



HAL
open science

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

Florence Cuny

► To cite this version:

Florence Cuny. 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. Sciences du Vivant [q-bio]. 2010. hal-01732003

HAL Id: hal-01732003

<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01732003v1>

Submitted on 14 Mar 2018

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-theses-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

THESE

pour obtenir le grade de

DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement
dans le cadre du troisième cycle de Médecine Générale

par

Florence CUNY

le 28 mai 2010

**VECU ET RESSENTI DES MEDECINS GENERALISTES LORS DE LA PRISE EN
CHARGE D'UN PATIENT EN HOSPITALISATION A DOMICILE.**

Etude qualitative par entretien de groupe réalisée auprès des médecins du Sud meusien.

Examineurs de la thèse :

M. le Professeur G. BARROCHE	Président
M. le Professeur G. THIBAUT	Juge
M. le Professeur Y. MARTINET	Juge
M. le Professeur A. AUBREGE	Juge
Mme le Docteur I. THILTGES	Juge et directrice
M. le Docteur N. ROBIN	Juge

UNIVERSITÉ HENRI POINCARÉ, NANCY 1

FACULTÉ DE MÉDECINE DE NANCY

Président de l'Université : Professeur Jean-Pierre FINANCE

Doyen de la Faculté de Médecine : Professeur Henry COUDANE

Vice Doyen Mission « sillon lorrain » : Professeur Annick BARBAUD

Vice Doyen Mission « Campus » : Professeur Marie-Christine BÉNÉ

Vice Doyen Mission « Finances » : Professeur Marc BRAUN

Vice Doyen Mission « Recherche » : Professeur Jean-Louis GUÉANT

Asseseurs :

- Pédagogie :
- 1^{er} Cycle :
- « Première année commune aux études de santé (PACES) et
universitarisation études para-médicales »
- 2^{ème} Cycle :
- 3^{ème} Cycle :
 - « *DES Spécialités Médicales, Chirurgicales et Biologiques* »
 - « *DES Spécialité Médecine Générale* »
- Filières professionnalisées :
- Formation Continue :
- Commission de Prospective :
- Recherche :
- DPC :

Professeur Karine ANGIOÏ-DUPREZ

Professeur Bernard FOLIGUET

M. Christophe NÉMOS

Professeur Marc DEBOUVERIE

Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI

Professeur Francis RAPHAËL

M. Walter BLONDEL

Professeur Hervé VESPIGNANI

Professeur Pierre-Edouard BOLLAERT

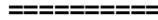
Professeur Didier MAINARD

Professeur Jean-Dominique DE KORWIN

DOYENS HONORAIRES

Professeur Adrien DUPREZ – Professeur Jean-Bernard DUREUX

Professeur Jacques ROLAND – Professeur Patrick NETTER



PROFESSEURS HONORAIRES

Pierre ALEXANDRE – Jean-Marie ANDRE - Daniel ANTHOINE - Alain BERTRAND - Pierre BEY - Jean BEUREY
Jacques BORRELLY - Michel BOULANGE - Jean-Claude BURDIN - Claude BURLET - Daniel BURNEL - Claude CHARDOT
Jean-Pierre CRANCE - Gérard DEBRY - Jean-Pierre DELAGOUTTE - Emile de LAVERGNE - Jean-Pierre DESCHAMPS
Michel DUC - Jean DUHEILLE - Adrien DUPREZ - Jean-Bernard DUREUX - Gabriel FAIVRE – Gérard FIEVE - Jean FLOQUET
Robert FRISCH - Alain GAUCHER - Pierre GAUCHER - Hubert GERARD - Jean-Marie GILGENKRANTZ
Simone GILGENKRANTZ - Oliéro GUERCI - Pierre HARTEMANN - Claude HURIET – Christian JANOT - Jacques LACOSTE
Henri LAMBERT - Pierre LANDES - Alain LARCAN - Marie-Claire LAXENAIRE - Michel LAXENAIRE - Jacques LECLERE
Pierre LEDERLIN - Bernard LEGRAS - Michel MANCIAUX - Jean-Pierre MALLIÉ - Pierre MATHIEU
Denise MONERET-VAUTRIN - Pierre NABET - Jean-Pierre NICOLAS - Pierre PAYSANT - Francis PENIN - Gilbert PERCEBOIS
Claude PERRIN - Guy PETIET - Luc PICARD - Michel PIERSON - Jean-Marie POLU – Jacques POUREL - Jean PREVOT
Antoine RASPILLER - Michel RENARD - Jacques ROLAND - René-Jean ROYER - Paul SADOUL - Daniel SCHMITT
Jean SOMMELET - Danièle SOMMELET - Michel STRICKER - Gilbert THIBAUT - Augusta TREHEUX - Hubert UFFHOLTZ
Gérard VAILLANT – Paul VERT - Colette VIDAILHET - Michel VIDAILHET - Michel WAYOFF - Michel WEBER



PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS

PRATICIENS HOSPITALIERS

(Disciplines du Conseil National des Universités)

42^{ème} Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1^{ère} sous-section : (Anatomie)

Professeur Gilles GROSDIDIER

Professeur Pierre LASCOMBES – Professeur Marc BRAUN

2^{ème} sous-section : (Cytologie et histologie)

Professeur Bernard FOLIGUET

3^{ème} sous-section : (Anatomie et cytologie pathologiques)

Professeur François PLENAT – Professeur Jean-Michel VIGNAUD



43^{ème} Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE

1^{ère} sous-section : (Biophysique et médecine nucléaire)

Professeur Gilles KARCHER – Professeur Pierre-Yves MARIE – Professeur Pierre OLIVIER

2^{ème} sous-section : (Radiologie et imagerie médicale)

Professeur Denis REGENT – Professeur Michel CLAUDON

Professeur Serge BRACARD – Professeur Alain BLUM – Professeur Jacques FELBLINGER
Professeur René ANXIONNAT

44^{ème} Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1^{ère} sous-section : (Biochimie et biologie moléculaire)

Professeur Jean-Louis GUÉANT – Professeur Jean-Luc OLIVIER – Professeur Bernard NAMOUR

2^{ème} sous-section : (Physiologie)

Professeur François MARCHAL – Professeur Bruno CHENUÉL – Professeur Christian BEYAERT

3^{ème} sous-section : (Biologie Cellulaire)

Professeur Ali DALLOUL

4^{ème} sous-section : (Nutrition)

Professeur Olivier ZIEGLER – Professeur Didier QUILLIOT

45^{ème} Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1^{ère} sous-section : (Bactériologie – virologie ; hygiène hospitalière)

Professeur Alain LE FAOU - Professeur Alain LOZNIEWSKI

3^{ème} sous-section : (Maladies infectieuses ; maladies tropicales)

Professeur Thierry MAY – Professeur Christian RABAUD

46^{ème} Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1^{ère} sous-section : (Épidémiologie, économie de la santé et prévention)

Professeur Philippe HARTEMANN – Professeur Serge BRIANÇON - Professeur Francis GUILLEMIN

Professeur Denis ZMIROU-NAVIER – Professeur François ALLA

2^{ème} sous-section : (Médecine et santé au travail)

Professeur Christophe PARIS

3^{ème} sous-section : (Médecine légale et droit de la santé)

Professeur Henry COUDANE

4^{ème} sous-section : (Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication)

Professeur François KOHLER – Professeur Éliane ALBUISSON

47^{ème} Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

1^{ère} sous-section : (Hématologie ; transfusion)

Professeur Thomas LECOMPTE – Professeur Pierre BORDIGONI

Professeur Jean-François STOLTZ – Professeur Pierre FEUGIER

2^{ème} sous-section : (Cancérologie ; radiothérapie)

Professeur François GUILLEMIN – Professeur Thierry CONROY

Professeur Didier PEIFFERT – Professeur Frédéric MARCHAL

3^{ème} sous-section : (Immunologie)

Professeur Gilbert FAURE – Professeur Marie-Christine BENE

4^{ème} sous-section : (Génétique)

Professeur Philippe JONVEAUX – Professeur Bruno LEHEUP

**48^{ème} Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE,
PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE**

1^{ère} sous-section : (Anesthésiologie et réanimation chirurgicale ; médecine d'urgence)

Professeur Claude MEISTELMAN – Professeur Hervé BOUAZIZ

Professeur Paul-Michel MERTES – Professeur Gérard AUDIBERT

2^{ème} sous-section : (Réanimation médicale ; médecine d'urgence)

Professeur Alain GERARD - Professeur Pierre-Édouard BOLLAERT

Professeur Bruno LÉVY – Professeur Sébastien GIBOT

3^{ème} sous-section : (Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie)

Professeur Patrick NETTER – Professeur Pierre GILLET

4^{ème} sous-section : (Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie)

Professeur François PAILLE – Professeur Gérard GAY – Professeur Faiez ZANNAD

49^{ème} Section : PATHOLOGIE NERVEUSE ET MUSCULAIRE, PATHOLOGIE MENTALE, HANDICAP et RÉÉDUCATION

1^{ère} sous-section : (Neurologie)

Professeur Gérard BARROCHE – Professeur Hervé VESPIGNANI
Professeur Xavier DUCROCQ – Professeur Marc DEBOUVERIE

2^{ème} sous-section : (Neurochirurgie)

Professeur Jean-Claude MARCHAL – Professeur Jean AUQUE
Professeur Thierry CIVIT

3^{ème} sous-section : (Psychiatrie d'adultes ; addictologie)

Professeur Jean-Pierre KAHN – Professeur Raymund SCHWAN

4^{ème} sous-section : (Pédopsychiatrie ; addictologie)

Professeur Daniel SIBERTIN-BLANC – Professeur Bernard KABUTH

5^{ème} sous-section : (Médecine physique et de réadaptation)

Professeur Jean PAYSANT

50^{ème} Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE et CHIRURGIE PLASTIQUE

1^{ère} sous-section : (Rhumatologie)

Professeur Isabelle CHARY-VALCKENAERE – Professeur Damien LOEUILLE

2^{ème} sous-section : (Chirurgie orthopédique et traumatologique)

Professeur Daniel MOLE - Professeur Didier MAINARD
Professeur François SIRVEAUX – Professeur Laurent GALOIS

3^{ème} sous-section : (Dermato-vénérologie)

Professeur Jean-Luc SCHMUTZ – Professeur Annick BARBAUD

4^{ème} sous-section : (Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie)

Professeur François DAP – Professeur Gilles DAUTEL

51^{ème} Section : PATHOLOGIE CARDIORESPIRATOIRE et VASCULAIRE

1^{ère} sous-section : (Pneumologie ; addictologie)

Professeur Yves MARTINET – Professeur Jean-François CHABOT – Professeur Ari CHAOUAT

2^{ème} sous-section : (Cardiologie)

Professeur Etienne ALIOT – Professeur Yves JUILLIERE – Professeur Nicolas SADOUL
Professeur Christian de CHILLOU

3^{ème} sous-section : (Chirurgie thoracique et cardiovasculaire)

Professeur Jean-Pierre VILLEMOT - Professeur Jean-Pierre CARTEAUX – Professeur Loïc MACÉ

4^{ème} sous-section : (Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire)

Professeur Denis WAHL – Professeur Sergueï MALIKOV

52^{ème} Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF et URINAIRE

1^{ère} sous-section : (Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie)

Professeur Marc-André BIGARD - Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI – Professeur Laurent PEYRIN-BIROULET

2^{ème} sous-section : (Chirurgie digestive)

3^{ème} sous-section : (Néphrologie)

Professeur Michèle KESSLER – Professeur Dominique HESTIN – Professeur Luc FRIMAT

4^{ème} sous-section : (Urologie)

Professeur Philippe MANGIN – Professeur Jacques HUBERT – Professeur Pascal ESCHWEGE

53^{ème} Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE et CHIRURGIE GÉNÉRALE

1^{ère} sous-section : (Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; médecine générale ; addictologie)

Professeur Jean-Dominique DE KORWIN – Professeur Pierre KAMINSKY

Professeur Athanase BENETOS - Professeur Gisèle KANNY

2^{ème} sous-section : (Chirurgie générale)

Professeur Patrick BOISSEL – Professeur Laurent BRESLER

Professeur Laurent BRUNAUD – Professeur Ahmet AYAV

**54^{ème} Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE,
ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION**

1^{ère} sous-section : (Pédiatrie)

Professeur Pierre MONIN - Professeur Jean-Michel HASCOET - Professeur Pascal CHASTAGNER
Professeur François FEILLET - Professeur Cyril SCHWEITZER

2^{ème} sous-section : (Chirurgie infantile)

Professeur Michel SCHMITT – Professeur Pierre JOURNEAU – Professeur Jean-Louis LEMELLE

3^{ème} sous-section : (Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale)

Professeur Michel SCHWEITZER – Professeur Jean-Louis BOUTROY

Professeur Philippe JUDLIN – Professeur Patricia BARBARINO

4^{ème} sous-section : (Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale)

Professeur Georges WERYHA – Professeur Marc KLEIN – Professeur Bruno GUERCI

55^{ème} Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU

1^{ère} sous-section : (Oto-rhino-laryngologie)

Professeur Claude SIMON – Professeur Roger JANKOWSKI

2^{ème} sous-section : (Ophtalmologie)

Professeur Jean-Luc GEORGE – Professeur Jean-Paul BERROD – Professeur Karine ANGIOI-DUPREZ

3^{ème} sous-section : (Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie)

Professeur Jean-François CHASSAGNE – Professeur Etienne SIMON

=====

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS

64^{ème} Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

Professeur Sandrine BOSCHI-MULLER

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

42^{ème} Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1^{ère} sous-section : (Anatomie)

Docteur Bruno GRIGNON – Docteur Thierry HAUMONT

2^{ème} sous-section : (Cytologie et histologie)

Docteur Edouard BARRAT - Docteur Françoise TOUATI – Docteur Chantal KOHLER

3^{ème} sous-section : (Anatomie et cytologie pathologiques)

Docteur Béatrice MARIE

43^{ème} Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE

1^{ère} sous-section : (Biophysique et médecine nucléaire)

Docteur Marie-Hélène LAURENS – Docteur Jean-Claude MAYER

Docteur Pierre THOUVENOT – Docteur Jean-Marie ESCANYE – Docteur Amar NAOUN

2^{ème} sous-section : (Radiologie et imagerie médicale)

Docteur Damien MANDRY

44^{ème} Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1^{ère} sous-section : (Biochimie et biologie moléculaire)

Docteur Jean STRACZEK – Docteur Sophie FREMONT

Docteur Isabelle GASTIN – Docteur Marc MERTEN – Docteur Catherine MALAPLATE-ARMAND

Docteur Shyue-Fang BATTAGLIA

2^{ème} sous-section : (Physiologie)

Docteur Nicole LEMAU de TALANCE

3^{ème} sous-section : (Biologie Cellulaire)

Docteur Véronique DECOT-MAILLERET

4^{ème} sous-section : (Nutrition)

Docteur Rosa-Maria RODRIGUEZ-GUEANT

45^{ème} Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1^{ère} sous-section : (*Bactériologie – Virologie ; hygiène hospitalière*)

Docteur Francine MORY – Docteur Véronique VENARD

2^{ème} sous-section : (*Parasitologie et mycologie*)

Docteur Nelly CONTET-AUDONNEAU – Madame Marie MACHOUART

46^{ème} Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1^{ère} sous-section : (*Epidémiologie, économie de la santé et prévention*)

Docteur Alexis HAUTEMANIERE – Docteur Frédérique CLAUDOT

3^{ème} sous-section (*Médecine légale et droit de la santé*)

Docteur Laurent MARTRILLE

4^{ère} sous-section : (*Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication*)

Docteur Pierre GILLOIS – Docteur Nicolas JAY

47^{ème} Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

1^{ère} sous-section : (*Hématologie ; transfusion*)

Docteur François SCHOONEMAN

2^{ème} sous-section : (*Cancérologie ; radiothérapie : cancérologie (type mixte : biologique)*)

Docteur Lina BOLOTINE

3^{ème} sous-section : (*Immunologie*)

Docteur Marcelo DE CARVALHO BITTENCOURT

4^{ème} sous-section : (*Génétique*)

Docteur Christophe PHILIPPE – Docteur Céline BONNET

**48^{ème} Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE,
PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE**

3^{ème} sous-section : (*Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique*)

Docteur Françoise LAPICQUE – Docteur Marie-José ROYER-MORROT – Docteur Nicolas GAMBIER

4^{ème} sous-section : (*Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie*)

Docteur Patrick ROSSIGNOL

50^{ème} Section : RHUMATOLOGIE

1^{ère} sous-section : (*Rhumatologie*)

Docteur Anne-Christine RAT

**54^{ème} Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE,
ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION**

5^{ème} sous-section : (*Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale*)

Docteur Jean-Louis CORDONNIER

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES

5^{ème} section : SCIENCE ÉCONOMIE GÉNÉRALE

Monsieur Vincent LHUILLIER

40^{ème} section : SCIENCES DU MÉDICAMENT

Monsieur Jean-François COLLIN

60^{ème} section : MÉCANIQUE, GÉNIE MÉCANIQUE ET GÉNIE CIVILE

Monsieur Alain DURAND

61^{ème} section : GÉNIE INFORMATIQUE, AUTOMATIQUE ET TRAITEMENT DU SIGNAL

Monsieur Jean REBSTOCK – Monsieur Walter BLONDEL

64^{ème} section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE
Mademoiselle Marie-Claire LANHERS

65^{ème} section : BIOLOGIE CELLULAIRE
Mademoiselle Françoise DREYFUSS – Monsieur Jean-Louis GELLY
Madame Ketsia HESS – Monsieur Hervé MEMBRE – Monsieur Christophe NEMOS
Madame Natalia DE ISLA – Monsieur Pierre TANKOSIC

66^{ème} section : PHYSIOLOGIE
Monsieur Nguyen TRAN

67^{ème} section : BIOLOGIE DES POPULATIONS ET ÉCOLOGIE
Madame Nadine MUSSE

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS

Médecine Générale

Professeur associé Alain AUBREGE
Professeur associé Francis RAPHAEL
Docteur Jean-Marc BOIVIN
Docteur Jean-Louis ADAM
Docteur Elisabeth STEYER

=====

PROFESSEURS ÉMÉRITES

Professeur Daniel ANTHOINE - Professeur Pierre BEY - Professeur Michel BOULANGE
Professeur Jean-Pierre CRANCE - Professeur Jean FLOQUET - Professeur Jean-Marie GILGENKRANTZ
Professeur Simone GILGENKRANTZ – Professeur Henri LAMBERT - Professeur Alain LARCAN
Professeur Denise MONERET-VAUTRIN - Professeur Jean-Pierre NICOLAS – - Professeur Guy PETIET
Professeur Luc PICARD - Professeur Michel PIERSON - Professeur Jacques POUREL
Professeur Jacques ROLAND - - Professeur Michel STRICKER - Professeur Gilbert THIBAUT
Professeur Hubert UFFHOLTZ - Professeur Paul VERT - Professeur Michel VIDAILHET

=====

DOCTEURS HONORIS CAUSA

Professeur Norman SHUMWAY (1972)
Université de Stanford, Californie (U.S.A)
Professeur Paul MICHIELSEN (1979)
Université Catholique, Louvain (Belgique)
Professeur Charles A. BERRY (1982)
Centre de Médecine Préventive, Houston (U.S.A)
Professeur Pierre-Marie GALETTI (1982)
Brown University, Providence (U.S.A)
Professeur Mamish Nisbet MUNRO (1982)
Massachusetts Institute of Technology (U.S.A)
Professeur Mildred T. STAHLMAN (1982)
Vanderbilt University, Nashville (U.S.A)
Harry J. BUNCKE (1989)
Université de Californie, San Francisco (U.S.A)
Professeur Daniel G. BICHET (2001)
Université de Montréal (Canada)
Professeur Brian BURCHELL (2007)
Université de Dundee (Royaume Uni)

Professeur Théodore H. SCHIEBLER (1989)
Institut d'Anatomie de Würtzburg (R.F.A)
Professeur Maria DELIVORIA-PAPADOPOULOS (1996)
Université de Pennsylvanie (U.S.A)
Professeur Mashaki KASHIWARA (1996)
Research Institute for Mathematical Sciences de Kyoto (JAPON)
Professeur Ralph GRÄSBECK (1996)
Université d'Helsinki (FINLANDE)
Professeur James STEICHEN (1997)
Université d'Indianapolis (U.S.A)
Professeur Duong Quang TRUNG (1997)
*Centre Universitaire de Formation et de Perfectionnement des
Professionnels de Santé d'Hô Chi Minh-Ville (VIËTNAM)*
Professeur Marc LEVENSTON (2005)
Institute of Technology, Atlanta (USA)

REMERCIEMENTS

A NOTRE MAITRE ET PRESIDENT DE THESE

Monsieur le Professeur Gérard BARROCHE

Professeur de Neurologie

Nous vous sommes profondément reconnaissants d'avoir accepté la présidence de cette thèse.

