

UNIVERSITÉ DE NANTES

FACULTÉ DE MÉDECINE

Année 2019

N° 2019-77

THÈSE

pour le

DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

(DES de MÉDECINE GÉNÉRALE)

Par

Audrey HERVE

née le 16/08/1991 à Saint-Brieuc

Présentée et soutenue publiquement le 11 juin 2019

**A QUEL MOMENT LES MÉDECINS GÉNÉRALISTES FONT-ILS APPEL A
L'HAD POUR LA PRISE EN CHARGE DE LEURS PATIENTS EN SOINS
PALLIATIFS ?**

Président : Monsieur le Professeur Julien NIZARD

Directeur de thèse : Monsieur le Pr Lionel GORONFLOT

Membres du jury: Monsieur le Professeur Jaafar BENNOUNA
Monsieur le Docteur Olivier PAUVREAU

REMERCIEMENTS

Un grand merci au Professeur Lionel Goronflot pour m'avoir accompagnée tout au long de ce travail de thèse. Votre aide m'a été très précieuse, vous avez su m'encourager et me diriger avec efficacité et gentillesse à la fois.

Merci à Monsieur le Professeur Julien Nizard de me faire l'honneur d'être le président du jury de thèse. Veuillez recevoir toute ma gratitude et mon profond respect.

Merci à Monsieur le Professeur Jaafar Bennouna de me faire l'honneur de sa présence et de sa participation à l'évaluation de ce travail.

Merci au Docteur Olivier Pauvreau de m'avoir aidée durant ce travail et d'avoir accepté d'être membre du jury.

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES ABRÉVIATIONS UTILISÉES.....	
INTRODUCTION.....	
1. Les soins palliatifs.....	
1.1 Définition.....	
1.2 Législation des soins palliatifs.....	
2. L'HAD.....	
2.1 Brève histoire de l'HAD.....	
2.2 Les soins palliatifs en HAD.....	
2.3 Focus sur l'HAD 44 et 85.....	
2.4 L'HAD à l'étranger.....	
2.5 Autres structures de soins palliatifs disponibles.....	
MATÉRIEL ET MÉTHODE.....	
1. Étude qualitative, entretiens semi-dirigés.....	
2. Population étudiée.....	
3. Recueil des données.....	
3-1. Guide d'entretien.....	
3-2. Réalisation des entretiens.....	
3-3. Analyse des données.....	
RÉSULTATS.....	
1. Épidémiologie.....	
2. Expérience du recours à l'HAD.....	
2-1. Déterminants du recours.....	
2-1-1 Par le médecin, la plupart du temps.....	
2-1-2. Par la famille dans deux des entretiens.....	
2-1-3. Quelques fois par le patient.....	
2-1-4. Quelques fois par les infirmières libérales.....	
2-2. Anticipation.....	
2-3. Facilité d'accès.....	
2-4. Critères pour la mise en place de l'HAD en soins palliatifs.....	
2-5. Réticence des médecins.....	
2-6. Réticence des patients et de l'entourage.....	
3. L'expérience en HAD.....	
3-1. Difficultés ressenties.....	
3-2. Rôle majeur de la famille dans l'accompagnement.....	
3-3. Alternatives à l'HAD.....	
4. Difficultés ressenties dans le travail avec l'HAD et perspectives d'amélioration de pratique....	
4-1. Difficultés relationnelles.....	
4-2. Pour palier ce sentiment de mise à l'écart, les médecins souhaiteraient améliorer la communication avec l'équipe de l'HAD.....	
4-3. Optimiser les informations sur l'HAD.....	
4-4. L'HAD reste une aide précieuse.....	

5. Et si j'étais moi-même patient en fin de vie ?.....

DISCUSSION.....

1. Validité interne de l'étude.....

1-1. Biais de l'étude

1-2. Forces de l'étude.....

2. Discussion des résultats et confrontation avec les données de la littérature.....

3. Perspectives.....

CONCLUSION.....

ANNEXES.....

1. Guide d'entretien.....

2. Exemple d'entretien : entretien 7.....

LISTES DES ABRÉVIATIONS UTILISÉES

CHU	Centre hospitalier universitaire
COMPAS	Coordination mutualisée pour l'appui et le soutien
DMP	Dossier Médical Partagé
EHPAD	Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
EMSP	Équipes mobile de soins palliatifs
FNEHAD	Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile
HAD	Hospitalisation à domicile
LISP	Lits identifiés soins palliatifs
OMS	Organisation mondiale de la santé
PCA	Patient Controlled Analgesia
RESPEL	Réseau de soins palliatifs de l'estuaire de la Loire
SSIAD	Service de Soins Infirmiers A Domicile

INTRODUCTION

La question de la fin de vie préoccupe l'ensemble de la population. Le lieu du décès, principalement, est un sujet sensible. En effet, selon une étude, 81% des français souhaiteraient mourir chez eux (1) ce qui n'est pas le cas pour le moment : seulement 22,3 % des décès sont survenus au domicile du patient en 2014 en France. (2)

Selon quelques études internationales, il est suggéré que, au-delà des caractéristiques du patient ou des nécessités médicales, les choix en matière d'organisation des soins en fin de vie au sein d'une société peuvent influencer le lieu où les personnes reçoivent les soins de fin de vie puis décèdent. L'accessibilité des soins à domicile, la présence médicale à domicile, la prise en charge du patient et de son entourage dans la globalité (c'est-à-dire en prenant compte l'aspect médical mais aussi social, psychologique, l'environnement familial) sont les clés pour respecter le souhait de la majorité des personnes de mourir à la maison. (3)(4)

Même si ce sujet touche l'ensemble de la population, on en parle finalement peu ou alors sous la lumière de cas complexes et médiatiques.

Durant mes études, j'ai rarement été confrontée à des situations de fin de vie (seulement dans des services d'hospitalisations) où le travail en équipe et la présence continue d'autres soignants offrent un cadre rassurant. Cela ne prépare pas ou peu à gérer une situation similaire dans la position isolée du médecin généraliste.

J'ai eu l'occasion d'être confrontée une seule fois à une fin de vie à domicile lors de mon stage en ambulatoire de premier niveau. La rencontre avec la patiente et son compagnon s'est faite la veille du décès à l'occasion d'une visite à domicile suite à un appel de l'infirmière pour des douleurs persistantes et une dégradation clinique faisant craindre une fin de vie proche. Il s'agissait d'une femme ayant souhaité mourir chez elle après des années d'évolution d'un cancer du sein. La fin de vie se passait à la maison avec le passage d'infirmières libérales et les visites du médecin seulement. Cette situation a mis pour moi en évidence les difficultés à gérer ce genre de situation. En effet, les douleurs de la patiente n'étaient pas soulagées et l'isolement du compagnon et du médecin étaient flagrants.

La question de l'aide apportée par des structures comme l'Hospitalisation à Domicile (HAD) pour la prise en charge de patients en soins palliatifs s'est alors posée. Mon maître de stage n'avait pas pour habitude de travailler avec eux dans ce cadre et n'y voyait pas l'intérêt par rapport au passage des infirmières libérales.

De mon point de vue, l'HAD me paraissait apporter une aide majeure dans ces prises en charge tant pour les médecins que pour le patient et son entourage. C'est donc dans ce contexte que j'ai voulu comprendre les motivations d'appel à l'HAD par les médecins généralistes pour la prise en charge des patients en soins palliatifs.

1. Les soins palliatifs

1-1. Définition

L'OMS a reformulé sa définition des soins palliatifs en 2002 en les définissant comme suit :
« *Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, par le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés. Les soins palliatifs : procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants, soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal, n'entendent ni accélérer ni repousser la mort, intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients, proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort, offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil, utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles en y incluant si nécessaire une assistance au deuil, peuvent améliorer la qualité de vie et influencer peut-être aussi de manière positive l'évolution de la maladie, sont applicables tôt dans le décours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie, incluent les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge.* » (4)

Contrairement à l'idée communément répandue, les soins palliatifs ne commencent donc pas où s'arrêtent les soins curatifs. Ils s'inscrivent dès l'annonce du diagnostic toujours dans le but d'améliorer la qualité de vie du patient. La proportion des traitements à visée curative et à visée palliative va se modifier au fil de l'évolution de la maladie ; la limite curatif/palliatif est donc floue et évolutive. (5)

Pour renforcer cette idée, une enquête auprès des médecins généralistes sur la fin de vie à domicile, en France et en 2010, montre que pour les décès non soudains, la visée des traitements au cours de la semaine précédant le décès restait curative dans 21 % des cas et aucun traitement à visée palliative n'était signalé même dans les derniers jours dans plus de 30 % des cas. (6)

Les soins palliatifs sont centrés sur le patient mais prennent aussi en compte son entourage pour améliorer la qualité de vie de tous. C'est une prise en charge multidisciplinaire avec un travail d'équipe entre différentes spécialités médicales et para médicales. Le médecin traitant a donc toute sa place dans ce type de prise en charge notamment lorsqu'elle se fait au domicile.

1-2. Législation des soins palliatifs

En France, plusieurs lois se sont succédées pour définir un cadre légal aux soins palliatifs

Loi du 9 juin 1999 : loi fondatrice qui reconnaît les soins palliatifs et l'accompagnement comme un droit pour tous : « *toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement* ». Le patient peut s'opposer à une décision médicale : « *la personne malade peut s'opposer à toute investigation ou thérapeutique* » (7)

Loi du 4 mars 2002 : réaffirme le droit aux soins palliatifs « *La personne malade a droit au respect de sa dignité. Elle a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur* », « les

professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort » et précise le non acharnement thérapeutique avec la prise en compte de la balance bénéfice – risque lors des décisions de traitement.

Le droit à l'information ou au refus d'information est également précisé « *Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé* » « *la volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic doit être respectée* ».

Le droit à désigner une personne de confiance y est par ailleurs notifié. (8)

Loi du 22 avril 2005 : Elle condamne l'acharnement thérapeutique qu'elle nomme obstination déraisonnable lorsque les actes sont inutiles, disproportionnés ou dans le seul but du maintien artificiel de la vie.

La procédure de limitation ou d'arrêt de traitement chez les malades inconscients, sur décision collégiale, est précisée.

Par ailleurs, elle met en place les directives anticipées, permettant au patient d'exprimer ses souhaits concernant sa fin de vie, informations qui seraient utilisées s'il se retrouvait dans l'incapacité d'exprimer sa volonté. Elles sont révocables à tout moment et valables trois ans. Le médecin se doit d'en tenir compte dans la prise de décision.

La place de la personne de confiance est explicitée : lors de décisions médicales, chez un patient hors d'état d'exprimer sa volonté, son avis prévaut sur tout autre avis non médical.

Enfin, en cas de souffrance majeure en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, si le médecin ne peut la soulager, il est autorisé à utiliser un traitement ayant comme effet secondaire d'abrèger la vie : c'est le droit à la sédation pour souffrance rebelle en phase terminale. (9)

Loi du 2 février 2016 : qui crée des nouveaux droits pour les patients en fin de vie en modifiant certaines données de la loi de 2005. (11) La possibilité de sédation profonde jusqu'au décès, si le patient le souhaite et en cas de symptômes non soulagés autrement.

Les directives anticipées deviennent opposables « *les directives anticipées s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale* ». L'avis de la personne de confiance « *prévaut sur tout autre avis* ». De plus, un enseignement sur les soins palliatifs est prévu dans la formation initiale et continue des professionnels médicaux et paramédicaux. (11)

Le rapport SICARD réalisé en 2013 met en évidence la méconnaissance de ces lois par la population générale mais aussi par les médecins. Il préconisait d'augmenter la formation médicale initiale et continue des médecins au sujet des soins palliatifs mais aussi d'en informer plus largement la population. (12)

Un plan national 2015-2018 a été lancé par le ministère de la Santé pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie avec 4 grands axes : mieux informer le patient en sachant qu'en 2015, seuls 2,5 % des Français ont rédigé leurs directives anticipées, renforcer les enseignements sur les soins palliatifs pour tous les professionnels de santé, favoriser les soins palliatifs à domicile y compris en EHPAD et diminuer l'hétérogénéité d'accès aux soins. (13)

2. L'Hospitalisation à domicile

2-1. Brève histoire de l'HAD

L'hospitalisation à domicile est née en 1947 avec le Pr Bluestone aux États-Unis qui introduit le concept de « home care ». En France, elle apparaît dans les années 1950 en Île de France avec la création de la première structure d'HAD à l'Assistance Publique- Hôpitaux de Paris en 1957. Grâce à la loi de la réforme hospitalière et la publication par l'Assurance maladie des critères d'admission et de prise en charge en HAD, elle se développe au début des années 1970 avec la création de structures au niveau national. Ainsi en 1973, une dizaine de structures d'HAD existent sur le territoire français puis 38 en 1991. (14)

C'est la loi de 1991 qui va favoriser l'essor de cette structure en affirmant qu'elle est une véritable alternative à l'hospitalisation : « *les structures d'HAD permettent d'assurer au domicile du malade pour une période limitée, mais révisable en fonction de son état de santé, des soins médicaux et paramédicaux continus et nécessairement coordonnés. Ces soins se différencient de ceux habituellement dispensés à domicile par la complexité et la fréquence des actes.* » (15)

La place et le rôle de l'HAD sont ensuite réglementées par différentes circulaires qui permettent son développement. Son rôle et sa place dans le système de santé sont définis plus clairement dans une circulaire en 2006 puis 2013 (16) (17) et elle s'ouvre aux établissements médico-sociaux tels que les EHPAD par une circulaire en 2007 puis 2013. (18)

Ainsi, dans le rapport d'activité de la FNEHAD 2017-2018, on comptait 291 structures d'hospitalisation à domicile, totalisant 115 778 patients, 185 474 séjours et 5,1 millions de journées d'hospitalisation et 18898 décès à domicile, chiffres en augmentation de 11,1 % depuis 2016. (19)

2-2. Les soins palliatifs en HAD

Les soins palliatifs représentent un quart de l'activité des structures d'hospitalisation à domicile. L'HAD pour soins palliatifs peut-être prescrite par le médecin traitant ou par un médecin hospitalier.

L'activité d'accompagnement en soins palliatifs en HAD a considérablement augmenté entre 2008 et 2014 avec une croissance de 61 % du nombre de séjours. (20)

Par ailleurs, l'HAD présente un avantage économique avec un coût inférieur à celui d'une journée en hospitalisation conventionnelle pour des services comparables. Cette réduction du coût est à nuancer selon l'étude de l'état des lieux des soins palliatifs à domicile faite en 2016 qui l'explique en partie par le transfert de certaines charges sur les proches (matériel médical, blanchisserie...). (20)

Pour que l'HAD soit indiquée dans le cadre de soins palliatifs, il faut que la situation réponde à certains critères. (21)

Les soins palliatifs doivent comprendre au moins deux soins parmi les suivants :

- une prise en charge de la douleur (évaluation systématique et répétée, mise en œuvre et suivi des traitements appropriés)
- une prise en charge psychologique du patient et de ses proches

- des soins de nursing (hygiène, soins de bouche, prévention et soins d'escarres,...)
- un traitement des divers symptômes vecteurs d'inconfort (par exemple : toux, dyspnée, prurit, nausées, troubles du sommeil...)
- une prise en charge sociale

Il est ensuite établi un protocole de soins individuel qui prend en compte tous les aspects de la prise charge du patient : somatique, psychologique et sociale. Il est centré sur le patient mais s'étend également à l'entourage qui doit être accompagné. (22)

2-3. L'HAD à l'étranger

Une méta analyse internationale réalisée en 2016 (en Norvège, États-Unis et Royaume Uni) concluait que la probabilité de mourir à domicile était plus importante lorsque les soins de vie étaient prodigués par une offre de type HAD comparativement aux soins usuels. (23)

Il est donc intéressant de comparer l'HAD en France avec les structures similaires qui se sont développées dans les autres pays notamment européens.

