses structures ou de réseaux de proximité visant à aider les patients. Devant la multiplication de ces structures ou réseaux ayant parfois un rôle similaire, les professionnels de santé de premier recours éprouvent des difficultés à orienter de manière adaptée leurs patients, soit par manque de connaissance de ces structures, soit par manque de temps ou par manque de formation. Créées par la loi de modernisation, les PTA ont le rôle d'appui des professionnels de santé et visent à coordonner et organiser les parcours de santé complexes. Les PTA ont donc pour ambition d'améliorer la qualité et l'efficacité des parcours des patients.

La PTA est mise en place par l'ARS et a 3 missions principales :

- Appui aux pratiques et aux initiatives des professionnels de santé.
- Appui à l'organisation et la coordination des parcours de santé complexes.
- Information et orientation des professionnels de santé vers les différentes ressources du territoire (6) (19).

2.5) Dynamique en cours sur le Douaisis

Le territoire du Douaisis comporte 64 communes. La dynamique du territoire est caractérisée par 3 projets de Communautés Professionnelles Territoriales de Santé (CPTS) à différents stades de développement et une PTA, en cours de création.

Différents travaux de thèses dans le cadre de la création de cette PTA ont été réalisés depuis juillet 2019. Le travail de thèse de Justine GRIMBERT a pour problématique l'optimisation de la prise en charge de la fin de vie sur le territoire du Douaisis. Ce travail de recherche a abouti à la formulation de 5 propositions d'optimisation :

- Réaliser un dossier unique simple au domicile du patient pour tous les intervenants
- Proposer des formations/informations communes entre professionnels de santé intra/extrahospitaliers
- Évaluer les besoins psychologiques des patients et de leur entourage
- Identifier le référent médical
- Convenir d'un moyen de communication facile infirmier·e·s libéraux/ales et médecins

3) Question de recherche et objectif de l'étude

Ce travail de recherche s'intègre dans un contexte politique et sociétal visant à respecter les volontés des personnes et de favoriser les fins de vie à domicile.

La question de recherche de cette étude était « Comment optimiser la prise en charge de la fin de vie à domicile sur le territoire du Douaisis ? »

L'objectif était d'obtenir un consensus d'experts sur les actions concrètes à établir pour la mise en place des 5 propositions d'optimisation de la prise en charge de la fin de vie à domicile sur le territoire du Douaisis dès 2020 par le biais de la méthode Delphi adaptée.

Méthode

1) Présentation de la méthode Delphi historique

La méthode Delphi historique est une méthode de consensus itérative et interactive visant à aboutir à une convergence des opinions sur un sujet précis et permet également d'explorer des zones d'incertitudes (20). Il s'agit d'une étude qualitative. Elle comporte généralement 2 à 4 tours ou rondes et a été développée aux États-Unis par Norman Dalkey et Olaf Helmer pour la RAND Corporation dans les années 1950 afin de répondre à des questions d'ordre militaire (21). L'étude est interrompue lorsqu'il y a une convergence des opinions aboutissant à un consensus, s'il existe une stabilité des réponses entre 2 tours ou s'il existe une diminution du nombre de retours. L'élaboration des questionnaires dans la « méthode historique » est réalisée à partir d'une revue systématique de la littérature scientifique et comporte systématiquement 4 tours (20).

Le nombre de participants pour la méthode Delphi est variable dans la littérature, celui-ci peut être composé de 10 à 18 participants (22) ou de 15 participants minimum à plus de 60 participants (20).

La méthode Delphi « classique » propose une évaluation avec une échelle de score s'étalant de 1 à 9 où 1 correspond au degré d'accord le plus faible (pas d'accord) et 9 au degré d'accord le plus élevé (tout à fait d'accord). Le consensus est défini par un score médian supérieur ou égal à 7, en l'absence de désaccord. Le désaccord est défini par plus de 30% des scores individuels répartis entre 1 et 3 et plus de 30% entre 6 et 9 (20).

2) Recherche d'un consensus d'experts par méthode Delphi adaptée

La méthode Delphi utilisée dans le cadre de cette thèse était une variante de la méthode historique pour trois raisons :

- Elle n'a comporté que 2 rondes au lieu de 4,
- Elle n'a pas été réalisée à partir d'une revue systématique de la littérature scientifique mais à partir de 5 propositions issues d'un travail précédent portant sur la prise en charge de la fin de vie sur le territoire du Douaisis,
- Cette étude n'utilisait pas les critères d'accord établis par la fondation RAND.

3) Sélection des experts

3.1) Critères de sélection des experts

Le groupe d'experts a été constitué selon 2 critères d'inclusion principaux :

- Avoir déjà été confronté à une situation de fin de vie à domicile,
- Exercice de la profession sur le territoire du Douaisis.

3.2) Élaboration de la liste des experts potentiels

Soixante-cinq experts ont été sollicités pour participer à cette étude dans le but d'obtenir entre 10 et 15 experts permettant de s'assurer de la validité de l'étude (20)(22). Cette liste a été obtenue à partir du groupe de travail « fin de vie » dans le cadre de la création de la PTA du Douaisis, des professionnels de santé de la maison de santé (MSP) de Landas, de la CPTS Pévèle du Douaisis regroupant les villes de Aix-en-Pévèle, Anhiers, Auchy-lez-Orchies, Beuvry-la-Forêt, Bouvignies, Coutiches, Faumont, Flines-lez-Raches, Landas, Nomain, Orchies, Raches, Raimbeaucourt et Saméon et d'autres acteurs de santé du Douaisis connus pour leur expertise sur la fin

de vie à domicile.

Ce large panel d'experts comprenait des professionnels de santé libéraux, des professionnels d'établissements médico-sociaux, des professionnels d'établissements de santé, des professionnels appartenant aux services d'aide au maintien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie.

3.3) Contact avec les experts listés et référés

Un courrier électronique explicatif a été envoyé à tous les experts potentiels le 19 décembre 2019 avec description de l'objectif et de la méthode utilisée (Annexe 1).

4) Administration des questionnaires

L'étude s'est déroulée en 2 phases avec l'envoi par courriel aux experts de 2 questionnaires distincts.

Le premier tour de questionnaire a débuté officiellement le 19 décembre 2019 et s'est achevé le 12 janvier 2020. Il avait pour objectif de récolter les différentes propositions d'action des experts concernant les 5 propositions d'optimisation de la prise en charge de la fin de vie sur le territoire du Douaisis.

Le second tour de questionnaire a débuté le 7 février 2020 et s'est achevé le 21 février 2020. Il avait pour objectif d'obtenir une convergence des actions à mettre en place dès 2020 après analyse, classification et synthèse des réponses issues du 1^{er} questionnaire.

Les 2 questionnaires ont été élaborés à l'aide du logiciel LimeSurvey© appartenant au CEMG-Lille (Collège des Enseignants de Médecine Générale de Lille) pour le premier et via la version gratuite disponible sur internet pour le second.

Avant leur activation, ces 2 questionnaires ont été soumis à 9 personnes extérieures à l'étude afin d'évaluer leur intelligibilité, leur durée de remplissage ainsi que leur fonctionnalité en ligne. Il n'y a pas eu de modifications majeures.

Le 1^{er} questionnaire était ouvert et exploratoire (Annexe 2). Il comportait des questions sur :

- Les caractéristiques des experts (5 questions fermées),
- Les critères d'inclusion (2 questions fermées),
- Une question pour chaque proposition d'optimisation de la prise en charge de la fin de vie à domicile sur le Douaisis. Une aide a été mise en place afin de favoriser la génération de réponses (5 questions ouvertes).

Le 2nd questionnaire (Annexe 3) élaboré à partir des propositions d'amélioration du 1^{er} questionnaire, devait aboutir à un consensus pour :

- La réalisation d'un dossier médical unique simple au domicile du patient en fin de vie (9 questions à type de classement utilisant une échelle de Likert à 4 (pas du tout d'accord / pas d'accord / plutôt d'accord / tout à fait d'accord) ou à 10 (1 étant le degré d'accord le plus faible, 10 le plus élevé) / 5 questions fermées (choix unique ou choix multiple).
- L'organisation de formations/informations communes entre les professionnels de santé intra et extrahospitaliers (6 questions à type de classement (échelle de Likert à 4 ou 10) / 5 questions fermées (choix unique ou multiple)).
- L'évaluation des besoins psychologiques du patient et de son entourage (2 questions à type de classement (échelle de Likert 4 ou 10) / 2 questions fermées (choix multiple)).
- L'identification du référent médical si absence ou indisponibilité du médecin

traitant habituel (2 questions à type de classement utilisant une échelle de Likert à 10).

- Un moyen de communication facile entre le médecin généraliste et l'infirmier-e libéral-e (IDEL) (1 question fermée à choix multiple + 1 question supplémentaire en fonction des réponses cochées).

5) Analyse des résultats

5.1) Recueil des résultats

A l'aide de l'outil LimeSurvey©, les résultats des 2 questionnaires ont été compilés dans des tableaux à l'aide du logiciel Microsoft® Excel.

Ce logiciel a permis de recueillir :

- Les propositions écrites des différents experts concernant les questions ouvertes et les résultats des questions fermées du 1^{er} questionnaire,
- Les résultats des questions fermées et des questions à type de classement du 2nd questionnaire.

5.2) Critères du consensus :

Le consensus a été établi comme suit :

- Pour les questions fermées, consensus en fonction de la fréquence des votes en pourcentage (%) :
 - Fort (entre 80 et 100%)
 - Modéré (entre 60 et 79,9%)
 - Faible (entre 50 et 59,9%)
 - Absent (entre 0 et 49,9%)

- Pour les questions à type de classement, utilisation d'une échelle numérique (échelle de Likert à 4 ou 10). Le consensus a été établi de la manière suivante de façon arbitraire :

- Définition des propositions jugées importantes par les experts après quantification et classement par ordre décroissant (en faisant la somme des notes attribuées) des différentes propositions,
- Définition de la pertinence du choix pour les différentes propositions en utilisant un indicateur statistique de tendance centrale (la médiane) = évaluation de l'accord global entre les experts.

- Pour les échelles de Likert à 4 :

4 points ont été attribués pour la réponse « tout à fait d'accord », 3 points pour la réponse « plutôt d'accord », 2 points pour la réponse « pas d'accord », 1 point pour la réponse « pas du tout d'accord ».

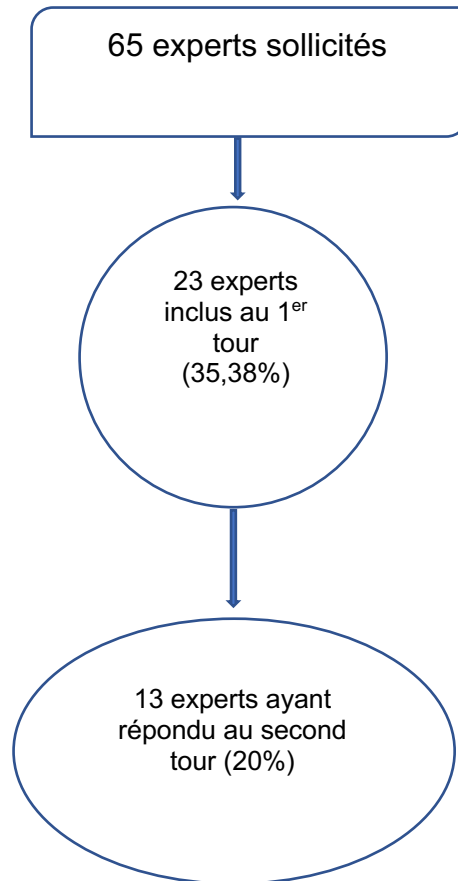
Le consensus était reconnu si la médiane était ≥ 3 et qu'il n'existait pas de désaccord. Pour une proposition donnée, le désaccord était défini comme une distribution comportant simultanément au moins 30% des scores individuels compris entre 1 et 2 et 30% compris entre 3 et 4.

- Pour les échelles de Likert à 10 :

Le nombre de points attribué pour chaque proposition était fonction du degré d'accord de chaque participant avec celle-ci, 10 points étant le degré d'accord le plus élevé, 1 point le plus faible.

Le consensus était reconnu si la médiane était $\geq 7,5$ et qu'il n'existait pas de désaccord. Pour une proposition donnée, le désaccord était défini comme une distribution comportant simultanément au moins 30% des scores individuels compris entre 1 et 3,5 et 30% compris entre 7,5 et 10.

Résultats



1) Premier questionnaire

1.1) Caractéristiques de la population

Les caractéristiques des experts sont résumées dans le tableau suivant :

Caractéristiques des experts	n(%)
Sexe	
Hommes	10 (43,5)
Femmes	13 (56,5)
Âge	
Moyenne (Années)	45,34
Min-Max	28-64

Profession	
Médecin Généraliste	9 (39,1)
Médecin d'EHPAD	1 (4,3)
Praticien Hospitalier (Gériatre)	2 (8,7)
Infirmier·e·s libéraux/ales	3 (13)
Infirmier·e·s Coordonnateur/trice	2 (8,7)
Infirmier·e·s Soins Palliatifs	1 (4,3)
Masseur-Kinésithérapeute	3 (13)
Pharmacien	1 (4,3)
Coordinatrice du Centre Local d'Information et de Coordination (CLIC)	1 (4,3)
Structure	
Maison de Santé Pluriprofessionnelle (MSP)	7 (30,4)
Cabinet de groupe	3 (13)
Cabinet individuel	4 (17,4)
EHPAD	2 (8,7)
Hôpital	2 (8,7)
CLIC Relais Autonomie	1 (4,3)
Pharmacie	1 (4,3)
Hospitalisation à domicile (HAD)	1 (4,3)
Plateforme Santé Douaisis (PSD)	1 (4,3)
Activité mixte (salarial/libérale)	1 (4,3)
Année de début exercice	
Moyenne (Années)	2003
Min-Max	2019-1985

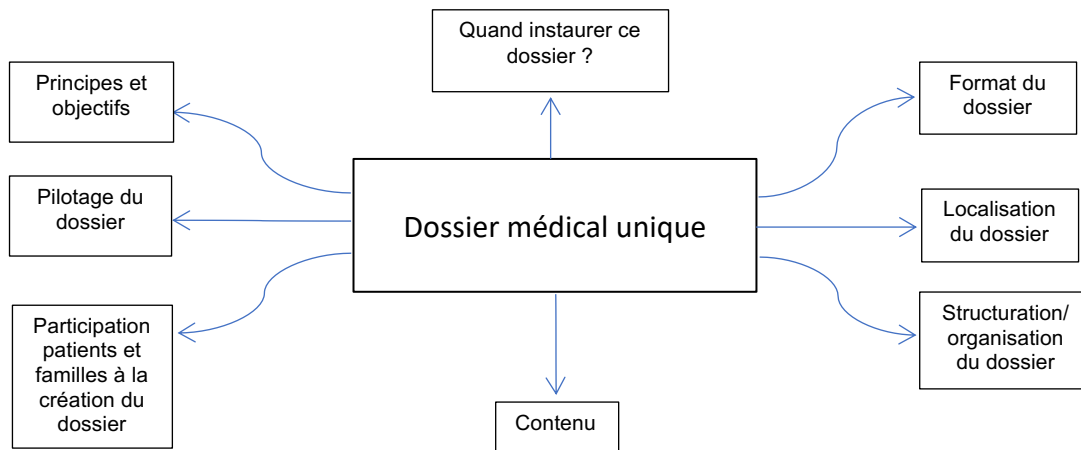
Tableau 1 : Caractéristiques de la population formant le panel d'experts (N=23)

1.2) Synthèse des propositions d'action

Les différentes propositions d'action pour chaque proposition d'optimisation de la prise en charge de la fin de vie à domicile sur le territoire du Douaisis ont été analysées, regroupées et synthétisées par thématique afin d'obtenir un second questionnaire. Ces thématiques sont résumées à l'aide d'une carte mentale pour

chaque proposition d'optimisation. Les différentes propositions d'action sont résumées dans des tableaux :