Pour votre disponibilité, votre écoute et pour votre accompagnement dans notre travail, veuillez trouver ici l'expression de notre sincère reconnaissance.

A NOTRE MAITRE ET JUGE

Monsieur le Professeur Gilbert THIBAUT

Professeur Emérite de Médecine Interne

Pour l'honneur que vous nous faites en siégeant dans le jury de cette thèse, recevez l'expression de notre sincère gratitude.

A NOTRE MAITRE ET JUGE

Monsieur le Professeur Yves MARTINET

Professeur de Pneumologie

Vous nous accordez votre attention en participant à ce jury.

Recevez ici toute notre reconnaissance.

A NOTRE MAITRE ET JUGE

Monsieur le Professeur Alain AUBREGE

Professeur associé de Médecine Générale

Vous m'avez soutenu, conseillé dans le choix de la méthode et guidé tout au long de la rédaction de cette thèse.

Merci pour votre disponibilité.

Recevez l'expression de notre sincère gratitude.

A NOTRE JUGE ET DIRECTRICE DE THESE

Madame le Docteur Isabelle THILTGES

Médecin coordonnateur de l'HAD de Bar-le-Duc et également responsable de l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs et de la consultation « douleur » au Centre Hospitalier de Bar-le-Duc

Tu as bien voulu m'inspirer et diriger ce travail.

Pour ta disponibilité, ton écoute, ton accompagnement, tes conseils et ton soutien dans notre travail et pour toutes les connaissances acquises dans ton service, un grand merci !

Reçois ici toute ma reconnaissance et mon amitié.

A NOTRE JUGE

Monsieur le Docteur Nicolas ROBIN

Médecin Généraliste à Bar-le-Duc

Vous nous accordez votre attention en participant à ce jury.

Recevez ici toute notre reconnaissance.

A mes parents,

Merci à tous les deux d'être là aujourd'hui.

Vous m'avez toujours encouragée et soutenue au cours de ces longues études.

Maman, je crois que tu as su me transmettre la passion du travail et l'envie de faire les choses bien.

Papa, j'espère que cette thèse n'est pas truffée de fautes d'orthographe et que ma carrière sera aussi belle que la tienne !

A Sébastien,

Tu as su être à l'écoute tout au long de la rédaction de cette thèse, ce qui n'était pas toujours chose facile, je le concède, et je t'en remercie. Je pense que l'avenir nous réserve encore de belles surprises !

A Sandrine, ma grande sœur, Mouss' et sa jolie tribu

Merci pour votre soutien et votre écoute.

A Lydia et Roger,

Un grand merci pour tout.

A Solange, ma grand-mère,

Tu aurais tant aimé être là ce jour. Merci de nous avoir appris la vie. J'espère que j'aurais autant de courage, de justesse et de simplicité que tu as pu en avoir au cours de ta vie. Je te dédie cette thèse.

A Philou,

Merci pour ta spontanéité et ton ouverture d'esprit ! Ne change rien !

A Patrice et Claudine,

Merci pour votre accueil et votre soutien.

A toute la famille,

Merci de m'avoir soutenu. Vous avez tous attendu ce jour avec impatience et voilà, on y est !

A tous mes amis qui ont toujours su être là pour me soutenir :

La « dream team » sarrebourgeoise : Marie V., Julie et Marie-Julie !, Hélène et Nico, Laure-Isabelle et Julien, Cam et Guilhem, Tony, Marie-Laure et Pierre C., Marie et Pierre T., Aude et Stéphane, Khaled et Delphine, Peggy, Moumou, Annabelle et Max, Eve-Marie, Claire et Jean-Bapt', Marie-Violaine, Papi, Thibaut et Tatiana, PM, Julien et Laure, Mitchum et Emilie, Catherine et Benj', Virginie, Ronan et les autres...

A tout le personnel de l'HAD de Bar-le-Duc : Fred, Aline, Sandra, Agathe, Nico, Stéphanie, Christine, Laurence et Carine. J'ai passé 6 mois enrichissant sur le plan humain à vos côtés !

Au personnel du service de médecine interne de Bar-le-Duc : Vous avez su me donner le goût de la médecine et l'envie d'aller jusqu'au bout des choses tout en restant humain. Cela restera pour moi un des meilleurs services de médecine !

A tous les médecins et équipes paramédicales croisées au fil de mes stages d'externat et d'internat, vous avez participé à la conception du médecin que je suis maintenant. Merci !

Aux médecins généralistes du Sud meusien : un grand merci car sans vous cette thèse n'aurait pas vu le jour.

SERMENT

"Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité. Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité. J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences. Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque".

TABLE DES MATIERES

I INTRODUCTION.....	p.18
II ETAT DES LIEUX.....	p.20
1. L'HAD en histoire.....	p.21
a. 1790-1970 : un développement sans cadre législatif.....	p.21
b. Les années 80 : un ralentissement dans la construction de l'HAD.....	p.22
c. Les années 90 marquent le début de l'essor de l'HAD.....	p.23
d. 2000 : une redéfinition de la structuration de l'HAD.....	p.24
e. 2003 : le plein envol de l'HAD grâce à la suppression du taux de change.....	p.26
2. Intérêt du développement actuel de l'HAD.....	p.27
a. HAD : un moyen de mieux maîtriser les dépenses de santé.....	p.27
b. Un intérêt démographique face au vieillissement de la population.....	p.28
c. Une possibilité d'accéder au souhait des patients.....	p.29
3. HAD et médecine générale.....	p.30
a. La place du médecin généraliste.....	p.30
b. Les freins connus à la prescription d'une HAD par le médecin généraliste.....	p.31
4. Quelques données sur l'HAD de Bar-le-Duc.....	p.34
III METHODOLOGIE.....	p.39
1. Choix de la méthode.....	p.40
2. Les entretiens.....	p.40
a. Choix des médecins.....	p.40
b. Prise de contact.....	p.44
c. Déroulement des entretiens.....	p.45
d. Transcription des données.....	p.48
3. L'analyse des données.....	p.48
IV ANALYSE DES ENTRETIENS.....	p.49
1. Expérience des médecins généralistes en HAD.....	p.50

2. La première approche de l'HAD.....	p.56
a. La peur initiale d'une prise en charge trop lourde.....	p.56
b. La peur de ne pas maîtriser les compétences nécessaires à la prise en charge.....	p.58
c. Un rôle flou, mal défini pour le médecin traitant.....	p.58
d. Un service perçu comme chronophage.....	p.59
e. Une modification de la pratique habituelle de la médecine générale.....	p.61
f. Après plusieurs expériences, les médecins reconnaissent que cette appréhension se gomme et qu'ils arrivent à tirer profit de leurs prises en charge.....	p.61
3. Intégration du médecin généraliste à l'équipe d'HAD.....	p.64
a. Une place parfois difficile à trouver.....	p.64
b. Un partage et un apport de compétences.....	p.66
c. Un soutien à plusieurs dimensions.....	p.71
d. Un travail d'équipe à 2 vitesses : vers une déresponsabilisation du médecin traitant.....	p.75
e. Un esprit d'équipe.....	p.77
f. Un maillon indispensable pour la famille.....	p.80
4. Vision de l'HAD.....	p.87
a. La mise en place du matériel à domicile.....	p.87
b. Un service adapté à la ruralité.....	p.89
c. Un accompagnement optimal des patients pour les médecins.....	p.90
d. Acquisition d'une plasticité de l'HAD en fonction des médecins.....	p.93
e. Un mode de rémunération adaptée.....	p.94
f. Communication et coordination.....	p.95
g. Mais une coordination hospitalo-libérale soulignée.....	p.97
h. HAD : un réseau pressenti comme disponible et à l'écoute des besoins des médecins généralistes.....	p.99
i. Relation avec le médecin coordonnateur.....	p.100
j. Du statut de spectateur à celui de metteur en scène.....	p.103
k. Une structure d'avenir.....	p.105
5. Abord des prises en charge palliatives.....	p.108
a. L'angoisse de la fin de vie à domicile.....	p.108

b.	Un impact psychologique.....	p.109
c.	Gestion du travail de deuil.....	p.112
d.	La fin de vie à domicile vue comme la fin idéale.....	p.115
e.	HAD palliative : réponse à une pression sociale vis-à-vis de la mort ?.....	p.116
f.	L'HAD, une manière de protéger son patient contre les risques inhérents à l'hôpital ?.....	p.118
g.	Intérêt d'un groupe BALINT ?.....	p.118
6.	Formation.....	p.124
a.	La formation initiale.....	p.127
b.	La formation par l'expérience.....	p.127
c.	La formation continue.....	p.129
d.	Une mise au point au préalable pour optimiser la prise en charge à domicile.....	p.129
V DISCUSSION.....		p.132
1.	Méthodologie.....	p.133
a.	Aspects positifs.....	p.133
b.	Limites de l'étude.....	p.135
2.	Intérêt de l'étude.....	p.137
3.	Pistes de réflexion pour l'avenir.....	p.145
VI CONCLUSION.....		p.148
GLOSSAIRE.....		p.150
BIBLIOGRAPHIE.....		p.152
ANNEXES.....		p.157
Annexe 1 : Mode de prise en charge principal en HAD.....		p.158
Annexe 2 : Mode de prise en charge associé.....		p.159
Annexe 3 : Indice de Karnofsky.....		p.160
Annexe 4 : Grille A.V.Q.....		p.161

INTRODUCTION

Instaurée en France pour la première fois en 1951 avec pour objectif de désencombrer les hôpitaux, l'Hospitalisation A Domicile (HAD) gagne peu à peu du terrain dans le paysage médical.

Légalement reconnue depuis 1970 comme structure de soins alternative à l'hospitalisation classique, l'HAD voit son développement s'accélérer depuis une dizaine d'années. L'HAD est officiellement définie à partir de 1992.

On observe à ce jour une forte volonté politique de promouvoir ce dispositif avec pour objectif 15000 places d'HAD autorisées en 2010. Elle est pour les pouvoirs publics une façon d'appréhender les problèmes économiques, démographiques et de vieillissement de la population française.

Les médecins généralistes ont enfin eu une place à part entière dans la prise en charge en HAD avec les décrets de 1992. Les différents textes législatifs qui ont suivi tendent à accorder une position centrale du médecin généraliste au sein du dispositif de soins.

Cependant les chiffres avancés par la FNEHAD montrent que les médecins généralistes ne sont pas les premiers prescripteurs d'HAD, ce qui traduit une faible implication de leur part.

Le but de notre étude est d'analyser le vécu et le ressenti des médecins généralistes lors de la prise en charge d'un patient en HAD, afin de mieux comprendre leurs opinions, leurs besoins pour améliorer le réseau et peut-être faire émerger des projets de formation médicale initiale et continue concernant l'HAD.

Notre étude est basée sur le centre hospitalier de Bar-le-Duc car j'ai eu le plaisir d'y être allée en stage ambulatoire en dernier semestre d'internat. J'ai pu observer le fonctionnement de cette structure d'HAD et il me semblait judicieux de m'intéresser à une HAD rurale car le champ d'étude actuel se borne surtout à des structures urbaines.

ETAT DES LIEUX

1. L'HAD EN HISTOIRE.

a. 1790 -1970 : un développement sans cadre législatif. (1)

Le concept de soins à domicile date de la Révolution française. En effet, en 1790, La Rochefoucault-Liancourt, Président du comité de mendicité de l'Assemblée Constituante, pose le concept de retour à domicile pour les mendiants et indigents qui étaient placés dans les hôpitaux généraux. Etant donné la situation politique de l'époque, l'expérience ne parviendra pas à être mise en place.

L'instauration d'une véritable hospitalisation à domicile est récente, elle ne date que d'un demi-siècle.

En 1945, à New-York, le Professeur Bluestone se trouve confronté à une surpopulation de patients et décide de suivre certains de ses malades dont l'état de santé ne nécessite plus une surveillance continue. Ainsi est créée la première forme d'hospitalisation à domicile appelée le « Home Care », fondée sur le déplacement des médecins hospitaliers à domicile.

En 1951, la France ouvre son premier service d'hospitalisation à domicile, sur l'initiative du Professeur Siguier de l'hôpital Tenon à Paris. Celui-ci est également confronté à un sureffectif de patients. Il travaille avec deux assistantes sociales (à l'époque les assistantes sociales sont aussi infirmières), ce qui montre dès le départ l'importance de l'aspect social dans ce système.

En 1956, le Professeur Denoix initie un système d'hospitalisation à domicile pour les patients souffrant de pathologies tumorales.

En 1957 est créée l'HAD de l'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris (AP-HP), dont l'objectif premier est de désencombrer les lits d'hôpitaux. On parle déjà de la possibilité d'offrir au malade un relais de soins et de confort, tout en le réintégrant dans son milieu familial. Le principe d'une HAD basée sur la médecine libérale pour assurer la continuité des soins est d'emblée établie.

En 1958, le Professeur Denoix, directeur de l'hôpital Gustave Roussy de Villejuif, crée à Puteaux, la deuxième structure d'HAD en France : « Santé Service Puteaux », destinée à des patients cancéreux.

A la lumière du succès de ces deux structures, la première convention relative à l'hospitalisation à domicile est signée en 1961 entre la Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM) et ces deux HAD. Les acteurs essentiels de l'HAD s'y trouvent déjà inscrits : médecin hospitalier, médecin traitant, infirmière, assistante sociale, aide-soignante et aide-ménagère.

L'HAD se développe alors dans d'autres villes. L'HAD est reconnue officiellement par la loi n°70-1318 du 31 décembre 1970 portant réforme hospitalière (2). Elle précise que « les services des centres hospitaliers peuvent se prolonger à domicile, sous réserve du consentement du malade ou de sa famille, pour continuer le traitement avec le concours du médecin traitant ». Ainsi, seuls les patients hospitalisés peuvent bénéficier d'une hospitalisation à domicile. Cette loi reprend le principe du Home Care en prévoyant le déplacement du personnel hospitalier au domicile.

En 1973 est créée la Fédération Nationale des Etablissements d'Hospitalisation à Domicile (FNEHAD) qui permet de réunir toutes les structures d'HAD.

Leur nombre progresse lentement au départ du fait d'une carence législative et d'un manque de formation sur le terrain. Il faudra attendre les décrets du 2 octobre 1992 pour obtenir un cadre législatif au fonctionnement de l'HAD (3).

b. Les années 80 : un ralentissement dans la construction de l'HAD.

La circulaire de la CNAMTS du 29 octobre 1974 fixe les règles de création et de fonctionnement des structures d'HAD (4).

Le début des années 1980 est marqué par une période de stagnation avec (1) :

- une diminution du nombre d'entrées
- une diminution du nombre de journées d'hospitalisation à domicile

- une diminution du taux d'activité
- une diminution de la durée moyenne de séjour

Ceci est expliqué :

- par le développement dans le secteur privé d'autres alternatives à l'hospitalisation telles les Services de Soins Infirmiers A Domicile (SSIAD).
- dans le secteur public, on assiste plutôt à une méfiance des médecins hospitaliers qui considère l'hospitalisation à domicile comme une structure qui apporte des soins de qualité inférieure aux soins hospitaliers et qui potentiellement diminue leur activité.
- par l'instauration en 1983 d'un budget global qui est responsable d'un frein certain à son développement. En effet, une place d'hospitalisation à domicile ne peut être créée qu'en échange de fermeture de lit d'hospitalisation traditionnelle.

Le 12 mars 1986, le Ministère des Affaires Sociales et de la Solidarité Nationale élargit le champ d'intervention de l'HAD à tous les malades, exceptés ceux atteints de troubles psychiatriques.

« L'HAD recouvre l'ensemble des soins médicaux et paramédicaux délivrés à domicile à des malades dont l'état ne justifie pas le maintien au sein d'une structure hospitalière. Ces soins doivent être de nature et d'une intensité comparable à ceux qui leur étaient susceptibles de leur être prodigués dans le cadre d'une hospitalisation traditionnelle.» (5)

En plus d'une augmentation du nombre des indications à l'hospitalisation à domicile, cette circulaire permet de poser l'indication d'hospitalisation à domicile en consultation externe chez un patient non hospitalisé. A présent, le mode d'admission n'est plus le seul prolongement d'une hospitalisation conventionnelle.

En 1990, il existe 36 services d'hospitalisation à domicile en France.

c. Les années 90 marquent le début de l'essor de l'HAD.

La loi de 1991 portant réforme hospitalière constitue une étape majeure dans le développement de l'HAD en reconnaissant l'HAD comme une alternative à part entière à l'hospitalisation traditionnelle (6, 7).

Cette loi prévoit l'intégration des services d'HAD aux Schémas Régionaux d'Organisation Sanitaire (SROS).

Les conditions de fonctionnement des services sont précisées par le décret du 2 octobre 1992

(3) :

- la création du médecin coordonnateur chargé d'assurer le bon fonctionnement médical de la structure
- la nomination d'un cadre infirmier pour 30 places autorisées
- l'obligation d'avoir un auxiliaire médical pour 6 patients pris en charge
- l'obligation pour la moitié au moins du personnel exprimé en équivalent temps plein d'être titulaire du diplôme d'Etat d'infirmier
- l'admission d'un patient en hospitalisation à domicile n'est plus le seul fait du médecin hospitalier. Les médecins libéraux peuvent prescrire une hospitalisation à domicile après avis et accord du médecin coordonnateur de l'HAD
- la permanence et la continuité des soins doit être assurée 24h/24h et 7 j/7j

Dans le secteur public, le développement des structures d'hospitalisation à domicile va être bloqué par le taux de change du fait d'une concurrence directe avec les services d'hospitalisation traditionnelle.

Malgré cela, le nombre de places progresse. En 2000, il y a 78 services d'HAD offrant environ 3900 places.

d. 2000 : une rédefinition de l'organisation de l'HAD.

Le 30 mai 2000, une circulaire termine de définir le cadre de l'hospitalisation à domicile en précisant quatre axes (8) :

- la nécessité d'un projet thérapeutique clinique et psychosocial avec obligation d'une évaluation médicale au moins hebdomadaire par le médecin traitant.
- la requalification des séjours en fonction du degré de dépendance (indice de Karnofsky), du type de soins et des modes de prise en charge prescrits.