Pour être défini comme HAD au niveau international, les structures doivent répondre à deux critères : dispenser au domicile du patient des soins complexes qui devraient sinon être pris en charge à l'hôpital et se substituer à l'hospitalisation avec hébergement, en assurant la continuité des soins des patients qu'elle prend en charge (gestion 24h/24 – 7j/7).

Selon le rapport de la FNEHAD, les pays où l'HAD est le plus développée sont l'Espagne, la France et, en dehors du continent européen, l'Australie. Les soins à domicile peuvent y être donnés sur une large partie du territoire et sur un panel de pathologies variées (soins palliatifs, pansements, rééducation...) grâce à une incitation politique et financière. Ainsi, entre 2011 et 2015, le nombre moyen de patients pris en charge en HAD a augmenté de 19,6 % en Espagne avec une grande part d'activité de soins palliatifs (41 % de l'activité dans la communauté de Valencienne en 2011). (24)

Dans d'autres pays comme l'Italie ou l'Angleterre, l'HAD existe depuis de longues années mais son développement reste limité au niveau des territoires et des pathologies à cause d'une absence d'organisation au niveau national. Le développement de ces structures tient donc plus d'initiatives au niveau local ou régional.

En Suède, ce sont des structures locales qui se sont développées progressivement à toutes les régions pour compenser le manque de structures hospitalières. L'HAD y prend en charge seulement les patient en soins palliatifs.

L'organisation du système de santé peut également être un frein au développement et à l'uniformisation de l'accès aux soins de type HAD. Ainsi en Angleterre, le National Health System fonctionne en séparant les offreurs de soins d'un côté et les acheteurs de l'autre (composés de médecins généralistes). En fonction de l'offre de soins et de la politique d'achat, il existe donc une grande variété d'accessibilité aux services d'HAD sur le territoire.

Dans certains pays comme les Pays-Bas, le Danemark et la Belgique, le développement de structures type HAD est beaucoup plus récent mais prend rapidement de l'ampleur témoignant d'un nouvel essor de l'HAD dans le monde.

D'ailleurs, l'association européenne de soins palliatifs recense 38 pays européens où il existe des équipes de prise en charge de soins palliatifs à domicile en 2013. (25)

Ainsi, il existe des disparités d'accès aux soins à domicile et donc aux soins palliatifs à domicile en fonction du pays. Ces disparités sont également variables en fonction des patients. Dans une étude européenne, les résultats mettent en évidence deux types de populations moins bien servies par les offres de soins palliatifs : les patients souffrant de pathologie chronique non cancéreuse et les jeunes patients en Espagne et en Italie. (26)

2-4. Focus sur l'HAD 44 et 85

L'HAD Nantes et Région a été créée en en 1979 initialement sur la région Nantaise. Elle s'est ensuite développée dans le département avec aujourd'hui 4 antennes : Nantes, Pays d'Ancenis, Pays de Chateaubriant et Sud Loire.

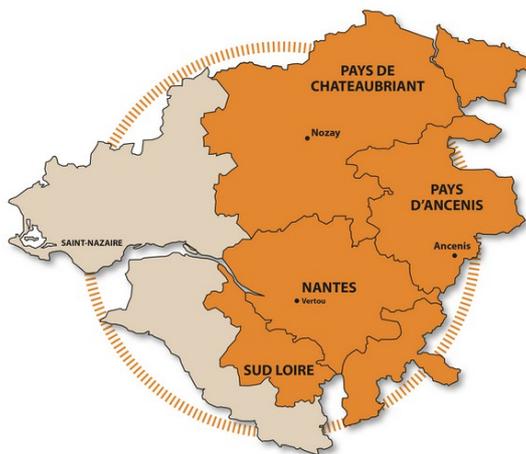


Illustration du territoire de l'HAD Nantes et Région

L'HAD de Vendée est plus récente et a été créée en 2001. Le site est basé à La Roche Sur Yon mais agit dans tout le département. En 2017, elle a pris en charge 1138 patients dont 44 % de soins palliatifs. Elle a développé en 2018 un logiciel patient appelé Mobil'h@dhome accessible à tous les intervenants au domicile du patient pour favoriser la continuité des soins. (27)



Illustration du territoire de l'HAD Vendée

Ces deux structures sont composées d'une équipe pluridisciplinaire :

L'infirmier coordinateur assure l'évaluation initiale des soins à réaliser puis coordonne l'intervention des professionnels de santé au domicile.

Les soins sont assurés par des infirmiers, des aides-soignants et des kinésithérapeutes libéraux ou salariés de l'HAD.

Le médecin coordonnateur supervise l'hospitalisation en collaborant avec le médecin traitant, comme avec les médecins hospitaliers qui suivent le patient.

Un pharmacien coordinateur gère les liens avec les pharmacies hospitalières et d'officine pour fournir médicaments et matériel médical.

L'équipe est également composée d'autres professionnels tels que sophrologue, psychologue, assistante sociale, secrétaires, membres du service logistique et administratif.

2-5. Autres structures de soins palliatifs disponibles

Dans le cadre des soins palliatifs en hospitalier, il existe soit des services de soins palliatifs dédiés (au CHU de Nantes seulement dans la région) ou des LISP, c'est-à-dire des Lits Identifiés Soins Palliatifs, dans des services tels que gériatrie ou médecine polyvalente des hôpitaux de la région (La Roche sur Yon, Challans, Ancenis, Saint-Nazaire...). Il existe également des EMSP, Équipes Mobiles de Soins Palliatifs, dépendant des hôpitaux locaux et intervenant en intrahospitalier mais aussi au domicile du patient dans un secteur limité.

Au domicile, en plus de l'HAD, il existe des réseaux de soins palliatifs notamment en Loire Atlantique.

Dans la région de Nantes, il se nomme COMPAS (Coordination Mutualisée de Proximité pour l'Appui et le Soutien). Du côté de Saint-Nazaire et de la presqu'île de Noirmoutier, il s'agit de la structure RESPEL (Réseau de Soins Palliatifs de l'Estuaire de la Loire).

Le réseau COMPAS a principalement une fonction de conseil et de soutien au sein des structures de soins mais aussi au domicile du patient. Il apporte des conseils sur les thérapeutiques, du soutien dans le questionnement éthique des prises en charge et propose également des formations aux professionnels de santé. Il soutient aussi le patient et ses proches au niveau psychologique au cours de la prise en charge. Après le décès du patient, il propose un soutien psychologique et une aide aux démarches à l'entourage.

MATÉRIEL ET MÉTHODE

1. Étude qualitative, entretiens semi dirigés

Afin de pouvoir répondre à notre question de recherche, nous avons choisi une approche qualitative. Celle-ci permet de recueillir puis d'analyser l'expérience des acteurs concernés par notre problématique de recherche, afin d'en comprendre les mécanismes de prise de décision qu'ils soient intuitifs ou non. (28)

Pour ce faire, la technique de l'entretien semi dirigé était adaptée pour permettre le recueil d'informations le plus spontané et riche possible en permettant l'expression la plus libre possible. La faisabilité de l'enquête imposait également une période d'enquête relativement courte (entretiens inférieurs à une heure et nombre d'entretiens limité) Enfin, l'entretien à distance de l'expérience diminuait l'expression de l'émotion altérant la cognition et favorisait plus l'expression d'une réflexion rationnelle.

2. Population étudiée

Les entretiens ont été réalisés avec des médecins généralistes de Loire-Atlantique et de Vendée ayant travaillé avec l'HAD en 2017 pour la prise en charge de patients en soins palliatifs. Leurs coordonnées ont été obtenues par l'intermédiaire de l'HAD de Nantes et sa région et l'HAD de Vendée qui ont transmis la liste des médecins avec lesquels ils ont collaboré du 1er janvier au 31 décembre 2017. Cette liste comportait également les dates de prises en charge et l'origine du patient. Sur ces listes, l'origine du patient au moment de la prise en charge en HAD était le domicile ou un service hospitalier.

Dans le cadre de ce travail, nous avons sélectionné seulement les patient provenant du domicile, le but étant d'étudier les motivations de la mise en place de l'HAD par un médecin généraliste pour un patient à domicile.

La liste de l'HAD de Vendée comportait au total 385 patients dont 193 venant du domicile et 192 transférés d'un service hospitalier.

La liste d'HAD de Nantes comportait 749 patients dont 333 venant du domicile et 415 transférés d'un service hospitalier.

La liste concernait des patients pris en charge en 2017 pour que l'expérience avec l'HAD soit assez récente afin de limiter le biais de mémorisation des médecins.

Les médecins de ces listes ont été contactés par téléphone en expliquant le principe de l'entretien et l'objet du travail de recherche. Le refus des médecins était expliqué par le peu de patients suivis en soins palliatifs et le manque de temps pour répondre à cet entretien.

La sélection des médecins généralistes interviewés s'est fait en les répartissant équitablement géographiquement (départements 44 et 85 mais aussi rural, urbain et semi-rural), par genre (homme et femme) et par âge (moins de 45 ans ou plus). Ils ont été sélectionnés au fur et à mesure des appels téléphoniques de contact en fonction de ces critères.

3. Recueil des données

3-1. Guide d'entretien

Un guide d'entretien a été élaboré pour répondre à cette question de recherche. Sa structuration en questions ouvertes permettait une adaptation à chaque entretien.

La construction du guide structurant l'entretien s'est faite à partir de l'évocation d'une expérience vécue de façon à favoriser l'émergence de ressentis augmentant l'authenticité des propos rapportés.

Le guide d'entretien est présenté en annexe 1.

3-2. Réalisation des entretiens

Les entretiens ont été menés jusqu'à saturation des données (au moins deux entretiens successifs sans nouvelle information). 10 entretiens ont été réalisés entre le mois de juillet et de septembre 2018 dans le cabinet des médecins.

La durée des entretiens variait de 15 minutes à 1 heure et 18 minutes pour les extrêmes avec une moyenne de 34 minutes. Ils étaient enregistrés par dictaphone, après accord de la personne interrogée, afin de pouvoir retranscrire au mot à mot ce qui s'était dit. Ils étaient réalisés sans prise de note, sur un mode conversationnel.

En fonction de l'évolution de l'entretien, des réajustements étaient parfois réalisés pendant l'échange afin de s'adapter à l'interviewé, le guide ayant pour but de structurer l'interrogation sans diriger le discours.

L'entretien était ensuite retranscrit sur un logiciel de traitement de texte OpenOffice.

3-3 Analyse des données

La retranscription du verbatim respectait les paroles exactes des médecins, ainsi que la communication non verbale (rires, silence, soupirs...).

Une analyse thématique longitudinale a été réalisée, identifiant les unités de sens significatives ou ensembles de mots, permettant d'individualiser des thèmes principaux et secondaires dans chaque entretien.

Puis une analyse transversale a été faite, comparant les codages et déterminant les thèmes principaux et secondaires qui seront présentés dans les résultats.

L'analyse des données épidémiologiques permet par ailleurs d'étudier les caractéristiques de notre échantillon. Les citations de paroles de médecins seront signalées entre guillemets.

RÉSULTATS

1. Épidémiologie

Dix entretiens ont été menés auprès de médecins généralistes du département de la Loire-Atlantique et de Vendée. Tous étaient installés en cabinet de médecine générale : 6 exerçaient en Loire-Atlantique et 4 en Vendée. Huit des médecins interrogés exerçaient en cabinet de groupe et deux en cabinet individuel.

Six femmes et quatre hommes ont été interrogés. La moyenne d'âge était de 46 ans, avec des extrêmes allant de 32 ans à 65 ans. Les lieux d'exercice étaient variables, avec trois médecins exerçant en milieu urbain dans les villes de la région (Nantes principalement), quatre d'entre eux exerçant en milieu rural en Vendée et ou Loire-Atlantique et pour trois d'entre eux en milieu semi-rural. Ils avaient en moyenne 16 années d'exercice, variant d'une année d'exercice à 32 années.

Cinq des médecins interrogés ont déclaré ne pas avoir eu de formation en soins palliatifs. La formation reçue par deux médecins étaient le diplôme universitaire ou interuniversitaire de soins palliatifs. Trois des médecins avaient eu une formation médicale continue (FMC) sur ce sujet.

Tous effectuaient des visites à domicile, variant de 1 ou 2 à plus de 5 par semaine pour 4 des médecins.

Enfin le nombre de patients suivis par an en soins palliatifs était très variable, allant de 1 patient par an à environ 6 ou 7. Cependant, plusieurs médecins trouvaient difficile de répondre à cette question, évoquant une très grande variabilité selon les années. La sensibilité des médecins interrogés aux soins palliatifs était donc différente, certains étant particulièrement concernés, et d'autres ne les pratiquant de manière que très occasionnelle, ce qui a permis d'obtenir une grande richesse d'informations.

	Département	Lieu d'exercice	Sexe	Age
1	Loire-Atlantique	Semi-rural	Masculin	45
2	Loire-Atlantique	Urbain	Féminin	40
3	Loire-Atlantique	Urbain	Féminin	32
4	Vendée	Rural	Masculin	60
5	Loire-Atlantique	Semi-rural	Masculin	65
6	Vendée	Urbain	Féminin	60
7	Vendée	Rural	Féminin	34
8	Loire-Atlantique	Semi-rural	Masculin	50
9	Loire-Atlantique	Semi-rural	Féminin	35
10	Vendée	Rural	Féminin	45

Le tableau ci-dessus récapitule les caractéristiques des dix médecins interrogés.

2. L'expérience du recours à l'HAD

2-1. Déterminants du recours

2-1-1. Par le médecin, la plupart du temps

Pour les médecins, le principal motif d'appel était **la prise en charge de la douleur** « *chez ce monsieur là, c'est la gestion de la douleur qui m'a fait appeler l'HAD* » (E4) et notamment la **gestion des morphiniques** « *il avait des traitements morphiniques per os mais c'était dur à gérer; au niveau de la surveillance et le fait que le patient n'était pas complètement soulagé* » (E3).

En effet, quand les antalgiques par voie orale et notamment les morphiniques ne suffisaient plus ou n'étaient plus possibles, les médecins étaient bien souvent à cours de ressources pour soulager les patients « *je n'arrivais plus à contrôler la douleur* » (E8). Ils faisaient alors appel à l'HAD pour la mise en place d'une **PCA de morphine** « *j'ai appelé l'HAD pour la mise en place d'une pompe à morphine* » (E5), « *ils ont mis une pompe avec la morphine* » (E4).

Les autres symptômes motivant l'appel étaient les **signes respiratoires** et le besoin de **sédation** éventuelle « *il y avait des saignements assez importants au niveau inguinal. Il y avait un risque hémorragique et donc il fallait qu'on ait une sédation rapide pour lui* » (E9).

Ils pouvaient aussi initialement contacter l'HAD simplement pour des **conseils sur une prise en charge médicamenteuse** « *au début je les ai juste appelés pour un conseil sur un traitement diurétique* » (E1).

Un médecin évoquait l'intérêt de l'appel à l'HAD pour l'**aspect technique** et la facilité d'avoir du matériel à domicile « *l'Hypnovel ça m'est arrivé une fois d'en demander en rétrocession à la pharmacie de l'hôpital et bien c'était tout un bazar pour l'avoir* » (E1).

La réalisation de **pansements complexes et longs** « *donc l'HAD est arrivée à ce moment là et leur apport était...essentiellement des pansements et puis la douleur quoi* » (E10) était aussi un motif d'appel.

Le médecin pouvait aussi faire appel à l'HAD **devant les difficultés que vit l'entourage** « *sa femme essayait de tout faire toute seule et était en train de s'épuiser* » (E4), « *et puis surtout l'épuisement de l'épouse qui...elle était très anxieuse de gérer son mari toute seule toute la journée à la maison* » (E7).