- **Dossier médical unique**



Principes et objectifs
<ul style="list-style-type: none"> * Accessibilité à tous les professionnels de santé intervenant au domicile du patient * Fusion de tous les dossiers existants * Respect de la confidentialité (non-communication à la famille) * Dossier court clair et concis * Indemnisation des professionnels libéraux pour le remplissage
Pilotage du dossier
<ul style="list-style-type: none"> * CPTS * PSD * Groupe de travail avec tous les intervenants
Participation des patients et des familles à la création du dossier
Quand instaurer ce dossier ?
<ul style="list-style-type: none"> * Automatiquement à un âge cible * Dans le cas d'une situation particulière (maladie grave, dégradation état clinique...)
Format du dossier
<ul style="list-style-type: none"> * Classeur avec intercalaires * Cahier d'école / Carnet de liaison

- * Dossier 100% informatisé
 - Tablette au domicile du patient
 - SMS sécurisés
 - Dossier médical partagé

Localisation du dossier

- * A proximité immédiate du patient (à son chevet / dans la chambre)
- * A proximité du réfrigérateur

Structuration/Organisation du dossier

- * Partie pour chaque profession/corps de métier (partie médicale/paramédicale/sociale/aides...)
- * Partie pluriprofessionnelle (suivi interprofessionnel), 1 page par jour (ordre chronologique)
- * Transmissions ciblées, problèmes en cours

Contenu du dossier

- * Informations administratives
 - Coordonnées de tous les intervenants au domicile
 - Carte Vitale
 - Coordonnées de l'aidant principal et de la personne de confiance
 - Coordonnées des services hospitaliers et des services d'urgence

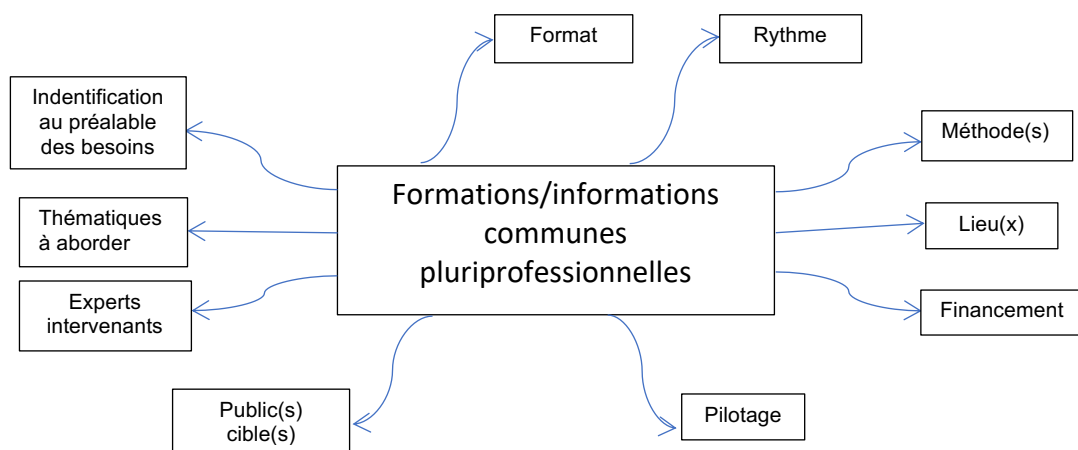
- * Informations sociales, éthiques et juridiques
 - Mesure de protection juridique de la personne
 - Contrat pompes funèbres/obsèques
 - Directives Anticipées (DA)
 - Coordonnées assistante sociale + transmissions

- * Informations médicales et paramédicales
 - Antécédents médicaux, chirurgicaux et allergies
 - Identification du problème principal
 - Ordonnances avec délivrance consignée par le pharmacien
 - Résultats biologiques, compte-rendu des examens complémentaires et des courriers médicaux

- Traitements (en cours/modification)
 - Observations, informations médicales ou paramédicales nouvelles
 - Mesures / poids / EVA
 - Transmissions interprofessionnelles, éléments de surveillance pour les problèmes en cours
 - Identification des soins et interventions effectuées / structures d'aide et d'appui
- * Informations sur l'état psychologique du patient et de son entourage
- Évaluation psychologique
 - Sentiments et volontés du patient et de son entourage
- * Aides à la prise en charge
- Protocoles de prise en charge des symptômes fréquents de la fin de vie
 - Procédures d'urgence (fin de vie imminente)
 - Prescriptions anticipées
- * Synthèse et mise à jour régulière
- * Support de prescription unique

Tableau 2 : Propositions d'actions concrètes concernant le dossier médical unique simple au domicile du patient en fin de vie

- **Formations/informations communes entre les professionnels intra et extrahospitaliers**



Identification au préalable des besoins

Thématiques à aborder

- * Présentation des différents professionnels de santé et de ses domaines de compétence sur la fin de vie
- * Questions d'actualité
- * Thématique sociale avec intégration du patient et de sa famille dans la prise en charge (DA)
- * Gestion des symptômes fréquents de la fin de vie
- * Protocoles de prise en charge de la fin de vie imminente (prescriptions anticipées et conduite à tenir en cas d'urgence)
- * Accompagnement psychologique
- * Aides au domicile à mettre en place
- * Soins palliatifs (annonce maladie grave/dédramatisation/définition...)
- * Formation technique (trachéo-ventilation)
- * Cas cliniques concrets
- * Communication à adopter face à une personne en situation de fin de vie

Experts intervenants

- * Tout professionnel de santé intervenant au domicile du patient
- * Médecins d'autres spécialités
- * Médecins spécialisés en SP
- * Professionnels de MSP

Public(s) cible(s)

- * Professionnels de santé de 1er recours
- * Binôme Médecin généraliste/IDE
- * Structures d'intervention
- * Patients, aidants, familles

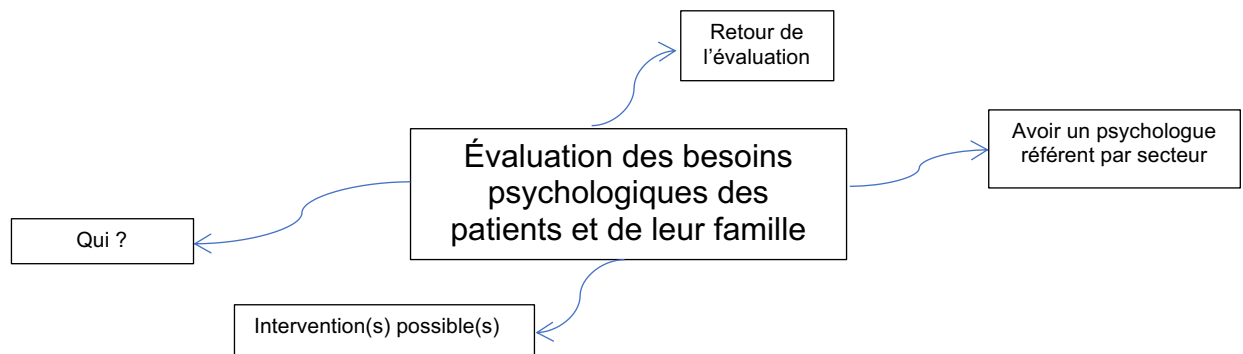
Pilotage

- * PTA
- * PSD
- * MSP
- * CPTS
- * Groupe de travail
- * Organismes de formation

Format
<ul style="list-style-type: none"> * Sur une demi-journée * Sur une soirée
Rythme
<ul style="list-style-type: none"> * 1 fois par mois * 1 fois tous les 3 mois * 1 fois tous les 6 mois * 1 fois par an
Méthode(s)
<ul style="list-style-type: none"> * E-learning * Groupe de travail * Groupe d'échange de pratique * Réunion de réflexion * Réunion d'information * Groupe de parole * Harmonisation des pratiques * Atelier spécifique pour chaque profession
Lieu(x)
<ul style="list-style-type: none"> * MSP * Territoire de CPTS * Établissements médico-sociaux
Financement
<ul style="list-style-type: none"> * ARS via la PTA

Tableau 3 : Propositions d'actions concrètes concernant l'organisation de formations/informations communes entre les professionnels de santé intra et extrahospitaliers

- **Évaluation des besoins psychologiques des patients et de leur famille**



Qui ?

- * Psychologue de l'HAD
- * Psychologue libéral (article 51 ou sécurité sociale)
- * Psychologue de la PSD
- * Professionnels de 1er recours
- * Tous les professionnels de santé intervenant au domicile
- * Équipe mobile de soins palliatifs (EMSP)
- * Psychologue salarié des EHPAD

Interventions

- * Mettre un outil d'évaluation utilisable pour tous
- * Faire des réévaluations et des visites régulières
- * Consacrer du temps avec patient et entourage, communiquer, soutenir, sensibiliser
- * Organiser un groupe de parole animé par un psychologue pour la famille et les aidants
- * Orienter vers les ressources et personnes compétentes du territoire
- * Donner les coordonnées de psychologue(s) pouvant intervenir rapidement
- * Intégrer un psychologue d'emblée à l'équipe fin de vie
- * Réaliser un suivi téléphonique avec appels du psychologue
- * Utiliser le photolangage (aide à la verbalisation)

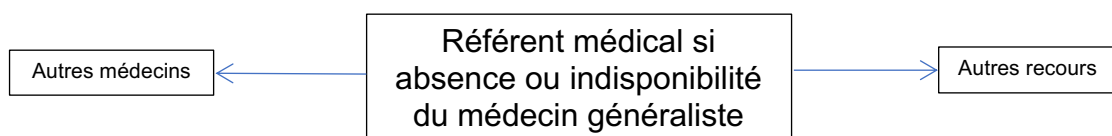
Retour de l'évaluation

- * Notification et compte-rendu dans le dossier médical unique
- * Via application smartphone permettant le partage de données
- * Réunion de synthèse (avec rémunération)

Avoir un psychologue référent sur le secteur

Tableau 4 : Propositions d'actions concrètes concernant l'évaluation des besoins psychologiques des patients et de leur entourage

- **Identification du référent médical en l'absence ou indisponibilité du médecin généraliste**



Quels autres médecins ?

- * Médecin de l'HAD
- * Médecin spécialisé en SP
- * Médecin hospitalier (si hospitalisation récente)
- * Médecin du réseau SP (PSD)
- * Médecin remplaçant le médecin traitant
- * Médecin de l'EMSP avec relais PSD ou HAD
- * Médecin de la PTA
- * Médecin de proximité via le réseau CPTS
- * Médecin de la MSP concernée
- * Médecin de garde du secteur

Autres recours ?

- * Télémédecine (Téléconsultation/Visioconférence)
- * Élaboration d'une liste de médecins volontaires
- * Référent IDE avec appui d'un médecin d'une structure

Tableau 5 : Propositions d'actions concrètes concernant l'identification d'un référent médical en l'absence ou indisponibilité du médecin généraliste

- **Moyen(s) de communication entre le médecin généraliste et l'infirmier·e libéral·e**

Pas de carte mentale pour cette proposition.

Moyens de communication
* Numéros de téléphone portable personnel
* Adresse mail unique
* Messagerie sécurisée
- MSSanté (Mailiz)
- Apicrypt
- Logiciel CPTS
* SMS sécurisés
* Application smartphone
- Une avec carte CPS
- Réseau social type Facebook®
* Téléconsultation
* Outil informatique commun des MSP
* Rendez-vous communs au domicile
* Lien fait par le réseau soins palliatifs de la PSD

Tableau 6 : Propositions d'actions concrètes concernant le moyen de communication entre le médecin généraliste et l'infirmier·e libéral·e

2) Deuxième questionnaire

Le deuxième questionnaire s'est déroulé entre le 7 et le 21 février 2020. Deux relances ont été nécessaires le 14 et le 18 février 2020. Sur les 16 experts qui ont accepté de participer à ce 2nd questionnaire, 13 ont répondu à la totalité des questions. Le taux de participation était de 20 % (13/65). Un expert n'a pu répondre car son adresse mail était erronée, 2 experts n'ont pas répondu malgré les relances.

**2.1) Création d'un dossier médical unique simple au domicile du patient
en fin de vie**

Principes et objectifs			
Propositions consensuelles	Somme	Médiane	Accord
* Dossier court clair et concis	46	4	Oui
* Fusion de tous les dossiers existants	45	4	Oui
* Accessibilité à tous les professionnels de santé intervenant au domicile du patient	45	4	Oui
* Respect de la confidentialité (non-communication à la famille)	42	3	Oui
Proposition non consensuelle	Somme	Médiane	Accord
* Indemnisation des professionnels de santé pour le remplissage	36	3	Non

Tableau 7 : Principes et objectifs du dossier médical : propositions consensuelles et non consensuelles

Pilotage du dossier		
Propositions	Fréquence des votes en %	Niveau de consensus
* Groupe de Travail avec tous les intervenants	53,8	Faible
* CPTS	38,5	Absent
* PSD	7,7	Absent

Tableau 8 : Pilotage du dossier médical : niveau de consensus

Participation des patients et des familles à la création du dossier		
Proposition non consensuelle		
Somme	Médiane	Accord
29	2	Non

Tableau 9 : Participation des patients et des familles à la création du dossier

Quand instaurer ce dossier ?		
Propositions	Fréquence des votes en %	Niveau de consensus
* Instauré dans le cas d'une situation particulière (maladie grave, dégradation état clinique)	84,6	Fort
* Instauré automatiquement à un âge cible	23,1	Absent

Tableau 10 : Instauration du dossier : niveau de consensus

Format du dossier		
Propositions	Fréquence des votes en %	Niveau de consensus
* Dossier 100% informatisé (tablette au domicile/ SMS sécurisés / dossier médical partagé)	69,2	Modéré
* Classeur avec intercalaires	30,8	Absent
* Cahier d'école / carnet de liaison	0	Absent

Tableau 11 : Format du dossier : niveau de consensus

Localisation du dossier		
Propositions	Fréquence des votes en %	Niveau de consensus
* À proximité immédiate du patient (à son chevet / dans la chambre)	76,9	Modéré
* À proximité du réfrigérateur (sur ou à côté)	23,1	Absent

Tableau 12 : Localisation du dossier : niveau de consensus

Structuration/Organisation du dossier		
Propositions	Fréquence des votes en %	Niveau de consensus
* Transmissions ciblées, problèmes en cours	76,9	Modéré
* Partie pour chaque profession/corps de métier (partie médicale/paramédicale/sociale/aides...)	61,5	Modéré
* Partie pluriprofessionnelle (suivi interprofessionnel, 1 page par jour (ordre chronologique))	30,8	Absent

Tableau 13 : Structuration/organisation du dossier : niveau de consensus

Contenu du dossier			
Propositions consensuelles	Somme	Médiane	Accord
* <u>Informations administratives</u>			
- Coordonnées de l'aidant principal et de la personne de confiance	129	10	Oui
- Coordonnées de tous les intervenants au domicile	128	10	Oui
- Carte Vitale	116	10	Oui
- Coordonnées des services hospitaliers et des services d'urgence	107	10	Oui
* <u>Informations sociales, éthiques et juridiques</u>			