- la répartition des rôles des différents intervenants est clarifiée : médecin traitant, médecin hospitalier, médecin coordonnateur, cadre infirmier, infirmier(e), aide-soignant(e) :

- le médecin hospitalier élabore le projet thérapeutique avec l'équipe d'HAD. Il participe à la formation des médecins traitants. Il s'engage à suivre le patient au niveau hospitalier et à le réhospitaliser si besoin.
- le médecin traitant, librement choisi par le patient, doit être en accord avec le projet thérapeutique. Il doit accepter le retour de son patient à domicile. Il prescrit son traitement en lien avec le service de référence. Il peut décider d'une réhospitalisation si l'état de santé de son patient le nécessite.
- le médecin coordonnateur, référent médical de l'HAD, organise le fonctionnement médical et son évaluation. Il donne son avis à l'admission et à la sortie du patient. Il étudie l'adéquation du projet avec les possibilités de l'HAD afin d'assurer au patient un maximum de sécurité. Il est responsable de la formation de l'équipe soignante. Il participe aux décisions stratégiques.
- les intervenants libéraux paramédicaux (pédicure, infirmier, psychologue,...) et sociaux (assistante sociale,...) peuvent intervenir au domicile du patient. Ils sont coordonnés par un cadre infirmier. Le dossier de soins est réalisé au début de la prise en charge du patient et est mis à jour quotidiennement par chacun des intervenants, qu'ils appartiennent à l'HAD ou qu'ils soient libéraux. Leur collaboration avec le service d'HAD est établie par une convention qui constitue un contrat d'objectifs et un cadre juridique.

Cette circulaire insiste tout particulièrement sur le fait que la prise en charge de la douleur et des soins palliatifs, compte tenu des pathologies graves prises en charge en HAD, sont reconnues comme activités intégrantes de l'HAD.

e. 2003 : le plein envol du développement de l'HAD grâce à la suppression du taux de change.

Puis, c'est en 2003 avec l'ordonnance n°2003-850 du 4 septembre (9) inaugurant le plan Hôpital 2007 qu'est supprimé le taux de change et la carte sanitaire. L'HAD est enfin reconnue comme une structure à part entière du SROSS de 3^{ème} génération et non plus comme une partie des services de médecine.

Pour lutter contre les disparités, cette ordonnance stipule l'obligation de création de services d'HAD ou d'antennes d'HAD à partir d'établissements de santé de proximité et d'hôpitaux locaux.

Le nombre de décrets dans les années 2000 prouve bien le souhait des pouvoirs publics de développer l'HAD.

La circulaire du 1^{er} décembre 2006 (10) rappelle le caractère polyvalent et généraliste de l'HAD et son positionnement au sein d'une offre de soins locale.

Le décret n°2007-741 du 22 février 2007 (11) autorise l'HAD à intervenir au sein même des EHPAD en précisant les règles de partenariat.

En 2008, il existe 233 services d'HAD en France contre 123 en 2005, soit une augmentation de 87,80% en 3 ans. Le nombre de places a explosé en 3 ans. On est passé d'un total de 4500 places en 2005 à 8300 en 2008 mais nous sommes encore loin des 15000 places attendues pour 2010 (12).

2. INTERET DU DEVELOPPEMENT ACTUEL DE L'HAD.

Pourquoi développer l'HAD ? Quels sont les intérêts et les objectifs pour notre système de santé ?

Initialement conçue dans le seul but de désencombrer les lits d'hôpitaux comme aux Etats-Unis (13, 14), l'HAD a aujourd'hui un cadre législatif, médical et administratif assurant des soins de qualité au domicile.

C'est un véritable réseau coordonné de soins (15). Entre l'hospitalisation traditionnelle, la médecine de ville et les SSIAD, l'HAD offre une nouvelle possibilité de prise en charge pour le patient (16). Ce désir de développer l'HAD répond à l'évolution de notre société quant aux changements économiques, démographiques et aux souhaits des patients.

a. HAD : un moyen de mieux maîtriser les dépenses de santé. (17)

L'Assurance Maladie a dans un premier temps été frileuse face au coût des services rendus par l'HAD, pensant que celle-ci ne serait pas intéressante d'un point de vue économique (18). Depuis 2005, les HAD ne sont plus rémunérés par l'Assurance Maladie par le prix de journée globale, mais ont adopté le principe de tarification à l'activité (T2A) afin d'être au plus près des dépenses réelles (1, 18).

La T2A repose sur quatre critères :

- le mode de prise en charge principal (*annexe n°1*)
- le mode de prise en charge associé éventuel (*annexe n°2*)
- l'indice de Karnofsky du patient (*annexe n°3*)
- la durée de séjour

Une quantification du coût de l'HAD a été réalisée grâce à l'ENHAD 1999-2000. Le coût moyen global de l'HAD est estimé à 140 euros par journée (19).

Dans le domaine des soins de suite et de réadaptation, une étude de l'IRDES de 2007 montre que l'HAD constitue une alternative économique intéressante (20).

b. Un intérêt démographique face au vieillissement de la population.

La majorité des personnes hospitalisées à domicile ont 65 ans ou plus, tout comme en hospitalisation traditionnelle (21). Selon l’OMS, on comptait au niveau mondial en 2007, 650 millions de personnes âgées de 60 ans ou plus et on prévoit qu’il y en aura 2 milliards en 2050 (22).

Quelle va être la réponse de notre système de santé face au vieillissement de la population qui va engendrer une augmentation des dépenses de santé ?

L’HAD peut être une façon de s’adapter au vieillissement de la population. En effet, depuis octobre 2007, les HAD sont autorisées à prendre en charge des patients résidant en EHPAD. « Les soins ne peuvent être délivrés à un résident que si l’état de santé de celui-ci exige une intervention technique, qui ne se substitue pas aux prestations sanitaires et médico-sociales dispensées par l’établissement. » (11)

C’est également dans le cadre du plan Solidarité-Grand Age en 2006, qu’a été prévu l’objectif de 15000 places d’HAD en 2010 (1).

Certaines indications en HAD telles que l’éducation thérapeutique des patients et des aidants (23), la rééducation post-opératoire après pose de prothèse de hanche, une aide à la reprise de l’autonomie (24) sont adaptées aux personnes âgées.

Une étude anglaise publiée dans *Age and Ageing* en 2006 (25) a montré que le risque de confusion pour une personne âgée en HAD était moindre qu’en hospitalisation traditionnelle. Une étude de l’IRDES (21) montre que le retour au domicile d’une personne âgée peut réduire les risques de perte d’autonomie, d’état de dépendance et de désocialisation (24). Ceci permet en effet d’éviter la marginalisation des personnes âgées.

Il est également démontré que l’HAD diminue le risque d’infections nosocomiales (21, 26), ce qui n’est pas sans intérêt pour des personnes âgées fragilisées.

c. Une possibilité d'accéder au souhait des patients.

La culture de la mort a évolué au cours du temps. Au Moyen-Âge, la mort était « familière, publique » (27) pour ensuite rester une mort publique mais « dramatisée » entre le XV^{ème} et le XVIII^{ème} siècle. A partir du XIX^{ème} siècle apparaît une certaine peur de la mort et se pose la question de la nécessité de révéler à un malade la gravité de son état, de manière à le ménager. Au cours du XX^{ème} siècle, l'hôpital devient le lieu privilégié de la mort et de la mort solitaire. La mort reste taboue.

A notre époque, on voit là un certain paradoxe de notre société : le plein essor des structures de soins palliatifs et la peur, encore pour beaucoup, de la représentation de la mort et du corps malade. (28)

Cependant, d'après une enquête d'opinion publique en 2003, les Français souhaitent en majorité mourir à domicile (57% des cas) (28). Une étude publiée dans Le Généraliste en 2008 montre qu'environ 80% des Français souhaitent finir leurs jours chez eux plutôt qu'à l'hôpital (29).

L'IRDES a publié en 2003 (30) une étude sur l'état de santé des patients hospitalisés à domicile. Les soins palliatifs représentent le deuxième motif le plus fréquent de prise en charge en HAD.

La loi du 09/06/1999¹ visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs à l'hôpital et à domicile constitue une pierre angulaire de l'avancée palliative. Celle-ci a été complétée par la loi Léonetti² en 2005 relative aux droits des malades en fin de vie.

Tout ceci montre bien que la démarche palliative prend une place de plus en plus grande dans la prise en charge d'un patient en fin de vie, permettant d'optimiser la qualité de vie des patients et de leur famille.

L'adaptation de l'HAD aux contraintes économiques, démographiques et sociales montre bien l'intérêt de développer ces structures au sein de notre système de santé.

Nous allons à présent montrer la place du médecin généraliste au sein de cette structure de soins.

¹ Loi n°99-477 du 09/06/1999 parue au Journal Officiel n°132 du 10/06/1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs

² Jean Antoine Léonetti, député, a conduit la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie n°2005-370 du 22 mars 2005

3. HAD ET MEDECINE GENERALE.

a. La place du médecin généraliste.

La médecine générale a pour vocation de s'occuper des soins primaires, en favorisant l'approche clinique. « Les soins primaires sont des prestations de soins de santé accessibles et intégrés, par des médecins qui ont la responsabilité de répondre à une grande majorité de besoins de santé individuels, d'entretenir une relation prolongée avec leurs patients et d'exercer dans le cadre de la famille et de la communauté » (31).

L'HAD assure une prise en charge multidisciplinaire du patient : médicale, paramédicale, sociale et administrative (8, 32). Le patient est considéré dans sa globalité.

Suite au décret de 1992, la prescription d'HAD n'est plus réservée au monde hospitalier et le médecin généraliste peut être lui-même le prescripteur d'une HAD lors d'une consultation au cabinet ou en visite à domicile.

La circulaire DH/EO2/2000/295 du 30 mai 2000 tend à renforcer les liens entre le secteur libéral et l'HAD : « Qu'il soit ou non prescripteur de l'HAD, il (*le médecin traitant*) est le pivot de la prise en charge du patient à domicile et il est responsable du suivi du malade » (8).

Le médecin traitant est librement choisi par le patient et l'HAD ne peut se faire sans l'accord du médecin traitant (33). Cette mise en valeur du travail du médecin traitant est à nouveau renforcée par la circulaire de février 2004 qui redéfinit l'HAD comme une structure au « caractère généraliste ou polyvalent », caractère devant être « préservé et maintenu » (34).

Le médecin coordonnateur, lui, a pour but de favoriser les contacts et la communication entre les soignants (33). La collaboration entre les différents professionnels de santé est, en effet, primordiale dans le cadre d'une prise en charge en HAD, permettant d'assurer une continuité des soins (35). Cette collaboration ne doit pas être une utopie car avant tout prime l'intérêt du patient.

L'HAD est une véritable articulation entre l'hôpital et la médecine de ville (32). Elle assure un respect du patient, des proches, de la place et du rôle du médecin traitant et des soignants de ville (33).

L'hôpital a longtemps été considéré comme un lieu de sécurité, où les patients étaient adressés lorsque la prise en charge ambulatoire devenait compliquée. Aujourd'hui, les médecins traitants ont la possibilité d'assurer des prises en charge plus complexes au domicile du malade grâce à l'HAD. L'hôpital n'est plus un lieu d'hébergement mais un lieu de diagnostic et de haute technicité. L'objectif est de sortir de l'empire hospitalier pour appréhender le patient à domicile (32).

« L'administration des soins à domicile s'effectue dans un contexte différent de celui de l'hôpital. Les habitudes, le mode de vie, la culture des patients et de leur famille ont un impact sur les soins prodigués » (36) par les professionnels de santé. C'est le médecin traitant qui est le plus à même de connaître les rites et modes de vie de ses patients, afin d'optimiser la prise en charge. Il occupe une place prépondérante dans l'HAD que l'on peut voir comme une main tendue entre les acteurs hospitaliers et libéraux, le but étant de mettre en commun leurs compétences et de travailler en synergie dans l'intérêt du malade.

Le médecin traitant a à la fois un rôle de référent et d'interprète pour son patient (16). Il a un rôle central lors de la prise en charge d'un patient en HAD. Pourtant, les prescriptions d'HAD émanant de la médecine de ville restent minoritaires (12).

b. Les freins connus à la prescription d'une HAD par le médecin généraliste.

Plusieurs explications peuvent expliquer cette faible prescription :

- un défaut d'information concernant le fonctionnement de l'HAD (35, 37, 38, 39) :

Dans une étude réalisée pour une thèse en 1996 intitulée « Pour une participation active des médecins généralistes au développement de l'HAD. Enquête réalisée en région parisienne .», 23 médecins interrogés sur 38 ignoraient la possibilité d'obtenir l'HAD sans hospitalisation ou consultation hospitalière préalable.

- un défaut de communication (1, 37, 40, 41, 42) :

Il existe un manque de communication chronique entre l'hôpital et la médecine de ville. Les médecins traitants ont l'impression d'avoir un rôle de médecin « secondaire ». L'hospitalo-centrisme est en partie responsable de ce cloisonnement. Les données recueillies pour cette

même thèse montrent que les médecins généralistes ressentent le poids de la tutelle hospitalo-administrative, du fait d'un manque de partage des décisions.

- une responsabilité lourde et floue (1, 39, 40, 43) :

Le recours de plus en plus fréquent à des procédures pénales n'incite pas le médecin traitant à prendre en charge des patients aux pathologies complexes et qui peuvent être perçues comme risquées en ambulatoire.

- des compétences mises à l'épreuve (35, 39, 44)

Les soins réalisés en HAD ne sont pas toujours ceux que le médecin généraliste a l'habitude de gérer. Ils requièrent des connaissances spécifiques dans certains domaines, comme la prise en charge de la douleur, la prescription d'une nutrition parentérale, les soins obstétricaux. Ils doivent également apprivoiser le matériel médical quotidiennement utilisé en milieu hospitalier et qu'ils n'ont pas l'habitude de manipuler.

- un mode d'exercice souvent solitaire :

La prise en charge en HAD nécessite une adaptation du médecin traitant par rapport à son exercice courant. En effet, dans le cadre de l'HAD, il est le maître d'orchestre, mais il n'est pas le seul à prendre en charge son patient, contrairement à sa pratique quotidienne.

La collaboration hospitalo-libérale permettant d'obtenir une prise en charge adaptée et multidisciplinaire est primordiale. Le malade est au cœur d'une équipe pluridisciplinaire et chacun doit apprendre à faire « le deuil de l'appropriation du malade » (32).

- des contraintes en terme de temps (1, 38, 41) :

Le temps de visite en HAD du médecin traitant est souvent plus long car la visite concerne bien évidemment le patient mais aussi l'entourage. S'agissant fréquemment de pathologies lourdes, palliatives, la dimension humaine de la relation médecin traitant – patient – famille prend davantage de place et peut être perçue comme chronophage par le médecin traitant. Les visites itératives au domicile du patient, du fait de situations aiguës, sont également génératrices de perte de temps.

Malgré tous ces freins connus à la prescription d'une HAD, l'enquête réalisée pour une thèse en 2007, concernant la satisfaction des médecins généralistes vis-à-vis de la structure HAD 63

(39), montre que l'HAD est une formule de soins qui convient aux médecins généralistes qui la prescrivent.

4. QUELQUES DONNEES SUR L'HAD DE BAR-LE-DUC.

L'HAD de Bar-le-Duc a été créée en 2007. Il existe sur le territoire sud meusien, couvert par l'HAD de Bar-le-Duc, 53 médecins généralistes. Sur ces 53 médecins, 49 ont déjà pris en charge au moins une fois un patient en HAD.

Elle couvre une population de 87800 habitants et dispose de 10 lits.

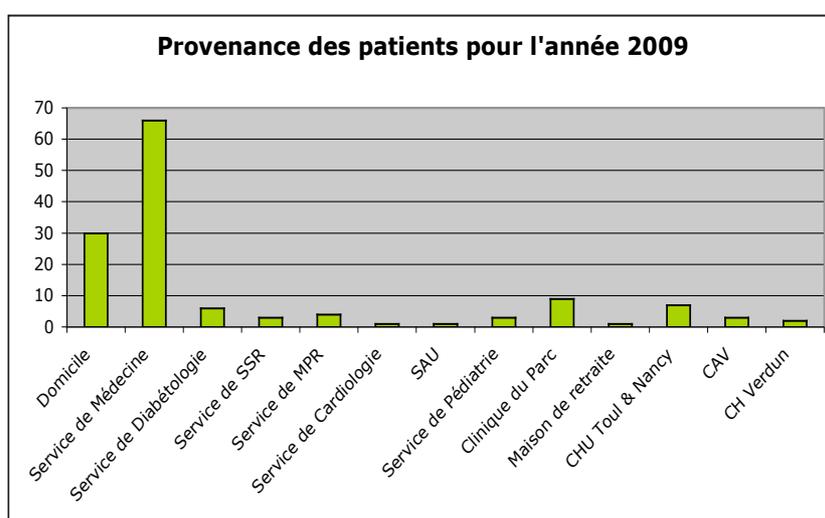
❖ Carte du territoire de l'HAD.



❖ Caractéristiques des patients pris en charge en HAD en 2009.

Au fil des années, on a pu constater que le mode d'entrée du patient en HAD à partir du domicile gagne petit à petit du terrain, contrairement aux données nationales.

En effet, il représente pour l'HAD de Bar-le-Duc le 2^{ème} mode d'entrée le plus fréquent, derrière le service de médecine interne avec qui le service d'HAD a des liens étroits. C'est en grande partie ce service qui participe à la continuité des soins et qui s'engage à reprendre en hospitalisation les patients qui le nécessitent.

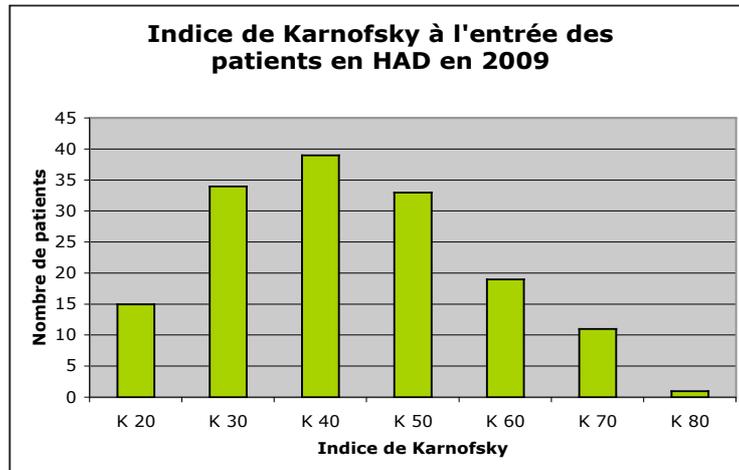


L'âge des patients pris en charge en HAD pour l'année 2009 s'étend de 9 à 96 ans, avec une moyenne d'âge de 68,91 ans.