2-1-2. Par la famille

Dans deux entretiens, **la famille** pouvait être à l'origine de la demande d'HAD lorsqu'ils se sentaient **dépassés dans la prise en charge à domicile**, « *la fille m'a dit on a vraiment besoin d'aide à la maison parce qu'elle ne peut plus marcher* » (E10) ou quand ils **appréhendaient de gérer cette situation seuls** « *c'était sa femme qui n'était pas à l'aise quoi...elle avait entendu parler de l'HAD à l'hôpital et elle s'était renseignée. Elle en avait parlé aux infirmières qui passaient chez eux et qui étaient plutôt pour aussi* » (E5) .

2-1-3. Par le patient

Les patients évoquaient quelques fois par eux-mêmes leur souhait pour la fin de vie dans deux cas évoqués par les médecins : le patient avait clairement exprimé son envie de mourir à domicile, « *il m'a demandé d'avoir tout à la maison, de ne pas souffrir et de rester à la maison* » (E9) et son besoin d'une présence régulière de soignants « *il avait besoin d'un passage régulier, d'un soutien* » (E7).

2-1-4. Par les infirmières libérales

L'appel à l'HAD pouvaient aussi venir quelques fois de l'**équipe infirmière** qui intervenait au domicile lorsque les soins devenaient trop lourds « *les soins techniques souvent elles préfèrent que ce soit fait avec l'HAD* » (E7) ou difficiles à effectuer à cause de la douleur « *c'était l'infirmière qui passait chez lui qui m'avait parlé de l'HAD parce que les soins à domicile devenaient compliqués au niveau de la douleur* » (E5).

Bien souvent, l'appel était motivé par de **multiples facteurs** qui faisaient que la situation à domicile était complexe « *il y avait les chutes, les prises de médicaments, le changement de la stomie, la chimio au domicile à faire en plus...il était tout seul à domicile, je me suis dit « ouhlalala » donc c'est dans ce cadre là que j'ai appelé l'HAD* » (E2).

L'appel à l'HAD se faisait bien sur avec l'**accord du patient** « *mais oui souvent, j'appelle directement l'HAD, et bien bien évidemment toujours avec l'accord du patient voire sur la demande du patient d'ailleurs* » (E7).

2-2. Anticipation

Dans quatre des entretiens, les médecins évoquaient l'importance d'**évoquer tôt dans la relation avec le patient et l'entourage la possibilité de l'HAD** pour que sa mise en place se passe au mieux « *il faut discuter en amont, préparer le terrain. J'essaye de verbaliser assez tôt enfin quand je pense qu'on va sortir des soins à visée thérapeutique* » (E4), « *j'essaye de proposer ça pas au dernier moment, ne pas attendre que vraiment il faille intervenir en urgence* » (E1).

Il fallait alors trouver le **moment propice** pour aborder ce sujet, sachant que le patient et son entourage n'étaient pas forcément prêts à l'entendre au même moment « *après souvent selon mon expérience, c'est souvent pas au même moment pour les deux* » (E4).

Cependant, évoquer le sujet de la fin de vie avec le patient et la famille **n'était pas évident**, « *si on en parle ça veut dire qu'on va dans le dur, il y a un peu des dénis qui sautent* » (E4), « *il faudrait dans l'idéal qu'on en parle avec la famille avant mais c'est pas toujours évident...la famille n'est pas toujours prête à l'entendre* » (E8) et leur avis sur la fin de vie pouvait varier en fonction du temps « *des fois les choses vont très vite et des fois la famille change d'avis aussi* » (E8).

2-3. Facilités d'accès

Les médecins étaient unanimes pour dire que l'HAD était **rapide à mettre en place** « *ils sont très réactifs* » (E2), « *donc le soir le soir même, j'ai appelé l'HAD et ça s'est mis en place le lendemain* » (E9).

Quatre des médecins interrogés insistaient sur le rôle de leurs **bonnes relations avec les médecins de l'HAD** dans leurs demandes de prise en charge: « *l'avantage c'est qu'on connaît bien le médecin de l'HAD, on a souvent bossé ensemble et c'est super pratique quoi* » (E8), « *on a beaucoup de chances, le médecin de l'HAD ici, c'est une fille super bien* » (E4).

Se connaître entre praticiens permettait aux médecins de ne pas hésiter à appeler l'HAD pour discuter d'une situation « *je le connais bien le médecin de l'HAD donc j'hésite pas à l'appeler si j'ai une question ou autre* » (E1).

L'équipe d'HAD pouvait ainsi venir pour évaluer le besoin d'intervenir « *Je décroche mon téléphone et je lui en parle un peu avant. Et puis, elle ou l'infirmière coordinatrice passe à domicile pour évaluer un peu les choses et on en reparle* » (E4), « *quand j'ai besoin ou que je ne suis pas sûre et bien je les appelle et on fait un point soit avec les infirmières, soit avec les médecins* » (E10).

Si le besoin d'HAD n'était pas immédiat, cela permettait un **premier contact entre le patient et l'HAD** pour une prise en charge ultérieure « *là il était « connu » par l'HAD, je leur en avais déjà parlé* » (E4).

Les médecins soulignaient aussi l'importance de la connaissance du travail et des difficultés de chacun pour que le travail commun se passe au mieux « *et puis c'était un médecin généraliste donc il connaît nos besoins, notre mode de travail...plutôt que quelqu'un qui vient du CHU, très hospitalo centré..* » (E8).

2-4. Critères pour la mise en place de l'HAD en soins palliatifs

Les critères pour que l'HAD puisse être mise en place dans une situation de fin de vie étaient **mal connus** par trois des médecins: « *il y a des critères mais moi je ne les connais pas très bien, il faut que ce soit pluri-professionnel* » (E3) « *les critères, ça dépend peut-être des secteurs...* » (E3), « *j'avais la notion qu'il fallait des soins techniques pour instaurer l'HAD et j'ai appris finalement que non, pour les soins palliatifs et bien on peut mettre en place l'HAD même si il y a peu de soins techniques* » (E7).

Un des médecins évoquait ainsi ne pas avoir de réticences à contacter l'HAD mais avoir eu plusieurs refus de prises en charge justifiés par l'absence de critères nécessaires à l'inclusion « *c'est juste que la plupart du temps les patients ne peuvent pas être inclus* » (E3).

L'expérience permet de distinguer plus facilement quelles situations relevaient de l'HAD ou non selon un médecin « *alors ça au début, c'était compliqué...maintenant je le perçois mieux* » (E4). Il concluait que pour mettre en place l'HAD, il fallait la nécessité de **soins techniques** : « *ne pas relever de l'HAD c'est quand il n'y a pas de gestes techniques ou de soins spécifiques qui nécessitent vraiment l'hospitalisation à domicile* » (E4).

2-5. Réticences des médecins

Deux des médecins évoquaient une réticence à faire appel à l'HAD « *j'avais peur de les déranger pour rien en fait* » (E7) « *peut-être qu'on les appelle pas assez* » (E2), qu'un des médecins expliquait par la présence de **dénis du côté des soignants**, de sentiment d'inutilité en fin de vie « *quand on appelle l'HAD on se dit aussi que c'est la fin, qu'il n'y a plus rien à faire et en tant que soignant c'est pas évident. On a tendance à repousser ça le plus possible* » (E7).

2-6. Réticences des patients et de l'entourage

La principale réticence à la mise en place de l'HAD était la **peur de l'intrusion au domicile** « *pour eux c'était une intrusion dans leur intimité* » (E1) avec une présence importante de soignants qui pouvait être mal vécue « *il avait l'impression que sa maison allait être tout le temps pleine de soignants* » (E2), « *au départ il ne voulait pas trop d'insertion de personnes chez lui* » (E10).

L'arrivée de l'HAD à domicile pouvait être impressionnante pour l'entourage et le patient « *après c'est vrai que quand l'HAD arrive, c'est le grand bazar ! On arrive avec le matériel et tout...* » (E8).

L'HAD pouvait également être vécue par l'entourage comme une **intrusion de la maladie dans le quotidien et dans la maison** « *la maladie elle s'installe directement chez les gens, on ne peut plus la nier* » (E8) avec une restriction du temps libre selon une médecin « *Le patient est hospitalisé ça pose pas de soucis, eux ils ont leurs vies à côté. Le patient en HAD, ils ne peuvent pas non plus faire ce qu'ils veulent quand ils veulent* » (E3).

L'arrivée de l'HAD était aussi parfois ce qui imposait à l'entourage **la réalité de la situation de leur proche** « *l'HAD c'était difficile pour elle...la douleur de Mme D. c'était ça, la douleur psychique de faire le deuil de l'idée de garder son mari, même pas de le sauver mais de le garder dans l'état où il était à ce moment là* » (E4).

Cette réticence pouvait disparaître quand l'entourage comprenait la nécessité de l'HAD pour le maintien au domicile « *mais il a bien vu rapidement, quand elle ne pouvait plus marcher, qu'il ne pouvait pas se débrouiller seul* » (E10) ou bien persister avec des proches qui vivaient mal la présence d'inconnus chez eux « *je pense a posteriori que la famille l'a mal vécu. Ça a été vraiment une intrusion de gens qu'ils ne connaissaient pas chez eux* » (E1) ou pour qui la charge de gérer ces situations à la maison restait trop importante malgré l'aide de l'HAD « *parce que l'HAD...vous voyez ce que je veux dire, elle était aussi souvent seule avec lui et je sentais que sa femme...je ne sais pas si on peut dire qu'elle perdait pied mais ça devenait extrêmement difficile pour elle* » (E4).

Les réticences pouvaient venir du patient également qui **ne veut pas imposer son état et ses souffrances au domicile** « *il n'assumait pas son anxiété face à cette situation et par rapport à ses proches* » (E7).

Ces réticences pouvaient amener finalement à l'hospitalisation quand le passage régulier des soignants n'était pas bien vécu par le patient « *il a trouvé ça trop lourd, il a fini par dire qu'il ne voulait plus tout ce monde là chez lui* » (E2), « *pour lui ça ressemblait trop à de l'hospitalisation* » (E7) ou qu'il ne supportait pas de se voir se dégrader cliniquement à la maison

« au départ elle voulait l'HAD mais en fait ça a été trop compliqué pour elle et son mari de la voir comme ça à la maison » (E9).

Selon l'expérience de l'un des médecins, il existait une **différence en fonction du milieu urbain ou rural** avec un souhait plus important de mourir à domicile en milieu rural et un « *culte de l'hôpital* » en milieu urbain « *en ville on est un peu plus tabou des soins et des décès je pense* », « *ils ne veulent surtout pas mourir chez eux, ils veulent aller à l'hôpital, c'est moins dans la culture* » (E3).

Un des médecins soulignait aussi une **différence en fonction du sexe de l'accompagnant principal** avec une meilleure acceptation par les femmes « *quand c'est un homme qui part dans une situation de cancéro, les conjointes acceptent de beaucoup s'investir et c'est pour l'aidant que c'est le plus dur quand bien même il y ait l'HAD. Quand c'est des conjointes qui sont dans ces situations,...j'ai vu peu de conjoints s'investir...avoir cette présence 24h/24, clairement je les ai plus vus prendre un certain degré de tangente avec une demande qu'on gère le problème pour eux* » (E4).

3. L'expérience sans l'HAD

Lorsque l'on demandait aux médecins s'ils continueraient à prendre en charge des patients en fin de vie à domicile sans la possibilité de faire appel à l'HAD, 9 médecins sur 10 répondaient oui en l'expliquant par leur refus de laisser tomber leurs patients dans ces conditions « *oh bah oui, moi je les abandonne pas au dernier moment* » (E2). Un des médecins répondait que ce n'était pas possible à cause de la lourdeur que cela impliquait pour l'entourage.

Ils émettaient cependant des doutes et des inquiétudes sur le **caractère complexe** de cette prise en charge « *et puis...sans HAD je le fais mais ça demande plus d'énergie, d'organisation et puis nerveusement...* » (E1), « *beaucoup plus compliqué, au niveau technique, la coordination* » (E7), « *moi le pousse seringue, je ne saurai pas la faire toute seule* » (E10).

Le nombre de prises en charge de fin de vie à domicile sans l'HAD serait moins important selon un des médecins « *je continuerais mais sans doute moins...* » (E8).

Un des médecins mettait en évidence **l'aide apportée par son expérience professionnelle** pour prendre en charge ces situations « *après voilà, ça fait 30 ans que j'exerce la médecine générale, il y a moins de choses qui me font peur que des jeunes qui s'installent* » (E6), « *j'ai l'habitude de gérer ça* » (E6) et affirmait ne pas faire souvent appel à l'HAD « *moi je fais pas souvent appel à l'HAD, c'est plus les spécialistes ou les chirurgiens...non il n'y a pas vraiment de choses qui me font appeler l'HAD* » (E6). Cela impliquait une **grande disponibilité** « *moi les patients ils ont mon numéro, j'aime bien qu'ils aient mon numéro et ils m'appellent si il y a un soucis* » (E6) « *il faut pas les laisser tomber, mais du coup il faut être hyper disponible* » qui selon elle n'était pas possible chez tous les médecins « *après ça, c'est quelque chose qui n'est pas toujours possible chez tout le monde. J'ai des confrères, leur patient va pas bien, c'est « bon euh...on verra » c'est moche ce que je dis mais c'est ce que je vois dans ma pratique* » (E6).

3-1. Difficultés ressenties

La prise en charge de ces patients était **très chronophage**. Elle nécessitait un investissement en temps très important pour le médecin généraliste avec des passages réguliers à domicile et une disponibilité au téléphone en cas de soucis « *ça serait plus chronophage. Parce qu'on se devrait d'être en permanence joignable* » (E10), « *c'est vachement chronophage les situations de soins palliatifs donc c'est vrai que ça me soulage un petit peu* » (E1).

La disponibilité hors heures d'ouverture du cabinet était difficile à gérer « *si tu as personne la nuit, tu peux pas...c'est la nuit qui pose problème, la nuit et les week-ends* » (E9). L'HAD permettait de diminuer le temps de travail et de pouvoir être moins disponible « *maintenant je donne rarement mon téléphone personnel* » (E1).

La prise en charge de la douleur notamment, principal symptôme évoqué par les médecins comme difficile à gérer, nécessitait une surveillance régulière notamment dans les situations d'utilisation de morphiniques. « *C'est tout bête mais les morphiniques en libéral, c'est toujours plus compliqué qu'à l'hôpital parce qu'il faut surveiller et c'est plus délicat* » (E3). La gestion d'un traitement morphinique par voie parentérale et notamment par PCA était impossible à gérer seul selon les médecins « *la gestion de la PCA, c'est quand même beaucoup plus pratique avec l'HAD* » (E7), « *le pousse seringue je ne saurai pas faire toute seule* » (E10).

Mieux soulager le patient permettait aux soignants de travailler dans une atmosphère plus apaisée « *le fait d'avoir une thérapeutique efficace, et non pas d'être un petit peu à la traîne, ça permet aux infirmières d'être...de travailler plus facilement quand le patient est soulagé* » (E1).

Le sentiment d'isolement était très évoqué par les médecins « *parce que sinon je suis tout seul bien souvent* » (E1). La présence de l'HAD permettait au médecin de discuter des prises en charge, de travailler en équipe avec des soignants compétents dans le domaine des soins palliatifs « *c'est intéressant d'échanger avec quelqu'un qui a de l'expérience* » (E1) ce qui était rassurant pour eux « *je trouve que c'est rassurant pour moi aussi, je le vis mieux quand j'ai un médecin spécialiste à mes côtés* » (E7) en étant soutenu dans leurs propositions thérapeutiques. « *j'ai aussi besoin d'être rassuré dans ma conduite à tenir* » (E7).

L'HAD permettait de **faciliter le travail entre les différents intervenants** « *oui tout simplement pour la coordination c'est très confortable l'HAD parce qu'ils s'occupent de la coordination entre les différents professionnels de santé* » (E7).

Être entouré permettait de **faciliter les prises de décisions** parfois difficiles notamment en cas de sédation « *et puis l'Hypnovel, c'est une décision éthique aussi. Ce n'est pas un médecin tout seul dans son coin qui va décider ça* » (E4) ou d'arrêt des explorations « *c'est quand même moins lourd que de dire tout seul « bon là, on arrête de chercher des choses et d'aller plus loin* » » (E10).