- Directives Anticipées	129	10	Oui
- Coordonnées assistante sociale + transmissions	115	10	Oui
- Mesure de protection juridique de la personne	112	10	Oui
* <u>Informations médicales et paramédicales</u>			
- Traitements (en cours/modification)	130	10	Oui
- Observations, informations médicales ou paramédicales nouvelles	128	10	Oui
- Identification du problème principal	126	10	Oui
- Ordonnances avec délivrance consignée par le pharmacien	126	10	Oui
- Transmissions interprofessionnelles, éléments de surveillance pour les problèmes en cours	126	10	Oui
- Mesures / poids / EVA	123	10	Oui
- Antécédents médicaux, chirurgicaux et allergies	122	10	Oui
- Résultats biologiques, compte-rendu des examens complémentaires et des courriers médicaux	122	10	Oui
- Identification des soins et interventions effectuées / structures d'aide et d'appui	112	9	Oui
* <u>Informations sur état psychologique du patient et de son entourage</u>			
- Sentiments et volontés du patient et de son entourage	112	10	Oui
- Évaluation psychologique	97	8	Oui
* <u>Aides à la prise en charge</u>			
- Prescriptions anticipées	130	10	Oui
- Procédures d'urgence (fin de vie imminente)	119	10	Oui
- Protocoles de prise en charge des symptômes fréquents de la fin de vie	118	10	Oui
* <u>Synthèse et mise à jour régulière</u>			
	50	4	Oui
Proposition non consensuelle	Somme	Médiane	Accord
* <u>Informations sociales, éthiques et juridiques</u>			
- Contrat pompes funèbres/obsèques	74	5	Oui

Tableau 14 : Contenu du dossier : Propositions consensuelles et non consensuelles

2.2) Organisation de formations/informations communes entre les professionnels de santé intra et extrahospitaliers

Identification au préalable des besoins		
Proposition consensuelle		
Somme	Médiane	Accord
47	4	Oui

Tableau 15 : Identification au préalable des besoins

Thématiques à aborder			
Propositions consensuelles	Somme	Médiane	Accord
* Protocoles de prise en charge de la fin de vie imminente (prescriptions anticipées et conduite à tenir en cas d'urgence)	125	10	Oui
* Gestion des symptômes fréquents de la fin de vie	123	10	Oui
* Accompagnement psychologique	114	10	Oui
* Communication à adopter face à une personne en situation de fin de vie	112	10	Oui
* Soins palliatifs (annonce maladie grave/ dédramatisation/définition...)	111	10	Oui
* Questions d'actualité	111	9	Oui
* Thématique sociale avec intégration du patient et de sa famille dans la prise en charge (directives anticipées)	109	8	Oui
* Présentation des différents professionnels de santé et de ses domaines de compétence sur la fin de vie	107	8	Oui
* Aides au domicile à mettre en place	105	8	Oui
Propositions non consensuelles	Somme	Médiane	Accord
* Formation technique (trachéo-ventilation)	95	7	Oui
* Cas cliniques concrets	93	7	Oui

Tableau 16 : Thématiques à aborder : Propositions consensuelles et non consensuelles

Experts intervenants			
Propositions consensuelles	Somme	Médiane	Accord
* Médecins spécialisés en SP	51	4	Oui

* Tout professionnel de santé intervenant au domicile du patient	45	3	Oui
* Professionnels de MSP	43	3	Oui
Propositions non consensuelles	Somme	Médiane	Accord
* Médecins d'autres spécialités	38	3	Non

Tableau 17 : Experts intervenants : Propositions consensuelles et non consensuelles

Public(s) cible(s)			
Propositions consensuelles	Somme	Médiane	Accord
* Binôme Médecin généraliste/IDE	50	4	Oui
* Professionnels de santé de 1er recours	49	4	Oui
* Structures d'intervention	45	4	Oui
Proposition non consensuelle	Somme	Médiane	Accord
* Patients, aidants, familles	41	4	Non

Tableau 18 : Public(s) cible(s) : Propositions consensuelles et non consensuelles

Pilotage des formations		
Propositions	Fréquence des votes en %	Niveau de consensus
* PTA	38,5	Absent
* CPTS	38,5	Absent
* PSD	15,4	Absent
* Groupe de Travail	7,7	Absent
* MSP	0	Absent
* Organismes de formation	0	Absent

Tableau 19 : Pilotage des formations : niveau de consensus

Format		
Propositions	Fréquence des votes en %	Niveau de consensus
* Sur une soirée	53,85	Faible
* Sur une demi-journée	46,15	Absent

Tableau 20 : Format des formations : niveau de consensus

Rythme		
Propositions	Fréquence des votes en %	Niveau de consensus
* 1 fois tous les 3 mois (4/an)	38,46	Absent
* 1 fois tous les 6 mois (2/an)	30,76	Absent
* 1 fois par an	15,38	Absent
* 1 fois par mois (12/an)	15,38	Absent

Tableau 21 : Rythme des formations : niveau de consensus

Méthodes		
Propositions	Fréquence des votes en %	Niveau de consensus
* Harmonisation des pratiques	76,9	Modéré
* Groupe d'échange de pratique	61,5	Modéré
* Réunion d'information	53,8	Faible
* Groupe de travail	46,1	Absent
* Réunion de réflexion	38,5	Absent
* Groupe de parole	30,7	Absent
* Ateliers spécifiques pour chaque profession	23	Absent
* E-learning	15,4	Absent

Tableau 22 : Méthodes : niveau de consensus

Lieu(x) de ces formations/informations		
Propositions	Fréquence des votes en %	Niveau de consensus
* MSP	76,9	Modéré
* Territoire de CPTS	76,9	Modéré
* Établissements médico-sociaux	61,5	Modéré

Tableau 23 : Lieu(x) des formations/informations : niveau de consensus

Financement			
Proposition consensuelle	Somme	Médiane	Accord
* Financement par l'ARS via la PTA	46	4	Oui

Tableau 24 : Financement des formations/informations : proposition consensuelle

2.3) Évaluation des besoins psychologiques des patients et de leur famille

Qui ?		
Propositions	Fréquence des votes en %	Niveau de consensus
* Tous les professionnels de santé intervenant au domicile	69,2	Modéré
* EMSP	61,5	Modéré
* Psychologue de l'HAD	53,8	Faible
* Psychologue libéral avec prise en charge (article 51 ou sécurité sociale)	53,8	Faible
* Psychologue de la PSD	38,5	Absent
* Psychologue salarié des EHPAD	30,7	Absent
* Professionnels de 1 ^{er} recours (médecin traitant/IDE)	23	Absent

Tableau 25 : Qui doit réaliser l'évaluation des besoins psychologiques des patients et de leur famille : niveau de consensus

Interventions			
Propositions consensuelles	Somme	Médiane	Accord
* Consacrer du temps avec patient et entourage, communiquer, soutenir, sensibiliser	119	10	Oui
* Organiser un groupe de parole animé par un psychologue pour la famille et les aidants	113	10	Oui
* Faire des réévaluations et des visites régulières	110	8	Oui
* Donner les coordonnées de psychologue(s) pouvant intervenir rapidement	109	9	Oui
* Intégrer un psychologue d'emblée à l'équipe fin de vie	107	10	Oui
* Orienter vers les ressources et personnes compétentes du territoire	100	8	Oui
* Mettre un outil d'évaluation utilisable pour tous	96	8	Oui
* Réaliser un suivi téléphonique avec appels du psychologue	93	8	Oui
Proposition non consensuelle	Somme	Médiane	Accord
* Utiliser le photolangage (aide à la verbalisation)	88	6	Oui

Tableau 26 : Interventions possibles : propositions consensuelles et non consensuelles

Retour de l'évaluation		
Propositions	Fréquence des votes en %	Niveau de consensus
* Notification et compte-rendu dans le dossier médical unique	84,6%	Fort
* Réunion de synthèse (avec rémunération)	30,7%	Absent
* Via application smartphone permettant le partage de données	7,7%	Absent

Tableau 27 : Retour de l'évaluation : niveau de consensus

Avoir un psychologue référent sur le secteur		
Proposition consensuelle		
Somme	Médiane	Accord
43	3	Oui

Tableau 28 : Avoir un psychologue référent sur le secteur

2.4) Identification du référent médical en l'absence ou indisponibilité du médecin généraliste

Quel(s) autre(s) médecin(s)?			
Propositions consensuelles	Somme	Médiane	Accord
* Médecin de l'EMSP avec relais PSD ou HAD	122	10	Oui
* Médecin du réseau SP (PSD)	116	9	Oui
* Médecin spécialisé en SP	115	10	Oui
* Médecin remplaçant le médecin traitant	108	9	Oui
* Médecin de l'HAD	100	8	Oui
* Médecin de la MSP concernée	99	8	Oui
Propositions non consensuelles	Somme	Médiane	Accord
* Médecin de la PTA	87	7	Oui
* Médecin de proximité via le réseau CPTS	81	6	Oui
* Médecin hospitalier (si hospitalisation récente)	80	6	Oui
* Médecin de garde du secteur	69	6	Non

Tableau 29 : Autre(s) médecin(s) : propositions consensuelles et non consensuelles

Autre(s) recours ?			
Propositions consensuelles	Somme	Médiane	Accord
* Référent IDE avec appui d'un médecin d'une structure	42	3	Oui
* Élaboration d'une liste de médecins volontaires	40	3	Oui
Proposition consensuelle	Somme	Médiane	Accord
* Télémédecine (Téléconsultation/Visioconférence)	36	3	Non

Tableau 30 : Autre(s) recours : propositions consensuelles et non consensuelles

2.5) Moyen de communication simple entre le médecin généraliste et l'infirmier-e libéral-e

Moyen(s) de communication		
Propositions	Fréquence des votes en %	Niveau de consensus
* Numéros de téléphone portable personnel	76,9	Modéré
* SMS sécurisés	69,2	Modéré
* Outil informatique commun des MSP	46,1	Absent
* Rendez-vous communs au domicile	46,1	Absent
* Messagerie sécurisée	38,5	Absent
* Téléconsultation	23	Absent
* Application smartphone	15,4	Absent
* Lien fait par le réseau SP de la PSD	15,4	Absent
* Adresse mail unique	7,7	Absent

Tableau 31 : Moyen(s) de communication : niveau de consensus

NB : Une personne a précisé sa réponse pour la messagerie sécurisée : logiciel gratuit type MSSanté (Mailiz).

Deux personnes ont précisé leur réponse pour l'application smartphone : une application fonctionnant avec une carte CPS.

Discussion

1) Critique de l'étude

1.1) Faiblesses de l'étude

1.1.1) Variante de la méthode historique

La méthode Delphi utilisée dans le cadre de cette thèse était une variante de la méthode historique car les critères d'accord établis par la fondation RAND n'ont pas été utilisés. La méthode Delphi « historique » propose une évaluation avec une échelle de score s'étalant de 1 à 9 où 1 correspond au degré d'accord le plus faible (pas d'accord) et 9 au degré d'accord le plus élevé (tout à fait d'accord). Le consensus est défini par un score médian supérieur ou égal à 7, en l'absence de désaccord. Le désaccord est défini par plus de 30% des scores individuels répartis entre 1 et 3 et plus de 30% entre 6 et 9 (20). Cependant la suppression de la valeur neutre pour l'échelle de Likert à 4 entrées permet de ne pas altérer la qualité de l'étude et l'interprétation des résultats. L'échelle de Likert à 10 entrées permet d'augmenter la précision (24).

1.1.2) Absence de débat et de dynamique de groupe

La méthode Delphi présente l'inconvénient de ne pas pouvoir clarifier et améliorer les idées par la discussion et de ne pas résoudre les problèmes par la dynamique de groupe (20). Néanmoins la bonne compréhension a été assurée par 2 lectures croisées équivalentes lors de la phase de clarification.

1.1.3) Pas d'extrapolation possible

Les résultats obtenus pour cette étude concernaient le territoire du Douaisis et sont donc par conséquent faiblement extrapolables aux autres territoires français. En effet, les territoires ont des besoins et des problématiques sensiblement différents en raison de la répartition inégale des professionnels de santé, du vieillissement démographique de la population et de la prévalence de certaines maladies chroniques qui est différente selon le territoire. La généralisation des résultats n'est donc pas possible.

1.1.4) Les freins à la participation

Le caractère chronophage du 1^{er} questionnaire lié à la phase de réflexion des questions ouvertes a pu entraîner une démotivation pour les experts non-répondants ou répondants partiellement à ce questionnaire. Selon le retour de certains experts, il y a eu une sous-estimation du temps de remplissage du questionnaire (parfois plus de 20 minutes) malgré le test par des personnes extérieures avant son activation. Cependant, cette phase permet de sélectionner les experts intéressés et motivés par la question de recherche. L'estimation du temps de remplissage du 2nd questionnaire a semble-t-il été correct.

D'autres facteurs limitants à la participation des experts à ce travail de thèse ont pu être :

- Le timing du lancement du 1^{er} questionnaire avant le début d'une période de vacances,
- La non fonctionnalité du lien pour le 1^{er} questionnaire sur LimeSurvey© à 2 reprises (le 6 et 12 janvier 2020). Certains ont contacté l'administrateur du questionnaire et nous avons pu leur envoyer un lien valide et actif. Nous

pouvons penser que d'autres experts, bien qu'intéressés par la problématique, n'ont pas fait remonter l'information. Il y a eu également un problème au niveau de l'une des questions où aucune des réponses ne s'est enregistrée sur le logiciel.

1.1.5) Les biais

Il existe un biais de sélection car le recrutement n'a pas ciblé l'ensemble du territoire du Douaisis de manière homogène. Le recrutement s'est fait par l'intermédiaire de la PSD à partir du groupe de travail « fin de vie » dans le cadre de la création de la PTA du Douaisis, à partir de la CPTS Pévèle du Douaisis (comprend également les professionnels de santé de la MSP de Landas), et d'autres acteurs de santé du Douaisis que nous savions intéressés par la problématique traitée.

Autre biais prévisible avec ce type d'étude, le biais de recrutement, car les personnes ayant accepté de participer à l'étude étaient forcément des personnes intéressées par la problématique de la fin de vie à domicile.

1.1.6) Pas de consensus pour toutes les propositions

L'obtention d'un consensus pour toutes les propositions n'a pas été atteint. 28 propositions sur 31 ont abouti à un consensus. Le 3ème tour aurait peut-être été intéressant pour préciser les questions sans obtention de consensus et pour obtenir un plus fort niveau de consensus pour les propositions retenues. Malgré tout, 90 % des propositions ont été consensuelles, ce qui est très satisfaisant.

1.2) Forces de l'étude

1.2.1) Choix de la méthode

Selon les principes de la médecine basés sur les faits ou « Evidence-Based Medicine », la validation d'un consensus réalisé par un groupe d'experts a un niveau de preuve supérieur à l'avis d'un expert isolé. La méthode Delphi est une méthode de recommandations par consensus formalisé reconnue et utilisée par la Haute autorité de santé (HAS) (23) qui permet d'obtenir des estimations quantitatives à partir d'une approche qualitative (20). Nous avons donc utilisé une méthode valide et adaptée.

Les études réalisées selon la méthode Delphi sont des études qui ont un faible coût, rapides, faciles à mettre en place et qui permettent de s'affranchir des contraintes géographiques (20).

1.2.2) Qualité de l'étude

La qualité et la pertinence des résultats d'une enquête Delphi dépendent de la question posée (20). Les 2 questionnaires ont été testés au préalable par des bêta-testeurs n'appartenant pas aux experts ciblés afin d'en évaluer leur intelligibilité, leur durée de remplissage et leur fonctionnalité en ligne. Cette phase pré-test a permis d'améliorer la qualité des questionnaires et de corriger certains défauts mineurs (fautes d'orthographe notamment).

1.2.3) Anonymat

L'une des caractéristiques de la méthode Delphi est la préservation de l'anonymat des experts (20). Celui-ci permet une indépendance des experts en s'affranchissant de l'influence d'un « leader d'opinion » possible en réunion

présentielle (effet de domination). Il permet également une totale liberté de réponse permettant de faire émerger des propositions d'actions concrètes (20).

1.2.4) Objectif numérique atteint

Le nombre de participants que nous nous étions fixés initialement a été atteint. Le premier tour avait permis de réunir 23 experts, 16 d'entre eux avaient accepté de participer au 2nd tour (en laissant leur adresse mail), et parmi ces 16 experts, 13 ont répondu à la totalité du questionnaire (parmi les 3 experts n'ayant pas répondu, une adresse mail était erronée, les 2 autres n'ont pas répondu malgré 2 relances).