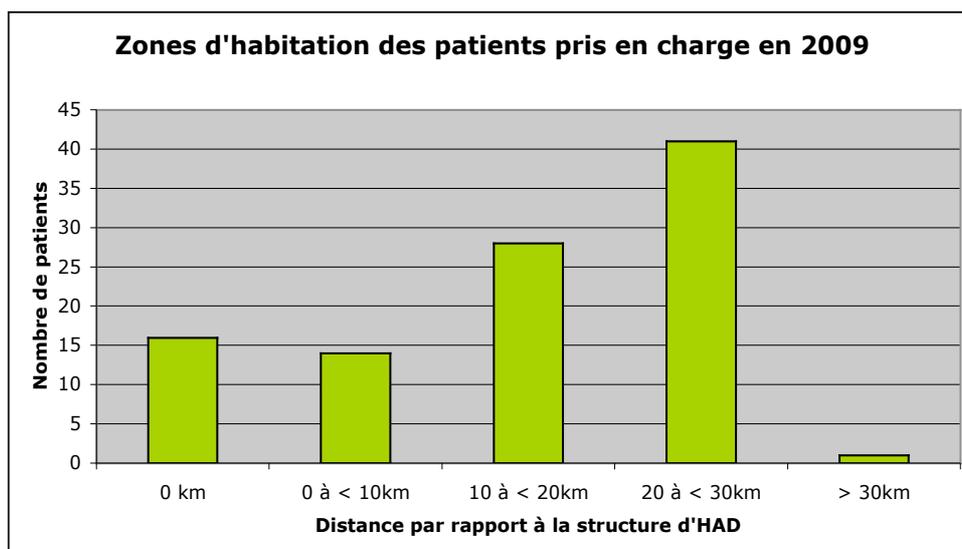
Les données montrent également qu'il y a une proportion plus importante d'hommes que de femmes pris en charge. En effet, le ratio hommes-femmes est de 1,92. Ceci est probablement lié à la plus grande espérance de vie des femmes leur permettant ainsi d'assurer un maintien à domicile de leur époux.

Les patients pris en charge en HAD ont pour la plupart un indice de Karnofsky à l'entrée (cf *annexe 3*) compris entre 50 et 30. Ceci traduit une certaine dépendance des patients pris en

charge en HAD et implique secondairement une lourdeur des soins délivrés. Le Karnofsky moyen est faible (42%).

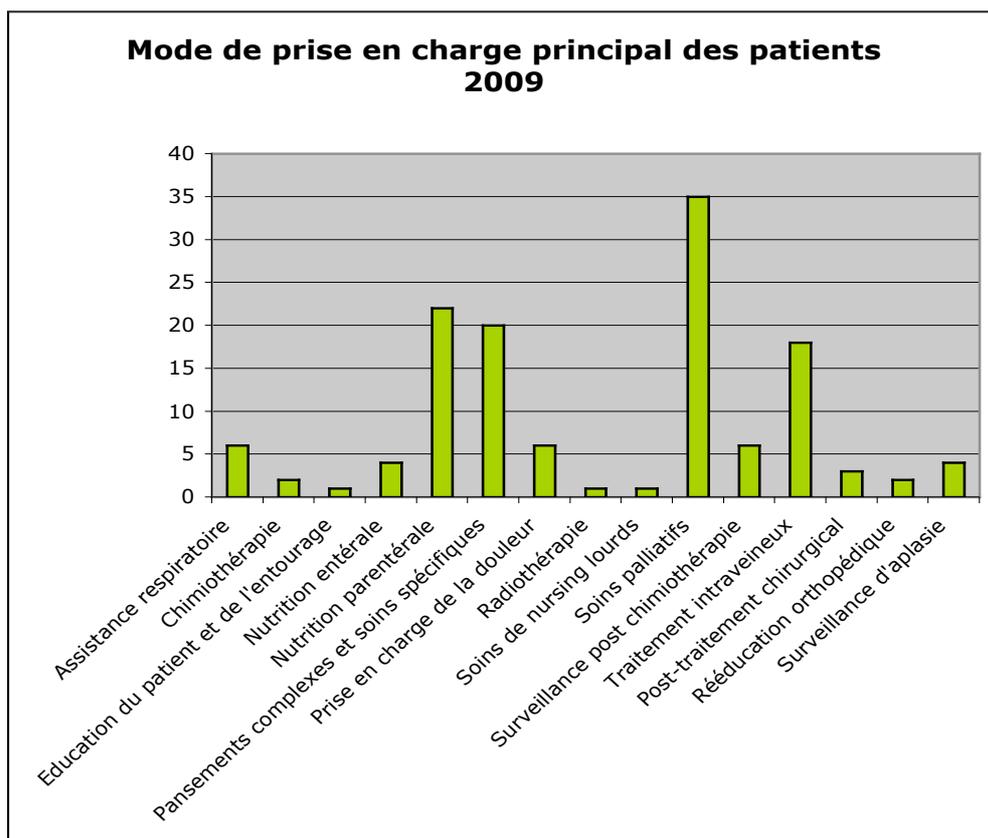


En-dehors des principales villes (Bar-le-Duc, Ligny-en-Barrois, Revigny-sur-Ornain), l'HAD intervient en grande majorité en zones rurales. En effet, près de la moitié des patients pris en charge en HAD résident à plus de vingt kilomètres de la structure d'HAD. Les voies de communication sont des routes du réseau secondaire pour la plupart, ce qui augmente le temps d'accès au domicile des patients, par rapport à une HAD urbaine.



L'HAD de Bar-le-Duc est une HAD généraliste, polyvalente, mais qui prend en charge en majorité des patients en situation palliative.

Les soins palliatifs, la nutrition parentérale, les pansements complexes et soins spécifiques, l'antibiothérapie intraveineuse sont les quatre modes de prise en charge principaux les plus fréquents pour l'année 2009.



Etant donné que l'HAD couvre une zone à prédominance rurale, on peut se poser la question de savoir si les demandes des malades sont plus importantes dans les villages en raison d'un tissu amical et familial plus riche et si les médecins ruraux se sentent de ce fait plus intéressés par ce partenariat.

L'HAD de Bar-le-Duc est une structure rurale, développée depuis 3 ans, avec une couverture géographique assez importante. Elle reste une HAD généraliste même si les prises en charge palliatives prédominent nettement.

On peut dire que le service d'HAD est intégré dans l'offre de soins du Sud meusien puisque 49 médecins sur 53 ont déjà pris en charge un patient en HAD et qu'environ 30% des HAD viennent directement du domicile.

Il paraît donc intéressant d'étudier le vécu et le ressenti des médecins généralistes lors de la prise en charge d'un patient en HAD sur le territoire sud meusien.

METHODOLOGIE

1. CHOIX DE LA METHODE. (45, 46, 47, 48, 49, 50, 51)

Après discussion sur le sujet avec le Docteur Thiliges et le Professeur Aubrège, il nous a semblé évident d'utiliser la méthode de l'entretien de groupe semi directif, le « focus group ».

En effet, le but de l'étude est d'analyser le vécu et le ressenti des médecins généralistes lors de la prise en charge d'un patient en hospitalisation à domicile. La dynamique de groupe a été utilisée pour faire émerger des points de vue et des questionnements concernant l'expérience commune à tous les membres du groupe, alors que l'entretien individuel ou les méthodes d'analyse quantitatives ne pourraient pas les mettre en évidence. « Les méthodes qualitatives ont pour fonction de comprendre plus que de décrire systématiquement ou de mesurer » (50).

2. LES ENTRETIENS.

a. Choix des médecins.

L'étude concerne les médecins généralistes installés dans le Sud meusien, et ayant eu au moins une prise en charge d'un patient en hospitalisation à domicile.

Le choix des médecins s'est fait de manière à diversifier au mieux l'échantillon.

Le nombre de prises en charge en HAD, l'âge et les caractéristiques sociodémographiques (cf. tableau p. 42-43) ont été les 3 critères de choix :

- Nous nous sommes fixés le lieu d'exercice afin d'avoir un recrutement urbain et rural. Nous aurions voulu respecter une certaine parité homme - femme mais cela n'a pu être réalisé. En effet, la majeure partie des médecins généralistes du sud de la Meuse est masculine. De plus, les femmes médecins contactées pour la réalisation des focus group étaient moins disponibles.

- Quant aux nombres de prises en charge en HAD, le Dr Thiliges nous a orienté afin de définir les expériences de chaque médecin.

- La prise en compte de l'âge nous paraissait importante afin d'avoir une analyse trans-générationnelle de la perception de l'HAD.

Nom	A	B	C	D	E	F	G	H
Age (ans)	56	54	54	48	32	52	32	53
Sexe	M	M	M	M	M	M	M	M
Taille ville (habitants)	2500	17000	17000	3500	600	17000	2500	4700
Type d'exercice	Semi-rural	Urbain	Urbain	Semi-rural	Rural	Urbain	Semi-rural	Semi-rural
Durée d'installation (ans)	26	21	26	19	10 mois	21	3	22
Modalités d'exercice	Association	Seul	Seul	Association	Seul	Association	Association	Seul
Diplômes et activités annexes	Maître de stage	DU médecine du sport	Maître de stage, Ostéopathie, Mésothérapie	DU douleur, DU cancérologie en médecine générale , Membre du CDOM, Maître de stage		Maître de stage, Capacité d'Addictologie, DIU de diabétologie-nutrition	DU traumatologie	
Prescription initiale d'une HAD	oui	non	oui	non	non	non	oui	oui

Nom	I	J	K	L	N	O	P	Q
Age (ans)	45	58	60	49	44	60	60	49
Sexe	M	M	M	M	M	M	M	M
Taille ville (habitants)	800	3500	2500	17000	17000	400	17000	1400
Type d'exercice	Rural	Semi-rural	Semi-rural	Urbain	Urbain	Rural	Urbain	Rural
Durée d'installation (ans)	10	10	34	20	11	32	31	20
Modalités d'exercice	Association	Association	Association	Seul	Seul	Seul	Seul	Association
Diplômes et activités annexes	Capacité de gériatrie, Ostéopathie	Maître de stage	Mésothérapie				Attaché au CHG	-
Prescription initiale d'une HAD	oui	oui	non	oui	non	oui	oui	oui

b. Prise de contact.

La première prise de contact s'est faite par téléphone au début du mois de mars 2009. Nous nous sommes présentés et avons exposé le sujet de l'étude. Nous avons parlé de la méthode car elle était inconnue pour tous les médecins. Nous n'en avons parlé que brièvement afin de garder une certaine spontanéité lors de la réalisation des entretiens.

Nous avons précisé que les entretiens seraient enregistrés sur un dictaphone numérique et que l'intégralité serait retranscrite de manière anonyme.

Lors de ce premier contact, nous avons noté les disponibilités de chacun des médecins intéressés par cette étude.

Le deuxième contact s'est fait par mail où nous réexposions l'objectif de l'étude, nous faisons un point sur la méthode et nous proposons une date pour réaliser l'entretien de groupe.

Nous avons au préalable défini les groupes d'entretien, en essayant d'obtenir la plus grande hétérogénéité possible.

- **Mail envoyé (fin mars 2009) :**

« Bonjour,

Je me permets de vous recontacter à propos de mon sujet de thèse : "Vécu et ressenti des médecins généralistes lors de la prise en charge d'un patient en hospitalisation à domicile dans le Sud meusien" par étude qualitative par entretien de groupe (focus group - détail de la méthode en pièce jointe). Je réalise cette thèse avec l'aide d'Isabelle Thiltges et du Pr Aubrège.

Je vous propose une date afin de réaliser ce "groupe d'expression" : le mardi 26/05.

Si cette date vous convient ou ne vous convient pas, je vous remercie par avance de me le dire assez vite pour m'organiser.

Je tiens à vous rappeler que le but de cette thèse est d'évaluer les besoins, les attentes et de comprendre au mieux les opinions, motivations des médecins généralistes concernant la

prise en charge en HAD. Toute opinion est intéressante même si elle est émise par une seule personne.

Pour faciliter le travail d'analyse dans un second temps, l'intervention sera intégralement enregistrée sur un dictaphone de façon anonyme.

Déroulement de la soirée :

20h00 : accueil au CH de Bar-le-Duc dans les locaux de l'HAD (sous-sol)

20h15-22h00 : groupe d'expression

22h00-22h15 : présentation du dossier médical informatisé pour les patients en HAD

22h15 : buffet

Je vous remercie d'avance de votre investissement.

Cordialement,

Florence CUNY (Interne de médecine générale) »

Afin de palier aux oublis, nous avons recontacté chaque médecin la veille de chaque soirée d'entretien de groupe. Les entretiens se sont déroulés en mai-juin 2009.

49 médecins sur 53 ont déjà pris en charge un patient en HAD sur le Sud meusien.

Sur les 28 médecins contactés :

- 4 ont refusé dès le premier contact par manque d'intérêt sur le sujet
- 3 étaient intéressés, mais n'ont pu participer par manque de temps
- 1 a oublié le jour où il devait se rendre à la soirée focus group
- 4 considéraient qu'ils n'avaient pas suffisamment d'expérience sur le sujet pour participer aux entretiens

16 médecins ont donc été interrogés. Nous avons réalisé 3 focus group : les deux premiers étaient composés de 5 médecins et le troisième de 6 médecins.

c. Déroulement des entretiens.

Les entretiens de groupe se sont déroulés dans les locaux du CHG de Bar-le-Duc car nous pensions que c'était un lieu central et connu de tous pour rassembler les médecins.

Nous avons fait le choix de réaliser les entretiens en l'absence d'Isabelle Thiltges, médecin coordonnateur de l'HAD et directrice de thèse, afin de ne pas gêner les médecins quant à l'approche de certaines thématiques et afin de rester le plus objectif possible.

Pour réaliser un focus group, il faut bien entendu les participants ainsi qu'un modérateur et un observateur dont nous allons expliquer les rôles respectifs.

Dans cette méthode du focus group, le choix du modérateur (désigné par la lettre M) est primordial. Son rôle est d'animer le groupe. Il impose aux participants le sujet de leur réflexion et facilite la discussion, voire la tempore en désamorçant les tensions. Son but est de mettre en confiance chaque participant, de gérer les tours de parole, de solliciter ceux qui restent silencieux, de relancer, reformuler, synthétiser les idées émises, voire recadrer la discussion si nécessaire.

Il a un rôle d'émulation afin de maintenir une certaine dynamique de groupe et d'échange entre les différents membres du groupe, sans prendre position aucune. Il a quelque part « le rôle d'Yves CALVI ».

Dans notre étude, nous avons choisi Sébastien MAÎTRE, professeur d'histoire géographique, pour mener ce débat. Ce choix s'est fait de par sa compétence professionnelle à gérer un groupe, son aisance orale et aussi bien sûr son objectivité quant au sujet de l'étude.

Il m'incombait d'avoir pour rôle celui de l'observateur, dont l'objectif est de s'occuper de l'enregistrement audio des entretiens et d'analyser les aspects non-verbaux, les attitudes, les émotions, l'expression des visages, le rythme du discours, afin de compléter les données du discours verbal. L'observateur ne doit pas prendre part à la discussion de groupe.

Au début de chaque entretien de groupe, j'ai présenté le modérateur et moi-même, puis j'ai rappelé l'objet de la soirée par une introduction standardisée.

- **Introduction standardisée :**

« Bonjour !

Je me présente, je suis Florence CUNY, je suis actuellement interne en médecine générale en dernier semestre et je suis en train de réaliser ma thèse sur l'hospitalisation à domicile.

Mon souhait est d'étudier le ressenti, le vécu des médecins généralistes lors de la prise en charge d'un patient en hospitalisation à domicile dans le Sud meusien.

Je vais réaliser cette étude au travers d'entretiens de groupe semi-directifs.

Je vais me faire aider au cours de cette soirée par Sébastien MAÎTRE, professeur d'histoire géographique, qui aura un rôle de modérateur. Le choix se justifie par le fait qu'il sera objectif sur le sujet et pourra ainsi reformuler, synthétiser vos idées sans prendre parti.

En pratique, je vais enregistrer la soirée sur un dictaphone pour pouvoir analyser les données ultérieurement.

L'anonymat est bien sûr préservé.

J'aimerais donc à présent que vous me parliez de votre vécu et de votre ressenti lors de la prise en charge d'un patient en hospitalisation à domicile. »

Afin de mener à bien ces entretiens, nous avons réalisé un guide d'entretien qui est un fil conducteur articulé de questions courtes, claires et ouvertes.

- **Guide d'entretien :**

1. Quelle est votre expérience de l'HAD ?
2. Comment décririez-vous votre intégration à la prise en charge d'un patient en HAD ?
3. Quelles difficultés avez-vous déjà rencontrées lors de la prise en charge d'un patient en HAD ?
4. Quelles sont vos relations par rapport à la fin de vie ? Intérêt d'un groupe BALINT ?
5. Comment jugeriez-vous la qualité de votre formation dans ce domaine ?
6. L'HAD : réponse à l'enclavement médical de la Meuse ? Qu'en pensez-vous ?

Les séances ont duré entre 1h16 et 1h38 minutes en fonction des groupes. Un dictaphone a été utilisé pour enregistrer les entretiens avec l'accord des participants.

Nous nous étions posé la question de filmer les entretiens afin de noter de façon plus précise les aspects non-verbaux du discours, mais nous avons abandonné cette idée de peur de gêner les participants par rapport à l'anonymat de leur propos.

d. Transcription des données.

La transcription des données s'est faite mot à mot et a nécessité environ 8 heures de retranscription par séance, soit un total de 25 heures environ. Nous avons réalisé nous-même la retranscription de deux entretiens de groupe et un des entretiens a été retranscrit en partie par Laurence JOBLLOT, secrétaire de l'HAD. Cela représente environ 100 pages de texte. Afin de ne pas trop surcharger la thèse, nous avons choisi de mettre l'intégralité de la retranscription des focus group sur un CD (ci-joint, en fin d'ouvrage).

3. L'ANALYSE DES DONNEES.

Le but de l'étude est de comprendre, d'analyser le ressenti et le vécu des médecins généralistes. Chaque idée exprimée, même si elle est émise par une seule personne, est à prendre en compte.

Nous avons réalisé une première lecture où nous avons mis en évidence des mots-clés. Puis une deuxième lecture a permis de dégager les principaux thèmes. Enfin, une lecture plus approfondie a été réalisée pour identifier les sous-thèmes et trouver une cohérence entre les entretiens. Notons juste que le médecin coordonnateur de l'HAD est désigné par la lettre T (Dr T).

ANALYSE DES ENTRETIENS

1. EXPERIENCES DES MEDECINS GENERALISTES EN HAD.

La plupart des médecins ont eu à prendre en charge des patients en situation palliative dans le cadre de l'HAD. Quelques patients ont été hospitalisés à domicile pour des pansements complexes associés à une prise en charge spécifique de la douleur.

Des indications infectieuses pour des antibiothérapies intraveineuses ont été également décrites.

Dr A :

« Bon malheureusement en HAD, ils durent pas trop longtemps parce que je viens de perdre mon beau-père la semaine dernière que j'avais mis en HAD. Et euh, alors là j'ai une nouvelle personne qui était... alors là qui n'est pas âgée, parce que jusqu'à présent c'était des fins de vie.

Et [...] une jeune qui a eu une pseudarthrose de cheville enfin, toxicomane, enfin elle a été opérée de multiples fois et finalement elle est prise en charge en HAD parce qu'elle est en fauteuil roulant etc. Je pensais que c'était des personnes très âgées de fin de vie et non, je me rends compte finalement que tout le monde, enfin tout le monde, hein elle a une trentaine d'années voilà... »

Dr B :

« Moi j'ai eu plusieurs patients c'était tous des... dans le cadre de soins palliatifs, c'était essentiellement des néos au dernier stade. »

Dr D :

« Bon l'HAD je pense... j'ai eu trois, quatre patients, une en fin de vie qui est morte à son domicile, un autre ça a été un petit peu un échec de l'HAD mais ça on en reviendra.