De plus, la famille et le patient acceptaient mieux les décisions quand elles étaient prises par plusieurs médecins « *c'est quand même beaucoup plus facile pour les familles d'intégrer ça quand c'est dit par le médecin traitant et l'équipe de l'HAD* » (E4).

La fin de vie était un domaine de la médecine qu'appréhendaient les médecins « *souvent ça nous fait un peu peur le palliatif* » (E3). Ils ressentaient un **manque de connaissances** au niveau théorique et pratique notamment dans la gestion des antalgiques, « *on est pas forcément à jour des thérapeutiques, des recos* » (E7), « *quand je suis toute seule à gérer les antalgiques, savoir à quel moment il faut augmenter les doses voilà...tout seul c'est...et puis c'est pas ce que je préfère (rires)* » (E7).

La présence de l'HAD aidait à gérer les situations où le patient se dégradait « *et puis c'est quoi faire en cas de dégradation ?* », « *avoir l'HAD, ça aide à se former dans les thérapeutiques et à savoir comment faire pour orienter le patient quoi* » (E3), « *et sans l'HAD on fait quoi si il y a un problème ? On hospitalise d'accord mais c'est pas le but. Ils sont à domicile c'est pas pour aller à l'hôpital* » (E10).

Les médecins de l'HAD apportaient donc des **connaissances et une expertise** sur ces prises en charge « *avoir l'expertise d'un médecin spécialiste des soins palliatifs, ça n'a pas de prix* » (E3).

En effet, ces situations restaient peu fréquentes dans le quotidien du médecin et les conduites à tenir n'étaient donc pas bien connues « *on peut tous marquer pompe à morphine sur l'ordonnance. Mais en pratique, pour les doses, les bolus, on a hyper besoin et on est obligés de s'appuyer sur eux parce que quelques chose que vous faites que 5 à 6 fois dans l'année et bien vous ne pouvez pas bien le faire* » (E4), « *même si tu as eu toutes les formations de la Terre, si tu ne le fais pas tous les jours, tu ne seras pas bon* » (E4).

Le risque d'épuisement personnel était également présent face à ces situations de fin de vie de patients avec lesquels le médecin avait entretenu une relation pendant plusieurs années « *par*

rapport aux situations où je faisais tout tout seul, enfin on fait jamais tout tout seul mais...c'était plus nerveusement fatiguant quoi » (E1).

Le médecin de l'HAD apportait un regard plus neutre, moins investi émotionnellement « *la médecin de l'HAD sait rester neutre alors que nous on est plus liés à nos patients affectivement parlant et parfois c'est des situations difficiles à gérer hein... » « on est plus proches donc au niveau affectif, c'est plus compliqué à gérer » (E7).*

Un des médecins évoquait la difficulté de mettre en œuvre **les directives anticipées et la personne de confiance** car aborder ce sujet avec le patient et l'entourage n'était pas aisé notamment dans la position du médecin de famille qui connaissait souvent implicitement ces informations « *et puis pour nous c'est bizarre parce qu'on connaît les gens, on connaît la famille donc on connaît les directives anticipées. Mais légalement maintenant, on est tenu de faire les papiers, tout ça...des fois, ça vient un peu comme un cheveu sur la soupe et en même temps c'est utile si ce n'est pas nous qui intervenons » (E1).*

3-2. Rôle majeur de la famille dans l'accompagnement

Tous les médecins se rejoignaient ainsi sur l'idée de **l'importance majeure de la présence d'un entourage au domicile** dans la prise en charge des patients en soins palliatifs et encore plus dans les situations sans l'aide de l'HAD « *tout dépend si il y a de la famille ou pas ou si c'est quelqu'un qui est seul à domicile. Je crois que c'est aussi l'accompagnement qui est important » (E8), « mais ça dépend des familles comme toujours. Si ça se passe bien avec la famille je le fais mais par contre si il n'y a pas de famille là non c'est hospitalisation » (E6).*

Une des médecins affirmait ne pas pouvoir prendre en charge ces situations sans l'HAD à cause de l'entourage « *tu ne peux pas, tu ne peux pas...pas pour mon rôle de médecin personnellement mais pour la famille, l'aidant » (E9) et de leur angoisse d'être isolés au domicile « c'est déjà anxieux d'avoir quand tu as quelqu'un dans un lit médicalisé qui va mourir et qu'il faut être avec lui. En plus si tu te dis que la nuit tu vas la passer tout seul, qu'il faut que tu attendes et que tu vas appeler le 15 c'est pas satisfaisant tu vois » (E9).*

Dans ces situations extrêmement lourdes, l'HAD permettait de **soulager les familles** en apportant un cadre rassurant « *c'était structurant pour elle » (E7), « ça l'a rassurée » (E8), « c'était apaisant pour tout le monde » (E1).*

Voir le patient soulagé et confortable suite aux soins de l'HAD aidait également les familles à mieux vivre la situation « *le fait que le monsieur soit apaisé, le fait de le voir mieux, ça soulage l'entourage » (E1).*

L'HAD permettait aux familles d'être plus présentes aux côtés du patient « *ils étaient contents qu'on les ait laissés accompagner leur maman » (E10), « il avait énormément apprécié tu vois de...de rester chez lui, de voir ses enfants » (E9).*

3-3. Alternatives à l'HAD

Les médecins ayant connu des situations de fin de vie avant la possibilité de l'HAD avaient travaillé avec **les infirmières libérales du secteur** mais estimaient que la prise en charge était de moins bonne qualité « *on faisait avec les infirmières, comme on pouvait...mais c'était moins bien au niveau du confort et de la prise en charge de la douleur du patient » (E4), « c'était soit*

l'infirmière qui venait faire des soins à domicile ou si c 'était trop difficile c'était l'hospitalisation en unités de soins palliatifs » (E5).

La gestion de la douleur était plus difficile et les sédations moins réglementées « on faisait de la morphine en sous-cutanée, on bricolait...moi je l'ai pas pratiqué mais il y avait des sédations terminales qui étaient mises en place à la maison...avec des cocktails comme ça quoi » (E4).

L'hospitalisation était évoquée par plusieurs des médecins interrogés *« ou l'autre solution c'est de les hospitaliser » (E2).* Cette solution n'était **pas satisfaisante** pour plusieurs médecins notamment au moment de la fin de vie et donc d'hospitalisations parfois en urgence *« je trouve qu'il n'y a rien de pire comme situation. J'en ai tellement vu aux urgences des fins de vie, je trouvais ça inadmissible qu'on voit des patients moribonds arriver en ambulance et mourir dans le box des urgences » (E9).*

L'hospitalisation en unités de soins palliatifs pouvait être une alternative également, notamment dans des structures plus proches du domicile du patient *« ce n'est plus le CHU, c'est une plus petite unité, beaucoup plus proche de la maison où les enfants et le conjoint pourront venir régulièrement » (E4)* mais plusieurs médecins rapportaient des difficultés à trouver des places dans ces services *« c'est compliqué pour avoir une place. C'est là que je ne comprend pas, il n'y a pas assez de lits de palliatifs » (E9)* et ce d'autant plus que les patients n'étaient pas suivis en HAD *« et les patients en dehors de l'HAD, parce qu'ils ne veulent pas ou la famille n'est pas prête, pour trouver une place en soins palliatifs et bien c'est du ressort de l'impossible » (E9).*

L'hospitalisation était parfois demandée par le patient car ils y trouvaient un **côté rassurant** et sécurisant par la présence continue des soignants *« il y a des patients quand ils sont chez eux, ils sont très angoissés et ils préfèrent être hospitalisés parce que ça les rassure » (E5), « j'ai l'impression que ça les sécurise, c'est angoissant de rester chez soi... » (E2).*

Un des médecins insistait sur l'importance de prévoir une alternative au cas où la situation à domicile serait trop difficile que ce soit avec ou sans l'HAD *« on réussit à avoir un certain accord sur le lieu qui sera notre lieu de recours si la situation se dégrade au point que..on ne peut plus gérer à la maison » (E4).*

Le réseau COMPAS était également évoqué en alternative, *« j'ai déjà aussi fait intervenir COMPAS, ça m'a aidée sur des fins de vie » (E2),*

Les situations de fins de vie en EHPAD étaient évoqués par deux médecins avec un avis différent sur l'utilisation de l'HAD dans ces structures : un des médecins n'y faisait pas appel *« à l'EHPAD, je demande pas l'HAD parce qu'il y a des infirmières tout le temps » (E1),* alors qu'une des médecins demandait sa mise en place *« et donc pareil, à la maison de retraite, c'est compliqué parce que tu n'as pas de personnel le soir. Sans HAD, j'aurais été obligée de l'hospitaliser » (E9).*

Un des médecins évoquait l'aide apportée par la mise en place de **médecin de garde volant** pour assurer la continuité des soins *« ça change la donne, il y a toujours un médecin qui peut venir et qui n'hospitalisera pas forcément...pas forcément tout de suite mais dans la nuit , le week-end il y a toujours en appelant le 15 la possibilité d'avoir recours à un médecin » (E1)*

4. Difficultés ressenties dans le travail avec l'HAD et perspectives d'amélioration de pratique

4-1. Difficultés relationnelles

6 des 10 médecins interrogés ont évoqué un **sentiment de mise à l'écart** dans leurs prises en charge commune avec l'HAD « *même si des fois, on peut se sentir un petit peu mis à l'écart... »* (E1) notamment quand la communication était difficile « *parce que si on arrive pas à se coordonner pour se voir, se parler, le médecin peut facilement se sentir exclu »* (E4). Ils pouvaient avoir le sentiment de ne pas être informés suffisamment de l'évolution du patient et de sa prise en charge « *il y a des décisions qui sont prises qui sont quand même importantes dans l'évolution du patient et on les apprend un peu à retard »* (E7), « *je me suis demandé où il en était...j'ai même du appeler son fils pour voir...on manque quand même d'information à un moment donné »* (E2).

Ils éprouvaient un sentiment de **perte de la relation privilégiée entre le médecin traitant et le patient** « *c'est ça qui est un peu dur je trouve en tant que médecin généraliste pour des patients en soins palliatifs, c'est que du coup il y a un moment où on donne un peu la main et donc on est moins présent et voilà »* (E7). Voir leur rôle de médecin généraliste devenir moins important dans ces situations était parfois mal vécu « *j'ai du mal à lâcher du lest »* (E1) « *on est moins nécessaire quoi»* (E7), « *je me vois mal me désinvestir tu vois, sortir complètement de l'histoire »* (E4).

Cela était d'autant plus difficile à vivre quand la situation concernait un **patient suivi depuis plusieurs années** « *c'est pas évident de laisser faire les autres...surtout quand c'est un patient qu'on suit depuis un bout de temps »* (E6), « *Après je pense que pour des patients que je suivais, que je connais, ça m'aurait agacé de ne plus intervenir...ça m'aurait pas complètement satisfait de ne pas être aux manettes finalement pour organiser les soins »* (E1)

La difficulté à accepter de laisser la main à d'autres soignants avec des prises en charge qui pouvaient être différentes était aussi évoquée « *on a nos habitudes, nos prises en charge...j'ai du mal à trouver ma place dans ses moments là »* (E6)

Un des médecins avait le sentiment de ne pas prendre assez part à la prise en charge thérapeutique : « *j'aimerais être plus investie. Après je ne les ai pas appelés mais je trouve qu'on n'est pas assez sollicité alors qu'on est quand même les médecins traitants »*, « *pour qu'on soit plus intégrés dans la prise en charge »* (E3).

Un des médecins pensait que la communication était meilleure entre lui et les infirmiers du secteur plutôt qu'avec les infirmiers de l'HAD par une plus grande proximité géographique et une relation plus spontanée « *mais je trouve que c'est bien quand l'équipe est déjà structurée sur place et que l'HAD vient juste cadrer les choses et utiliser un tissu de soignants déjà habitués à travailler ensemble. La communication est plus naturelle avec le cabinet infirmier du coin parce qu'on se croise dans la journée, on parle plus fréquemment et donc on a plus d'informations »* (E7).

Ils pouvaient avoir le regret de ne pas avoir été plus présents au moment des **derniers jours ou du décès du patient** « *c'est juste ça qui est difficile à gérer pour nous parce que des fois on se*

dit « ah mince, j'aurais aimé être là » (E7), « tout d'un coup on les voit, ils se sont beaucoup dégradés et on se dit « ah bah je l'avais pas vu » » (E2)

Cette mise à l'écart était à l'origine d'une **moins bonne connaissance du dossier** qui peut être problématique quand leur avis est demandé « on est quand même appelés de temps en temps pour un avis donc quand on suit pas le dossier c'est compliqué » (E3)

Mais l'intérêt du patient primait et ce sentiment d'exclusion parfois ressenti n'empêchait en aucun cas de voir l'HAD comme une aide précieuse dans la prise en charge de ces patients « mais c'est pas ça qui compte... » (E1) « c'est ça qui est délicat mais après c'est dans l'intérêt du patient donc il n'y a pas de soucis hein » (E7).

Un des médecins évoquait **la période après le décès du patient** où le rôle du médecin généraliste était de soutenir l'entourage après que les autres équipes soient parties « et puis nous on fait le relais, là en l'occurrence je suivais aussi la famille et on continue d'être là, on est plus là pour eux que pour le patient contrairement à avant » (E3).

Le principe de « **réinvestissement** » pour le médecin généraliste était décrit par un des médecins. Ainsi pour lui, le médecin retrouvait un rôle central dans la prise charge du patient après son suivi surtout hospitalier au moment de la dégradation clinique en organisant les soins palliatifs : « A l'heure actuelle on a un rôle important au départ, pour mettre en place le circuit diagnostic, pour faire la consultation d'annonce...et après les gens rentrent dans le circuit, parfaitement identifié, qui fonctionne très bien, même super bien. Mais du coup nous on le perd de vue mais complètement. Et puis un moment ça se dégrade...on commence à dire qu'on ne va pas faire de chimio, qu'on réévalue dans 6 mois...et puis en fin de compte, ils reviennent te voir parce qu'ils ont mal au ventre, parce qu'ils ont jauni et là il faut se réinvestir dans le dossier, c'est le moment si tu veux aider ton patient. C'est le moment où il faut essayer d'anticiper un peu, commencer à expliquer, à dire que « oui la dernière chimio n'a pas montré une réelle efficacité... » » (E4).

Il évoquait d'ailleurs un **manque de communication de la part des oncologues** sur l'évolution de la situation et des perspectives thérapeutiques « alors c'est pas du tout aux soins palliatifs que je fais un reproche mais aux oncologues. Ils pourraient parfois dans leurs courriers dire que c'est pas ou peu envisageable de continuer, que l'on s'oriente plutôt vers une prise en charge palliative, mais ça c'est jamais fait » (E4).

D'autres médecins rapportaient une **bonne communication avec l'équipe**, avec des transmissions notamment par téléphone avec le médecin de l'HAD ou écrites au domicile du patient « il y a une très bonne communication, s'il y a un soucis, on communique sans problème. On fait toujours la réunion au départ de la mise en place de l'HAD et puis après on communique beaucoup par téléphone et ça se fait très bien » (E9), « après au niveau des relations, je n'ai aucun soucis. Des transmissions à la fois écrites, on avait un cahier où tout le monde notait dedans. Et le médecin je l'appelais si besoin, j'avais du l'appeler une fois pour avoir un conseil sur des prescriptions de morphiniques » (E3).

Un des médecins évoquait des difficultés à travailler avec l'HAD qu'elle trouvait **trop protocolaire** et donc non adaptés à chaque patient « l'HAD ils arrivent avec leurs protocoles mais en vrai ça marche pas comme ça » (E6). Son ressenti de la qualité du travail fait avec l'HAD variait en fonction des situations « après l'HAD c'est comme partout, il y a des gens motivés qui bossent bien et d'autres c'est plus compliqué » (E6).

4-2. Pour palier ce sentiment de mise à l'écart, les médecins souhaiteraient améliorer la communication avec l'équipe de l'HAD.