1.2.5) Adaptation de la méthode

L'échelle de Likert à 4 entrées permet de supprimer la valeur neutre (incertitude) des échelles impaires qui aurait pu avoir des effets néfastes sur la qualité de l'étude et par conséquent sur l'interprétation des résultats. Pour l'échelle de Likert à 10, nous avons opté pour celle-ci car cela pouvait augmenter la précision par rapport à une échelle à 9 entrées (24).

1.2.6) Experts représentatifs et variés

Tous les experts ayant répondu ont déjà eu à gérer une fin de vie à domicile et exerçaient tous sur le territoire du Douaisis, ce qui les rendait légitimes pour cette étude et a donné de la valeur à notre enquête Delphi (20). Du fait du caractère représentatif du groupe d'experts, il existe une bonne acceptabilité des résultats (20).

Notre étude a permis d'avoir un panel d'experts très varié en termes de sexes (13 femmes, 10 hommes), d'âges et de début d'année d'exercice (28 à 64 ans / 1985

à 2018), représentatif de différentes générations de soignants, de professions (médecin généraliste, médecin d'EHPAD, gériatre, infirmier·e, masseur-kinésithérapeute, pharmacien, coordinateur des soins), de modes d'exercice ou de structures (MSP, cabinet de groupe, cabinet individuel, EHPAD, hôpital, Clic relais autonomie, HAD, PSD, activité mixte), de secteurs géographiques au sein du Douaisis. Cette diversité de profils a permis de recueillir un nombre important de propositions de réponse pour chaque axe d'optimisation.

2) Focus sur les actions d'optimisation de la fin de vie à domicile sur le Douaisis

La méthode Delphi adaptée à notre étude a permis de dégager des actions concrètes à établir pour la mise en place des 5 propositions d'optimisation de la prise en charge de la fin de vie à domicile sur le territoire du Douaisis dès 2020. D'après les experts :

- Le dossier médical unique doit être accessible à tous les professionnels de santé intervenant au domicile, être instauré dans le cas d'une situation particulière, être informatisé, se trouver à proximité du patient, compartimenté par profession et transmissions ciblées, contenir des informations administratives (coordonnées aidant principal, personne de confiance et tous les intervenants au domicile), informations éthiques (directives anticipées), informations médicales (traitements et observations), aides à la prise en charge (prescriptions anticipées) et mis à jour de manière régulière avec synthèse.

- Les formations-informations doivent être animées en priorité par des médecins spécialisés en SP, à destination du binôme médecin généraliste-IDEL, à type d'harmonisation de pratiques, au sein d'une MSP ou territoire de CPTS. L'un des principaux thèmes serait « protocole de prise en charge de la fin de vie imminente ».
- Les besoins psychologiques du patient et de son entourage doivent être notifiés dans le dossier médical unique et évalués par tous les professionnels intervenant au domicile.
- Le référent médical en cas d'indisponibilité ou absence de médecin traitant pourrait être le médecin de l'EMSP avec relais PSD ou HAD.
- Le moyen de communication simple entre le médecin généraliste et l'IDEL serait réalisé par l'échange des numéros de téléphone personnel ou par SMS sécurisés.

3) Recommandations et réflexions sur la fin de vie à domicile sur le territoire du Douaisis

- ❖ Dossier médical unique simple au domicile du patient

Recommandations	
Principes et objectifs	Dossier court clair et concis Fusion de tous les dossiers existants Accessibilité à tous les professionnels intervenants Respect de la confidentialité (non-communication à la famille)
Pilotage du dossier	Groupe de travail avec tous les intervenants
Participation des familles à la création du dossier	Non

Quand instaurer ce dossier ?	Instauration dans le cas d'une situation particulière (maladie grave, dégradation état clinique)
Format du dossier	Dossier 100% informatisé. Type à préciser (tablette au domicile/ SMS sécurisés / dossier médical partagé)
Localisation du dossier	À proximité immédiate du patient (à son chevet/dans la chambre)
Contenu du dossier	<ul style="list-style-type: none"> • <u>Informations administratives</u> Coordonnées de l'aidant principal et de la personne de confiance Coordonnées de tous les intervenants au domicile Carte Vitale Coordonnées des services hospitaliers et des services d'urgence • <u>Informations sociales, éthiques et juridiques</u> Directives Anticipées Coordonnées assistante sociale + transmissions Mesure de protection juridique de la personne • <u>Informations médicales et paramédicales</u> Traitements (en cours/modification) Observations, informations médicales ou paramédicales nouvelles Identification du problème principal Ordonnances avec délivrance consignée par le pharmacien Transmissions interprofessionnelles, éléments de surveillance pour les problèmes en cours Mesures / poids / EVA Antécédents médicaux, chirurgicaux et allergies Résultats biologiques, compte-rendu des examens complémentaires et des courriers médicaux Identification des soins et interventions effectuées / structures d'aide et d'appui • <u>Informations sur état psychologique du patient et de son entourage</u> Sentiments et volontés du patient et de son entourage Évaluation psychologique • <u>Aides à la prise en charge</u> Prescriptions anticipées Procédures d'urgence (fin de vie imminente) Protocoles de prise en charge des symptômes fréquents de la fin de vie
Synthèse et mise à jour régulière	Oui

Sur le territoire du Douaisis, il existe un besoin d'uniformisation d'un dossier médical au domicile du patient en situation de fin de vie.

Il existe des difficultés liées à la prise en charge au domicile d'un patient en fin de vie dues à la multiplicité des intervenants et des structures existantes ainsi que le changement fréquent des équipes qui interviennent auprès de ce patient contrairement au système hospitalier. Il existe donc une lisibilité floue au niveau de l'offre de soins. L'équipe qui se renouvelle doit en permanence se reformer et essayer de constituer une vraie « équipe de soins », responsable de difficultés de coordination entre les professionnels de santé. Celles-ci peuvent être liées en partie au manque d'outil de communication simple comme un dossier médical commun (28).

Plusieurs dossiers sont présents au domicile de la personne en fin de vie en fonction des professionnels intervenant. À ceci s'ajoute, pour le médecin généraliste lors d'une visite à domicile, un temps de consultation variant de 30 à 41 minutes quel que soit le motif (29). La fusion des différents dossiers permettrait au médecin généraliste d'optimiser son temps (diminution du caractère chronophage et de la surcharge de travail liées au remplissage) et aux autres acteurs de s'y retrouver plus facilement.

Ce dossier unique au domicile du patient semble être un bon outil de communication entre les différents acteurs de santé. Cela pourrait permettre d'améliorer la qualité des soins par une meilleure coordination. La présence des coordonnées téléphoniques des différents intervenants permettra probablement une optimisation de la communication entre ces différents acteurs.

Pour la HAS, la qualité de la prise en charge au domicile nécessite une coordination des professionnels de santé par un référent médical et une simplification de la communication passant par un partage des informations grâce à un dossier unique papier ou informatisé laissé au domicile du patient et rempli par tous les intervenants, y compris les aidants (30). Ce dernier point va à l'encontre de ce qu'ont décidé les experts ne souhaitant pas que la famille puisse y avoir accès. Cela peut s'expliquer par le fait que les professionnels de santé soient soumis au secret médical. Dans le Code de Santé publique, il est stipulé qu'« en cas de diagnostic ou de pronostic grave, le secret médical ne s'oppose pas à ce que la famille, les proches de la personne malade ou la personne de confiance définie à l'article L. 1111-6 reçoivent les informations nécessaires destinées à leur permettre d'apporter un soutien direct à celle-ci, sauf opposition de sa part » (62). La faible ou non connaissance par la famille ou l'entourage de l'état de santé et du pronostic de leur proche en fin de vie peut donc être due à une volonté des professionnels de ne pas laisser ces informations sensibles à la vue de tous (28). Cette non-connaissance pourrait entraîner des transferts aux urgences ou des hospitalisations évitables allant à l'opposé du souhait des personnes de terminer leurs jours à leur domicile.

Ce dossier pourrait être instauré, selon le souhait émis par les experts, dans le cas d'une situation particulière c'est-à-dire en cas de maladie grave dont le pronostic est péjoratif ou lors d'une aggravation de l'état clinique du patient.

Les experts ont décidé de choisir un support informatique plutôt qu'un support papier. Ils avaient proposé 3 types de support informatique : la tablette numérique, les SMS sécurisés et le dossier médical partagé (DMP).

Pour la tablette numérique, des questions d'ordre financier se posent : le prix d'une tablette n'est pas négligeable et se poserait la question de savoir qui financerait ces tablettes. Les questions de l'entretien du matériel et de la confiance accordée aux familles et aux patients devront également être élucidées.

La faisabilité d'un dossier médical reposant uniquement sur les SMS sécurisés me semble impossible. Cependant, cela peut constituer une possibilité pour améliorer la communication et l'échange d'informations entre professionnels de santé.

La dernière proposition était le DMP. Le DMP, anciennement le Dossier Médical Personnel, a été rebaptisé par la loi de modernisation du système de santé en 2016. La Caisse Nationale d'Assurance Maladie a eu pour mission de le mettre en œuvre. Ce DMP est un carnet de santé numérique sécurisé, gratuit, non obligatoire et consultable à tout moment par le patient ou les professionnels autorisés. Il peut contenir les antécédents du patient, les résultats d'examens, les comptes-rendus d'hospitalisations, les coordonnées des proches en cas d'urgence, les directives anticipées, l'historique des soins des 24 derniers mois, les traitements prescrits (31). Il sera ouvert automatiquement à l'été 2021 (32). Une évaluation du DMP dans le cadre de la fin de vie serait utile.

Il me semble nécessaire que le groupe de travail qui sera constitué pour la création de ce dossier médical réévalue la faisabilité de la tenue d'un dossier médical informatisé à domicile ainsi que les bénéfices attendus et les freins potentiels. Au vu des réponses apportées sur la structure (compartimentation par profession et transmissions interprofessionnelles) et le contenu de ce dossier, le format papier me semble plus facilement réalisable. En effet certaines propositions ne semblent pas compatibles avec la tenue d'un dossier médical informatisé au domicile du patient.

Selon la HAS, le dossier médical doit comporter : le nom et les coordonnées de la personne de confiance, les coordonnées des personnes à contacter 24h/24, les directives anticipées (DA), les prescriptions anticipées (PA) si possible, une évaluation des besoins et des souhaits du patient, une synthèse médicale actualisée par le médecin traitant, un dossier de liaison d'urgences pour les EHPAD (30).

La notion de personne de confiance a été introduite par la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (33). Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance (modèle en Annexe 4) majeure de son choix à tout moment qui aura une mission d'accompagnement (si la personne est en mesure d'exprimer ses volontés) et de référent auprès de l'équipe médicale si la personne n'est plus en mesure d'exprimer ses volontés (34). La personne de confiance représente, dans le cadre de la fin de vie, un lien précieux entre les patients et les professionnels de santé et doit toujours être consultée lorsque le patient est dans l'incapacité d'exprimer ses volontés et que l'équipe médicale envisage une limitation de soins ou arrêt des thérapeutiques ou une sédation profonde continue jusqu'au décès. Sa consultation est d'autant plus primordiale lorsqu'il n'existe pas de DA (35).

Les DA, introduites en 2005 par la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite Loi Léonetti (36), ont été renforcées en 2016 par la loi Claeys-Léonetti (37). Ces DA font office d'expression privilégiée de la volonté des patients. Elles sont révocables, réactualisables, illimitées dans le temps et opposables au médecin (sauf urgence vitale le temps d'analyser la situation complète ou DA non conformes à la situation clinique actuelle) (38). Dans un travail de thèse de 2019 dans les Hauts-de-France, les DA n'étaient pas méconnues des médecins généralistes mais leur appropriation était encore limitée (39). Il existe donc une nécessité de développer des

formations sur les DA auprès des médecins généralistes des Hauts-de-France afin qu'ils puissent se les approprier mais également que des DA soient rédigées pour tout patient qui le souhaite et gardées au mieux dans le DMP, dans le dossier médical au domicile ou au cabinet du professionnel de santé.

Les experts ont également établi par consensus que les informations sur l'état psychologique des patients et des familles, les informations d'ordre juridique, éthique et sociale soient contenues dans le dossier médical au même titre que les informations médicales et paramédicales. Une personne en fin de vie est une personne ayant de nombreux besoins médico-psycho-socio-culturels. En ayant tous ces paramètres dans le dossier médical, la personne sera prise en charge dans sa globalité.

Pour optimiser la prise en charge des patients en fin de vie au domicile, les experts ont exprimé le besoin qu'il y ait des aides à la prise en charge. Il paraît utopique de pouvoir tout anticiper en médecine. Cependant l'anticipation en SP est nécessaire. Cela permet de prévoir l'évolution de l'état de santé du patient ainsi que la gestion des symptômes fréquents de la fin de vie qui sont prévisibles. En cela les PA pourraient faciliter les prises en charge des fins de vie à domicile et éviter les hospitalisations en urgence des patients qui sont le plus souvent non souhaitées (40). Une revue de la littérature dans le cadre d'un travail de thèse a été réalisée concernant les freins aux recours des PA en médecine ambulatoire ; les principaux obstacles relevés concernaient le manque de communication et de confiance entre le médecin généraliste et les autres intervenants, la coordination entre les équipes et le manque de formation et de connaissance en SP et sur les PA (41). Les obstacles relevés dans

cette revue de la littérature concernant 2 de nos propositions d'optimisation (formation et communication) et encore une fois, la notion de coordination est omniprésente.

Les experts ont également établi par consensus qu'il puisse y avoir dans le dossier médical des protocoles de prise en charge des symptômes fréquents de la fin de vie ainsi qu'un protocole pour la fin de vie imminente. Ces protocoles devront être adaptés pour une prise en charge de la fin de vie à domicile et pourront être élaborés par les différents acteurs intervenant au domicile en collaboration avec les structures hospitalières compétentes ayant l'habitude d'établir ce type de protocole.

Une question initialement prévue dans le second questionnaire n'a pas été traitée sans que l'on en sache les raisons (problème lié à LimeSurvey© ?). La proposition concernait un éventuel support de prescription unique. La réponse pourrait être apportée au cours d'une réunion portant sur l'élaboration du dossier.

Il n'a pas été trouvé dans la littérature de « plan détaillé complet » pour l'élaboration d'un dossier médical au domicile du patient en fin de vie. C'est pourquoi il est intéressant que ce travail ait pu aboutir à des recommandations en vue de la création de ce dossier. Il faudra que le comité de pilotage, nommé pour l'élaboration de ce dossier, puisse de nouveau réfléchir sur la faisabilité d'un dossier informatisé en concordance avec le contenu espéré par les experts de ce travail.

❖ Formations/informations communes entre les professionnels intra-extrahospitaliers

Recommandations	
Identification au préalable des besoins	Oui
Thématiques à aborder	<p>Protocoles de prise en charge de la fin de vie imminente (prescriptions anticipées et conduite à tenir en cas d'urgence)</p> <p>Gestion des symptômes fréquents de la fin de vie</p> <p>Accompagnement psychologique</p> <p>Communication à adopter face à une personne en situation de fin de vie</p> <p>Soins palliatifs (annonce maladie grave/ dédramatisation/définition...)</p> <p>Questions d'actualité</p> <p>Thématique sociale avec intégration du patient et de sa famille dans la prise en charge (directives anticipées)</p> <p>Présentation des différents professionnels de santé et de ses domaines de compétence sur la fin de vie</p> <p>Aides au domicile à mettre en place</p>
Experts intervenants	<p>Médecins spécialisés en SP</p> <p>Tout professionnel de santé intervenant au domicile du patient</p> <p>Professionnels de MSP</p>
Publics cibles	<p>Binôme Médecin généraliste/IDEL</p> <p>Professionnels de santé de 1er recours</p> <p>Structures d'intervention</p>
Pilotage des formations	<p>Absence de consensus</p> <p>A préciser</p>
Format	Sur une soirée
Rythme	<p>Absence de consensus</p> <p>À préciser</p>
Méthodes	<p>Harmonisation des pratiques</p> <p>Groupe d'échange de pratique</p> <p>Réunion d'information</p>
Lieux	<p>MSP</p> <p>Territoire de CPTS</p> <p>Établissements médico-sociaux</p>
Financement	ARS via la PTA

Maritza Plancke a réalisé une revue de la littérature pour son travail de thèse permettant de relever les difficultés ressenties par les médecins généralistes vis-à-vis de leurs patients en SP au domicile (43). L'une des difficultés recensée était le manque de formation en SP.