Le troisième, l'autre, [...] c'était un monsieur qui avait aussi un néo mais qui avait des problèmes d'alimentation, donc ça a été toute une réalimentation à domicile. Donc c'était moins lourd. Lui, il est ressorti de l'HAD, il va mieux. Il n'est pas décédé. »

Dr E :

« L'expérience avec l'HAD, elle est déjà très limitée. En fait, j'ai eu qu'une patiente sur laquelle l'HAD est intervenue. C'était à la suite d'une demande du service de gériatrie où on avait mis un petit peu en place une fin de vie à la maison. [...] On a essayé de mettre en place un protocole VAC : c'était un protocole d'aspiration sur une escarre trochantérienne et c'est l'HAD qui est intervenue à ce moment-là pour essayer de mettre en place ce protocole. »

Dr F :

« J'ai eu une personne centenaire qui avait besoin de soins sur une pathologie infectieuse et qui était alitée en permanence, qui était sondée également en permanence. Elle est restée chez elle le temps de faire les soins, le traitement antibiotique. Il y avait une infirmière qui venait régulièrement. Elle a été en HAD peut-être un mois je pense, puis après l'HAD a été levée et elle a continué à rester chez elle dans son lit puis elle est morte dignement. »

Dr G :

« Moi mon expérience en HAD, c'est trois patients dont une à plusieurs reprises. La patiente à plusieurs reprises, c'était une femme d'une trentaine d'années avec un cancer du sein métastasé. Elle a été prise en charge en HAD à plusieurs reprises dans le cadre de la douleur.

La deuxième fois, c'était sur des pathologies infectieuses, un monsieur de quatre-vingt-dix ans pour une pneumopathie et le troisième c'était un patient de quatre-vingts ans pour une exacerbation de BPCO qui avait besoin de soins à domicile. Pour les deux, ça s'est bien passé. »

Dr H :

« Moi, j'ai eu cinq personnes en HAD donc essentiellement des fins de vie, des soins palliatifs.

Trois pour des personnes qui sortaient de l'hôpital, qui ont été systématiquement mises en HAD et deux pour lesquelles j'ai demandé s'il n'y avait pas la possibilité de les mettre en HAD.

C'est essentiellement des cancers en fin de vie, quoi dire de plus. »

Dr I :

« Je ne me rappelle plus exactement le nombre de cas que j'ai eu, ça fait au moins trois ans qu'on tourne ensemble et c'est vrai que j'ai eu quelques cas marquants qui me rappellent.

La plupart effectivement sont des cas de soins palliatifs, quelques cas à ma demande sur des syndromes infectieux de gens en perte d'autonomie, des gens très âgés avec des troubles cognitifs dont l'hospitalisation aurait été délétère. »

Dr J :

« Je crois que j'ai dû en avoir peut-être cinq, mais ça fait un bout de temps que je n'en ai pas eu .

Quatre c'était des fins de vie, ça a duré plus ou moins longtemps selon les pathologies. Il y a eu un décès à domicile une nuit, ça tombait bien, c'était une nuit où j'étais de garde et c'est moi qui ai été appelé.

Et un patient où là c'était une sortie d'hôpital pour des plaies chroniques très importantes, toujours chroniques d'ailleurs et donc il y a eu une HAD de deux mois ou trois mois. Les soins infirmiers au niveau des plaies étaient tellement lourds que ça n'était pas rentable et pas intéressant pour les infirmières libérales, donc pendant deux ou trois mois c'est l'HAD qui a fait les soins et une fois que ça s'est un peu amélioré, qu'il n'y avait plus besoin que d'un pansement par jour, on est repassé aux infirmières libérales. »

Dr K :

« Je n'ai pas eu une grosse expérience. J'ai eu deux malades qui ont été proposés par l'hôpital pour être mis en HAD. On m'a averti qu'on les mettait en HAD. Je trouve ça très bien d'ailleurs. Un malade qui était en fin de vie qui a terminé ses jours chez lui dans de bonnes conditions avec un bon soutien de la famille et du service. Et puis une dame qui était en chimio et qui a fait une septicémie sur le site d'implantation de sa chimio et donc on a terminé les antibiotiques à domicile. Elle n'y est pas restée longtemps, une petite semaine à peine. »

Dr L :

« Moi j'ai une expérience encore plus ténue puisqu'elle repose sur une seule patiente d'une soixantaine d'années. Et le recours à l'HAD, en fait c'est les deux, trois

derniers mois d'une tumeur cérébrale qui évoluait évidemment rapidement sur la fin. »

Dr N :

« Alors moi j'ai eu affaire à l'HAD à deux reprises. Un pour un cancer pulmonaire, donc le patient était en HAD. Et en fait il avait les soins en HAD, mais il vivait quand même sa petite vie, allait faire ses courses le matin donc était plutôt autonome. Et puis il a été finalement hospitalisé parce qu'il a fait un épanchement pleural très important et il est décédé des suites de cet épanchement.

Et l'autre personne, c'est un cancer du rectum qui a traîné, je pense que le patient était très content d'être en HAD, bien soutenu par sa famille. Voilà, malheureusement l'issue a été fatale aussi. »

Dr O :

« C'est moi qui est provoqué l'HAD parce qu'il s'agissait d'une patiente de cinquante-cinq ans, atteinte d'un cancer ORL depuis déjà un an, qu'on a découvert à un stade complètement évolué. Et une patiente donc qui vit seule, dans des conditions d'hygiène difficile, éthylo-tabagique(...). »

Dr P :

« Eh bien moi j'ai une grosse expérience finalement il y a trois patients qui ont bénéficié du système. Actuellement il n'y en a plus qu'un.

Alors le premier c'est un monsieur qui avait été opéré d'un cancer ORL à un stade avancé avec des grosses amputations chirurgicales et il y avait un maintien... réanimation je dirais qui a été extrêmement lourd. Il y a eu une oesophagectomie complète qui avait été faite, il y a eu des sondes un peu partout je dirais (...).

Le deuxième cas, là ça s'est mieux passé. C'est un monsieur qui est paraplégique depuis au moins vingt ans, bon qui vit très bien à la maison avec son épouse, il a un excellent environnement, il est autonome autant qu'on puisse l'être. Il aime bien voyager, il fait des tas de choses donc c'est le cas idéal à priori à suivre de façon régulière. Il a fait une infection pulmonaire avec une décompensation respiratoire récemment et ça a été un petit peu panique pour lui et son épouse donc il a été hospitalisé, pris en charge dans de bonnes conditions. Il y a eu une période de transition entre la fin de l'hospitalisation et le retour à la maison qui s'annonçait un peu difficile.

Et le but de l'HAD c'était de... de le remettre en route finalement et de lui faire retrouver son autonomie antérieure, ce qui a été parfaitement mené.

Le troisième, c'est un enfant qui est un encéphalopathe de naissance donc et qui a dix ans(...). »

Dr Q :

« Alors moi c'est encore à part moi. C'est un cas familial en fait, c'était ma mère qui était atteinte d'un cancer du pancréas, qui était suivie à Brabois et qui a fait des complications sur le site de chimio, complications infectieuses. »

La plupart des prises en charge en HAD concernent des fins de vie et plusieurs médecins seraient favorables à élargir le champ d'action.

Dr D :

« Parce que c'est vrai que pour l'instant les expériences c'est plutôt des fins de vie. Je pense qu'on pourrait élargir.

Par contre l'HAD, on pourrait l'ouvrir par ailleurs. Je pense, la présenter à certains spécialistes. Moi, par exemple, j'ai un patient qui veut pas être hospitalisé après une opération de l'épaule, ça pourrait être aussi une façon... Il y en a qui ne veulent faire que de la chirurgie ambulatoire et de le présenter à des confrères chirurgiens, ça permettrait d'aider un petit peu. »

- **La prise en charge en HAD est principalement axée sur les soins palliatifs et la prise en charge de la douleur.**
- **Il existe une volonté d'ouvrir les prises en charge à d'autres indications comme les antibiothérapies intraveineuses, le post-traitement chirurgical, la rééducation orthopédique car l'HAD n'est pas seulement limitée à la fin de vie.**
- **L'HAD n'est pas seulement cantonnée à la prise en charge de personnes âgées. Elle est ouverte à tous les âges : enfants, adultes jeunes, personnes âgées.**

2. LA PREMIERE APPROCHE DE L'HOSPITALISATION A DOMICILE.

Le service d'hospitalisation à domicile de Bar-le-Duc existe depuis 2007. Les médecins généralistes se sont peu à peu habitués à ce mode de prise en charge. Lorsque nous avons interrogé les médecins sur leur première vision de l'HAD, plusieurs points ont été soulevés :

a. La peur initiale d'une prise en charge trop lourde :

- **Prise en charge médicale**

Le Dr A évoque la peur d'une prise en charge trop lourde et chronophage :

« Ben disons la première fois que j'ai été au contact je me suis dit ça va être un malade lourd, difficile à gérer, parce qu'on ne savait pas trop ce qui nous attendait, comme c'est l'hôpital qui délègue une partie sur nous et on se dit est-ce que ça va pas être trop lourd pour nous à gérer en temps, en compétence, en examens... »

« C'est des malades qu'on n'a pas l'habitude de prendre habituellement donc on se demande qu'est ce qu'on va attendre de nous.

Voilà, où ils sont très médicalisés, beaucoup de techniques autour d'eux. Nous on est externe, on n'a pas tout ça. Donc on se dit oh là, qu'est ce que... on n'est pas équipé forcément, mais comme il y a tout le service à côté qui... effectivement on surveille de haut, on accompagne mais finalement on n'intervient pas beaucoup. »

Le Dr P a également été effrayé lors de son premier contact avec l'HAD, du fait d'un manque d'information sur le fonctionnement de l'HAD.

« Alors c'est vrai que... Moi je me suis trouvé un peu confronté au problème la première fois, plongé dans le système. Bon je savais que ça existait, mais je m'étais pas trop intéressé dans le détail à la question. Un jour, j'ai eu un coup de téléphone me disant voilà monsieur un tel est donc rentré à la maison en HAD, est ce que vous pouvez aller le voir régulièrement ? Alors sur le coup, je me suis vu un petit peu mal parti parce que je voyais les interventions itératives n'importe quand, de jour, de nuit, la semaine. »

Le Dr B ressent un rôle de « médecin secondaire » par rapport au médecin hospitalier prescripteur de l'HAD ou par rapport au médecin coordonnateur, spécialiste des soins palliatifs :

« Bon, les traitements étaient effectivement très lourds... perfusions etc,... antalgiques, cocktails d'antalgiques, bon effectivement je me sentais pas très parti prenante pour piloter la totalité du protocole qui avait été mis en place quoi bon... En fait, je voyais que l'essentiel quand même du travail reposait quand même sur l'équipe hospitalière parce qu'il sortait de service, etc donc je pense qu'il y avait eu un lien entre l'HAD bien sûr et le service d'où il provenait mais bon mon rôle était... je suis pas marginal mais bon... secondaire. »

- **Prise en charge administrative**

Le Dr I est d'accord avec le Dr H sur le fait que l'on retrouve dans l'HAD une ambiance hospitalière assortie d'une lourdeur administrative :

Dr I :

« On retrouve un peu l'ambiance hospitalière, on retrouve effectivement les marques avec les habitudes, le cardex à remplir avec toutes ses contingences, mais c'est vrai que cela fait partie de l'intégration, de la compréhension qu'on a. On redevient médecin hospitalier implicitement. »

Le Dr J évoque aussi une lourdeur administrative, avec certaines règles à respecter comme la visite hebdomadaire systématique auprès de son patient, le renouvellement hebdomadaire des prescriptions, qui le pèsent véritablement :

« Ce qui me gonfle un peu c'est l'aspect un peu hospitalier, il fallait toutes les semaines y aller, il fallait réécrire toute la liste des médicaments, alors ça me gonfle particulièrement en étant jamais trop sûr s'il y avait pas un truc qui avait été changé et tout parce qu'il y a plein d'intervenants finalement. »

b. La peur de ne pas maîtriser les compétences nécessaires à la prise en charge.

Le Dr B reste « sceptique » initialement par rapport à la prise en charge en HAD et se sent en décalage par rapport à sa pratique quotidienne. Mais le fait de multiplier les expériences le rassure et efface cette angoisse.

« Pour moi, ça reste un concept qui reste récent, j'attends de voir. C'est vrai, qu'au tout début, quand on sort de l'hôpital, l'HAD peut être vue par le médecin comme une prolongation du séjour hospitalier. Ça veut dire technicité, et tout ce qu'il y a autour, donc on peut aussi se sentir un petit peu en décalage par rapport à ce que l'on fait habituellement. Progressivement quand on voit qu'on a plusieurs malades, finalement ça se passe toujours mieux. »

Le Dr H exprime au départ la crainte de passer derrière le monde hospitalier et de se sentir mis à l'écart de la prise en charge :

« Au départ, les premières hospitalisations, tu es un peu frileux, car tu arrives derrière le monde hospitalier, en tant que médecin généraliste, tu es un peu moins bien..., tu as perdu un petit peu certaines notions d'hospitalisation, mais tu as l'avantage d'être le médecin de famille, tu restes un peu un maillon dans le système. »

c. Un rôle flou, mal défini pour le médecin traitant.

Le Dr L explique son sentiment de désappointement lors de sa première prise en charge :

« Au départ quand elle m'a informé au départ cette patiente qui allait rentrer dans son service, ma première question, c'était quelle place je vais avoir dans le système ? »

d. Un service perçu comme chronophage.

La plupart des patients en HAD sont en phase palliative et demandent un investissement important en terme de temps. Le service d'HAD a permis de délester en partie les médecins généralistes qui ont déjà une charge quotidienne de travail importante.

Dr O :

« Il faut bien dire que ce sont des patients en général en fin de vie pour la plupart on voit bien, qui sont très lourd, c'est chronophage et avec notre type d'activité dans le Sud meusien actuellement, on a été vraiment bien soulagé et on souffle. »

Dr K :

Oui c'est ça.

Dr L :

On pourrait pas assumer ce qui est fait par l'HAD, c'est évident, ça serait forcément une hospitalisation classique. »

La lourdeur des patients pris en charge à domicile peut engendrer des imprévus et nécessiter des soins et évaluations cliniques fréquentes, ce qui peut se traduire par une implication en terme de temps du médecin généraliste.

Dr H relate qu'il a déjà eu trois prises en charge en HAD simultanément, ce qui effraie et affole particulièrement Dr I, malgré les propos rassurants du Dr H.

Pour le Dr I qui a déjà une activité médicale rurale soutenue, il lui est difficile d'imaginer pouvoir prendre en charge plusieurs patients en HAD en même temps.

Dr H :

« Moi à un moment, j'en ai eu trois en même temps ! Trois en même temps, ça fait trois visites par semaine donc..., ça change un peu... ! »

Dr I :

« Donc moi clairement si j'en avais deux, ça m'effrayerait carrément. Il y a là une charge de temps, je ne peux pas dire que c'est forcément beaucoup plus, mais ça paraît quand même lourd de base, un patient en soins palliatifs à la maison même s'il est pris en charge par l'HAD c'est déjà beaucoup plus lourd. »

Je sais que ça va être à n'importe quel moment, je sais que ça peut être entre les autres visites quand on est déjà chargés plein, celui-là il peut survenir, on le sait, il peut arriver à n'importe quel moment.

Dr H :

Oui ça peut survenir à n'importe quel moment, mais tu n'es pas tout seul !

Dr I :

Certes, mais quand même tu sais que c'est quand même... tu sais que c'est pour ta pomme...

Dr H :

Ça peut arriver à n'importe quel moment, mais tu as l'HAD qui est derrière, ils sont vus tous les jours...

Dr I :

Un ça va, mais deux, pas trop longtemps ! »

Le Dr A rebondit vivement au sujet d'une remarque du Dr C pour qui le facteur temps n'est pas un souci majeur.

Dr C :

« Enfin on fait pas grand-chose, on a l'impression de pas faire grand chose. Mais on vient... »

Dr A :

« Toujours dans le contexte psychologique, comme dit Dr C on ne fait pas grand-chose, mais moi souvent je passe le jour où je ne travaille pas, parce que ça prend toujours beaucoup de temps. On peut pas passer en coup de vent quand on a une personne en HAD. Souvent je passe mon jour de repos. Alors on s'occupe du malade, la famille nous pose toutes sortes de questions qu'ils ne posent pas à l'hôpital ou qu'ils ne posent pas à d'autres et c'est parfois pas toujours facile à gérer. Pourquoi on n'a pas fait ci, pourquoi on a fait ça... Donc on s'occupe autant du malade que de la famille ! On se contente pas de recopier, de voir ce qui a été fait, bien sûr s'il y a une urgence ça repart. Mais bon on passe du temps et on s'occupe, on soigne autant la famille parfois. Ça (...) prend du temps, quand tu dis qu'on fait pas grand chose... On sait quand on arrive, on sait pas quand on repart. »

e. Une modification de la pratique habituelle de la médecine générale.

Le Dr A pense que la vision des médecins sur l'hospitalisation doit évoluer. La médecine et l'hôpital n'ont pas réponse à tout problème et il évoque la notion de changement quand il doit prendre en charge un patient en HAD à la sortie de l'hôpital. Il vit cela comme une modification de son raisonnement et de son exercice dans sa pratique quotidienne.

Auparavant, les patients étaient hospitalisés plus fréquemment et rentraient à domicile « guéris » ou en meilleur état général. Les patients sortant de l'hôpital en HAD palliative sont, quant à eux, souvent plus diminués lors du retour à domicile.

Dr A :

*« La famille doit évoluer pour accepter la maladie en fin de vie, mais nous aussi car jusqu'à présent nous on mettait un malade à l'hôpital, quand il ressortait, il allait mieux. Là, c'est un malade qui sort de l'hôpital, mais qui, là, sort pas forcément mieux, parfois même pire, c'est un changement pour nous !
[...] On n'attendait pas cela de l'hôpital, on se disait ça va aller mieux, ça pourrait être un peu angoissant pour nous, car ce n'est pas notre façon de faire. »*

f. Après plusieurs expériences, les médecins reconnaissent que cette appréhension se gomme...

Dr A :

« L'essayer (l'HAD) c'est l'adopter, tout doucement ça se met en marche. Ça nous fera de moins en moins peur. »

... et qu'ils arrivent à tirer profit de leurs prises en charge, même si elles nécessitent parfois un investissement en temps important.

Dr A :

« Et puis en fait bon, j'en ai eu quatre ou cinq et je me rends compte que c'est très bien. Il y a un suivi régulier par l'infirmière qui passe et ça nous permet finalement

d'avoir un suivi des malades, avoir un pied, une coordination avec les médecins hospitaliers euh, et on suit des malades plus lourds qu'on ne suivrait autrement quand on les hospitalisait. Donc finalement, bon c'est lourd, mais on est quand même très bien entourés. »

« Au début bon, je vais pas dire avec peur, angoisse mais dire ça va être dur à gérer puis plus ça vient plus on y prend goût entre guillemets, plus on trouve qu'on prend pas de grandes décisions mais on a l'impression de participer, de gérer des cas un peu plus lourds, ça change un peu de... ça prend du temps il y a toujours les avantages et les inconvénients. Hein ça prend plus de temps, on peut pas passer rapidement mais d'un autre côté on se forme aussi parce qu'on découvre des nouvelles techniques anti-douleurs... On s'intéresse à des choses qu'on ne se serait pas intéressé parce qu'on déléguait. »

Un sentiment primitif de frayeur qui s'efface au cours des prises en charge et qui laisse la place à une certaine sérénité.