Un des médecins souhaitait clarifier le rôle de chaque intervenant en nommant une **personne référente** « *et puis fixer vraiment la personne qui est aux manettes, qui est référente* », « *si il y a un problème, en parler systématiquement à la personne référente pour qu'elle soit au courant et qu'elle ne découvre pas certaines choses après* » (E1) pour que tous les intervenants aient la même conduite à tenir face au patient et à sa famille « *S'ils ont des sons de cloches différents, ça les perturbe pas mal. Alors que si tout le monde a à peu près le même discours, c'est rassurant pour eux* » (E1). Il acceptait le fait de ne pas toujours être le premier interlocuteur du patient « *la personne référente c'est aussi en fonction de ce que souhaitent les gens* » « *ça ne me choque pas du tout que le patient que je connais fasse directement appel à l'HAD* » (E1)

Pour améliorer la communication au cours de la prise en charge, deux des médecins estimaient que le **dossier médical partagé** serait un élément clé « *je pense que l'avenir c'est vraiment le logiciel partagé. C'est vrai que c'est pas mal d'avoir des petites infos juste sur l'évolution des soins* » (E7). Il permettrait de suivre l'évolution du patient sans forcément se déplacer au domicile « *j'ai mes patients qui sont enregistrés, je sélectionne celui que je veux et je vois ce que les infirmiers et les médecins notent du domicile du patient. Et puis on voit qui a écrit, qui fait quoi. Comme le classeur papier à la maison mais on peut le consulter de partout donc je pense que c'est très intéressant* » (E10), « *parce que je sais qu'il y a les classeurs de l'HAD mais si on est pas à domicile on les lit pas* » (E7).

C'était donc un atout majeur même si cela pourrait rajouter de la lourdeur administrative « *c'est assez rebutant le lien avec Internet parce que c'est encore un énième dossier à remplir* » (E10).

Avoir plus de retour de la part des infirmiers de l'HAD pour appréhender mieux leurs difficultés et optimiser le travail commun était un souhait des médecins « *peut-être qu'avec les infirmiers, ça serait intéressant de voir un peu comment eux aussi ils s'organisent pour qu'on puisse leur faciliter la tâche. Je ne suis pas sûre qu'on se rende compte de leur travail et des difficultés qu'ils peuvent avoir* » (E10)

Pour cela, le souhait exprimé par trois des médecins était de **majorer les visites communes avec l'HAD auprès des patients**. Ils exprimaient le bénéfice apporté par la première visite commune et souhaiteraient donc que cela soit répété au cours de la prise en charge du patient « *des entretiens communs, des visites commune chez le patient...je pense qu'il faut continuer ça, des visites entre médecin coordinateur et médecin traitant* » (E2).

La visite serait alors commune à tous les intervenants et à la famille pour que chacun soit au clair sur la situation « *si tout le monde pouvait se voir en même temps ce serait pas mal, pour organiser, pour comprendre et puis avec la famille pour que tout le monde soit sous le même objectif* » (E1).

Il était cependant difficile, comme le disait un des médecins, d'organiser ces visites communes entre les différents intervenants car leur rythme de travail était soutenu et leurs organisations pas toujours concordantes « *c'est très difficile de faire fonctionner un mode de fonctionnement de généraliste en libéral avec un mode de fonctionnement type hospitalier* » (E4). Le temps passé par les médecins généralistes pour les visites à domicile était limité « *pour vous exprimer ce qui est difficile pour le médecin, c'est s'organiser pour se retrouver chez le malade. La plupart des médecins ne font plus que des consultations et les temps de visite sont en fin de matinée ou début d'après-midi...et en quelque sorte nous, on impose ça au médecin de l'HAD. Et lui ne peut pas être à 14 heures partout* » (E4).

4-3. Optimiser les informations sur l'HAD

Plusieurs médecins évoquaient leur **méconnaissance du fonctionnement de l'HAD**.

Les critères pour y faire appel dans le cadre de soins palliatifs étaient mal connus de trois des médecins : « *parce qu'il y a des critères mais moi je ne les connais pas très bien, il faut que ce soit pluri-professionnel je crois* » (E3), « *j'avais la notion qu'il fallait des soins techniques pour instaurer l'HAD et j'ai appris finalement que non, pour les soins palliatifs et bien on peut mettre en place l'HAD même si il y a peu de soins techniques* » (E7).

L'organisation des soins et les possibilités de prise en charge étaient aussi peu connues des médecins « *peut-être qu'on ne sait pas tout ce qu'on peut faire, je ne sais pas jusqu'où on peut aller* » (E2), « *c'est moi qui manque d'informations et peut-être de formations sur l'HAD* » (E7).

Les horaires de la présence médicale posaient question à un des médecins « *je savais pas trop pour les médecins...peut-être les week-ends il n'y a pas de médecins donc ça peut peut-être un peu des fois...mais bon j'ai jamais eu trop de soucis, parce que rapidement lundi matin, tu transmets, tu vois avec le médecin de l'HAD* » (E9).

Un des médecins, malgré le fait qu'il avait collaboré avec l'HAD, ne savait pas s'ils pouvaient intervenir la nuit à domicile « *Vous voyez je ne sais même pas si la nuit ils peuvent venir* » (E2).

Ils étaient directement confrontés à cette méconnaissance lors de situations pratiques avec les patients « *J'ai un peu l'impression d'apprendre sur le tas* » et ne leur offraient donc peut-être pas toujours toutes les possibilités « *et peut-être au détriment du patient* » (E7).

Leur souhait était donc d'améliorer leurs connaissances sur le fonctionnement de l'HAD « *il faudrait qu'on sache concrètement comment ça fonctionne* » (E7) par une formation et une rencontre directe avec les équipes d'HAD « *une formation sur l'HAD pour qu'on sache mieux comment faire parce que moi j'ai toujours l'impression d'avoir un train de retard* » (E7), « *peut-être qu'avec les infirmières, ça serait intéressant de voir un peu comment eux aussi ils s'organisent pour qu'on puisse leur faciliter la tâche* » (E10).

Un des médecins se posait également la question de la différence entre le réseau COMPAS et l'HAD et dans quelles situations faire appel à l'un ou à l'autre « *et puis cette association là, elle peut aussi dégager des heures et de l'argent pour qu'il y ait une garde la nuit, je ne crois pas que l'HAD puisse faire ça. Les deux sont un peu complémentaires mais alors, il faut faire appel à qui ?* » (E8).

4-4. L'HAD reste une aide précieuse

Malgré ces difficultés, la quasi totalité des médecins considéraient l'HAD comme un **soutien majeur** dans ces prises en charge palliatives pour le médecin, le patient et l'entourage « *pour moi, ça reste quelque chose de très positif !* » (E2), « *c'est quelque chose de facilitant je trouve* » (E1), « *ça a été vraiment bien fait, bien encadré. Enfin moi j'ai trouvé ça très confortable* » (E3) qui permettait des fins de vie à domicile dans de meilleures conditions « *l'HAD ça aide quand même à partir sereinement à la maison* » (E3), « *c'est beaucoup mieux pour le patient et beaucoup plus confortable pour le médecin* » (E4).

5. Et si j'étais moi-même patient en fin de vie ?

Lorsque nous demandions aux médecins s'ils étaient favorables à une fin de vie à domicile avec l'HAD comme ils le décrivaient pour leurs patients, sept des médecins répondaient favorablement mais **tous sans certitude** et avec la **pondération de l'acceptation par l'entourage** « *il faut que mon entourage puisse assumer enfin...plutôt oui mais sans certitude* » (E1), « *c'est surtout l'entourage qui compte* » (E2), « *oui...ce serait mon épouse qui serait le plus impliqué donc oui si ça lui paraît gérable* » (E4).

En effet, cela impliquait une charge pour l'entourage qu'il n'était pas facile de leur imposer « *il faut savoir que c'est bien plus lourd pour l'entourage quand on est chez soi que quand on est hospitalisé* » (E2), « *je ne voudrais pas que ce soit trop lourd pour eux* » (E5), « *en fait c'est oui et non, si je suis toute seule chez moi, oui....après c'est pour l'entourage, je pense qu'il a son mot à dire là dedans parce que avoir un décès à la maison c'est quand même compliqué* » (E3).

Un des médecins était plus incertain sur le souhait de vouloir rester chez lui les derniers jours avant le décès « *après les quelques derniers jours, point d'interrogation. Parce que je sais pas...je sais pas. Moi ce que je...mon expérience de la fin de vie en HAD c'est le poids pour le conjoint ou la conjointe...* » (E4).

Les médecins justifiaient le choix de la fin de vie à domicile par le **souhait de rester chez eux** « *j'aurais pas forcément envie d'aller à l'hôpital sachant qu'il n'y a plus grand chose à faire* » (E1), « *à la maison dans un environnement que je connais, oui c'est mieux* » (E6), « *parce que évidemment pour soi c'est bien de rester à la maison* » (E2) car cela était plus confortable « *après pour moi tout seul, oui en terme de confort* » (E4).

Deux des médecins ne pouvaient pas répondre à la question car ils **ne souhaitaient pas envisager ce genre de situation** « *je n'y pense pas, je ne me pose pas ce genre de questions là* » (E8), « *ça dépend de ce qui m'emportera* » (E8), « *je n'ai pas trop envie de m'imaginer malade* » (E10).

Un des médecins ne souhaitait pas une fin de vie à domicile car il **ne voulait pas imposer cette situation à ses proches** « *honnêtement je ne pense pas...je veux surtout protéger ma famille. Mon mari, mes enfants, il est hors de question qu'ils soient là à côté de moi pendant des jours et des jours pour une dégradation qui va être mortelle* » (E9) car cela serait traumatisant pour eux « *pour l'entourage, c'est violent...je trouve que c'est assez...assez traumatisant* » (E9) avec des conséquences à long terme sur l'entourage « *je veux mourir chez moi très bien mais je pense pas trop aux répercussions qu'il va y avoir. Tu vois cette famille, elle a déménagé parce qu'ils étaient incapables de continuer à vivre là où il était décédé* » (E9). Imposer cette souffrance était selon lui une décision qui ne prenait pas en compte la famille « *moi je trouve ça très bien pour celui qui veut faire ça, rester chez lui mais je trouve ça un peu égoïste quand même* ». C'est le seul médecin qui évoquait en avoir parlé avec sa famille et avoir des avis différents chez ses enfants « *tu vois déjà dans une fratrie, j'avais deux avis différents : deux qui disaient « maman je te comprends, il faut mieux que ce soit abrégé » et une qui m'a dit « c'est hors de question parce que c'est encore du temps que l'on passe avec toi »...* » (E9).

DISCUSSION

1. Validité interne de l'étude

1-1. Biais de l'étude

Pour des raisons d'agenda contraint, il n'a pas été réalisé de double lecture et d'analyse des verbatims ce qui est la procédure de qualité dans un travail de ce type.

Par ailleurs, les participants évoquaient des expériences vécues au cours de l'année précédente aux entretiens. On peut penser qu'il y ait un biais de mémorisation.

Lors des entretiens, l'évocation d'une situation faisait écho à d'autres ce qui en brouillait l'authenticité.

L'entretien guidé par des questions ouvertes laissait libre cours au discours des participants. Cela suscitait des digressions nécessaires à l'évocation des interviewés pouvant interférer dans la compréhension des verbatims.

Par ailleurs, la connaissance du sujet de recherche mené par un étudiant en DES de médecine générale pouvait induire une évocation plus positive de cette expérience (biais de désirabilité sociale).

1-2. Forces de l'étude

Pour répondre à la question de recherche, la méthode qualitative avec des entretiens semi dirigés semblait adaptée. Elle permettait aux participants de laisser libre cours à leurs ressentis en limitant les interruptions de parole.

Les participants interrogés ont des caractéristiques épidémiologiques variées, au niveau de l'âge, du mode et du lieu d'exercice permettant d'obtenir un échantillon raisonné de population.

2. Validité externe de l'étude

La validité externe consiste à soumettre aux interviewés le document analysé et recueillir leur assentiment. Elle n'a pas été réalisée dans cette étude.

2. Discussion des résultats

2-1. L'appel à l'HAD

2-1-1. Par les difficultés du médecin généraliste

Les entretiens ont montré que dans la plupart des situations évoquées, le médecin généraliste est à l'origine de l'appel à l'HAD. Ce sont leurs difficultés dans la pratique des soins palliatifs au domicile qui les y incitent.

L'avis des médecins est convergent sur ces difficultés. La principale évoquée est la prise en charge de la douleur lorsqu'elle devient réfractaire au traitement antalgique oral. Les médecins n'ont pas de réticence à prescrire des antalgiques y compris morphiniques mais leur gestion est difficile. Ainsi, le besoin de la PCA (Patient Controlled Analgesia) de morphine est le motif d'appel à l'HAD le plus fréquemment évoqué. En effet, la prescription, la gestion et la surveillance de ce traitement n'est pas réalisable en pratique courante selon eux.

Par ailleurs, l'aspect technique de ces situations est également lourd à gérer pour le médecin. En effet, certains produits pharmaceutiques spécifiques ou dispositifs médicaux ne sont pas aisés à obtenir en ambulatoire et la réalisation de certains soins sont complexes et longs.

Les autres difficultés évoquées par les médecins sont les mêmes que celles décrites dans la littérature. (1), (30), (31) On retrouve le caractère chronophage de ces prises en charge avec la nécessité d'une disponibilité importante du médecin, au domicile du malade ou joignable au téléphone.

On retrouve également le sentiment d'isolement du praticien qui, par opposition au médecin hospitalier, peut facilement se trouver seul dans ces prises en charge et ce malgré un exercice de plus en plus fréquent en maison de santé ou cabinet de groupe.

Trois des médecins évoquaient un sentiment de manque de connaissance et de compétences en soins palliatifs notamment sur les thérapeutiques. Ces médecins suivaient entre trois et cinq patients en soins palliatifs par an, ce qui est semblable aux autres participants.

Ce sentiment est rapporté dans plusieurs études avec toujours un souhait de formation plus poussée de la part des médecins dans le domaine des soins palliatifs. (30)

Comme l'évoque un des médecins de l'étude, les années de pratique et d'expérience apportent également un « savoir faire » dans ce domaine. La confiance des médecins généralistes dans leurs capacités à prendre en charge des patients en soins palliatifs augmente ainsi avec l'âge. (31)

En dehors des difficultés professionnelles, ces situations touchent le médecin d'un point de vue plus intime, comme évoqué dans deux des entretiens, avec les difficultés de voir mourir un patient suivi depuis de nombreuses années. Ainsi dans une étude française, 70 % des médecins ayant pris en charge des fins de vie à domicile exprimaient une souffrance personnelle. (32)

Ces difficultés peuvent être majorées par le mode d'entrée en soins palliatifs du patient qui peut être brutal. Ainsi, certains déplorent un manque de communication avec les oncologues à l'origine d'un défaut de continuité de prise en charge. (33)

Le principe de « *réinvestissement* » comme décrit par un des médecins en est l'exemple : après une phase de diagnostic où le médecin généraliste a souvent une place primordiale, le patient entre dans un circuit de prise en charge spécialisé hospitalier. Il y reçoit des soins et un suivi réguliers pendant toute la phase curative. Le rôle du médecin traitant est bien souvent secondaire

dans cette période. Puis, dans l'éventualité d'un échappement au traitement, le patient entre dans la phase palliative au cours duquel le médecin traitant reprend une place légitime.

Sans communication franche et claire entre les différents intervenants sur l'évolution de la prise en charge, la situation peut être inconfortable pour le patient et pour le médecin généraliste qui renouent une relation brutalement lors de l'entrée en phase palliative. Le médecin généraliste peut alors se sentir mal à l'aise et doit se réinvestir rapidement dans la situation pour prendre en charge au mieux le patient.