Les propositions consensuelles des experts se rapportant aux thématiques à aborder peuvent être regroupées en différents thèmes : médical (gestion des symptômes fréquents de la fin de vie, protocoles « fin de vie imminente », PA), éthique (DA), communication dans un contexte de fin de vie et SP (accompagnement psychologique, annonce maladie grave...), interdisciplinarité (présentation des différents professionnels de santé et de ses domaines de compétence sur la fin de vie), ressources disponibles (structures, aides). La HAS préconise une formation pour l'équipe pluriprofessionnelle intervenant au domicile en ce qui concerne la communication en SP, les DA et les PA (30). L'une des conditions de réussite de la démarche d'accompagnement à domicile ou en institution est la formation de tous les professionnels y compris des aidants et bénévoles (43). Il n'existait pas dans cette étude d'accord pour la participation aux formations/informations des patients et des familles.

Pour les experts, les intervenants les plus légitimes, à la formation-information interdisciplinaire, étaient les médecins spécialisés en SP.

Un consensus n'a pas été trouvé pour 2 propositions : le pilotage et le rythme de ces formations-informations. On peut émettre l'hypothèse qu'un consensus aurait

pu être obtenu si nous avons fait le choix de proposer ces propositions sous forme de questions à choix multiple.

❖ Évaluation des besoins psychologiques du patient et de son entourage

Recommandations	
Qui ?	Tous les professionnels de santé intervenant au domicile EMSP Psychologue de l'HAD Psychologue libéral avec prise en charge (article 51 ou sécurité sociale)
Interventions	Consacrer du temps avec patient et entourage, communiquer, soutenir, sensibiliser Organiser un groupe de parole animé par un psychologue pour la famille et les aidants Faire des réévaluations et des visites régulières Donner les coordonnées de psychologue(s) pouvant intervenir rapidement Intégrer un psychologue d'emblée à l'équipe fin de vie Orienter vers les ressources et personnes compétentes du territoire Mettre un outil d'évaluation utilisable pour tous Réaliser un suivi téléphonique avec appels du psychologue
Retour de l'évaluation	Notification et compte-rendu dans le dossier médical unique
Avoir un psychologue référent sur le secteur	Oui

Il n'existe pas une définition unique des SP dans la littérature. Cependant toutes les définitions se rejoignent sur la notion de prise en charge du patient et de ses

accompagnants dans leur globalité (dimension médico-psycho-socio-culturelle) en incluant la dimension psychologique.

L'évaluation des besoins psychologiques du patient et de son entourage ne doit pas être le rôle spécifique d'un corps de métier mais bien d'une équipe interdisciplinaire. Chaque professionnel pourrait apporter sa contribution à cette évaluation. Les besoins du patient doivent être régulièrement réévalués par l'ensemble des professionnels de santé intervenant au domicile afin d'adapter la prise en charge (30). Ces besoins, multiples et complexes, doivent être identifiés et reconnus par tous (43) et devront être notifiés dans le dossier médical unique comme souhaités par les experts.

Il convient de ne pas négliger les besoins psychologiques de l'entourage car l'épuisement physique et psychique des familles est l'une des premières causes de ré-hospitalisation en urgence des patients en fin de vie (44). Les professionnels de santé doivent donc être attentifs aux signes qui marquent l'épuisement et la lassitude de l'entourage afin de leur proposer, si besoin, un accompagnement psychologique (43) ou l'organisation d'un temps de répit ou solution de répit (30). Cette surveillance tout au long de la trajectoire de la maladie pourrait permettre une diminution des hospitalisations dans le cadre de la fin de vie (40). L'échelle de Zarit peut être utilisée pour évaluer le fardeau des aidants (Annexe 5).

Les experts ont établi par consensus qu'un psychologue devait être intégré d'emblée à l'équipe interdisciplinaire « fin de vie » comme le souhaitait déjà à l'époque la psychologue Marie de Hennezel dans son rapport « Fin de vie et accompagnement » (45). Le médecin traitant peut faire appel à un professionnel des

soins psychiques afin d'apporter un soutien psychologique au patient ou son entourage s'il le juge nécessaire après accord du ou des concernés ou sur demande explicite de ceux-ci (30). Le médecin généraliste, coordonnateur de la prise en charge, mobiliserait l'une de ses compétences définies par la World Organization of National Colleges, Academies and Academic Associations of General Practitioners (WONCA) qui « utilise de façon efficiente les ressources du système de santé par la coordination des soins, le travail avec les autres professionnels de soins primaires et la gestion du recours aux autres spécialités ». L'apport d'un psychologue amènerait une expertise plus approfondie de l'état et des besoins psychologiques qui entourent patient et famille. Cela pourrait permettre, en lien avec les compétences propres et spécifiques des autres professionnels de santé, d'obtenir une vision globale et plus juste des attentes et besoins globaux du patient et de son entourage dans un but d'optimisation.

Actuellement, seuls les actes réalisés par des psychologues exerçant dans des établissements hospitaliers sont pris en charge et remboursés dans le cadre d'une structure hospitalière (HAD, EMSP) ou d'un réseau de SP (30). Il n'existe à l'heure actuelle pas de convention spécifique entre la profession des psychologues libéraux et la sécurité sociale pour le remboursement des consultations effectuées dans le cadre d'une prise en charge de la fin de vie à domicile (46). L'intervention au domicile d'un psychologue libéral est une proposition qui pourrait rentrer dans le cadre de l'article 51 de la loi de financement de la sécurité sociale. Celle-ci permettrait d'expérimenter de nouvelles organisations en santé qui reposeraient sur des modes de financement inédit (47).

Les experts ont exprimé l'importance pour eux de pouvoir consacrer du temps à leur patient en fin de vie et leur entourage, d'apporter un rôle de soutien, d'écoute et d'empathie, d'avoir une communication adaptée. Ces caractéristiques sont retrouvées dans un document publié par la HAS en 2004 sur « l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches (43).

Contrairement à la psychiatrie qui est une discipline médicale sectorisée, la psychologie ne l'est pas. À l'heure actuelle, la seule possibilité d'avoir un psychologue référent par secteur serait que celui-ci appartienne à un réseau ou à une structure hospitalière. En effet avoir un psychologue libéral référent me paraît difficile sans qu'il y ait un accord de prise en charge préalable comme cité précédemment. Il pourrait être intéressant d'établir des contacts avec les psychologues libéraux du secteur afin de connaître leur avis sur la mise en place d'un système de psychologue référent sur le secteur du Douaisis en ce qui concerne la fin de vie.

L'échelle Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) (Annexe 6) est utilisée et reconnue dans le cadre des SP pour l'évaluation de l'anxiété et la dépression (48). Cet auto-questionnaire, simple d'utilisation, pourrait être utilisé au domicile du patient et pourrait se situer au niveau du dossier médical unique.

- ❖ Identification d'un référent médical en cas d'absence ou d'indisponibilité du médecin traitant

Recommandations	
Quel autre médecin ?	Médecin de l'EMSP avec relais PSD ou HAD Médecin du réseau SP (PSD) Médecin spécialisé en SP Médecin remplaçant le médecin traitant Médecin de l'HAD Médecin de la MSP concernée
Autre recours ?	Référent IDE avec appui d'un médecin d'une structure Élaboration d'une liste de médecins volontaires

La troisième proposition retenue dans le travail de thèse de Justine GRIMBERT était « identifier le référent médical ». Cette proposition sous-entendait en cas d'absence ou d'indisponibilité du médecin traitant.

La pluridisciplinarité d'exercice met au centre du parcours de soins global le médecin généraliste. Le médecin généraliste doit rester le référent médical et l'acteur principal de la coordination des soins primaires et notamment dans la prise en charge de la fin de vie.

Selon la WONCA EUROPE, la discipline de la médecine générale « utilise de façon efficiente les ressources du système de santé par la coordination des soins, le travail avec les autres professionnels de soins primaires et la gestion du recours aux autres spécialités », « elle a la responsabilité d'assurer des soins continus et longitudinaux, selon les besoins du patient ». Le médecin généraliste, toujours selon la WONCA EUROPE, a une activité professionnelle comprenant une promotion de la

santé, la prévention des maladies et la prestation de soins à visée curative et palliative (49).

La proposition « médecin remplaçant le médecin traitant » est une proposition évidente car le médecin remplaçant est un médecin qui a été « choisi » par le médecin traitant pour assurer la continuité des soins. Dans le contrat de remplacement il est stipulé que « Il (le remplaçant) s'engage à donner, à tout malade faisant appel à lui, des soins consciencieux et attentifs dans le respect des dispositions du code de déontologie » (50). Une des conditions indispensables à une prise en charge de qualité est que le médecin traitant habituel puisse donner accès au remplaçant à toutes les informations utiles et nécessaires concernant les personnes en fin de vie à domicile.

Une MSP est un regroupement de professionnels de santé de premier recours travaillant sur une même zone géographique en vue d'un exercice coordonné et libéral (8). Travaillant déjà de manière coordonnée et en équipe, les médecins des MSP pourraient prendre la suite du médecin traitant habituel de manière logique, cela rentrerait dans le cadre des missions des MSP.

Deux décrets, en 2017 et récemment en 2019, autorisent respectivement le médecin coordonnateur de l'HAD (51) et d'EHPAD (52) à établir des prescriptions médicamenteuses en l'absence du médecin traitant ou de son remplaçant sous réserve de l'en informer. L'IGAS, qui a établi des recommandations en juillet 2019 dans son évaluation du plan national 2015-2018 pour un futur plan, souhaiterait étendre cette autorisation aux médecins des EMSP intervenant en EHPAD (5). Cette recommandation fait écho à la proposition retenue par les experts « médecin

spécialisé en SP » et à la proposition « médecin de réseau SP (PSD) ». Ces dispositions pourraient permettre de diminuer le nombre d'hospitalisations évitables et de transferts aux urgences des patients en situation de fin de vie en évitant une rupture de la continuité des soins.

Autre solution envisagée par les experts, l'élaboration d'une liste de médecins volontaires. Il pourrait y avoir plusieurs listes en fonction des territoires de CPTS du Douaisis. Cela rentrerait dans le cadre d'une des missions des CPTS qui porte sur l'organisation des parcours de soins dont les buts sont :

- Assurer une meilleure coordination entre les acteurs
- Éviter les ruptures de continuité des soins
- Favoriser le maintien à domicile des patients (53)

Une proposition n'impliquant pas de médecin au premier plan a également été proposée et retenue par les experts. Elle consiste à nommer un·e IDE référent·e faisant partie de l'équipe prenant en charge habituellement le patient et pouvant venir en appui d'un médecin extérieur en l'absence du médecin référent (médecin remplaçant, médecin associé d'une maison médicale ou d'une maison de santé pluriprofessionnelle, un médecin proposé par la CPTS, médecin coordonnateur de l'HAD, médecin de l'EMSP ou du réseau SP) afin de l'éclairer et de lui permettre de prendre les décisions les plus adaptées au patient.

❖ Moyen de communication facile entre médecin généraliste et IDEL

Recommandations
Numéros de téléphone personnel
SMS sécurisés

Les 2 moyens de communication qui ont été retenus dans ce travail de thèse sont l'échange des numéros de téléphone personnel et les SMS sécurisés.

Dans le cadre de la fin de vie à domicile, il est important que le binôme médecin généraliste-infirmier·e libéral·e puisse avoir une communication de qualité. Il me semble indispensable que ce binôme ait l'habitude de travailler ensemble, qu'il forme « une équipe », qu'il y ait une relation de confiance mutuelle, que chacun puisse connaître les compétences de l'autre. Il faut que le socle médecin généraliste/IDEL soit solide, condition nécessaire à une meilleure prise en charge de la fin de vie à domicile.

La proposition « numéros de téléphone personnel » n'est pas assez précise. En effet, nous aurions peut-être dû demander aux experts de préciser cet item, que voulaient-ils dire par cet énoncé ? Quelles utilisations en faire ? Il peut y avoir la communication téléphonique classique, l'échange de SMS, l'échange de mails, l'utilisation d'application(s) permettant une communication orale, un appel vidéo, une messagerie instantanée, un « tchat ».

Se pose par conséquent un problème au niveau de la protection des données personnelles et du secret professionnel dont les professionnels de santé sont garants. La protection des données personnelles, en France, est règlementée par le Règlement général sur la protection des données personnelles (RGPD) promulgué en mai 2018 au niveau européen et par la loi française sur la protection des données personnelles promulguée en juin 2018. Les données personnelles sont définies par le RGPD comme étant « toute information se rapportant à une personne physique identifiée et identifiable ». Les données personnelles se rapportant à la santé des personnes

concernent des données d'identification (nom, prénom, adresse, numéro de téléphone, le numéro de sécurité sociale), des données sur la vie personnelle (nombre d'enfants, situation familiale, profession...), des données sur la couverture sociale, des données intéressant la santé du patient (antécédents, allergies, traitements...), des données sur les correspondants médicaux. La Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) et le Conseil National de l'Ordre des Médecins ont élaboré un guide pratique sur la protection des données personnelles en juin 2018 (54). La fiche n°4 se nommant « quel cadre appliquer aux tablettes et téléphones portables » permet une utilisation de son téléphone ou de sa tablette numérique dans un cadre professionnel pour communiquer avec le patient ou des professionnels de santé si les conditions de sécurité sont respectées :

- Ne pas garder dans la mémoire interne des informations d'ordre médical,
- Si la personne souhaite garder des informations, il faut respecter les règles de sécurité comme l'utilisation de mots de passe conformes (12 caractères avec majuscules, minuscules, chiffres et caractères spéciaux) aux recommandations de la CNIL, un verrouillage automatique rapide après non utilisation, un chiffrement des données sensibles,
- Ne pas laisser sans surveillance ses appareils, ne pas les prêter,
- Proscription de l'utilisation d'une application connectée via internet non sécurisée permettant des échanges par messagerie instantanée, « tchat » ou appel vidéo (54).

Les travaux de thèse de Mathilde Fontaine, de Gabriel Seigle et de Gaillot Émilie ont mis en évidence que le moyen privilégié de communication entre le médecin généraliste et l'IDEL était le téléphone ce qui vient confirmer les résultats obtenus sur cette proposition (25) (26) (27).

Un guide a été établi par la HAS en 2014 suite à la recommandation du programme national de la sécurité des patients en 2013-2017 afin de faciliter et d'améliorer la qualité et l'efficacité de la communication interprofessionnelle. Elle a élaboré un outil de communication oral structuré dont l'acronyme est « SAED » qui signifie « situation, antécédents, évaluation, demande » qui peut être utilisé pour la demande d'avis verbal ou si communication urgente (aggravation état clinique par exemple) (55). Cet outil est une adaptation de l'outil S.B.A.R (Situation, Background, Assessment, Recommendation), à usage hospitalier principalement, utilisé à l'international. Il est reconnu comme ayant fait ses preuves sur l'amélioration de la qualité de la communication entre les professionnels de santé, l'amélioration du contenu et de la clarté des informations données et permettait d'améliorer le travail en équipe par une dynamique de communication, partagée entre ses membres (56) (57). L'outil de communication SAED est encore un outil peu utilisé en médecine de ville en France, la HAS demande à ce que cet outil soit évalué par d'autres études qui apprécieraient l'impact sur la santé des personnes (55).