Dr P :

« Et je me suis dit, ça va pas être facile à gérer et en fait, c'était totalement l'inverse. J'ai eu l'impression à un moment donné que je faisais une visite de routine j'allais dire. Une fois par semaine, j'allais voir si tout allait bien, en regardant quelques petites choses quand même dans le traitement, en surveillant un peu le malade. Mais finalement c'était beaucoup, beaucoup plus léger pour moi que ce que je craignais au départ ! »

Le Dr A avoue que le travail en HAD est valorisant pour lui :

« Donc là on supervise un petit peu sans trop prendre de décisions, mais finalement c'est gratifiant quelque part, mais faudrait pas en avoir de trop parce que le temps ne nous le permettrait pas. »

Après la découverte du fonctionnement du service d'HAD, le Dr H exprime son enthousiasme à travailler avec l'HAD :

« On a besoin d'eux effectivement, ce ne sont que des fins de vie que j'ai emmené, j'ai même deux fois demandé pour un patient qui était à LAVINCOURT, donc c'était pas du tout le secteur, ils sont quand même venus et c'était le bonheur pour la famille.

Au départ une petite frilosité vis-à-vis de l'intégration, après ça s'est très très bien passé. Tu ne te sens pas exclu du tout. »

- **Une angoisse première du fait de la peur d'une prise en charge lourde et chronophage.**
- **Une rupture avec leur mode d'exercice habituel, avec la crainte de ne pas avoir les compétences requises à la prise en charge des patients en HAD.**
- **Une appréhension qui s'estompe grâce à l'expérience et à la connaissance du fonctionnement du service d'HAD.**

3. INTEGRATION DU MEDECIN GENERALISTE A L'EQUIPE D'HAD.

a. Une place parfois difficile à trouver.

- Il peut être délicat pour les médecins généralistes de rompre avec leur habitude de travail plus individuelle. Certains éprouvent des difficultés à « partager » un patient.

Le Dr D évoque à plusieurs reprises un sentiment de frustration quand il n'est plus le seul à diriger la prise en charge de ses patients :

« Bon, moi, j'essaye de ne pas rester passif, je suis assez actif, je garde la main mise et je me sens même des fois frustré quand je n'ai plus... quand je ne suis plus le maître d'œuvre.

Au début, je me suis senti frustré, je ne trouvais pas ma place du tout. »

« Un jour, j'arrive, j'ai un rythme, quand ils sont bien je passe une fois par semaine, et quand je sens que la fin de vie approche, je passe tous les trois jours, puis tous les jours. J'arrive pour faire ma visite, je trouve la personne souffrante. La prise en charge par l'HAD de la douleur n'était pas suffisante. La famille se posait des questions, et l'interne en charge a dit qu'il ne fallait pas appeler le médecin traitant mais le médecin coordonnateur. Je me suis senti un petit peu, j'ai tout de suite remis au clair, j'ai repris, je me suis dit, je repasserais, je me suis senti frustré, je ne trouvais pas ma place. »

Puis une fois les choses mises à plat, chacun parvient à trouver la place qui lui convient.

Dr D :

« Puis après, au fur et à mesure, j'ai repris ma place, j'ai repris des choses, c'est moi qui ai remis des traitements en route. »

Le Dr I confirme la difficulté à travailler en équipe et à ne pas tenir seul les rênes, à ne pas être l'homme de décision :

« Mais c'est vrai que c'est pas évident de trouver sa place et d'accepter aussi de ne pas avoir forcément la décision. C'est-à-dire sur l'examen clé, prendre la décision quand on va aller lui faire faire un examen, quand on fait le détail finalement, il y a plein de décisions qui ne m'ont pas échappé, mais ne sont pas venues de mon fait.

Quand je vois le détail sur certaines HAD, globalement les décisions, c'est pas grand-chose, ça a moins d'importance. »

- Les Dr P et O ont au contraire facilement trouvés leur place au sein de l'équipe.

Le Dr P s'est senti immédiatement intégré à l'équipe et a bien compris son rôle :

« Moi je ne percevais pas ça comme ça. Moi j'avais l'impression au contraire d'être intégré dans l'équipe complètement et que l'équipe d'HAD compte aussi sur le médecin traitant. Savoir qu'il n'y a pas quelqu'un de l'HAD, enfin du moins pas les médecins, qui passent tous les jours, donc on intervient quand même en plus. »

Une fois par semaine, une synthèse est faite pour chaque patient par l'équipe d'HAD, qui est ensuite transmise au médecin traitant, et qui permet d'assurer une continuité du suivi du patient.

Dr O :

« D'autre part, on est vraiment intégré dans l'équipe puisqu'on reçoit des comptes-rendus régulièrement, hebdomadaires, de suivi, de traitement. »

- Une mésentente entre les différents intervenants hospitaliers et libéraux peut être source de conflit et peut entraîner une impression de hiérarchie entre les personnels.

Le Dr E a eu l'impression d'avoir à jouer un rôle de médiateur plus que de médecin entre les différents acteurs paramédicaux :

« Par rapport à l'HAD, c'est pas toujours évident, j'ai eu du mal à trouver ma place, les infirmières aussi, car l'HAD amène quelque chose en plus. On a eu un vécu très difficile une fois, par rapport aux infirmières qui administraient les soins, je parle de mon cas. Les infirmières, qui avaient commencé le protocole d'escarres, car le patient en était couvert, ont eu beaucoup de mal à intégrer le fait qu'il y avait une aide extérieure. Leurs soins ont été remis en question à moment donné et je crois que ça n'a pas été facile. Je me suis retrouvé à faire le tampon entre les infirmières,

l'HAD et la famille, il y avait peu d'atomes crochus entre les infirmières. On s'est retrouvé dans un méli-mélo, c'est là que j'ai retrouvé ma place plus que dans le soin, pour coordonner l'ensemble. »

Le Dr C soutient les propos du Dr E et exprime sa volonté à ce que tous les soignants antérieurs à la prise en charge en HAD soient intégrés et déresponsabilisés de certaines remarques qui peuvent leur être prodiguées :

« Je rebondis sur ce que tu dis, car c'est important quand on fait intervenir un réseau, que le réseau ne chasse pas les personnes qui étaient là jusqu'à présent, et qui ont fait quand même un sacré boulot, pour pouvoir maintenir la personne à domicile jusque-là, mais là, on arrive à un autre problème, on a besoin d'une autre aide. J'aimerais pas être largué, qu'on me dise on a plus besoin de vous. [...]

Dans les réseaux du Sud meusien, les praticiens ne sont pas mis à l'écart, il peut y avoir l'impression d'être jugé pour ce que l'on a fait pour l'infirmière, c'est peut-être aussi notre rôle de dire, on l'a peut-être pas bien conseillé. Si certains soins sont perfectibles ou qui n'ont pas été faits c'est parce qu'on les a pas prescrit. »

b. Un partage et un apport de compétences.

Le Dr C considère que le médecin traitant et l'équipe d'HAD ont un rôle complémentaire et que chacun doit utiliser les compétences de l'autre pour garantir une bonne prise en charge :

« Il faut toujours se dire à chacun son domaine de compétence, sur le plan technique, des drogues qu'on utilise tellement peu souvent, que d'un patient à un autre on oublie. On sait pas comment ça se dilue, alors qu'il font ça tous les jours donc c'est leur boulot. Pour eux, c'est d'ailleurs facile de le savoir, car c'est tous les jours, comme nous nos ordonnances d'hypertendus et autres. Ça c'est leur domaine de compétence, maintenant, la connaissance du patient, de son entourage ça c'est notre domaine. Les deux sont complémentaires, on peut décharger une partie de nos prérogatives sur quelqu'un de plus compétent dans le domaine des prescriptions et nous, garder les nôtres sur notre domaine de compétence qui est l'accompagnement du patient. »

Le Dr D évoque également ce partage de compétences et cette complémentarité hospitalo-libérale :

« Dès que je change une prescription, soit je le mets sur le cahier, soit j'appelle l'infirmière d'HAD, systématiquement, pour être sûr que ma prescription soit bien comprise. S'il y avait un doute, quelque chose de plus compliqué, je téléphonerais à Dr T. C'est important de mettre chacun à ses compétences. Le problème, c'est qu'il faut arriver à une complémentarité, [...] il faut que chacun trouve sa place, c'est important. »

- **Partage de compétences médicales**

Face à certaines prises en charge, les médecins se sentent démunis et sont satisfaits de pouvoir trouver en l'HAD certaines compétences médicales :

M :

« C'est bien parce que je pensais à la potentielle frustration d'être deux médecins face à face et de devoir faire deux diagnostics par rapport au médecin coordonnateur et vous, en tant que praticien généraliste, peut-on se sentir tout à coup en concurrence ou a-t-on peur de s'intégrer dans une équipe qui a une vision de certains types de maladies ou une expérience par rapport à certains types de soins, est-ce qu'on se sent un peu démunis ?

Dr H :

Oui on se sent démunis, au départ.

Dr G :

Oui, oui...

Dr I :

Oui c'est un appel de démunis, mais un appel de compétence. »

Le Dr J avoue son manque de compétences en soins palliatifs et apprécie le travail de l'HAD dans ce domaine.

« Non mais l'intérêt justement, c'est au niveau de l'HAD parce que là on peut gérer la fin de vie à domicile parce que moi je suis pas suffisamment compétent pour le faire et là, ça peut être géré tout à fait dans les formes, comme il faut maintenant. »

Le Dr N ne se sent pas l'investigateur du traitement, surtout lorsqu'il s'agit de prises en charge palliatives, et accepte tout à fait les conseils du Dr T, médecin coordonnateur spécialiste des soins palliatifs :

« Bon c'est vrai qu'on jette un petit coup d'œil sur le traitement, on n'est pas maître du traitement ça c'est vrai, mais bon si on veut apporter une petite modification, il n'y a pas de soucis. Je dois dire, il y a des domaines de compétence, enfin on n'est pas toujours tout à fait compétent dans tout et en particulier dans la prise en charge de la douleur, on a une expérience mais Dr T en a une plus importante. Elle est de bon conseil...»

Le Dr Q est d'accord avec le Dr N :

« Alors des fois, elle (Dr T) repassait derrière moi, moi j'avais l'impression que ça allait pas mal, et puis elle, elle trouvait que c'était... que c'était moins bien quoi. Donc elle modifiait le traitement. Pour moi, sur les traitements de la douleur et tout ça, c'est pareil j'y connais rien. On était dépassé, c'est elle qui gérait tout ça. »

- **Apport de compétences techniques**

Le Dr D a déjà pris en charge seul des patients en fin de vie à domicile et, de part cette expérience, il évoque l'HAD comme un seul atout technique qui améliore la qualité des soins du patient :

« Pour ma part donc bon moi j'ai... l'HAD ça a été plus un apport technique pour moi. Parce que depuis mon installation, j'ai toujours permis aux gens de mourir à domicile. Donc je les ai toujours pris en charge depuis le départ. Donc j'ai fait beaucoup de fins de vie à domicile depuis que je suis installé bon, je dirais... pratiquement deux à trois par an. Donc je me débrouillais un petit peu avec les moyens du bord, avec ce qu'on avait au départ, les morphiniques et puis les infirmières...

Ensuite des médicaments qu'on n'a pas. Bon avoir de l'hypnovel, avoir certaines molécules qu'on ne peut pas avoir en pratique de ville facilement, ça c'est un apport quand même important. »

Le Dr E a eu une seule expérience en HAD pour une prise en charge d'une escarre qui nécessitait un protocole VAC et a ressenti l'HAD comme une aide technique :

« Et en fait c'était plus les techniques qu'il y a eu vraiment besoin à un moment donné, c'est-à-dire qu'on a essayé de mettre en place un protocole VAC.[...] D'amener vraiment une aide technique qu'on n'aurait pas pu mettre en place du tout à domicile étant donné que c'était le souhait de la patiente de vraiment rester à son domicile[...]. Voilà un petit peu ce que j'ai vu et c'est agréable de pouvoir avoir des moyens techniques qu'on peut pas voir à un moment donné au domicile, qu'avec un support hospitalier on puisse aller un petit peu plus loin et répondre vraiment à l'attente des patients et de la famille. »

Les Dr C et P confirment que l'HAD amène une aide technique qui améliore la qualité de la prise en charge et de la vie du patient :

Dr C :

« Donc le réseau, oui bien sûr il nous apporte l'aide technique qui a permis de considérablement améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille à ce moment-là. »

Dr P :

« Mais, je suis d'accord avec tous les deux, à savoir qu'il y a des choses très techniques qui se font et tant mieux pour le malade, et on est un peu dépassé faut bien reconnaître. »

- **Mais également un apport en compétences humaines !**

Au cours de l'entretien, le Dr D modère ses propos et reconnaît que l'HAD lui apporte certes une aide technique mais aussi une équipe humaine, disponible et à l'écoute des patients :

« Ensuite aussi il n'y a pas que les moyens techniques, il y a les moyens humains aussi. Avec les infirmières qui sont présentes, on peut appeler à n'importe quel moment, qui sont formées aussi, qui sont formées pour le soin palliatif. Je ne dirais pas que les infirmières libérales ne le sont pas mais c'est plus difficile quand on fait

une fin de vie..., l'infirmière libérale, elle a aussi tout son autre travail à fournir à côté. »

Le Dr C n'hésite pas à insister sur le fait que l'HAD n'est pas seulement là pour fournir une technicité et insiste sur le côté humain qui est pour lui, le plus important :

« Finalement quand l'HAD intervient, la technique, elle est là, l'humain est là, je crois que c'est encore à mon avis bien plus important [...]. »

Les médecins reconnaissent les compétences techniques et humaines spécifiques du personnel paramédical de l'HAD qui ne doivent pas supplanter celles des paramédicaux libéraux mais plutôt les compléter. Cependant, le comparatif entre les intervenants paramédicaux libéraux et hospitaliers est souligné.

Dr K :

« Moi j'ai été confronté à la deuxième patiente donc qui avait son infection de site implanté, donc qui a fait une septicémie. Et il fallait lui faire des perfusions d'antibiotiques. J'ai vu la pauvre infirmière piquer une fois, deux fois, trois fois, quatre fois et hop, pas moyen d'avoir une veine ! Bon, ben elle gérait ça tranquillement sans s'énerver.

Dr L :

Oui on s'énerve pas, on se décourage pas.

Dr K :

Elle s'est pas découragée !

Dr Q :

Au départ, on nous avait proposé de prendre l'infirmière habituelle. On lui a proposé quand même pour pas la vexer. Bon elle est venue une journée quoi... Et elle a laissé tomber quoi. Quand elle a vu... que c'était trop lourd. Elle arrivait pas déjà, pareil c'était une infection sur un site, elle arrivait pas à le traiter.

Dr L :

Oui pour l'infirmière libérale c'est comme pour nous...

Dr Q :

*Puis bon, il fallait y passer une heure, donc... Bon l'infirmière libérale... Elle me la fait comprendre alors après, moi, je lui ai dit bon, on vous a proposé pour pas vous mettre de côté, mais effectivement je vois bien que c'est pas...
Après on a pris entièrement l'HAD et là c'était quand même... ça roulait bien quoi !
Ça allait tout bien sous tout point de vue. »*

c. Un soutien à plusieurs dimensions.

- Un médecin traitant soutenu médicalement et moralement

Les prises en charge palliatives peuvent être difficiles à gérer pour le médecin traitant qui connaît son patient depuis des années et avec qui il a pu tisser des liens privilégiés.

Le rapport de proximité rurale sur un secteur où les acteurs médicaux se connaissent pour la plupart facilite les relations dans les situations délicates.

Les Dr G et L s'allient pour dire que l'équipe d'HAD a la faculté d'écouter le médecin traitant s'il en ressent le besoin.

Dr G :

« Je trouve que le fait d'avoir une équipe avec qui on peut parler, c'est bien, ça se passe bien. Si on dit, j'ai mal vécu, on sait qu'il y a une équipe qui va nous écouter, elle est ouverte, tandis que si on est à l'hôpital, on appelle l'infirmière du service, « vous savez mon malade que j'ai hospitalisé comment va-t-il ? je voudrais des nouvelles ». Déjà, on met une demi-heure à avoir quelqu'un, elle est pressée, elle n'a pas le temps, là on sait que si on a besoin de parler, il y a quelqu'un qui va nous écouter. Dans le cadre de l'HAD, il y a peut-être aussi une capacité à pouvoir écouter le médecin généraliste s'il a besoin de parler. »

Dr L :

« Oui, ça a peut-être pas été toujours comme on le souhaitait mais bon, c'était pas catastrophique vu qu'avec cette équipe très soudée, très à l'écoute, on a pu contourner les difficultés qui se présentaient, et les gérer et ça s'est bien passé. »

Il arrive au Dr H de partager sa souffrance et les difficultés éprouvées envers son patient avec l'équipe d'HAD, ce qui permet de le délester.

M :

« Si on parle de difficultés psychologiques, est ce que ça peut être en fonction d'une pathologie, par exemple une fin de vie ? Est-ce que l'HAD permet d'avoir une fin de vie de façon plus apaisée quant au médecin ? C'est-à-dire vous pouvez parfois vivre une fin de vie et le fait que l'HAD soit présente, ça permet de soulager...

Dr H :

De partager la douleur, tout à fait, on délègue un peu... »

Le Dr I a eu plusieurs expériences douloureuses de fin de vie à domicile dont il avait seul la charge. Il a été agréablement surpris des compétences et du professionnalisme de l'équipe d'HAD. Par ce biais, il a pu reprendre confiance en lui et accepter de gérer à nouveau des fins de vie à domicile. Ceci lui a permis d'être plus serein face aux situations palliatives :

« Dr T est venue avec un doute diagnostique, je lui ai dit «écoutes, je sais pas ce que c'est, est-ce que c'est une embolie pulmonaire, etc ? »

En fait, il y avait je ne sais plus quel doute. Effectivement, elle a vu qu'il y avait une phlébite au niveau du bras gauche. L'apport médical, l'œil un peu extérieur qui a permis d'approfondir le diagnostic, et après l'accompagnement qui a suivi en disant stop au niveau des thérapies trop agressives, on va vers le soin palliatif et l'accompagnement de la famille qui s'est passé vraiment d'une manière exemplaire. Et pour moi, c'est un décès à domicile que je n'avais pas tenté depuis un moment car ceux que j'avais tenté s'étaient très mal passés au niveau de l'équipe du SSIAD. Là en plus, l'équipe du SSIAD a été entourée, donc je ne dis pas forcément psychologiquement mais par rapport au professionnalisme des gens du soin palliatif, donc elles se sont senties beaucoup mieux entourées que quand c'est l'équipe qui prend tout. Souvent, c'est les aides-soignantes qui assistent, qui sont les premières à trouver la personne décédée, même si c'est une mamie qui a 90 ans et qui de toute façon devait décéder d'un jour à l'autre, à chaque fois ça choque énormément, que ce soit les aides-soignantes ou les aides à domicile, c'est toujours extrêmement

choquant ! Jusqu'à présent je leur avais toujours évité ce stade-là car ça ne se passait pas bien. J'ai eu deux expériences en particulier où ça s'est mal passé. »

Le Dr O s'est senti dépassé lorsqu'il prenait seul en charge sa patiente, du fait de la lourdeur des soins et du manque de moyens. Il semble content d'avoir trouvé en l'HAD un partenaire qui a permis de le soutenir, le soulager et d'accompagner au mieux sa patiente :

« Elle avait une amputation importante du voile du palais bref, donc j'ai dû faire appel aux soins palliatifs et là, ouf, ça m'a bien aidé parce que vraiment on pouvait compter sur les perfusions, parce que l'infirmier lui aussi était débordé, dans les conditions optimales, le traitement morphinique entre autres. [...]