Un seul des médecins interviewé rapportait ne pas trouver de motifs d'appel à l'HAD dans ces situations de soins palliatifs à domicile. Bien qu'ayant travaillé avec l'HAD pour certains patients par l'initiative de médecins hospitaliers, il n'a pas changé d'avis sur le sujet. Il garde une réticence importante due notamment à une peur du côté « *protocolaire* » de l'HAD. Il avance l'argument de l'expérience de nombreuses années de pratique pour développer une compétence et une confiance dans ce domaine ainsi que la nécessité d'une grande disponibilité lui permettant de gérer ces situations. Ceci évoque une relation paternaliste entre le médecin et le patient. La relation est dans ce cas uniquement duelle et la situation reste sous le contrôle du médecin seul.

Les données des articles consultés mettent en évidence les mêmes difficultés ailleurs qu'en France.

Les médecins australiens éprouvent ainsi un manque de confiance dans leurs prises en charge de patients en soins palliatifs du à leur formation insuffisante.(34) Ils évoquent également le manque de communication avec les services hospitaliers compliquant la prise en charge des patients.

Une étude allemande met quant à elle en évidence le sentiment des médecins généralistes d'être « *poussés à leurs limites* » en raison du caractère chronophage de ces situations et de leur manque de formation. (35)

2-1-2. Par les difficultés de l'entourage

En dehors des difficultés médicales et personnelles qu'il rencontre, le médecin peut décider de faire appel à l'HAD devant les difficultés que vit l'entourage du patient.

A domicile, l'entourage est le principal aidant et la relation intime change avec le statut de soignant/soigné qui se met en place. L'entourage, quelque soit ces liens avec le patient, se retrouve à assumer tout ou une partie de la charge d'aide au quotidien du patient et de la gestion des symptômes. Il doit aussi gérer la charge émotionnelle de voir un proche se dégrader dans le lieu de vie commun.

Cela est à l'origine d'une sensation d'anxiété, de solitude, d'incompétence voire d'épuisement pour la famille lorsque la situation devient trop lourde à gérer. Une étude réalisée sur les aidants principaux à domicile des patients entrant en unités de soins palliatifs montre ainsi un taux d'épuisement de 80 % chez les aidants. (36)

2-1-3. Par les difficultés de l'équipe para médicale

Pour les soins à domicile, avant la mise en place de l'HAD, l'équipe paramédicale peut-être constituée d'infirmières libérales ou d'infirmières de SSIAD.

Dans certains cas décrits par les médecins, l'appel à l'HAD a été évoqué par certaines infirmières libérales devant la complexité des soins au patient compliqués par la douleur insuffisamment soulagée.

En effet, par la nécessité de soins complexes et donc chronophages chez le patient, les soins palliatifs à domicile nécessitent bien souvent une grande implication des équipes infirmières.

Cependant, l'avis des infirmiers libéraux sur le maintien des patients au domicile en fin de vie est divergent. Une étude réalisée en 2006 montre que sur 602 professionnels, 23% y « sont favorables », 21% sont « plutôt réticents » et le reste est indécis. (37)

Ces réticences sont modulées par l'ancienneté de la relation entre les infirmières et le patient et ses proches. Les réticences concernent ainsi souvent la prise en charge en soins palliatifs de nouveaux patients alors qu'un devoir de « non abandon » s'est développé avec les patients suivis depuis une plus grande période. (38)

2-2. Le travail avec l'HAD

2-2-1. Le point de vue des médecins

Il émerge de ces entretiens une image et un ressenti globalement positifs des médecins généralistes concernant leur collaboration avec l'HAD. Cette structure leur permet de gérer les situations de leurs patients de manière plus confortable et rassurante.

L'HAD apporte également une expertise. Un article cite ainsi que le travail en collaboration entre médecins généralistes et équipe HAD permet un échange de connaissances et une amélioration des compétences de chacun. (39)

Les médecins apprécient la permanence et la continuité des soins apportées par l'HAD ce qui leur permet d'alléger leurs disponibilités notamment la nuit et les week-ends.

Pour ces patients complexes à soigner, l'HAD apporte un soutien technique et matériel par la présence de produits pharmaceutiques tel que le Midazolam et de dispositifs tel que la Patient Controlled Analgesia ainsi qu'une sécurité dans la prise en charge. (40)

De plus, l'HAD permet de faciliter la coordination entre les différents intervenants au domicile du patient.

Malgré ses effets bénéfiques, les médecins ont parfois des réticences à faire appel à l'HAD. Ainsi, dans sa thèse Florence Cuny évoque l'appréhension des médecins généralistes avant leur première prise en charge avec l'HAD due à leur méconnaissance du système. (41)

Cette méconnaissance du fonctionnement et du rôle de l'HAD majore les réticences des médecins comme le dit un des médecins qui hésitait à y faire appel par « *peur de les déranger pour rien* ».

Dans une autre étude française, certains médecins se disent freinés par une peur de la lourdeur administrative de la mise en place de l'HAD. (42)

La principale difficulté rencontrée par la moitié des participants interrogés lors de leur collaboration avec l'HAD a été un sentiment d'exclusion et de mise à l'écart. (43)

L'arrivée de nouveaux intervenants dans la relation duelle médecin généraliste/patient modifie les rapports entre les différents acteurs et peut donner au médecin traitant l'impression de perdre son rôle auprès du patient. Ceci paraît d'autant plus vrai, selon les entretiens, lorsque le médecin connaît le patient depuis longtemps.

Cependant, dans son travail de thèse, Anne-Cécile Durand rapporte que pour les proches des patients, la présence de l'HAD modifie certes la relation avec le médecin traitant mais ne l'appauvrit pas. (44) Le colloque singulier entre médecin traitant et patient reste, selon eux, toujours présent.

Le médecin généraliste peut avoir un rôle moins impliqué dans les décisions techniques ou dans les protocoles de soins palliatifs mais il reste l'interlocuteur privilégié du patient et de son entourage. C'est ainsi l'aspect relationnel, « le savoir être », qui prévaut au fil de l'évolution de la maladie sur l'aspect technique, « le savoir faire », pour autant nécessaire au confort du patient. (31)

Questionnés en tant que patients, les médecins considèrent l'HAD comme un moyen envisageable de mourir à la maison. Cela confirme leur image positive de l'HAD car ils arrivent à s'y projeter, avec cependant la condition partagée par tous d'une acceptation complète de la situation par leur entourage.

Cela étant, un des médecins favorable à l'HAD pour ses patients refuse paradoxalement de s'imaginer y faire appel pour sa propre fin de vie. Selon lui, la fin de vie à domicile serait un poids qu'il n'a pas envie d'infliger à ses proches, trouvant même « *égoïste* » de le faire. La fin de vie est un sujet sensible et parfois tabou dans les familles. C'est ainsi le seul médecin évoquant le fait d'en avoir parlé ouvertement avec ses enfants qui, par ailleurs, n'avaient pas la même opinion sur le sujet, illustrant la pluralité des opinions au sein d'une famille.

Pour améliorer la collaboration médecin généraliste/équipe HAD, le souhait évoqué par la majorité des médecins est d'améliorer leurs connaissances du fonctionnement de l'HAD, du rôle du médecin coordinateur, des critères pour y faire appel...ce qui permettrait ainsi d'y avoir recours plus spontanément et d'y trouver plus facilement sa place lors de la prise en charge. (45)

2-2-2. Le point de vue de l'entourage

Le point de vue global de l'entourage sur l'HAD est positif. Cela permet aux familles de passer du temps avec leur proche dans un contexte plus serein et avec des symptômes mieux contrôlés. La famille est rassurée par la présence permanente soit physique, soit téléphonique de soignants. (44) Cette disponibilité de soins permet aux proches de prendre du temps pour eux et de pouvoir continuer à vivre en dehors du domicile.

La plus grande appréhension de la famille avant la mise en place de l'HAD est l'intrusion dans leur intimité.

Paradoxalement à l'effet positif de la permanence des soins, le passage de multiples intervenants à des horaires non fixes peut donner une impression de perte de liberté aux proches. Ils n'osent pas sortir du domicile par peur de manquer le passage des soignants. Selon une étude auprès des proches et des patients, c'est principalement le début de la prise en charge avec l'HAD (les

quinze premiers jours) qui peut poser problème, période nécessaire pour connaître l'ensemble de l'équipe soignante et s'habituer aux passages intensifs des soignants. (46)

En dehors des soignants, c'est la maladie qui fait son entrée au domicile ce qui peut être source d'angoisse pour l'entourage. Malgré l'accompagnement par l'équipe, les proches se retrouvent au premier plan face à la maladie et aux symptômes du patient. Les sources d'angoisse peuvent être multiples : la peur de la mort, la solitude la nuit, l'angoisse d'une détérioration brutale...(47)

Une des missions de l'HAD est d'accompagner au mieux le patient en fin de vie et ainsi d'améliorer le vécu des proches. En effet, une étude suggère que la détresse psychologique de la personne endeuillée peut être influencée de manière positive en fonction de la manière dont on prend soin de son proche au cours de la phase terminale de la maladie. (48)

2-2-3. Le ressenti du patient

L'HAD permet au patient de pouvoir passer sa fin de vie à domicile ce qui est le souhait de la majorité des personnes selon différentes études.(1),(46)

Le domicile est un environnement familial et donc sécurisant où la fin de vie peut sembler moins angoissante.

Cependant, cet environnement connu est transformé par l'arrivée des soignants et du matériel de l'HAD. Par exemple, le lit médicalisé peut avoir les effets suivants : un rachat de la literie, la séparation des conjoints, l'encombrement de la pièce principale...(46)

Le patient doit alors se réapproprier son domicile, retrouver ses repères dans son quotidien bouleversé.

L'HAD permet à certains patients d'être plus actifs dans leur prise en charge. En effet, suite à un séjour en milieu hospitalier où la prise en charge est souvent très codifiée, ils peuvent profiter du retour à domicile pour se réapproprier certains aspects des soins, par exemple : changer leur poche de néphrostomie, prendre du Paracétamol à l'heure de leur choix, faire leur toilette... Les patients se prennent en charge de façon responsable et active pour conserver la maîtrise des événements.

A côté de cette autonomisation, l'HAD apporte un sentiment de sécurité au patient par la présence de soignants et l'assurance qu'au bout du fil, il y aurait toujours quelqu'un pour dire quoi faire en cas de besoin.

Le patient peut être réticent aux soins palliatifs à domicile par peur d'imposer son état à son entourage.

En fin de vie, la douleur et l'angoisse s'intriquent souvent. Le patient peut alors souffrir d'une douleur physique, d'une altération de son image corporelle, d'un sentiment de vulnérabilité, des conséquences psychologiques de la maladie, de la peur d'une aggravation clinique, de la mort mais aussi de la peur de faire souffrir ses proches.

Le monde hospitalier peut alors paraître plus confortable pour le patient en lui permettant de protéger ses proches des angoisses de la fin de vie. Faciliter la parole, l'émergence des opinions au sein d'une famille entre le malade et les proches est un des rôles du médecin traitant. Il peut contribuer à lever les silences, les non dits, les ambiguïtés et participer à une décision partagée quant au lieu de fin de vie le plus approprié.

3. Perspectives

La prise en charge médicale de la fin de vie à domicile des malades demeure une mission des médecins généralistes. Elle oblige celui-ci à des devoirs en terme de disponibilité et d'expérience pas toujours compatibles avec la réalité de son exercice (prévalence faible des situations en soins primaires, mise à jour des connaissances, organisation de la continuité et permanence des soins, éloignement des structures de troisième recours, isolement du malade). Au delà des recommandations déontologiques, plusieurs études ont montré que la mise en place précoce des soins palliatifs à domicile amélioreraient la qualité de vie, le contrôle des symptômes et la compréhension du pronostic. Dans certains cas, cela permettrait également d'augmenter l'espérance de vie, de diminuer le nombre de dépressions chez les patients, d'éviter des traitements disproportionnés et des hospitalisations non programmées et enfin de contribuer à limiter les dépenses de santé (49)

Aussi, le médecin généraliste organise progressivement cet accompagnement dans une véritable démarche palliative (50) en abordant les situations de fin de vie de façon anticipée : accordant une place à l'accompagnement psychologique, aux soins de confort, repérant précocement les besoins en terme de soins palliatifs des « personnes approchant de leur fin de vie ». Elle facilite le passage progressif à des soins palliatifs lorsque le traitement spécifique curatif de la maladie atteint ses limites.

Lors de mon stage chez le praticien, j'ai été confrontée avec mon maître de stage à réfléchir sur la problématique de cette mission, rare dans l'activité d'un médecin généraliste (deux à trois fois par an en moyenne), complexe dans son engagement et riche dans son expérience. L'implication de la structure de soin « HAD » modifie les rôles des soignants, au moins en les partageant. Le recours à l'HAD va à un moment se poser pour le médecin traitant. Nous nous sommes intéressés dans notre travail à en comprendre les déterminants.

Le concept de la démarche EBM (Evidence-Based Medicine) nous aide à en clarifier la schématisation ; en effet celle-ci tient compte, dans la décision médicale, des déterminants médicaux (données de la science), des déterminants du patient (ses préférences et ses attentes) et des déterminants du médecin (son expérience en particulier) . Ce concept mobilise ces trois déterminants de façon différente d'une situation à une autre, selon le motif de la rencontre de soin : le déterminant médical étant prépondérant dans les situations aiguës et graves, le déterminant « patient » étant prépondérant dans les situations chroniques et complexes, le déterminant « médecin » vient tempérer les deux autres déterminants selon son expérience professionnelle de la situation rencontrée.

Une fois le choix déclaré du patient à demeurer à domicile pour y vivre sa fin de vie, le recours à l'HAD vient rarement de la volonté du patient.

En ce qui concerne l'entourage du malade, son intervention auprès du médecin pour le recours à l'HAD est mentionnée mais reste marginale dans notre échantillon enquêté.

Les proches doivent être prêts à une implication et une présence importantes car ils se retrouvent en première ligne face à la maladie avec la prise en charge des soins au quotidien et la gestion des symptômes.

Les difficultés ressenties par l'entourage peuvent donc influencer la décision du médecin de faire appel à l'HAD pour éviter que les proches ne s'épuisent. Les soins prodigués par l'HAD permettent d'alléger leur charge de travail et surtout la possibilité d'une présence permanente de soignants les rassure.

Mais ce qui semble déterminer principalement la décision de faire appel à l'HAD sont les

difficultés médicales (données de la science) et personnelles (expérience) ressenties par les médecins.

« *Lourd* », « *compliqué* », « *chronophage* », « *difficile* »...sont des termes qui reviennent souvent dans les entretiens sur ce sujet. Lorsque la fin de vie approche, le médecin généraliste est bien souvent initialement seul avec les équipes paramédicales du secteur. Les difficultés rencontrées sont alors bien connues et nombreuses comme le confirment ces entretiens: la gestion de la douleur du patient, l'isolement du praticien, le caractère chronophage des prises en charge, le sentiment de manque de connaissances en soins palliatifs...ce sont ces difficultés qui motivent le médecin à faire appel à l'HAD.

Le caractère chronophage et la nécessité d'un médecin disponible ou joignable de façon permanente est particulièrement difficile à gérer. La gestion de l'antalgie par voie parentérale est l'exemple cité lors de plusieurs entretiens pour illustrer la nécessité d'être en permanence disponible pour le médecin.

La difficulté du temps accordé par les médecins est à discuter dans le contexte de l'évolution des pratiques des médecins généralistes ces dernières années.

Des recherches menées auprès des médecins, hommes et femmes, choisis dans toutes les tranches d'âge, ont montré que, hormis pour certains praticiens proches de la retraite, le modèle du dévouement total du médecin aux patients, assorti d'une disponibilité permanente, était de moins en moins repérable dans les pratiques de travail et de moins en moins valorisé dans les discours. (51)

L'aspiration générale est d'avoir une bonne qualité de vie et pouvoir se dégager du temps pour la famille et les loisirs.(52)

Cependant cela ne se traduit pas par une réduction majeure du temps de travail ni par une moindre préoccupation pour la qualité des soins mais par des moments dédiés au milieu familial ou aux loisirs où le médecin n'est pas disponible pour les patients.