L'échange des numéros de téléphone personnel entre le médecin généraliste et l'IDEL me semble logique et indispensable dans le cadre de la fin de vie à domicile afin d'optimiser cette prise en charge. En effet, la communication téléphonique est un moyen de communication sans intermédiaire, facile d'utilisation, direct, simple et rapide, caractéristiques nécessaires pour une prise en charge optimale. Dans le travail de thèse d'exercice d'Émilie Gaillot plusieurs IDEL ont déclaré qu'une bonne relation avec le médecin généraliste passait par la connaissance de ses coordonnées téléphoniques directes afin de les joindre rapidement et les médecins généralistes donnaient leur numéro de téléphone personnel pour faciliter la communication (27). Cependant, posséder les coordonnées du médecin généraliste ou IDEL s'entend pour

une prise en charge d'un patient en situation de fin de vie au domicile, mais il ne faudrait pas que cet échange dérive, de part d'autre, sur de nombreuses demandes non justifiées ou non urgentes concernant d'autres problèmes. Une possibilité pour lutter contre cette dérive potentielle est l'utilisation d'un téléphone professionnel pour les autres demandes.

La proposition « SMS sécurisés » est la seconde proposition retenue dans ce travail. Dans la littérature française, peu de données sont disponibles concernant l'évaluation de ce système de communication entre les professionnels. Un travail de thèse d'exercice (27) a montré que la communication par SMS entre le binôme médecin généraliste-IDEL était un moyen de communication fréquent sans que l'on sache si les experts interrogés utilisaient un système de SMS sécurisés. Il existe quelques applications qui proposent l'envoi de SMS sécurisés mais aucune étude, à notre connaissance, n'a été réalisée sur les échanges d'informations médicales par ce moyen. Il pourrait être intéressant de mener un groupe de travail sur le territoire du Douaisis chargé de repérer les potentiels freins et bénéfices d'un tel système, d'évaluer son coût et sa possible mise en place.

De manière étonnante au vu de la littérature et du nombre croissant d'utilisateurs (58)(59)(60), la messagerie sécurisée n'a pas connu de plébiscite. La HAS dans sa fiche publiée en juin 2016 « Comment favoriser le maintien à domicile des patients adultes relevant des soins palliatifs » préconise l'utilisation d'une messagerie sécurisée car elle permet « un meilleur transfert des informations » (30). Les hypothèses avancées sont un potentiel manque de connaissance sur les fonctionnalités des messageries sécurisées (les médecins savent-ils qu'ils peuvent

échanger avec des correspondants et non simplement recevoir des comptes-rendus ?) ou au contraire ils connaissent les fonctionnalités des messageries sécurisées mais n'en voient pas l'utilité ou alors sont insatisfaits ce qui explique le choix d'un nouvel outil comme les SMS sécurisés.

Il convient toutefois de notifier dans le dossier médical (qu'il soit numérique ou papier, au domicile du patient ou au cabinet du médecin) la teneur des échanges si les informations sont utiles à la prise en charge.

4) Mise en œuvre pratique

Ces recommandations pourront servir de base de travail pour les professionnels de santé sur le territoire du Douaisis afin d'optimiser la prise en charge de la fin de vie à domicile sur ce territoire. Elles sont améliorables et certains points mériteraient d'être éclaircis.

Un comité de pilotage pourrait être créé afin de mener à bien ces propositions. Les experts ont souhaité que la création du dossier médical soit élaboré par un groupe de travail réunissant tous les intervenants. Ce même groupe de travail pourrait dans l'idéal être chargé de la tenue et de l'organisation des autres propositions. Ce groupe de travail pourrait être le groupe thématique « fin de vie » créé initialement à la suite de travaux de thèses dans le cadre de la création de la PTA du Douaisis.

L'animation de ce groupe thématique a été réalisée par le directeur des 2 travaux de thèses portant sur l'optimisation de la prise en charge de la fin de vie à domicile sur le territoire du Douaisis. Des acteurs de la PSD ont déjà prévu de prendre la suite de ce projet à la fin de ces travaux de thèses. Ils auront un rôle dans la coordination des actions à entreprendre.

Lors des réunions du groupe thématique « fin de vie » organisées dans le cadre du travail de thèse de Justine Grimbert, les participants avaient décidé de mettre en place ces actions dès 2020. Compte tenu du contexte sanitaire dans lequel se trouve notre pays actuellement, cette mise en place dès 2020 semble compromise. Il faudrait sans doute revoir ces objectifs à la baisse.

Il existe une réelle dynamique sur ce territoire avec 2 CPTS opérationnelles, une émergente en cours de réflexion (une 4^{ème} pourrait s'y ajouter). Différents dispositifs d'appui existent depuis quelques années sur les territoires destinés à accompagner les parcours complexes, prévenir la perte d'autonomie et favoriser le maintien à domicile. La PTA du Douaisis va être intégrée à l'horizon 2022 dans un « Dispositif d'appui à la coordination » (DAC) qui a été prévu par la loi du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé. Ce sont des dispositifs d'appui à la population et aux professionnels pour la coordination des parcours de santé complexes. Ces DAC vont être créés afin de rendre plus lisible les dispositifs existants dans le but d'assurer la meilleure prise en charge possible pour les parcours complexes (61).

Il pourrait être intéressant d'étudier la mise en place de ces propositions d'optimisation puis d'en évaluer leurs impacts sur la qualité de la prise en charge de la fin de vie à domicile auprès des professionnels de santé d'une part, et des patients (si possible) et de leur entourage d'autre part. Il serait également intéressant d'évaluer si ces propositions ont permis, sur ce territoire, de respecter davantage le souhait des patients.

Conclusion

Vouloir finir sa vie et mourir chez soi est une aspiration majoritaire de la population française. Pourtant ce n'est pas la situation la plus fréquente. Le vieillissement démographique de la population associé à l'augmentation de la prévalence des maladies chroniques et neurodégénératives, à la répartition inégale et à la baisse du nombre de professionnels de santé, complexifient les prises en charge. Notre système de santé s'est lancé le défi d'augmenter les prises en charge de la fin de vie à domicile, l'un des enjeux majeurs de santé publique, tout en respectant la dignité et les volontés des personnes. C'est dans ce contexte que les professionnels de santé du Douaisis se sont mobilisés pour répondre à ce travail de thèse utilisant la méthode Delphi adaptée. Cette mobilisation a permis de répondre à notre objectif initial qui était d'établir des actions concrètes pour l'optimisation de la prise en charge de la fin de vie à domicile sur ce territoire.

Les principales recommandations issues de ce travail ont pour objectif une meilleure coordination interdisciplinaire (dossier médical unique et moyen de communication entre médecin généraliste et infirmier), une harmonisation des pratiques (dossier médical unique et formations pluriprofessionnelles), une continuité des soins (désignation d'un référent médical en l'absence ou indisponibilité du médecin traitant) et une prise en charge du patient et de son entourage dans leur globalité (besoins psychologiques).

Ces recommandations sont améliorables et ne sont pas définitives. D'autres travaux seront nécessaires pour leur mise en place et leur faisabilité. Elles pourront malgré tout servir de socle de travail pour ces professionnels. Ces recommandations, issues d'un consensus d'experts, pourraient être utilisées pour engager un

changement des pratiques allant dans le sens du respect des volontés des personnes en fin de vie.

Bibliographie

1. Pison G. Pourquoi l'espérance de vie augmente-t-elle moins vite en France ? *Population & Sociétés*. 2019;N° 564(3):1.
2. Besbes M, Betti C, Caste F, Fidani G, Gabriel C, Leduc C, et al. Tableaux de l'économie française. France : Institut national de la statistique et des études économiques ; 2019.
3. Duhamel G, Mejane J, Piron P. Les soins palliatifs et la fin de vie à domicile. France. Inspection générale des affaires sociales ; janvier 2017. Consulté le [19 avril 2020]. 86p. Rapport IGAS N°2016-064R. Disponible sur http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2016-064R_.pdf.
4. 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. Consulté le [19 avril 2020].
5. 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. Consulté le [19 avril 2020].
6. 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 [19 avril 2020].
7. République Française. LOI n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé. *JORF*, n°0022 du 27 janvier 2016, 114p. Disponible sur : <https://beta.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000031912641>. Consulté le [19 avril 2020].
8. Legros C. ESP, CPTS, PTA... Kesako ? [Internet]. Fédération des structures d'exercice coordonné en Hauts-de-France. 2017. Disponible sur : <https://www.femas-hdf.fr/esp-cpts-pta-kesako/> Consulté le [19 avril 2020].
9. République Française. Code Civil – Article 102. Code Civil.
10. Le Petit Larousse illustré. Paris : Larousse ; 2020. Domicile
11. Djaoui E. Approches de la « culture du domicile ». *Gérontologie et société*. 18 avr 2011;34 / n°136(1):77-90.
12. Sociovision, Institut français d'opinion publique. SENIORS « Marché et habitat

- inclusif, quelle offre de services ? ». [Internet]. France : Sociovison, IFOP ; 2019. 35p. Disponible sur : <https://www.ifop.com/wp-content/uploads/2019/02/Support-Conf%C3%A9rence-de-presse-vDEF-FINALE.pdf>. Consulté le [19 avril 2020].
13. 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. Consulté le [19 avril 2020].
14. 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 [19 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. Tardy B, Viallon A. Fin de vie aux urgences. *Réanimation*. Paris : Elsevier-Masson SAS ; 2005. Volume 14. p.680–685.
17. Haute Autorité de Santé. Coordination des parcours. Comment organiser l'appui aux professionnels de soins primaires ? Note méthodologique et de synthèse documentaire. Saint-Denis La Plaine : HAS ; 2014.
18. Baud C, Ptakhine E, Xerri J-G. Organisations territoriales au service de la coordination. Tome 1 : Construction de dispositifs d'appui à la coordination des situations complexes. Paris : ANAP ; 2017, 50p.
19. La plateforme territoriale d'appui à la coordination - PTA [Internet]. Fédération des structures d'exercice coordonné en Hauts-de-France. Disponible sur: <https://www.femas-hdf.fr/plateformes-territoriales-dappui/>. Consulté le [19 avril 2020].
20. Letrilliart L, Vanmeerbeek M. À la recherche du consensus : quelle méthode utiliser?. *Exercer*. 2011; 99: 170-7.
21. Dalkey N, Helmer O. An Experimental Application of the DELPHI Method to the Use of Experts. *Management Science*. 1 avr 1963;9(3):458-67.
22. Okoli C, Pawlowski SD. The Delphi method as a research tool: an example, design considerations and applications. *Inf Manage*. 1 déc 2004;42(1):15-29.
23. Haute Autorité de Santé. Méthode « Recommandations par consensus formalisé ». Élaboration de recommandations de bonne pratique. Saint-Denis La Plaine : HAS ; 2010 (mise à jour 2015).
24. Legardinier A. Comment limiter les biais liés au choix des échelles de mesure dans les études marketing ? [Mémoire master de marketing]. France : IAE de Grenoble ; 2014, 53p.
25. 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.

26. 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.

27. Gaillot E. Relation entre infirmiers libéraux et médecins généralistes chez le patient dépendant à domicile : évaluation de l'intérêt d'un dossier de soins partagé : Étude qualitative par Focus Groupes. [Thèse d'exercice Médecine Générale]. France : Université de Lorraine Nancy ; 2019, 110p.

28. 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 [19 avril 2020].

29. Le Maner A. Le dossier médical libéral et la visite à domicile : quelles sont les problématiques persistantes pour le médecin généraliste ? Une revue de la littérature. [Thèse d'exercice Médecine Générale]. France : Université de Lorraine Nancy ; 2018, 46p.

30. 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.

31. Caisse nationale d'Assurance Maladie. DMP : Découvrir le DMP. [Internet]. Disponible sur : <https://www.dmp.fr/patient/je-decouvre#Le-DMP-qu-est-ce-que-c-est>. Consulté le [19 avril 2020].

32. République Française. En quoi consiste le dossier médical partagé (DMP)? [Internet]. Disponible sur : <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F10872>. Consulté le [19 avril 2020].

33. 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 [19 avril 2020].

34. Haute Autorité de Santé. La personne de confiance. Saint-Denis La Plaine : HAS ; 2016.

35. Ministère des Solidarités et de la Santé. La personne de confiance (au sens du code de la santé publique). [Internet]. Disponible sur : <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/findevie/pour-les-professionnels-de-sante/fiches-pratiques-a-destination-des-professionnels-de-la-sante/article/la-personne-de-confiance-au-sens-du-code-de-la-sante-publique>. Consulté le [19 avril 2020].

36. 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 [19 avril 2020].

37. Ministère des Solidarités et de la Santé. Loi fin de vie du 2 février 2016: De nouveaux droits en faveur des personnes malades et des personnes en fin de fin. [Internet]. Disponible sur : <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/findevie/ameliorer-la-fin-de-vie-en-france/article/loi-fin-de-vie-du-2-fevrier-2016>. Consulté le [19 avril 2020].

38. Haute Autorité de Santé. Les directives anticipées. Saint-Denis La Plaine : HAS ; 2016.

39. Taviaux L. Appropriation des directives anticipées par les médecins généralistes des Hauts-de-France. [Thèse d'exercice Médecine Générale]. France : Université de Lille ; 2019, 95p.

40. De Korte-Verhoef MC, Pasman HRW, Schweitzer BPM, Francke AL, Onwuteaka-Philipsen BD, Deliens L. How could hospitalisations at the end of life have been avoided? A qualitative retrospective study of the perspectives of general practitioners, nurses and family carers. PLoS ONE. 2015 ;10(3) : e0118971.

41. Hatchikian A. Situations palliatives en médecine ambulatoire : freins au recours aux prescriptions anticipées. Revue de la littérature. [Thèse d'exercice Médecine Générale]. France : Université d'Angers ; 2017, 39p.

42. 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.

43. 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.

44. Thorpe G. Enabling more dying people to remain at home. BMJ. 1993 ; 307 : 915.

45. de Hennezel M. Mission « Fin de vie et accompagnement ». Octobre 2003. 161p.

46. Caisse Nationale d'Assurance Maladie. Tableaux récapitulatifs des taux de remboursement. [Internet]. Disponible sur : <https://www.ameli.fr/assure/remboursements/rembourse/tableau-recapitulatif-taux-remboursement/tableau-recapitulatif-taux-remboursement>. Consulté le [19 avril 2020].

47. Ministère des Solidarités et de la Santé. Expérimenter et innover pour mieux soigner-Organisation et financement du système de santé. [Internet]. Disponible sur : <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-des-patients-et-des-usagers/article-51-1fss-2018-innovations-organisationnelles-pour-la-transformation-du/article-51>. Consulté le [19 avril 2020].

48. Noble TR, Hannay DR, Kilner K. The reliability of the Hospital Anxiety and

Depression Scale (HADS) for screening patients referred to a palliative care service. Palliative Medicine. 2000; 14:344.

49. WONCA EUROPE. La définition européenne de la médecine générale-médecine de famille.

50. Ordre National des Médecins. Modèle de contrat de remplacement en exercice libéral. [Internet]. Disponible sur : https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/cnom_repletud_1.pdf. Consulté le [19 avril 2020].

51. République Française. Décret n° 2017-817 du 5 mai 2017 relatif aux conditions techniques de fonctionnement des établissements d'hospitalisation à domicile. JORF, n°0108 du 7 mai 2017 texte n° 62, 4p. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000034602670&categorieLien=id>. Consulté le [19 avril 2020].