Elle est restée en HAD tout de même un mois ! Un mois où elle était vraiment entourée, voilà, il y avait la famille... une fille qui venait la voir de temps en temps, mais c'est surtout l'HAD qui l'a bien accompagnée et qui a fait des choses que je ne pouvais pas faire, que je ne pouvais pas assurer, voilà. »

L'équipe apporte un soutien au médecin traitant qui peut ressentir un sentiment de solitude lors de certaines prises en charge.

Dr H :

« On ne se sent pas tout seul.

Dr I

Ah ben non. Avec tout l'avantage que ça a, avec la collégialité.

Dr H :

Nous, on est tout seul, alors que tu te retrouves avec le monde infirmier, s'il y a un truc, tu as l'expérience de ça, et ce sont des expériences en commun et ça fait peur au début et après tu te dis mais, attends, c'est vachement bien ! »

Pour le Dr L, ce soutien dont il a bénéficié de la part de l'équipe a été capital. Il nous raconte son ressenti avec une certaine émotion dans la voix :

« Elles (les infirmières de l'HAD) savent se mettre à la place des patients, de la famille et de nous, du médecin. Elles sentent bien. Moi j'avais l'impression qu'elles

sentaient bien les choses, les moments un peu difficiles comme ça... Un petit peu de recul par rapport au patient et sa famille, et par rapport au médecin traitant. J'ai toujours eu l'impression qu'elles sentaient bien les petits moments de tension, enfin moi dans mon expérience, et c'était bien, parce qu'on était bien sur la même longueur d'onde. Ça, c'est important ! »

Le Dr L parle d'une jeune patiente décédée d'une pathologie néoplasique et pour laquelle la prise en charge a été difficile compte tenu de son âge et des problèmes d'acceptation de la maladie par l'entourage.

À ce moment-là, il a ressenti un soulagement de ne pas être seul face à cette situation :

« J'ai revu le mari après sans problème, sans ombre. Il y a eu un petit moment de flottement, bon voilà. Mais comme tout le monde l'avait bien compris, elle était bien gérée. Et j'ai été très heureux de ne pas être tout seul à ce moment-là ! »

- **Un soutien pour la famille et le patient et indirectement un soutien temporel pour le médecin traitant**

L'équipe paramédicale joue un rôle essentiel avec l'entourage du patient en abordant leur ressenti par rapport à l'état de santé de leur proche. L'abord psychologique fait partie intégrante d'une prise en charge palliative, ce que le Dr G et I semblent peu aborder, par manque de temps. Ils adoptent une conduite à tenir purement médicale.

Dr G :

« Et eux, elles en parlaient beaucoup avec les familles, ce que l'on ne peut pas faire à l'hôpital et nous, on ne fait jamais ça en consultation, de parler avec les proches, comment ça va se passer, du décès, de la mort, d'avoir un discours non-médical c'est assez rare. »

Dr I :

« Même de faire accepter aux gens la possibilité du décès, chose qu'on a du mal à faire car on n'a pas le temps globalement de faire, d'expliquer, de réexpliquer, de reformuler la fin [...]. »

Le Dr D est rassuré de savoir que le patient peut à tout moment joindre l'équipe d'HAD.

« Ils ont quand même une sécurité. Moi je trouve l'avantage de l'HAD, ils ont quand même la sécurité de pouvoir appeler à tout moment, il y a toujours quelqu'un, une disponibilité 24h/24h. Ils ont le numéro de téléphone de l'HAD, au moindre souci. »

Le Dr A résume simplement ce sentiment de soutien multiple.

« J'ai votre conclusion, l'HAD est là pour aider le malade, l'entourage et le médecin. »

d. Un travail d'équipe à deux vitesses : vers une déresponsabilisation du médecin traitant ?

Certains établissent d'emblée une hiérarchie pour porter la responsabilité de la prise en charge sur le médecin coordonnateur afin de ne pas être le seul responsable ou « coupable » du devenir du patient.

Les Dr G, I et H se sentent moins responsables et impliqués lors de la prise en charge en HAD que s'ils avaient ce même patient à suivre tout seul. Ils avouent se reposer sur le médecin coordonnateur.

Dr I :

« C'est un truc que je n'ai jamais trop appréhendé. Je sais que ce n'est pas moi qui suis responsable du patient en tant que tel puisque je suis un collaborateur, je suis intégré dans le service hospitalier, mais j'établis d'emblée une hiérarchie. C'est-à-dire que, hiérarchiquement, pour moi, les médecins coordonnateurs sont, je dirai au niveau décisionnel, au même niveau parce qu'on partage la décision, par contre au niveau compétence j'accepte le change.

Dr G :

Moi c'était pareil.

Dr H :

C'est le chef de service et nous on arrive, on intervient. Comme quand on était interne, bon ben attend...

Dr I :

Un peu comme ça, oui. Je ne dirai pas interne - chef de service, mais je dirai... je suis intégré mais je n'ai pas du tout la même compétence, c'est même pas une question de compétence, c'est une question de responsabilité. C'est-à-dire que je ne m'établis pas au même niveau de responsabilité.

Ça choquera peut-être Dr T que je dise cela parce qu'elle ne ressent peut-être pas les choses comme ça, mais je ne me sens pas impliqué comme étant, c'est encore mon patient, c'est sûr, mais je leur ai quand même refilé mon patient intégralement. C'est-à-dire qu'ils vont m'appeler sur un coup dur, s'il y a quelque chose à faire, je vais toujours en référer, comme un peu le petit interne, je vais quand même référer, parce que je vais quand même reporter la responsabilité, je ne vais pas assumer comme un grand, je vais en référer, chaque fois j'ai cette habitude-là, ce réflexe entre guillemets, mais je pense que c'est volontaire pour ne pas assumer la prise en charge et me dire effectivement qu'on ait ce risque. »

Le Dr J ne se sent pas investi de la même manière si c'est un patient en HAD ou simplement à domicile. On a la sensation que chacun compte sur l'autre.

Son explication tient du fait qu'il considère que l'HAD effectue un suivi quotidien et est plus à même de notifier une dégradation de l'état du patient. Mais il semble que c'est plus le travail d'équipe qui est difficile à accepter pour le Dr J et il en arrive même à relativiser son impact sur la prise en charge de son patient.

Rappelons que selon les textes, le médecin dans le cadre de l'HAD doit être le pilier de la prise en charge, ce qui ne semble pas être toujours le cas.

Dr J :

« Finalement quand on est appelé en HAD, on a l'impression qu'on délègue et qu'à la limite c'est pas qu'on se sent moins responsable, mais on se dit tu vois, il y a toujours quelqu'un au-dessus de nous. Ce n'est pas qu'on met pas le paquet mais enfin, je ne bosse pas de la même façon que si j'y vais tout seul, si c'est moi qui gère la totalité des trucs. Je me dis de toute façon comme ils vont repasser après...

Après on voit le patient une fois toutes les semaines.

À la limite, ils ont un suivi que nous n'avons pas, qu'on n'a pas nécessairement, donc d'un jour ou d'une demi-journée à l'autre ils peuvent avoir quelque chose qui leur paraisse bizarre alors que nous... »

Le Dr K ne se considère pas directement impliqué dans la prise en charge de ses patients en HAD car, pour lui, l'HAD c'est l'hôpital qui est à domicile. La prise en charge se déroule alors comme si le patient était hospitalisé dans un centre hospitalier où le médecin traitant n'a que très peu d'impact sur la prise en charge.

Dr K :

« Personnellement, je ne sais pas si vous allez voir vos patients à l'hôpital, allez les voir, leur dire bonjour, j'ai eu un peu la même sensation. C'est-à-dire que quand je vais voir mon patient à l'hôpital, on va dire bonjour tout ça, on va voir le responsable, l'interne, le chef de service, on en discute, qu'est ce que vous avez fait... Ben là c'est un petit peu pareil sauf que là, c'est l'hospitalisation à domicile. Je viens voir mon patient, mais il est à l'hôpital, c'est... Il est chez lui, mais c'est pas moi qui dirige le... Je fais confiance à l'équipe hospitalière, de la même façon que quand je mets un patient à l'hôpital c'est pas moi qui vais venir discuter... »

M :

D'accord donc l'HAD c'est l'hôpital à domicile !

Dr K :

Oui ! C'est l'hôpital à domicile. Pour moi je viens le voir, oui voilà, surveiller quand même ce qui se fait pour être au courant. Mais je ne suis pas directement partie prenante. J'ai confié le... enfin j'ai confié, on m'a demandé de venir surveiller... ! »

e. Un esprit d'équipe.

- Un échange de pratiques

Alors que certains voudraient être le chef d'orchestre et éprouvent des difficultés à partager la prise en charge d'un patient, d'autres ont besoin d'un deuxième regard sur leur patient pour échanger, confronter ou conforter leur opinion.

Ceci est surtout le fait des plus jeunes praticiens comme le Dr G, qui est convaincu de l'intérêt et de l'apport qu'il peut y avoir à examiner un patient avec un collègue pour avoir une autre approche et partager son avis.

« Quelque part, j'ai ce souvenir quand j'étais interne, et mon meilleur stage, les deux chefs faisaient les visites ensemble constamment et ils discutaient, bon il faut avoir le

temps, mais ils avaient le temps. C'était un petit hôpital en Als., mais c'était très instructif et c'est vrai qu'il y avait un échange autour. C'est pas plus mal que l'un intervienne et l'autre après, parce que de le voir finalement à trente minutes d'intervalle, on le voit dans le même état et chacun a un regard un peu différent, et du coup on peut échanger. »

Cette remarque suscite l'enthousiasme des Dr F, H, G et I, même s'il se pose toujours le problème du temps et de la coordination.

Dr F :

C'est peut-être bien de le voir ensemble.

Dr H :

Oui voilà.

Dr G :

Même d'y aller ensemble, ce que l'on fait rarement dans nos pratiques.

Dr I :

Ça quand c'est possible, c'est vraiment chouette !

Dr G :

Quand on examine un patient, on est toujours tout seul, là...

Dr F :

Oui, c'est peut-être mieux d'avoir les deux avis en même temps.

Dr G :

Et, à l'hôpital, ça se fait souvent de voir à deux ou à trois un patient, d'en parler.

Dr J :

C'est pas évident d'arriver tous les deux en même temps...

Dr I :

Ça tient plus du hasard !

Dr G :

Moi dans ma pratique, car on doit parler du ressenti, ça ne me gênerait pas en fait.

Dr I :

Oui, mais c'est vrai que c'est vachement difficile.

Dr F :

Oui, on peut s'arranger quand même, ça paraît plus logique !

- **Un enrichissement personnel**

Quant au Dr C, il trouve enrichissant d'avoir plusieurs regards sur un même patient :

« J'avais noté une chose sur les regards différents, parce que nous, on a un regard sur notre patient, je le vois bien d'ailleurs quand on a un stagiaire, il a aussi un regard différent, et là il y a d'autres personnes qui interviennent, qui sont d'autres infirmières que les infirmières de d'habitude et qui ont aussi un regard différent sur le patient qui peuvent nous dire des points, des choses qui nous, ne nous marquent pas ou auxquelles on n'est pas sensible, qui comptent. »

- **Rupture avec l'exercice solitaire :**

On ressent dans les propos du Dr N un sentiment de solitude dans sa pratique de la médecine générale et qu'il est ravi de pouvoir modifier sa pratique quotidienne quand il a un patient en HAD. Il peut alors échanger avec le médecin coordonnateur.

« Moi je trouve que c'est intéressant de passer à deux. Avec Dr T, ça m'est déjà arrivé plusieurs fois.

La médecine, malheureusement, enfin dans notre activité, on est tout seul et moi c'est ce qui me manque beaucoup la confrontation de la pratique. Bon il y a des cas faciles, mais il y a des cas plus difficiles et on se pose pas mal de questions . Je ne sais pas ce que vous en pensez ? »

- **Une confrontation d'opinions**

Le travail en équipe permet en effet de confronter ses opinions et d'aboutir à une conduite à tenir pluridisciplinaire et adaptée.

L'échange au sujet d'une prise en charge d'un patient entre les différentes personnes de l'équipe est importante pour le Dr D, notamment dans le cas de la prise en charge de la douleur :

« Les infirmières qui passent vont observer. Ensuite, le médecin de l'HAD qui passe va observer, moi je vais observer aussi, l'infirmière libérale aussi. On va avoir plein de monde qui va observer et après on va réévaluer cette douleur et on va arriver à bien la juguler et avoir souvent une fin de vie paisible et calme. Et ça je crois que... c'est important ! »

Le Dr Q a eu la sensation de travailler en équipe et a pu faire des propositions diagnostiques au médecin coordonnateur, chose qu'il n'oserait pas faire pour un de ses patients hospitalisés sur un centre hospitalier. On perçoit en effet, dans ses paroles, une notion de hiérarchie médicale avec le monde hospitalier.

« Elle (Dr T) tenait compte de notre avis quoi. Je veux dire, si j'avais besoin, si j'estimais qu'il y avait peut-être besoin d'une radio, de quelque chose je lui demandais, elle me répondait oui, pourquoi pas et on faisait. Donc c'était vraiment, on avait vraiment l'impression..., ce qu'on ferait pas à l'hôpital. Je veux dire, si on va à l'hôpital, on se tait, on ose rien dire au confrère hospitalier. Des fois, on lui dit ça serait peut-être bien de faire tel examen, point d'interrogation sur la lettre, mais c'est tout quoi, on n'ose pas trop intervenir. Alors que là, il y avait un contact quoi, on était quand même, oui c'était plus un travail d'équipe. »

f. Un maillon indispensable pour la famille.

L'implication des médecins traitants dans la prise en charge en HAD leur procure :

- **Une mise en confiance de la famille**

Pour le Dr C, son rôle est avant tout de rassurer le patient, sa famille, et arriver à ce que l'HAD se fasse accepter. C'est en effet un service relativement récent en Meuse et les familles peuvent avoir une réticence première et une certaine appréhension à rester à domicile car la place de l'hôpital est encore centrale dans beaucoup d'esprits.

« Et il y a pour la famille qui nous connaît depuis longtemps, elle voit qu'on acquiesce, enfin qu'on est en accord avec les soins donnés pour le réseau. Bon, on se connaît aussi. Il y a la transition dans la confiance, sûrement... »

Elle existe aussi à l'hôpital parce que je pense que nous tous, quand on hospitalise des gens qui sont en fin de vie, on essaye aussi d'aller les voir à l'hôpital, c'est pas non plus très simple mais ça compte aussi. Mais alors c'est encore mieux quand ils peuvent rester à la maison, surtout quand c'est à leur demande ! »

« On est là pour aider l'HAD à se faire accepter aussi. »

« Je crois me souvenir que la famille m'avait demandé simplement est-ce que vous viendrez une fois qu'il sera mort ? Bon, ben, j'ai dit oui, que ce soit jour ou nuit ok on ira. En fait je me souviens très bien de ce patient-là parce que... on venait juste de mettre en route l'HAD qu'il y a déjà eu une complication et elle a dit, je ne tiendrai pas, je ne tiendrai pas, je ne tiendrai pas, enfin la femme parce que c'est épuisant pour les gens et je dis mais mince on vient juste de mettre en route, on n'a pas encore eu le temps d'en avoir le bénéfice et bon ben voilà déjà elle lâche prise. Bon ben c'est tout, à ce moment-là je lui dis qu'elle me fasse confiance, qu'il était encore temps de prendre une décision demain, qu'on verrait, que dans la nuit si elle avait besoin, elle appelait, voilà, pour rassurer les patients. »

Le Dr P se sent intégré à l'équipe d'HAD et reste la personne en qui son patient a toute confiance. Il a bien compris le fonctionnement de l'HAD. Il est un des metteurs en scène de la prise en charge et ne s'octroie pas le rôle de spectateur, ce qui semble être le cas du Dr K.

Dr P :

« Moi je ne percevais pas ça comme ça. Moi j'avais l'impression, au contraire, d'être intégré dans l'équipe complètement et que l'équipe d'HAD compte aussi sur le médecin traitant. Savoir qu'il n'y a pas quelqu'un de l'HAD, enfin du moins pas les médecins, qui passent tous les jours, donc on intervient quand même en plus.

Dr K :

Oui, oui, mais enfin tu passes une fois par semaine. On te demande de passer une fois par semaine.

Dr P :

Et je pense que pour le malade, c'est important, parce qu'il a le sentiment d'avoir gardé son médecin traitant et d'avoir élargi l'équipe de soins en fait. Il n'y a pas la coupure qu'il peut ressentir comme à l'hôpital. »

Le Dr O reste le maillon de confiance pour ses patients.

« *Moi je suis tout à fait d'accord avec ça effectivement. On n'est pas trop, parce que ce sont des patients très lourds et ils ont besoin toujours quand même d'avoir le contact avec leur médecin traitant .* »

On retrouve dans le discours du Dr Q une appréhension des patients à être soignés par une équipe qui leur est étrangère. Et donc la nécessité pour le Dr Q de rassurer et de confirmer les dires de l'équipe d'HAD :

« *Ou pour les faire accepter parce que bon, souvent, le traitement était fait par Dr T et moi je passais en confirmant que c'était nécessaire. Donc c'était plus comme ça que ça se faisait. Parce que le patient en général, il aime bien demander l'avis au généraliste, hein il le connaît bien, donc ils ont besoin des fois qu'on confirme que le traitement qu'on leur donne à l'hôpital est bien !* »

Le fait de prouver en quelque sorte que le médecin traitant s'entretient régulièrement avec l'équipe d'HAD renforce la confiance de la famille et l'acceptabilité de l'HAD. Le patient et son entourage ne se sentent pas délaissés mais accompagnés dans leur combat. Il n'y a pas de cassure dans la continuité du suivi grâce au médecin traitant qui remplit son rôle de médecin de famille.

Dr N :

« *Pour l'échange, pour voir aussi comment on est bien intégré dans l'équipe d'HAD, parce que les patients aiment bien qu'on discute entre nous.* »

Dr L :

« *Et que le patient et sa famille se rendent compte de la cohésion de l'équipe d'HAD et du médecin traitant, ça évite éventuellement parfois des tentations de jouer un peu pour la famille, d'appuyer sur les deux leviers pour obtenir des choses, qu'ils aient l'impression qu'ils ont des gens qui sont bien sur la même longueur d'onde en face d'eux.* »

Dr H :

« *Moi, personnellement, je n'ai pas eu trop de problème, je connais un peu Dr T.*

À chaque fois, on a eu toujours une consultation commune auprès de chaque patient, ce qui me permettait moi de voir comment j'étais avec les patients, de voir que je connaissais Dr T, donc il y a eu une prise en charge coordonnée...

En fait, les patients avaient l'impression que je déléguais avec quelqu'un que je connaissais bien, donc c'est quelque chose qui n'a pas de prix, donc ça c'est toujours très très bien passé. »

Dr I :

« Oui, effectivement, le côté psychologique est pas mal géré de ce côté-là. On arrive à apporter la touche de médecin de famille en accompagnement.