Le médecin interrogé qui avait des réticences à faire appel à l'HAD les expliquaient par une appréhension du côté protocolaire de l'HAD peu adapté à la situation unique de chaque patient. C'était un médecin avec de nombreuses années de pratique de soins palliatifs avant la mise en place de structures type HAD et d'une certaine médicalisation de la fin de vie. Il était hyper investi dans la relation médecin patient. Faire appel à l'HAD était, selon sa représentation de la pratique médicale, une sorte d'abandon du patient en désaccord avec ses principes déontologiques.

Le médecin et le patient développent au fil du temps une confiance, une relation privilégiée qui ne s'affaiblit pas avec l'intervention de l'HAD. Le médecin traitant reste un interlocuteur privilégié pour le patient et sa famille. De plus, cette présence est sécurisante pour le patient et ses proches au moment de la mise en place de l'HAD (47)

Le rôle du médecin traitant est aussi primordial après le décès où il peut prendre en charge la souffrance de deuil de l'entourage du patient après le départ des équipes d'HAD.

CONCLUSION

« *L'HAD ça apporte vraiment de la sérénité* » s'est exprimé le premier médecin interviewé. A travers les entretiens réalisés, nous pouvons conclure que l'HAD constitue une aide précieuse pour les médecins lors de leurs prises en charge de patients en soins palliatifs.

Tous les acteurs peuvent tirer profit de la participation de l'HAD. L'entourage bénéficie d'un accompagnement plus rapproché et d'une présence rassurante. Les soignants profitent du travail en équipe pour partager la charge de travail et émotionnelle de ces situations. Ainsi, les patients peuvent réaliser leur souhait de mourir à la maison dans un contexte aussi serein que possible.

L'appel à l'HAD par les médecins est motivé par leurs difficultés médicales mais aussi plus personnelles. Elle apporte une expertise, une concertation, une discussion avec d'autres professionnels de santé compétents dans ce domaine ainsi qu'une assistance technique et matérielle. L'HAD permet de lutter contre le risque d'isolement des médecins face aux situations de fins de vie des patients. Elle apporte également une permanence de soins qui est appréciable pour le médecin qui, loin du désir d'abandonner son patient, ne peut pas assumer seul la charge de travail et de temps que ces situations impliquent.

Bien sur, il existe des difficultés lors de ces prises en charge. Pour les proches et le patient, l'intrusion dans la maison de soignants et encore plus de la maladie sont à l'origine d'appréhension et d'anxiété. Les proches sont alors confrontés au quotidien à la réalité de la maladie qui évolue et à la dégradation clinique du patient.

Pour les médecins, la principale difficulté est de trouver leur place au sein de cette nouvelle configuration. La peur de perdre son rôle auprès du patient est ressentie par la majorité des médecins interrogés. Son rôle se modifie, sa place évolue bien sur mais il reste un acteur central pour le patient et son entourage.

Ce travail fut enrichissant, même en dehors du sujet des soins palliatifs, car il questionnait la relation entre le médecin et son patient. Chaque médecin a une vision de son métier qui lui est propre, modulée par sa personnalité et son expérience.

Il faudra aussi trouver la bonne distance en tant que médecin : être proche de ses patients, empathique mais ne pas se noyer dans la charge émotionnelle. L'HAD a cet intérêt là, permettre au médecin de ne pas rester isolé et parfois en souffrance dans les prises en charge de patients en fin de vie.

BIBLIOGRAPHIE

1. Robinet P, Duminil T, Da Silva A, Villet S, Gamblin V. Sédation en médecine palliative au domicile : enquête descriptive auprès des médecins généralistes. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. déc 2015;14(6):383-7.
2. Pivodic L, Pardon K, Morin L, Addington-Hall J, Miccinesi G, Cardenas-Turanzas M, et al. Place of death in the population dying from diseases indicative of palliative care need: a cross-national population-level study in 14 countries. *J Epidemiol Community Health*. 2016;70(1):17-24.
3. Cohen J, Pivodic L, Miccinesi G, Onwuteaka-Philipsen BD, Naylor WA, Wilson DM, et al. International study of the place of death of people with cancer: a population-level comparison of 14 countries across 4 continents using death certificate data. *Br J Cancer*. nov 2015;113(9):1397-404.
4. OMS. Définition 2002 des soins palliatifs [Internet]. Disponible sur: www.sfap.org/system/files/def-oms.pdf
5. Aubry R. [When does palliative care begin and who decides?]. *Rev Prat*. 20 juin 2009;59(6):774-5, 778-9.
6. Pennec S, Riou F, Monnier A, Gaymu J, Cases C, Pontone S, et al. Fin de vie au domicile en France métropolitaine en 2010 : à partir d'une étude nationale en population générale. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. 2013;(12):286-97.
7. Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.
8. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
9. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. 2005-370 avr 22, 2005.
10. GENOT-POK I. Tableau comparatif sur la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie | Jurisante [Internet]. [cité 11 déc 2018]. Disponible sur: <http://www.jurisante.fr/?p=3995>
11. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. 2016-87 févr 2, 2016.
12. Sicard D. Rapport à François Hollande, président de la République Française : commission de réflexion sur la fin de vie en France. 2012 p. 198.
13. Plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie. [Internet]. 2015. Disponible sur: http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/031215_-_plabe56.pdf
14. Sentilhes-Monkam A. Rétrospective de l'hospitalisation à domicile. L'histoire d'un

paradoxe. Rev Fr Aff Soc. 2005;(3):157-82.

15. Magnet M, Hullen C. L'évolution de l'hospitalisation à domicile en France. *Oncologie*. juin 2006;8(S1):hs8-12.
16. Circulaire n°DHOS/O3/2006/506 du 1er décembre 2006 [Internet]. 2006. Disponible sur: http://circulaires.legifrance.gouv.fr/pdf/2009/04/cir_7220.pdf
17. Circulaire n°DGOS/R4/2013/398 du 4 décembre 2013 relative au positionnement et au développement de l'hospitalisation à domicile (HAD) [Internet]. 2013. Disponible sur: http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2013/12/cir_37726.pdf
18. Circulaire n°DGOS/R4/DGCS/2013/107 du 18 mars 2013 relative à l'intervention des établissements d'hospitalisation à domicile dans les établissements d'hébergement à caractère social ou médico-social [Internet]. 2013. Disponible sur: http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2013/03/cir_36720.pdf
19. Fédération Nationale des Etablissements d'Hospitalisation A Domicile. Rapport d'activités 2017-2018 de la FNEHAD. Paris; 2018.
20. Morin L, Aubry R. Soins palliatifs en hospitalisation à domicile : état des lieux à partir des données hospitalières. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. févr 2017;16(1):7-20.
21. Guide méthodologique de production des recueils d'informations standardisés de l'hospitalisation à domicile [Internet]. 2018 [cité 16 avr 2018]. Disponible sur: <https://www.atih.sante.fr/sites/default/files/public/content/3323/guide-methodo-had-2018-provisoire2.pdf>
22. Circulaire DHOS/O2 n° 2008-99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs [Internet]. 2008 [cité 16 avr 2018]. Disponible sur: http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire_099_250308.pdf
23. Shepperd S, Gonçalves-Bradley DC, Straus SE, Wee B. Hospital at home: home-based end-of-life care. In: *Cochrane Database of Systematic Reviews* [Internet]. John Wiley & Sons, Ltd; 2016 [cité 28 févr 2018]. Disponible sur: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD009231.pub2/abstract>
24. FNEHAD. L'Hospitalisation à domicile, une exception française ? Monographie des systèmes d'HAD à l'étranger [Internet]. 2016 [cité 26 déc 2018]. Disponible sur: https://www.fnehad.fr/wp-content/uploads/2016/12/FNEHAD_LIVRET_web-1.pdf
25. Centeno C, Lynch T, Donea O, Rocafort J, Clark D. EAPC Atlas of Palliative Care in Europe. 2013.
26. Pivodic L, Pardon K, Van den Block L, Van Casteren V, Miccinesi G, Donker GA, et al. Palliative Care Service Use in Four European Countries: A Cross-National Retrospective Study via Representative Networks of General Practitioners. *PLoS ONE* [Internet]. 30 déc 2013 [cité 9 avr 2018];8(12). Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3875565/>
27. HAD Vendée, hospitalisation à domicile - Prenons soin de vous ! [Internet]. hadvendee.com.

[cité 26 déc 2018]. Disponible sur: <https://www.hadvendee.com/>

28. Gotman A, Blanchet A. L'entretien - L'enquête et ses méthodes. Armand Collin; 2015. (128).
29. Lanusse-Cazalé G. Fins de vie à domicile : un challenge pour le médecin généraliste. Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. août 2011;10(4):183-5.
30. Fougère B, Mytych I, Baudemont C, Gautier-Roques E, Montaz L. Prise en charge des patients douloureux en soins palliatifs par les médecins généralistes. Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. avr 2012;11(2):90-7.
31. Giezendanner S, Jung C, Banderet H-R, Otte IC, Gudat H, Haller DM, et al. General Practitioners' Attitudes towards Essential Competencies in End-of-Life Care: A Cross-Sectional Survey. PLoS ONE [Internet]. 1 févr 2017 [cité 2 mai 2018];12(2). Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5287469/>
32. Texier G, Rhondali W, Morel V, Filbet M. Refus de prise en charge du patient en soins palliatifs (en phase terminale) à domicile par son médecin généraliste : est-ce une réalité ? Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. avr 2013;12(2):55-62.
33. Poterre M, Taounhaer S. Défaut de continuité de la prise en charge médicale en fin de vie au domicile. Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. juin 2017;16(3):112-9.
34. Le B, Eastman P, Vij S, McCormack F, Duong C, Philip J. Palliative care in general practice: GP integration in caring for patients with advanced cancer. R Aust Coll Gen Pract. févr 2017;46(1):51-5.
35. Dahlhaus A, Vanneman N, Siebenhofer A, Brosche M, Guethlin C. Involvement of general practitioners in palliative cancer care: a qualitative study. Support Care Cancer. déc 2013;21(12):293-300.
36. Prével M, Poulain E, Jujan C, Franco M-J. L'épuisement de l'aidant principal des patients entrant en unité de soins palliatifs. Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. févr 2013;12(1):25-31.
37. Ben Diane M. Les attitudes et pratiques des infirmiers libéraux face aux patients en fin de vie. In ORS PACA Inserm U379; 2006. p. 1-18.
38. Daydé M-C. Soins palliatifs à domicile : évolutions et perspectives. Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. oct 2012;11(5):275-82.
39. Pype P, Peersman W, Wens J, Stes A, Van den Eynden B, Deveugele M. What, how and from whom do health care professionals learn during collaboration in palliative home care: a cross-sectional study in primary palliative care. BMC Health Serv Res [Internet]. 7 nov 2014 [cité 2 mai 2018];14. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4226882/>
40. Observatoire National de la Fin de Vie. La fin de vie des patients hospitalisés à domicile : HAD, fin de vie et précarités [Internet]. 2015. Disponible sur: http://www.fnehad.fr/wp-content/uploads/2015/03/HAD_Rapport_VF.pdf

41. Cuny F. Vécu et ressenti des médecins généralistes lors de la prise en charge d'un patient en hospitalisation à domicile: étude qualitative par entretien de groupe réalisée auprès des médecins du Sud meusien. :165.
42. Astier C. Quels sont les besoins et les attentes des médecins généralistes dans l'aide à la mise en place de soins palliatifs à domicile? [Thèse d'exercice]. [Nice, France]: Université de Nice Sophia Antipolis; 2013.
43. Mallet-Georger A. Ressenti du médecin généraliste lors d'une prise en charge avec l'HAD: étude qualitative sur le secteur de l'HAD de Perpignan [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Montpellier. Faculté de médecine; 2015.
44. Durand A-C. L'accompagnement par l'hospitalisation à domicile en fin de vie modifie-t-il le colloque singulier du médecin traitant?: entretiens auprès des aidants [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Nantes. Unité de Formation et de Recherche de Médecine et des Techniques Médicales; 2016.
45. Boucher M. « Fin de vie en hospitalisation à domicile: acteurs : médecin généraliste, médecin coordonnateur, équipe HAD » [Thèse d'exercice]. [Grenoble, France]: Université Joseph Fourier; 2011.
46. Sentilhes-Monkam A. L'hospitalisation à domicile et la prise en charge de la fin de vie : le point de vue des patients et de leurs proches. Santé Publique. 2006;18(3):443.
47. Schuermans N. Représentations des proches aidants de patients en soins palliatifs avancés sur l'Hospitalisation A Domicile. [Nantes]; 2018.
48. McCorkle R, Robinson L, Nuamah I, Lev E, Benoliel JQ. The Effects of Home Nursing Care for Patients During Terminal Illness on the Bereaved's Psychological Distress. Nurs Res. févr 1998;47:2-10.
49. Parikh RB, Kirch RA, Smith TJ, Temel JS. Early Specialty Palliative Care — Translating Data in Oncology into Practice. N Engl J Med. 12 déc 2013;369(24):2347-51.
50. HAS. Organisation des parcours : l'essentiel de la démarche palliative. 2016.
51. Kahn-Bensaude I. La féminisation : une chance à saisir. Rapport pour le Conseil de l'Ordre des Médecins. 2005 p. 38.
52. Robelet M, Lapeyre-Sagesse N, Zolesio E. Les pratiques professionnelles des jeunes générations de médecins. Notes de synthèse pour le Conseil de l'Ordre des Médecins. 2006.

ANNEXES

Annexe 1

Grille d'entretien

Bonjour,

Dans le cadre de ma thèse d'internat en médecine générale, je cherche à recueillir des informations sur les raisons et les circonstances amenant un médecin généraliste à faire appel à l'Hospitalisation à domicile (HAD) pour la prise en charge d'un patient en soins palliatifs. Les données issues de cet entretien sont anonymes.

Merci pour votre aide et votre participation

PARTIE ADMINISTRATIVE

- Sexe / Age
- Année d'installation
- Mode d'exercice : seul ou en cabinet de groupe, salarié ou libéral, maison de santé pluridisciplinaire
- Lieu d'exercice : rural, urbain, semi-rural
- Visites à domicile ? Si oui, combien par semaine ? <5, entre 5 et 10 , entre 10 et 15, >10
- Formation en soins palliatifs ? DU, revue, FMC ?
- Nombre de patients en soins palliatifs suivis par an ? <5, entre 5 et 10, >10
- Visites en EHPAD ?

ENTRETIEN

Je vous ai contacté par l'intermédiaire de l'HAD avec qui vous avez partagé l'expérience d'accompagnement de fin de vie à domicile.

1. J'aurais aimé échanger avec vous sur cette expérience, pouvez-vous me la narrer en détail ?
 - Comment s'est fait le lien, la mise en place, la coordination/suivi, la fin
2. Comment faisiez-vous avant la possibilité de faire appel à l'HAD dans l'accompagnement des soins palliatifs ?
3. En l'absence du service d'HAD de proximité, continueriez-vous de prendre en charge des patients en fin de vie à domicile ?
4. En tant que patient, pensez-vous que vous choisiriez pour vous une prise en charge telle que vous me l'avez narrée en tant que médecin ?
5. Quels changements souhaiteriez-vous pour améliorer le travail avec l'HAD ?

Annexe 2

Exemple d'entretien : entretien 7

PARTIE ADMINISTRATIVE

- Sexe / Age : femme de 34 ans
- Année d'installation : 2013
- Mode d'exercice : cabinet de groupe, libéral
- Lieu d'exercice : rural
- Visites à domicile ? Oui entre 2 et 4
- Formation en soins palliatifs ? Non
- Nombre de patients en soins palliatifs suivis par an ? 6
- Visites en EHPAD ? Oui

ENTRETIEN

Je vous ai contacté par l'intermédiaire de l'HAD avec qui vous avez partagé l'expérience d'accompagnement de fin de vie à domicile.