52. 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 [19 avril 2020].

53. 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. Consulté le [19 avril 2020].

54. Commission Nationale Informatique & Libertés, Conseil National Ordre Médecins. Guide pratique sur la protection des données personnelles. CNIL, CNOM ; 2018.

55. Haute Autorité de Santé. Guide « Saed : ça aide à communiquer ». Un guide pour faciliter la communication entre professionnels de santé. Saint-Denis La Plaine : HAS ; 2014.

56. Haig KM, Sutton S, Whittington J. SBAR: a shared mental model for improving communication between clinicians. Jt Comm J Qual Patient Saf. Mars 2006;32(3):167-75.

57. Beckett CD, Kipnis G. Collaborative communication: integrating SBAR to improve quality/patient safety outcomes. J Healthc Qual. oct 2009;31(5):19-28.

58. Ternisien G. État des lieux de l'utilisation d'une messagerie de santé sécurisée par les médecins généralistes libéraux de la Somme. [Thèse d'exercice Médecine Générale]. France : Université Picardie Jules Verne Amiens ; 2018, 66p.

59. Delenclos L. Satisfaction des médecins exerçants en ambulatoire à l'utilisation de la messagerie sécurisée de santé zepira. Étude quantitative descriptive transversale par questionnaires de l'utilisation et des attentes. [Thèse d'exercice Médecine Générale]. France : Université Claude Bernard Lyon 1 ; 2016, 125p.

60. Viant MJ. Lien ville-hôpital entre pharmaciens : l'intérêt de la messagerie sécurisée MSsanté pour améliorer la prise en charge du patient cancéreux sous thérapies ciblées orales. [Thèse d'exercice Pharmacie]. France : Université de Bordeaux ; 2016, 159p.

61. République Française. LOI n° 2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé (1). JORF, n°0172 du 26 juillet 2019 texte n° 3. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000038821260&categorieLien=id>. Consulté le [19 avril 2020].

62. République Française. Code de la Santé publique – Article L1110-4. Code de la Santé publique.

Annexes

ANNEXE 1 : Mail d'invitation pour le premier questionnaire

Mail Invitation

Madame, Monsieur,

Nous vous invitons à rejoindre un groupe d'experts afin de contribuer à l'optimisation de la prise en charge de la fin de vie à domicile sur le territoire du Douaisis.

Un travail de thèse réalisé par Justine Grimbert est en cours d'écriture sur cette même thématique et a permis de générer 5 propositions d'optimisation de la prise en charge de la fin de vie à domicile.

Ces 5 propositions d'optimisation sont :

- Mettre à disposition un dossier unique simple au domicile du patient pour tous les intervenants
- Organiser des formations et informations communes aux professionnels intra et extrahospitaliers
- Évaluer les besoins (psychologiques /freins/compréhension) des patients et de leur entourage
- Identifier le référent médical (en cas d'absence ou d'indisponibilité du médecin traitant)
- Convenir d'un moyen de communication facile entre infirmières libérales et médecin traitant

Nous aimerions maintenant savoir comment ces propositions peuvent être mises en place par le biais d'actions concrètes. Pour cela, nous utiliserons la méthode Delphi qui permettra d'obtenir un consensus d'experts sur les actions concrètes à mener dès 2020. Il s'agira de répondre à deux questionnaires en ligne. Votre contribution est précieuse et indispensable.

Merci de bien vouloir répondre au questionnaire en cliquant sur ce lien : <http://www.cemg-lille.fr/limesurvey/index.php/724286?token=findevie&lang=fr>

La date limite pour répondre à ce questionnaire est fixée au 10/01/2020

En vous remerciant pour votre participation,

Bien cordialement,

Yoann CAILLARD, thésard
Sylvain DURIEZ, directeur de thèse

Annexe 2 : Questionnaire 1

Questionnaire n°1

Optimisation de la prise en charge de la fin de vie à domicile sur le territoire du Douaisis : Actions concrètes pour la mise en place des 5 propositions d'optimisation

Cinq propositions d'amélioration de la prise en charge de la fin de vie à domicile sur le territoire du Douaisis ont été générées à partir du travail de thèse de Justine Grimbert. Ces propositions sont le résultat d'une réflexion d'un groupe d'experts de la fin de vie sur le territoire du Douaisis. Le but de ce questionnaire est d'aboutir à des actions concrètes afin de permettre la mise en place de ces 5 propositions d'optimisation.

Rappel des 5 propositions d'optimisation de la prise en charge de la fin de vie sur le territoire du Douaisis :

- Réaliser un dossier unique simple au domicile du patient pour tous les intervenants
- Proposer des formations et informations communes aux professionnels intra et extra hospitaliers
- Évaluer les besoins psychologiques des patients et de leur entourage
- Identifier le référent médical
- Convenir d'un moyen de communication facile Ide libérale/médecin généraliste

Merci de bien vouloir répondre au questionnaire suivant.

La durée de remplissage est estimée entre 8 et 9 minutes.

La date limite pour répondre à ce questionnaire est fixée au 10 janvier 2020.

Il y a 13 questions dans ce questionnaire.

Caractéristiques des participants

1) Quel est votre sexe ? *

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Féminin
- Masculin

2) Quel est votre âge ? *

Seul un nombre entier peut être inscrit dans ce champ.

Veillez écrire votre réponse ici :

3) Quelle profession exercez-vous ? *

Veillez écrire votre réponse ici :

4) Dans quelle structure exercez-vous ? *

Veillez écrire votre réponse ici :

5) Année de début d'exercice ? *

Seul un nombre entier peut être inscrit dans ce champ.

Veillez écrire votre réponse ici :

Recrutement

6) Travaillez-vous sur le secteur du Douaisis ? *

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

Oui

Non

7) Avez-vous déjà été confronté à une situation de fin de vie à domicile ? *

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

Oui

Non

Le domicile est défini par le lieu dans lequel une personne est censée demeurer en permanence.

Les lieux de vie sont donc également compris dans le "domicile" (EHPAD ...)

Propositions d'optimisation de la prise en charge de la fin de vie à domicile sur le Douaisis

8) Selon vous, quelles sont les actions concrètes à mettre en place pour avoir à disposition un dossier unique simple au domicile du patient en fin de vie ? *

Aide: Sur quel support? Pour qui? Localisation du dossier? Organisation du dossier? Comment le synthétiser? Informations devant y apparaître? Protocoles? Autres?

Veillez écrire votre réponse ici :

Veillez écrire votre réponse ici :

Le besoin d'information et de formation des professionnels de santé intervenant sur le territoire du Douaisis est une problématique qui apparaît fréquemment dans les différents groupes de travail.

9) Selon vous, quelles sont les actions concrètes à mettre en place pour organiser des sessions information/formation pluri-professionnelles sur la problématique de la fin de vie à domicile ? *

Aide: Présentation des différents professionnels de santé et de ses domaines de compétence? Thématiques à aborder ? Quel rythme ? Quel public ? Intervenants lors de ces formations/informations ? Protocoles ? Qui organise ces formations ? Rôle de la PTA ? Quel financement (comment et par qui ?) Autres ?

Veillez écrire votre réponse ici :

L'évaluation et la prise en charge de la souffrance psychologique du patient en fin de vie et de son entourage est un domaine où des améliorations sont nécessaires.

10) Selon vous, quelles sont les actions concrètes à mettre en place pour évaluer les besoins psychologiques des patients et de leur entourage en situation de fin de vie à domicile ? *

Aide: Ressources du territoire? Comment communiquer entre les différents professionnels de santé ? Avec quel outil ? Ou le notifier ? A qui appartient ce rôle ? Freins ? Compréhension ? Autres ?

Veillez écrire votre réponse ici :

L'identification du référent médical est à la fois une situation simple et complexe. Dans de nombreuses situations, le référent médical est clairement identifié et est le plus souvent le médecin traitant mais dans certaines situations, ce référent est absent (pas de médecin traitant, médecin traitant absent...)

11) Selon vous, quelles sont les actions concrètes à mettre en place pour identifier un médecin référent d'une fin de vie à domicile en cas d'absence ou d'indisponibilité du médecin traitant habituel ? *

Aide: Comment l'anticiper? Comment s'adapter ? Comment être au courant du référent médical ? Par quels outils peut-on l'identifier ? Quel autre médecin ? Quelle structure ?

Veillez écrire votre réponse ici :

12) Selon vous, quelles sont les **actions concrètes** à mettre en place pour convenir d'un **moyen de communication simple entre le médecin traitant et IDEL** prenant en charge un patient en fin de vie à domicile ?

Aide: Outil? Niveau de sécurité ? Fiabilité ?

Veillez écrire votre réponse ici :

La suite ?

Si vous êtes intéressé pour continuer à participer à ce travail de recherche, merci de nous laisser votre mail. Vous serez sollicité pour répondre à un deuxième questionnaire.

Veillez écrire votre réponse ici :

À l'issue de ce premier questionnaire, vous serez rapidement recontacté pour répondre à un second questionnaire.

Nous vous remercions pour votre précieuse participation.

Annexe 3 : Deuxième questionnaire

Questionnaire n°2

Optimisation de la prise en charge de la fin de vie sur le territoire du Douaisis : Actions concrètes à mettre en place

Bonjour,

Nous nous permettons de revenir vers vous afin de vous solliciter de nouveau pour répondre à un second questionnaire (Méthode Delphi) portant sur l'optimisation de la prise en charge de la fin de vie sur le territoire du Douaisis. Ce second questionnaire est la synthèse de toutes les réponses reçues lors du 1er tour de questionnaire.

Rappel des 5 propositions d'optimisation :

- Mettre à disposition un dossier unique simple au domicile du patient pour tous les intervenants
- Organiser des formations et informations communes aux professionnels intra et extra hospitaliers
- Evaluer les besoins psychologiques des patients et de leur entourage
- Identifier le référent médical (en cas d'absence ou d'indisponibilité du médecin traitant)
- Convenir d'un moyen de communication facile entre infirmières libérales et médecin traitant

Le but de ce questionnaire est d'aboutir à des fiches actions pour chaque proposition d'optimisation.

La durée de remplissage de ce questionnaire est de 12 minutes.

La date limite pour répondre à ce questionnaire est fixée au 18 février 2020

Vous pouvez enregistrer votre questionnaire et y revenir plus tard.

Votre contribution est précieuse et indispensable.

Yoann Caillard (Thésard)

Sylvain Duriez (Directeur de Thèse)

Il y a 31 questions dans ce questionnaire.

Dossier médical unique: Principes / Pilotage / Création / Format / Localisation / Structuration

1. En utilisant une échelle de Likert (à 4), pourriez-vous donner votre degré d'accord concernant les principes et les objectifs suivants du dossier unique ? *

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
----------------------	--------------	-----------------	----------------------

Accessibilité à tous les professionnels de santé intervenant au domicile du patient en fin de vie

	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
Fusion de tous les dossiers existants				
Respect de la confidentialité (non communication à la famille)				
Le dossier doit être court, clair et concis				
Indemnisation des professionnels libéraux pour le remplissage				

2. Selon vous, qui doit mettre en place (pilotage du dossier) ce dossier unique au domicile du patient en fin de vie ? *

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

Communautés Professionnelles Territoriales de Santé (CPTS)

Plateforme Santé Douaisis (PSD)

Groupe de travail avec tous les intervenants

CPTS: organisation conçue autour d'un projet de santé et constituée à l'initiative des professionnels de santé sur un territoire donné défini par les professionnels eux mêmes.

3. Selon vous, doit-il y avoir une participation des patients et des familles à la création du dossier unique ? (Échelle de Likert à 4) *

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
Participation des patients et des familles à la création du dossier unique				

4. Selon vous, la création du dossier doit être : *

Cochez la ou les réponses

Instauré automatiquement à un âge cible (ex : 75 ans)

Instauré dans le cas d'une situation particulière (maladie grave, dégradation clinique...)

5. Selon vous, quel est le format du support le plus adapté à la réalisation du dossier unique? *

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

Classeur avec intercalaires

Cahier d'école / Carnet de liaison

Dossier 100% informatisé (Tablette au domicile du patient / SMS sécurisés / Dossier Médical Partagé)

6. Selon vous, où doit se localiser le dossier médical unique ? *

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

A proximité immédiate du patient (à son chevet / dans la chambre)

A proximité du réfrigérateur (sur ou à côté)

7. Selon vous, comment doit être organisé/structuré le dossier médical unique ? *

Cochez la ou les réponses

Parties pour chaque profession/corps de métier (partie médicale/paramédicale/sociale/aides.)

Partie pluriprofessionnelle (suivi interprofessionnel), 1 page par jour (ordre chronologique)

Transmissions ciblées, problèmes en cours

Dossier médical unique : Contenu

8. Selon vous, quelles sont les informations administratives essentielles qui doivent apparaître dans le dossier médical ? (échelle Likert de 1 à 10, 1 étant le degré le moins important et 10 étant le degré d'importance le plus élevé) *

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Coordonnées de tous les intervenants au domicile

Carte Vitale

Coordonnées complètes de l'aidant principal et de la personne de confiance

Coordonnées des services hospitaliers et des services d'urgence (médecin de

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

garde/SAMU/pharmacie de
garde...)

9. Selon vous, quelles sont les informations sociales éthiques et juridiques essentielles qui doivent apparaître dans le dossier médical unique? (Echelle de Likert 1 à 10, 1 étant le degré le moins important, 10 le plus important)*

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Mesure de protection juridique
de la personne

Contrat pompes
funèbres/obsèques

Directives anticipées

Coordonnées assistante
sociale + transmissions
(dossier en cours...)

10. Selon vous, quelles sont les informations médicales et paramédicales qui doivent apparaître dans le dossier médical (échelle de likert 1 à 10, 1 étant le degré le moins important, 10 le plus important) *

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Antécédents médico-
chirurgicaux / allergies

Identification du principal
problème

Ordonnances avec délivrance
consignée par le pharmacien

Résultats biologiques, CR des
examens complémentaires et
des courriers médicaux

Traitements (en
cours/modification)

Observations / constatations /
informations médicales ou
paramédicales nouvelles

Mesures / poids / EVA

Transmissions
interprofessionnelles,

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

éléments de surveillance pour
les problèmes en cours

Identification des soins et
interventions effectuées /
structures d'aide et d'appui

11. Selon vous, quelles informations sur l'état psychologique du patient et de son entourage doivent apparaître sur le dossier médical unique ? (Echelle de Likert 1 à 10, 1 étant le moins important, 10 le plus important) *

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Evaluation psychologique

Sentiments et volonté du
patient et de son entourage

12. En vous aidant d'une échelle de Likert de 1 à 10 (1 étant le degré le moins important, 10 le plus), notez les propositions suivantes concernant les aides à la prise en charge en fonction de l'importance que vous leur accordez. *

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Protocoles et procédures de
prise en charge des
symptômes fréquents de la fin
de vie

Procédures d'urgence (fin de
vie imminente)

Prescriptions anticipées

13. Pour vous, est ce important de réaliser une synthèse et une mise à jour régulière au niveau du dossier médical unique ? (Echelle de Likert à 4)*

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
-------------------------	--------------	-----------------	----------------------------

14. Pour vous, doit-il y avoir un support de prescription unique ?

Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
----------------------	--------------	-----------------	----------------------

Formations/informations pluriprofessionnelles : Actions concrètes Besoins / thèmes / experts / public

15. Pour vous, est-il important d'identifier au préalable les besoins des différents professionnels de santé avant d'organiser des sessions d'information/formation sur la fin de vie ? (Echelle de Likert en 4) *

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
-------------------------	--------------	-----------------	----------------------------

16. Pour vous, quelles sont les thématiques concernant la fin de vie à aborder lors de ces sessions de formations/informations ? (échelle de Likert 1 à 10, 1 étant le degré le moins important, 10 le plus important) *

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Présentation des différents professionnels de santé et de ses domaines de compétence sur la fin de vie

Question d'actualité :
nouveaux protocoles ,
nouvelles techniques...

Sociale avec intégration du patient et de sa famille dans la prise en charge(notamment directives anticipées)

Gestion des symptômes fréquents de la fin de vie (douleur, dyspnée, encombrement, fièvre, constipation, escarres, dénutrition...)

Protocoles de prise en charge de la fin de vie imminente (prescriptions anticipées et conduite à tenir en cas d'urgence)

Accompagnement psychologique

Aides à domicile à mettre en place

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Soins palliatifs (annonce
maladie grave/ définition/
dédramatisation)

Technique (trachéo –
ventilation...)

Cas cliniques concrets

Communication à adopter
face à une personne en
situation de fin de vie

17. Pour vous, quels sont les experts qui pourraient intervenir lors de ces
formations/informations concernant la fin de vie ? (Echelle de Likert à 4)*

Pas du tout
d'accord

Pas d'accord

Plutôt d'accord

Tout à
fait
d'accord

Tout professionnel de santé
intervenant au domicile du
patient

Médecins d'autres spécialités

Médecin spécialisé dans les
soins palliatifs

Professionnel de MSP

18. Selon vous, quel doit être le public visé par ces formations/informations
pluriprofessionnelles ? (Echelle de Likert 1 à 4) *

Pas du tout
d'accord

Pas d'accord

Plutôt d'accord

Tout à
fait
d'accord

Professionnels de santé de
1er recours

Binôme Médecin
généraliste/IDE

Structures d'intervention

Patients, aidants, familles

Formations/informations pluriprofessionnelles : Actions concrètes : Organisation

19. Selon vous, qui doit être aux commandes (pilotage) pour l'organisation de ces
formations/informations ?*

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

Plateforme Territoriale d'Appui (PTA)

Plateforme Santé Douaisis (PSD)

Les Maisons de Santé Pluriprofessionnelles (MSP)

Communautés Professionnelles Territoriales de Santé (CPTS)

Groupe de Travail (mutualisation par plusieurs acteurs)

Organismes de Formation

20. Format *

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

Sur une soirée

Sur une demi-journée

21. Rythme *

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

1 fois par mois (12/an)

1 fois tous les 3 mois (4/an)

1 fois tous les 6 mois (2/an)

1 fois par an

22. Selon vous, quelles sont les méthodes les plus adaptées à la réalisation de ces formations/informations pluriprofessionnelles concernant la fin de vie? *

Cochez la ou les réponses

Groupe de travail

Groupe d'échange de pratique

E-learning

Réunion de réflexion

Réunion d'information

Groupe de parole

Harmonisation des pratiques

Ateliers spécifiques pour chaque profession

23. Lieu de ces formations/informations *

Cochez la ou les réponses

MSP

Territoire de CPTS

Etablissements médico-sociaux

24. Financement (Echelle de Likert à 4) *

Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
-------------------------	--------------	-----------------	----------------------------

ARS (agence régionale de
santé) via la PTA

**Evaluation des besoins psychologiques des patients et de leur famille : Actions
concrètes**

25. Selon vous, qui doit évaluer les besoins psychologiques du patient et de son entourage
?*

Cochez la ou les réponses

Psychologue de l'HAD (hospitalisation à domicile)

Psychologues libéraux avec prise en charge (sécurité sociale ou article 51, rémunération à
l'acte)

Psychologue de la Plateforme Santé Douaisis

Professionnels de 1er recours (médecin traitant / IDE)

Tous les professionnels intervenant au domicile (médecin, paraméd, soc)= synthèse
pluriprofessionnelle

Equipe mobile de soins palliatifs

Psychologue salarié des EHPAD

26. Selon vous, quelles sont les interventions parmi celles proposées les plus importantes
pour l'évaluation psychologique des patients en situation de fin de vie et de leur entourage ?
*

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Mettre à disposition un outil
d'évaluation utilisable pour
tous les professionnels de
santé (création ou existant
déjà)

Faire des réévaluations et
visites régulières

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Consacrer du temps avec patient, famille et entourage / communiquer / écouter / soutenir / sensibiliser

Organiser un Groupe de parole animé par un psychologue pour la famille et les aidants

Orienter vers les ressources et personnes compétentes du territoire

Donner coordonnées de psychologue(s) à la famille et patient pouvant intervenir rapidement

Intégrer un psychologue d'emblée à l'équipe fin de vie

Réaliser un suivi téléphonique avec appels du psychologue

Utiliser le photolangage (aide à la verbalisation)

27. Retour de l'évaluation *

Cochez la ou les réponses

Notification et compte rendu dans le dossier médical unique

Via application smartphone permettant le partage des données

Réunions de synthèse (avec rémunération)

28. Selon vous, doit il y avoir un psychologue référent par secteur? (Echelle de Likert à 4) *

Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
----------------------	--------------	-----------------	----------------------

Médecin référent

29. Selon vous, quel autre médecin peut ou doit être le référent médical en l'absence ou indisponibilité du médecin traitant habituel ? (Echelle de Likert 1 à 10, 1 étant le degré d'accord le moins important, 10 le plus important)*

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Médecin de l'HAD

Médecin spécialisé en soins palliatifs

Médecin hospitalier (si hospitalisation récente)

Médecin du réseau de soins palliatifs (PSD)

Médecin remplaçant du médecin traitant habituel

Médecin de l'équipe mobile de soins palliatifs avec relais PSD ou HAD

Médecin de la PTA

Médecin de proximité via le réseau CPTS

Médecin de la MSP concernée

Médecin de garde du secteur

30. Parmi les solutions suivantes, selon vous, pourraient-elles être un recours en l'absence du médecin traitant habituel? (Echelle de likert à 4)*

Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
----------------------	--------------	-----------------	----------------------

Télémédecine (Téléconsultation/Visioconférence)

Elaboration d'une liste de médecins volontaires

Référent IDE avec appui d'un médecin d'une structure

Moyen de communication simple entre le MG et IDEL au domicile du patient en fin de vie

31. Selon vous, quel est le moyen de communication simple et le plus facilement utilisable pour faciliter les échanges entre le médecin généraliste et l'IDEL? *

Cochez la ou les réponses

Numéros de téléphone personnel (portable)

Adresse mail unique

Messagerie sécurisée (MSSanté (mailiz), apicrypt, logiciel cpts)

SMS sécurisés

Application smartphone (une par cpts / réseau social type Facebook)

Téléconsultation

Outil informatique commun des MSP

Rendez-vous communs au domicile

Lien fait par le réseau soins palliatifs de la PSD

*Vous avez répondu messagerie sécurisée à la question précédente, merci de préciser (choix unique) votre réponse parmi les propositions suivantes

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

MSSanté (Mailiz)

Apicrypt

Logiciel CPTS

*Vous avez répondu application smartphone à la question précédente, selon vous quelle est la meilleure solution parmi les propositions suivantes ?

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

Une par CPS

Réseau social type Facebook

Merci pour votre participation.

Annexe 4 : modèle de désignation personne de confiance. HAS

Nom et coordonnées de ma personne de confiance

(au sens de l'article L.1111-6 du Code de santé publique)

Je soussigné(e) nom, prénoms, date et lieu de naissance

.....

nomme la personne de confiance suivante

Nom, prénoms :

Adresse :

Téléphone privé : professionnel : portable :

E-mail :

→ Je lui ai fait part de mes directives anticipées ou de mes volontés si un jour je ne suis plus en état de m'exprimer : oui non

→ Elle possède un exemplaire de mes directives anticipées : oui non

Fait à : le :

Signature

Signature de la personne de confiance

Annexe 5 : Échelle de Zarit ou inventaire du Fardeau

Échelle de Zarit ou Inventaire du Fardeau.	
Le score total qui est la somme des scores obtenus à chacun de 22 items, varie de 0 à 88. Un score inférieur ou égal à 20 indique une charge faible ou nulle ; un score entre 21 et 40 indique une charge légère ; un score entre 41 et 60 indique une charge modérée ; un score supérieur à 60 indique une charge sévère.	
Voici une liste d'énoncés qui reflètent comment les gens se sentent parfois quand ils prennent soin d'autres personnes. Pour chaque énoncé, indiquer à quelle fréquence il vous arrive de vous sentir ainsi : jamais, rarement, quelquefois, assez souvent, presque toujours. Il n'y a ni bonne, ni mauvaise réponse.	
Cotation : 0 = jamais 1 = rarement 2 = quelquefois 3 = assez souvent 4 = presque toujours	
À quelle fréquence vous arrive-t-il de...	
Sentir que votre parent vous demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ?	0 1 2 3 4
Sentir que le temps consacré à votre parent ne vous en laisse pas assez pour vous ?	0 1 2 3 4
Vous sentir tiraillé entre les soins à votre parent et vos autres responsabilités (familiales ou de travail) ?	0 1 2 3 4
Vous sentir embarrassé par les comportements de votre parent ?	0 1 2 3 4
Vous sentir en colère quand vous êtes en présence de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ou des amis ?	0 1 2 3 4
Avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent est dépendant de vous ?	0 1 2 3 4
Vous sentir tendu en présence de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de votre parent ?	0 1 2 3 4
Vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent semble s'attendre à ce que vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur qui il puisse compter ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent encore longtemps compte tenu de vos autres dépenses ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre parent encore bien longtemps ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre parent ?	0 1 2 3 4
Souhaiter pouvoir laisser le soin de votre parent à quelqu'un d'autre ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous devriez en faire plus pour votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre parent ?	0 1 2 3 4
En fin de compte, à quelle fréquence vous arrive-t-il de sentir que les soins à votre parent sont une charge, un fardeau ?	0 1 2 3 4
La revue du Gériatrie, Tome 26, N°4 AVRIL 2001	



Annexe 6 : Échelle HAD

Echelle HAD	
<p>Ce questionnaire a été conçu de façon à permettre à votre médecin de se familiariser avec ce que vous éprouvez vous-même sur le plan émotif. Lisez chaque série de questions et entourez le chiffre correspondant à la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler.</p> <p>Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réponse immédiate fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez qu'une réponse longuement méditée.</p>	
<p>(1-A) Je me sens tendu(e) ou énervé(e) :</p> <p>3 La plupart du temps 2 Souvent 1 De temps en temps 0 Jamais</p> <div style="text-align: right; border: 1px solid black; width: 50px; height: 20px; margin-left: auto;"></div>	<p>(8-D) J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :</p> <p>3 Presque toujours 2 Très souvent 1 Parfois 0 Jamais</p> <div style="text-align: right; border: 1px solid black; width: 50px; height: 20px; margin-left: auto;"></div>
<p>(2-D) Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois :</p> <p>0 Oui, tout autant qu'avant 1 Pas autant 2 Un peu seulement 3 Presque plus</p> <div style="text-align: right; border: 1px solid black; width: 50px; height: 20px; margin-left: auto;"></div>	<p>(9-A) J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :</p> <p>0 Jamais 1 Parfois 2 Assez souvent 3 Très souvent</p> <div style="text-align: right; border: 1px solid black; width: 50px; height: 20px; margin-left: auto;"></div>
<p>(3-A) J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver :</p> <p>3 Oui, très nettement 2 Oui, mais ce n'est pas trop grave 1 Un peu, mais cela ne m'inquiète pas 0 Pas du tout</p> <div style="text-align: right; border: 1px solid black; width: 50px; height: 20px; margin-left: auto;"></div>	<p>(10-D) Je ne m'intéresse plus à mon apparence :</p> <p>3 Plus du tout 2 Je n'y accorde pas autant d'attention que je ne devrais 1 Il se peut que je n'y fasse plus autant attention 0 J'y prête autant d'attention que par le passé</p> <div style="text-align: right; border: 1px solid black; width: 50px; height: 20px; margin-left: auto;"></div>
<p>(4-D) Je ris et vois le bon côté des choses :</p> <p>0 Autant que par le passé 1 Pas autant qu'avant 2 Vraiment moins qu'avant 3 Plus du tout</p> <div style="text-align: right; border: 1px solid black; width: 50px; height: 20px; margin-left: auto;"></div>	<p>(11-A) J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :</p> <p>3 Oui, c'est tout à fait le cas 2 Un peu 1 Pas tellement 0 Pas du tout</p> <div style="text-align: right; border: 1px solid black; width: 50px; height: 20px; margin-left: auto;"></div>
<p>(5-A) Je me fais du souci :</p> <p>3 Très souvent 2 Assez souvent 1 Occasionnellement 0 Très occasionnellement</p> <div style="text-align: right; border: 1px solid black; width: 50px; height: 20px; margin-left: auto;"></div>	<p>(12-D) Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :</p> <p>0 Autant qu'avant 1 Un peu moins qu'avant 2 Bien moins qu'avant 3 Presque jamais</p> <div style="text-align: right; border: 1px solid black; width: 50px; height: 20px; margin-left: auto;"></div>
<p>(6-D) Je suis de bonne humeur :</p> <p>3 Jamais 2 Rarement 1 Assez souvent 0 La plupart du temps</p> <div style="text-align: right; border: 1px solid black; width: 50px; height: 20px; margin-left: auto;"></div>	<p>(13-A) J'éprouve des sensations soudaines de panique :</p> <p>3 Vraiment très souvent 2 Assez souvent 1 Pas très souvent 0 Jamais</p> <div style="text-align: right; border: 1px solid black; width: 50px; height: 20px; margin-left: auto;"></div>
<p>(7-A) Je peux rester tranquillement assis(e) à ne rien faire et me sentir décontracté(e) :</p> <p>0 Oui, quoi qu'il arrive 1 Oui, en général 2 Rarement 3 Jamais</p> <div style="text-align: right; border: 1px solid black; width: 50px; height: 20px; margin-left: auto;"></div>	<p>(14-D) Je peux prendre plaisir à un bon livre ou une bonne émission de télé :</p> <p>0 Souvent 1 Parfois 2 Rarement 3 Très rarement</p> <div style="text-align: right; border: 1px solid black; width: 50px; height: 20px; margin-left: auto;"></div>
<p>Score total (à remplir par le médecin) :</p>	
A	D

AUTEUR : Nom : CAILLARD

Prénom : Yoann

Date de soutenance : 13 mai 2020

Titre de la thèse : Optimisation de la prise en charge de la fin de vie à domicile sur le territoire du Douaisis : actions concrètes par Méthode Delphi

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 : Enjeu majeur de santé publique, la fin de vie fait partie des situations complexes. La politique de santé actuelle prévoit de développer les prises en charge de la fin de vie à domicile. Dans le cadre du projet de plateforme territoriale d'appui, une thèse précédente a abouti à cinq propositions d'optimisation de la fin de vie à domicile sur le Douaisis : dossier unique, formations pluriprofessionnelles, évaluation des besoins psychologiques, identification du référent médical, moyen de communication entre infirmiers et médecins généralistes. L'objectif de cette étude était d'établir des actions concrètes pour la mise en place de ces cinq axes d'amélioration.

Méthode : Recherche d'un consensus d'experts par méthode Delphi adaptée à 2 rondes de questionnaires entre décembre 2019 et février 2020. Le groupe d'experts était constitué d'acteurs du parcours de santé du Douaisis ayant déjà vécu une situation de fin de vie à domicile. Les réponses ont été récoltées sur la plateforme LimeSurvey®. Les consensus ont été déterminés par des échelles de Likert ou par fréquence des votes.

Résultats : Soixante-cinq experts ont été sollicités, 23 ont répondu au 1^{er} questionnaire et 13 ont répondu au 2nd questionnaire. La hiérarchisation des actions a permis l'élaboration de fiches de recommandations pour les cinq propositions d'optimisation.

Conclusion : Les recommandations émises ont vocation à être mises en œuvre dès 2020 afin d'engager un changement des pratiques et de respecter davantage la volonté des personnes en fin de vie.

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