1. J'aurais aimé échanger avec vous sur cette expérience, pouvez-vous me la narrer en détail ?

C'était un patient en fin de vie sur un cancer colorectal avec des métastases qui était à domicile et suivi à l'hôpital des Sables par un gastrologue...il avait une mauvaise relation avec le gastrologue d'ailleurs. Ça a été très progressif en fait, il s'est dégradé petit à petit. Ses premières plaintes étaient plutôt au niveau du moral, du coup on avait mis un anti dépresseur et puis ensuite se sont instaurées les douleurs...Il a très mal supporté les paliers 2, beaucoup d'effets secondaires. Du coup, on est rapidement passé sous morphiniques. Il avait une énorme réticence sur les morphiniques. C'était un monsieur...adorable, vraiment très gentil et en fait ça s'est mal passé au domicile. Donc petit à petit, en voyant qu'il se dégradait, qu'il se levait de moins en moins, on a commencé à mettre l'HAD en place. Et puis surtout sur l'épuisement de l'épouse hein, qui était, quand même...même si finalement en pratique elle ne faisait pas grand chose, parce que son mari restait quand même bien autonome, elle était très anxieuse de gérer son mari toute seule toute la journée à la maison. Donc on a mis en place le passage de l'HAD. Ça c'est bien passé sauf qu'au niveau des douleurs ça s'est dégradé. Il y a une PCA de morphine qui s'est mise en place par le médecin de l'HAD sauf que le monsieur a refusé la PCA, il n'en voulait pas. Donc forcément, il est devenu extrêmement algique et malheureusement il a du finir par être hospitalisé parce que...voilà, c'était devenu ingérable à la maison. D'un commun accord, ça c'est le médecin de l'HAD qui a géré ça. Et d'un commun accord avec la famille, les enfants sont venus, ils ont décidé d'hospitaliser ce monsieur en gastro. Et puis il est décédé quoi...donc euh c'est pas une expérience très positive hein parce que...bon il n'y a aucun reproche à faire à l'HAD, tout s'est très bien passé. Le seul problème voilà, c'est que ce patient est devenu par anxiété, très opposant aux soins alors que ce n'était pas du tout son caractère, c'était un monsieur adorable. Et du coup, il était devenu difficilement gérable en fait, que ce soit pour les soignants ou sa famille aussi, donc ça c'est fini en hospitalisation et c'est peut être mieux comme ça. Voilà c'est mon dernier

cas en date.

Et comment c'était passé la mise en place de l'HAD ?

Et bien on en avait discuté avec la famille et puis...en fait ça c'est fait un peu parallèlement, moi j'ai appelé le médecin de l'HAD et en fait la veille elle avait aussi été appelée par la gastrologue pour la prévenir de la situation. Mais oui souvent, j'appelle directement l'HAD. Après moi ce qui me fait appeler, c'est soit les soins techniques, parce qu'en général les infirmières elles préfèrent que ce soit fait avec l'HAD et puis bien évidemment toujours avec l'accord du patient ou voire sur la demande du patient d'ailleurs, quand ils ont besoin d'un soutien et d'un passage régulier. Moi je trouve que l'HAD ça apporte ça aux gens, ça porte bien son nom : c'est un peu les avantages de l'hôpital sans les inconvénients ou alors en ayant les avantages d'être à la maison. Donc ça va être quand ils ont besoin de soins techniques ou de passage régulier avec une surveillance, c'est...quelque chose de structurant pour le patient, ça s'est vraiment un avantage. Pour le patient et aussi l'accompagnant hein. Pour ce cas là, c'était beaucoup pour la femme, alors que techniquement sauf quand il est devenu hyperalgique et qu'il y avait besoin de la PCA et que du coup c'était vraiment du ressort de l'HAD, on l'a mise en place un petit peu avant d'en arriver là parce que c'était structurant pour elle.

L'HAD chez eux, ça s'est très bien passé mais il y a juste la PCA qui n'est pas passée. Auprès du patient, parce que ça passait très bien auprès de la famille hein. Alors je ne sais pas, on a pas eu l'occasion de discuter tous les deux. Si c'était le fait que c'est parce que ça commence à ressembler un peu trop à l'hospitalisation ? Je pense qu'il était très anxieux de mourir et que comme c'était un tempérament plutôt jovial, je pense qu'il n'assumait pas son anxiété face à cette situation et par rapport à ses proches. Et du coup, c'est dommage hein...on a pas vraiment débriefé, quand j'en ai parlé avec le médecin de l'HAD, c'était le moment de l'hospitalisation donc on aurait pu mettre de choses en place s'il était rentré à domicile mais malheureusement, il est décédé en quelques jours.

Après moi, je passe aussi régulièrement les voir. En général, je viens sur la demande du patient quand il appelle, s'il estime qu'il a besoin ou sur la demande de l'infirmière. En général, c'est quelque un qui m'appelle pour me demander de passer parce que sinon comme c'est des patients que je suis tous les trois mois, en soins palliatifs ce rythme n'a plus trop lieu d'être. J'essaie de faire des prescriptions anticipées quelque fois, de manière générale c'est soit le patient soit les infirmières qui m'appellent. Parfois j'ai des informations par le médecin de l'HAD mais c'est pas parce qu'elle me demande de voir le patient, c'est plus qu'elle est passée le voir et qu'elle me fait des transmissions. En général c'est comme ça que ça se passe. En fait, comme on suit le rythme de l'évolution des douleurs, on peut parfois passer plusieurs semaines sans les voir et parfois les voir plusieurs jours de suite.

2. En l'absence du service d'HAD de proximité, continueriez-vous de prendre en charge des patients en fin de vie à domicile ?

Oui bien sur. Après c'est plus compliqué...au niveau technique, déjà pour la gestion d'une PCA c'est quand même beaucoup plus pratique avec le cadre qu'offre l'HAD. *(réfléchi)* Ouais, tout simplement pour la coordination, c'est très confortable l'HAD parce qu'ils s'occupent de la coordination entre les différents professionnels de santé. Même si on se connaît bien et qu'on fonctionne déjà ensemble pour d'autres patients. Et puis aussi d'avoir l'expertise d'un médecin spécialiste des soins palliatifs, ça n'a pas de prix.

Moi je ne suis pas formée pour ça. Je trouve que c'est rassurant pour moi aussi je le vis mieux quand j'ai un spécialiste des soins palliatifs à mes côtés que quand je suis toute seule à gérer les antalgiques, savoir à quel moment il faut augmenter les doses voilà...tout seul c'est....et puis, c'est pas ce que je préfère (*rires*) voilà ce que je trouve bien aussi, ce que j'apprécie chez la médecin de l'HAD c'est qu'elle est très humaine hein mais elle sait rester assez neutre alors que nous on est plus lié à nos patients affectivement parlant et parfois c'est des situations qui sont difficiles à gérer hein, les fins de vie de nos patients, on est quand même...On est plus proches donc au niveau affectif, c'est plus compliqué à gérer. Donc on est content d'avoir quelqu'un qui ...qui nous aide pour des décisions qui ne sont pas toujours faciles à gérer pour les soignants.

3. En tant que patient, pensez-vous que vous choisiriez pour vous une prise en charge telle que vous me l'avez narrée en tant que médecin ?

Oui, oui....oui pour moi, pour mes proches. Oui je pense que c'est bien. Alors je pense que c'est bien aussi quand il y a une bonne communication alors bon, c'est surtout infirmières et...je n'ai pas eu beaucoup de cas ou à part de la kiné mobilisation, on avait beaucoup de problèmes de kiné. C'était plus des problèmes de soins techniques infirmiers. Mais je trouve que c'est bien quand l'équipe est déjà structurée sur place et que l'HAD vient juste cadrer les choses et utiliser un tissu de soignants déjà habitués à travailler ensemble. La communication est plus naturelle avec le cabinet infirmier du coin parce qu'on se croise dans la journée, on en parle plus fréquemment, elles nous envoient un message pour nous informer. Voilà la communication est plus naturelle, on a plus d'informations. Alors que si ce sont des infirmières extérieures, elles vont nous communiquer des choses quand elles estiment qu'elles ont quelque chose à transmettre au médecin de manière formelle. Et puis c'est vrai qu'avec le fonctionnement de maison de santé, on a un logiciel commun, alors c'est en train d'être mis en place mais en septembre on aura vraiment le partage des informations donc on sera encore plus dans le quotidien du patient. C'est ça qui est un peu dur je trouve, en tant que médecin généraliste pour des patients en soins palliatifs, c'est que du coup il y a un moment on donne un peu la main et donc on est moins présent et voilà. Donc c'est vrai que le fait de suivre, des fois ça va très vite et on est pas appelé et euh...c'est comme ça hein, C'est vrai que c'est toujours pareil : plus il y a de soignants autour d'un patient, plus la communication est difficile. C'est vrai que c'est la seule chose, et je trouve qu'ils se sont améliorés parce qu'on a la communication par mail, c'est mieux qu'avant. Moi ça m'est arrivé, alors c'était quand je débutais aussi, je n'étais pas forcément au courant de comment ça marchait, et du coup oui j'ai parfois eu des fins de vie en HAD où j'ai l'impression de n'avoir rien fait quoi...et d'autre fois, des cas où j'étais très sollicitée. C'est aléatoire toujours mais je trouve que ça s'est un peu lissé depuis quelques temps et qu'au niveau communication, c'est mieux.

On est moins utile en fait, moins nécessaire. On est moins appelé par la famille et les proches parce qu'il y a des accompagnants, et ça c'est le point positif hein, parce qu'ils se sentent mieux accompagnés, donc ils sentent moins anxieux. Des fois, les gens appellent mais pour rien entre guillemets, juste pour qu'on passe et qu'on vérifie que tout va bien. Donc ça on l'a moins donc on passe moins de ce point de vue là. Et puis aussi parce que les infirmières ont un recours au niveau de l'HAD et que les prescriptions sont faites par le médecin de l'HAD. Donc on se sent pas exclu parce que c'est juste logique, c'est juste que voilà on est moins nécessaire. C'est juste ça qui est plus difficile à gérer pour nous parce que des fois on se dit « ah bah mince, j'aurais aimé être là » et puis en fait, on a pas été parce que ça a été vite, qu'ils étaient chez eux et qu'on a pas eu besoin d'être appelés. C'est ça qui est délicat mais après c'est dans l'intérêt du patient donc il y a pas de soucis hein.

5. *Quels changements souhaiteriez-vous pour améliorer le travail avec l'HAD ?*

Je sais pas comment on pourrait améliorer nos techniques de communication (*rires*), non c'est vrai que les mails c'est bien et puis la médecin de l'HAD n'hésite pas à décrocher le téléphone quand elle a besoin. Non je pense que l'avenir c'est vraiment le logiciel partagé, alors je sais pas trop comment ça fonctionnera. Si ça passera par le DMP (*Dossier Médical Partagé*) ou si ça sera géré par les infirmières qui travaillent dans notre structure comme elles ont accès au logiciel. C'est vrai que c'est pas mal d'avoir des petites infos juste sur l'évolution des soins. Parce que c'est vrai que des fois, la PCA est en place, on est pas au courant. Voilà il y a des décisions qui sont prises qui sont quand même importantes dans l'évolution du patient et on les apprend un peu à retard. Après c'est jamais énorme mais bon des fois comme la prise en charge évolue rapidement...parce que je sais qu'il y a les classeurs de l'HAD mais si on est pas à domicile, on ne les lit pas. Donc partager plus, soit sur le DMP soit une écriture sur un logiciel partagé. Après je ne sais pas si nous, on aura accès au DMP sans avoir la carte vitale du patient, je ne sais pas trop comment ça va marcher.

Mais après sinon, non c'est bien. Je pense aussi que c'est moi qui manque d'informations et peut-être de formations sur l'HAD. Peut-être que...se rencontrer en visuel, voir un peu comment ils travaillent...c'est plus une méconnaissance de comment ils fonctionnent qui fait que c'est un peu flou pour moi. Peut-être rencontrer l'équipe de l'HAD ouais, peut-être une journée ou une soirée d'informations sur l'HAD. Pour voir un peu comment eux ils gèrent de leur côté. Et ça c'est vrai pas que avec l'HAD, il y a beaucoup d'autres professionnels de santé où on en sait pas comment eux fonctionnent, on a pas les idées claires sur la manière de travailler au mieux ensemble.

Qu'ils nous expliquent un peu comment, même si on a une vague idée mais elle est trop vague...il faudrait qu'on sache concrètement comment ça fonctionne, comment ils sont appelés, qu'on puisse bien comprendre leur mode de fonctionnement. Ça nous permettrait peut-être d'être plus réactif, et d'engager l'HAD plus rapidement plutôt que d'attendre que le conjoint soit en difficulté ou que le patient soit en difficulté..ce que moi j'ai tendance à faire, tendance à attendre qu'il y ait une difficulté pour mettre l'HAD en place. Peut-être que c'est pas une bonne chose et que finalement je pourrais la mettre en place plus rapidement, on hésite à se dire...J'avais la notion qu'il fallait des soins techniques par exemple pour instaurer l'HAD et puis j'ai appris que bah non, pour les soins palliatifs, on peut mettre en place même si il y a peu de soins techniques et ça c'était quelque chose que j'ignorais encore il y a deux ans. Voilà, j'ai un peu l'impression d'apprendre un peu sur le tas, et peut-être au détriment du patient. Peut-être ça, une formation ou une information sur l'HAD pour qu'on sache mieux comment faire, parce que moi j'ai toujours l'impression d'avoir un train de retard.

Je pense que des fois, j'avais peur de les déranger pour rien en fait. Je me disais qu'il fallait les appeler quand il y avait vraiment des difficultés mais en fait non. Je pense que nous aussi on a un peu de de déni, on aime pas voir nos patients comme ça. Quand on appelle l'HAD, on se dit aussi que c'est la fin, qu'il n'y a plus rien à faire et en tant que soignant c'est pas évident. On a tendance à repousser ça le plus possible. Enfin moi en tout cas, je le fais.

Vu, le Président du Jury,
Pr Julien Nizard

Vu, le Directeur de Thèse,
Pr Lionel Goronflot

Vu, le Doyen de la Faculté,

Titre de thèse : A quel moment les médecins généralistes font-ils appel à l'HAD pour la prise en charge de leurs patients en soins palliatifs ?

RÉSUMÉ

Introduction :

Même si la majorité des français souhaitent mourir à la maison, peu de fin de vie se passent à domicile à cause de contraintes pratiques importantes, de réticences de l'entourage ou des médecins. En effet, ces prises en charges sont complexes pour le médecin généraliste du fait d'une charge de travail et de temps importantes.

Des structures se développent pour favoriser l'accès aux soins palliatifs à domicile dont l'Hospitalisation à Domicile (l'HAD).

L'objectif de cette étude est d'identifier les déterminants motivant les médecins généralistes à faire appel l'HAD pour la prise en charge de leurs patients en soins palliatifs.

Matériel et méthode :

Étude qualitative par entretiens semi-dirigés auprès de 10 médecins généralistes ayant travaillé avec l'HAD pour la prise en charge de patients en soins palliatifs.

Résultats :

Les médecins généralistes appellent l'HAD lorsqu'ils sont confrontés à des difficultés médicales, telle que la prise en charge de la douleur, mais aussi plus personnelles telles que l'isolement.

L'HAD apporte un travail en équipe permettant de répartir la charge de travail et la charge émotionnelle. Les difficultés rencontrées par l'entourage participent également à cette prise de décision par le médecin, l'HAD apportant une présence rassurante pour les proches. Malgré les difficultés à trouver sa place et le sentiment de manque d'information sur l'HAD, les médecins considèrent cette structure comme une aide précieuse dans ce contexte.

Conclusion :

L'appel des médecins généralistes à l'HAD est motivé par les difficultés nombreuses qu'ils rencontrent dans ces situations, à la fois au niveau médicale et que personnel.

MOTS-CLÉS

Hospitalisation à domicile – soins palliatifs – médecin généraliste – difficultés – relation