Ça rassure la famille qu'on soit là, qu'on soit encore là. Ils n'ont pas l'impression qu'on les a abandonnés à un autre service. Ils ont l'impression qu'on est vraiment intégré dedans et qu'on est d'accord, et qu'à chaque fois qu'on vient même si effectivement des fois c'est pour entendre ce qui a été fait pendant la semaine, ce qui a été vécu, etc, quoi qu'on soit déjà au courant, mais on répète souvent au cours de ces visites-là ce qu'on a déjà entendu et à partir de là, la famille a vraiment l'impression d'avoir un acquiescement du médecin traitant et je pense que ça renforce aussi l'acceptabilité de l'équipe. »

Grâce à la mise en confiance par le médecin de famille, les patients sont rassurés et gardent leurs repères.

Dr H :

« C'est moins personnel (en parlant des centres hospitaliers en général), il y a moins de sentiments, alors que là tu rentres, on le disait tout à l'heure, tu fais intervenir une équipe que tu connais et ils ont l'impression de rester en famille. »

- **Et leur permet d'apporter un soutien à la famille**

La prise en charge en HAD nécessite obligatoirement un soutien pour la famille de la part de l'équipe d'HAD et du médecin traitant. Car le patient est certes à domicile, mais en fonction

de l'évolution de la pathologie, les épreuves peuvent être plus ou moins difficiles à surmonter et l'entourage familial peut s'épuiser.

Dr H :

« *L'aspect relationnel est important.* »

Dr D :

« *On a un rôle, je pense avec la famille, très psychologique. C'est un rôle de soutien, parce que des fois c'est très long.* »

Le Dr D effectue un travail de fond en expliquant à la famille les détails du quotidien qui peuvent être importants pour leur proche et apporte ainsi indirectement un soutien.

« *Il y a peut-être même moins de douleur à la maison parce qu'en fin de compte il y a aussi des choses... à l'hôpital vous êtes dans un milieu un peu stérile...*

« *À la maison, moi je fais remarquer aux gens, il y a plein de choses, je leur dis, il y a les odeurs, les touchers simplement. Avec la famille, travailler tout ça, le patient qui est en fin de vie dans sa maison, qui sent ses odeurs, je suis sûr que ça le rassure même s'il est inconscient, même s'il est loin, ça le rassure, même simplement un toucher, c'est vraiment quelque chose d'important.* »

Le Dr C acquiesce aux propos du Dr D :

« *Je rebondis sur ce que tu dis. Je trouve que des choses toutes simples, j'avais jamais pensé mais l'odeur, les sensations tactiles pour les patients, c'est certainement important. On sait bien que ça existe déjà dans la toute petite enfance avec les doudous et compagnie, rien que ça les gosses, ils sont rassurés, ils pleurent plus, en fin de vie je pense que ça doit être la même chose. Il y a le réveil de la maison qui sonne et des bruits familiers, ça les rassure.* »

Le Dr C s'investit d'un rôle de guide en tentant de préserver l'entourage du patient :

« *Et puis une autre chose aussi que j'ai remarqué avec l'HAD qui est important, c'est que quelquefois quand ils arrivent, effectivement, ils sont assez nombreux et j'en profite pour dire aux gens : « Sortez, c'est pas parce que l'HAD est là qu'il faut rester. Partez ! Allez-y prenez votre voiture allez faire vos courses. »»*

« Mais au contraire leur dire, nous, on a besoin de vous pour tenir dans la durée. Personne ne va dormir à côté, c'est vous, c'est vous qui nous préviendrez la nuit s'il y a quelque chose... Par contre quand les infirmières sont là, profitez-en pour aller au jardin, profitez-en pour aller dans votre verger, pour aller faire vos courses ! De façon à ce qu'il sorte un peu de là. »

Le Dr N aborde le côté relationnel de la prise en charge médicale qu'il n'a pas pour habitude d'approfondir et trouve cela enrichissant :

« En HAD, c'est plutôt discussion avec le malade parce qu'on connaît bien notre patient quand même, c'est toujours très intéressant de connaître la suite du traitement ou de discuter d'autres choses. Moi je trouve que c'est une partie intéressante aussi... »

- **Une satisfaction d'accéder au souhait de leurs patients**

Les médecins ressentent une satisfaction d'accomplir la volonté de leurs patients, notamment dans le cadre des prises en charge palliatives, où le désir de mourir chez eux est exprimé.

Dr B :

« Bon j'étais content qu'ils puissent bénéficier de l'HAD parce que bon, sinon, on n'aurait pas pu accéder à leur désir de mourir chez eux quoi. Ça me paraît extrêmement important. »

« Ce qui est important pour moi c'est que ces gens qui souhaitaient mourir chez eux aient pu le faire. Ce n'est pas moi, c'est eux. C'est leur confort, ce n'est pas le mien. »

Dr C :

« [...] Les fins de vie à domicile, j'en ai fait régulièrement, combien je ne sais pas, mais je trouve que c'est normal d'accéder aux désirs des patients ou de la famille. »

- **Le ressenti des médecins concernant l'intégration à l'équipe d'HAD est différent.**
- **La place du médecin traitant est confuse pour beaucoup de médecins. En effet, on relève :**
 - **une difficulté à partager la prise en charge d'un patient, qui contraste avec leur exercice médical plus individuel habituel**
 - **que le travail en équipe peut être source de dissension, portant préjudice au bon déroulement de la prise en charge**

Pourtant il est utile de rappeler que le médecin traitant en HAD a un rôle primordial et qu'il doit apprendre à travailler en réseau.

L'appropriation inconsciente de son patient s'efface au bénéfice d'un travail en équipe multidisciplinaire.

- **L'apport et le partage de compétences médicales, techniques et humaines permettent d'optimiser la prise en charge du patient.**
- **Le médecin traitant se sent soutenu médicalement et psychologiquement lors des situations complexes grâce à l'écoute et la sollicitude de l'ensemble de l'équipe.**
- **Le médecin traitant reste le trait d'union entre le monde hospitalier et le patient pour le soutenir, le rassurer, l'accompagner dans son parcours. Il favorise l'intégration de l'HAD dans le quotidien du patient et de sa famille.**

4. VISION DE L'HAD.

a. La mise en place du matériel à domicile.

La mise en place du matériel à domicile est quelquefois ressentie comme un bouleversement pour le patient et sa famille, mais aussi pour le médecin traitant.

La mise en place du matériel à domicile, même si elle est nécessaire, est ressentie comme un traumatisme pour le Dr C. La modification progressive de la chambre ou du salon permettrait peut-être d'améliorer les choses.

Dr C :

« Quand on intervient un peu tard, c'est violent tout de même, car quelque part, il y a un bouleversement de la maison. Parce qu'un lit médicalisé, il faut le caser en plus d'un lit double dans la chambre, ça veut dire qu'on vire le conjoint qui va vivre dans une autre pièce, il faut démonter un lit qui est là depuis 25 ans, pour mettre un lit médical, peut être pour quelques jours. Je crois que c'est peut-être un choc que l'on n'imagine pas. Mais il n'y a qu'à imaginer sa chambre à coucher, où on enlève notre lit et on pousse l'armoire devant la fenêtre, ça change quand même la physionomie d'une maison, qu'on a dû mettre longtemps à aménager. Par contre, de faire les choses progressivement, ça doit être moins brutal. »

Dr C :

« [...] Le lit du patient n'est pas toujours très adapté quand même, si le personnel se casse le dos pour faire les soins, et pour le patient. Ça, vous le savez aussi bien que moi, je n'ai pas besoin de l'expliquer. Quand on l'a vécu, on le sait. Mais en tout cas, c'est vrai quand tu fais peu à peu les choses, quand tu changes la garde-robe, puis le garde-malade, puis le lit médicalisé, les choses se font progressivement et c'est pour être moins violent que si c'est au tout dernier moment et pour pas longtemps, c'est vrai que quand l'HAD débarque, ça débarque !

Dr D :

Ça modifie le salon, la salle à manger.

Dr C :

Il y a du monde dans la maison.

Il y a quand même le gars qui arrive, qui livre le lit, on amène du matériel, les cartons de couches, les trucs. »

Le Dr P a le même sentiment que le Dr C :

« Je veux dire par là, prendre quelqu'un, enfin recevoir chez soi toute une équipe médicale, avoir un lit médicalisé, c'est transformer une chambre en une chambre d'hôpital et ça c'est un côté négatif quelque part. »

Le Dr Q vit également la mise en place du matériel à domicile comme une intrusion.

« C'est vrai que sur la table du salon il y avait des caisses... et encore, ils avaient amené des petites boîtes bien organisées et tout ça. »

« Oui c'était pas mal. C'était mieux ça déjà, mais quand même il y en a un peu partout dans le salon, il y a des caisses, des bouteilles d'oxygène... »

Un sentiment de surprise a habité le Dr O lorsqu'il a assisté à la mise en place du matériel à domicile.

« Mais je crois que tout le monde a été impressionné la première fois par le volume que ça prend, effectivement. On est impressionné, on ne s'attend pas à ça quoi. Des paquets, des boîtes, des cartons... »

Cependant, une fois tout installé, les éléments se font discrets et apportent un aspect pratique pour l'ensemble des intervenants.

Dr D :

« [...]Bon vous avez un système de boîtes qui est très très bien fait, ça, c'est vraiment bien fait, on trouve tout. Je me rappelle avoir fait des ponctions d'ascite, c'est facile et on a tout sous la main. »

Dr P :

« Oui alors ça je crois que c'est bien fait. Ça, ça a été pensé aussi. »

Dr C :

« C'est discret quand c'est mis en place, mais c'est la mise en place qui est... »

Pour le Dr L, l'environnement à la maison devient très technique mais nécessaire, sans quoi le patient devrait être hospitalisé sur un centre hospitalier :

« Ça devient vite très technique comme environnement. Mais d'un autre côté, la famille, voyant les moyens techniques qui sont indispensables pour maintenir le malade, réalise bien que ces moyens il les faudrait, si c'est pas à la maison ça sera forcément à l'hôpital ! Le but c'est quand même en général la demande de ces familles c'est que... le malade reste le plus longtemps possible, si possible jusqu'à la fin à son domicile donc c'est... c'est quand même une façon de faire admettre l'environnement technique mais bon à la maison . »

b. Un service adapté au monde rural.

La Meuse n'est pas perçue comme un département enclavé au sens négatif mais positif du terme. Pour eux, le système d'HAD s'adapte assez bien à l'enclavement.

L'existence d'un tissu familial plus serré en milieu rural facilite la prise en charge en HAD.

Dr E :

« Ça correspond aussi. L'HAD, elle va très bien aussi avec un mode peut-être un peu plus rural comme par chez nous. Les familles ne sont pas explosées. Je vois, moi, dans le secteur, j'ai des familles complètes. Ce n'est pas parti à gauche et à droite. Je pense que l'HAD, elle vient en soutien des familles sur des fins de vies justement où on offre cette possibilité parce qu'il y a une famille qui est présente à certains moments, qu'on n'aurait pas s'il n'y avait pas de famille. Moi c'est le sentiment que j'ai.

Dr C :

C'est exactement ce que je pense, c'est-à-dire que le fait d'être dans un milieu rural fait qu'un papi qui va mourir à domicile, il a trois enfants qui sont sur le secteur qui pourront intervenir chacun à des moments donnés. Il a des voisins... voilà, alors qu'en ville c'est pas le cas, enfin à Bar-le-Duc, si !

Le fait de préserver au maximum son patient de l'hospitalisation, en essayant de le laisser en lien avec son quotidien, ses habitudes, de le déstabiliser le moins possible, semble être important pour les Dr G et H.

Dr G :

« Je pense effectivement pour une population rurale, ça convient bien, où il y a un peu une peur des hôpitaux, une appréhension. »

« Je pense, oui, le gars a l'habitude d'entendre les oiseaux dans le jardin, partir voir ses fleurs, ils ont l'habitude d'avoir la nature à côté d'eux, tandis qu'à l'hôpital c'est assez rare. »

« Quelqu'un qui habite en ville, une personne âgée, peut ne pas connaître ses voisins, connaître personne, vivre un peu seul, être totalement isolé, tandis qu'à la campagne il y a toujours la famille... »

Dr H :

« Tu as raison, ils ont leur petit jardin et ils sont chez eux, ce qu'ils n'ont peut-être pas en ville.

Il y a une relation d'humanité qui existe entre les voisins et eux qui restent là, alors qu'à l'hôpital tu restes malgré tout... »

c. Un accompagnement optimal des patients pour les médecins.

La tradition culturelle voulait que les patients soient adressés à une structure hospitalière lorsque cela le nécessitait. Aujourd'hui, grâce à l'HAD, la démarche peut être différente. Dans l'HAD, la « magie » du domicile est associée aux compétences techniques et humaines de l'hôpital.

Les médecins pensent que l'HAD permet de montrer aux patients qu'ils peuvent être aussi bien pris en charge à domicile qu'à l'hôpital, grâce à un travail en réseau hospitalo-libéral.

Dr C :

« En ce qui concerne les cas où l'on peut faire appel à l'HAD, on a toujours eu, nous, des familles qui, dans certains cas désiraient garder leur personne à domicile jusqu'au bout. Et puis d'autres qui, au contraire, pensent qu'à un moment donné ça serait tout de même mieux à l'hôpital, que leurs limites psychologiques sont vite atteintes, que techniquement il sera mieux soigné, mieux suivi à l'hôpital et je pense que le réseau, il permet justement de montrer à ces familles...

La première catégorie qui voulaient garder leur patient à domicile oui, on va le faire et on va le faire vachement bien. Donc ça c'est super ! »

L'hôpital « tout-puissant » n'est plus l'unique mode de prise en charge. Une prise en charge hospitalière de qualité au domicile du patient, dans les indications requises, est maintenant possible.

Dr C :

« Ah, mais c'est sûr quand les familles voient la façon dont l'HAD intervient...

Dr A :

Ils se sentent rassurés.

Dr C :

Je veux dire les appréhensions qu'ils pouvaient avoir à les garder à la maison, elles sont vite balayées! »

Le Dr A pense à l'HAD comme une véritable alternative à l'hospitalisation traditionnelle lorsqu'un de ses patients refuse d'aller à l'hôpital :

« Ou on vous appelle pour un malade qui va pas bien, la famille vous prend le bras : « Docteur mettez le à l'hôpital ». Vous arrivez auprès de la personne, elle vous tient la main : « Je veux pas aller à l'hôpital ». L'HAD, ça peut peut-être être un moyen de... autrement on est obligé de la mettre à l'hôpital la personne. Mais avant c'était un peu ça. »

Le Dr C est satisfait de cette coordination entre le monde libéral et hospitalier qui garantit un accompagnement optimal de ses patients et qui lui permet de continuer à jouer son rôle de guide...

« Quelque par oui, laisser tomber quelqu'un, enfin quand on hospitalise, on laisse pas tomber, mais c'est plus nous qui en avons la responsabilité, on le voit moins souvent, enfin le contact est plus le même. Donc moi je trouve que c'est bien de pouvoir accompagner les gens chez eux. Et savoir qu'on va pouvoir le faire bien avec le service HAD, c'est super ! »

... et est rassuré de l'existence de l'HAD qui, pour lui, sera une façon d'accompagner au mieux ses proches :

« Pour moi, ça me rassure que l'HAD existe, mon père a en ce moment un cancer du poumon et j'ai cherché à me renseigner à savoir si l'HAD allait jusqu'à R. et voilà ça me rassure, c'est très bien, on verra bien quand on en aura besoin. Il n'y en a pas eu besoin car la médecine fait parfois des miracles, il va très bien, mais je serais bien content de faire appel à l'HAD, je suis sûr que pour mon père ça se passera très bien, il aura envie que ça se passe chez lui et puis voilà. Pour toute la famille, ça sera bien. »

Le Dr I a vécu une prise en charge en HAD difficile à mettre en œuvre. Initialement, elle devait se substituer à une hospitalisation traditionnelle et finalement, l'équilibre s'est renversé dans le sens où la famille ne voulait plus « quitter » l'HAD :

« Je me rappelle effectivement d'un autre cas où c'était un peu délicat, hospitalisations sur hospitalisations, on a joué l'HAD et une fois ça a permis d'éviter l'hospitalisation et de dédramatiser les hospitalisations chaque fois. C'était une dame qui avait des rectorragies, ce n'était pas évident à jouer, puis globalement c'était presque un espèce d'hospitalisme à l'envers. La famille était tellement contente, ils avaient l'impression qu'ils avaient bénéficié du top, c'était leur Rolls Royce à la maison et ils étaient tellement ravis qu'ils voulaient que ça dure alors que la dame était vraiment mieux, il n'y avait plus besoin d'hospitalisation. Il y a eu une sorte d'hospitalisme, une forme de rétention en disant non, encore un peu, c'était la demande de la famille et non du médecin, ni des médecins. On était tous d'accord, il faut qu'on quitte. »

d. Acquisition d'une plasticité de l'HAD en fonction des médecins.

Pour plusieurs médecins, l'HAD doit avoir une certaine plasticité. C'est à l'équipe d'HAD de s'adapter au médecin généraliste et non l'inverse.

Pour le Dr D, c'est à l'équipe d'HAD de savoir si le médecin généraliste veut s'impliquer ou pas dans la prise en charge. Elle doit s'adapter en fonction de l'expérience, de la formation et de l'envie du médecin traitant à conduire une prise en charge en HAD.

« Ça doit dépendre de chaque médecin, je crois que chaque médecin n'a pas la même expérience, la même formation. Chacun est différent et l'HAD doit s'adapter à chaque médecin, ne doit pas être similaire, comme elle s'adapte à chaque patient. L'HAD ne travaillera pas de la même façon en fonction de la personnalité de chacun. Comme dans tous les réseaux, c'est comme dans un groupe, on a chacun sa personnalité [...]. »

L'investissement varie en fonction de l'intérêt que porte chaque médecin généraliste. Pour le Dr C :

« Il faut que ceux qui sont au sein de l'HAD aient pas mal de plasticité car tous les médecins sont différents, il faut qu'ils sachent que les médecins sont investis à divers degrés. Qu'ils aient de la plasticité. Oui, parce que l'HAD ne va pas avoir la même façon de fonctionner avec D, avec moi, avec A, avec... »

Selon le Dr G, le médecin coordonnateur devrait au début de chaque prise en charge clairement poser la question au médecin généraliste pour savoir s'il veut s'investir dans la prise en charge de son patient en HAD. Chaque médecin a sa personnalité, sa manière propre de travailler et de se former. Si l'HAD peut être un moyen d'ouverture sur des prises en charge intéressantes en ambulatoire, elle nécessite une adaptation du médecin traitant à cette pratique. Certains médecins préféreront s'adonner à leur exercice habituel sans avoir l'envie de découvrir autre chose.

« Mais tout dépend du médecin, il y a des médecins qui ont l'habitude de faire tout seul, qu'on ne leur dise pas quoi faire, qui peuvent être vexés si on leur dit « non, c'est pas comme ça », c'est à lui de décider, il faut l'écouter.

Sinon, après, je pense que si c'est bien clair au départ, il faudrait poser la question au médecin, peut-être dans le cadre de l'HAD, dire « est-ce que vous souhaitez que je sois, admettons le médecin hospitalier ou l'équipe, est-ce que vous voulez qu'on soit interventionniste ou est-ce qu'on vous laisse vraiment les coudées franches et c'est vous qui décidez tout », peut-être poser la question ! »

« Il y a peut-être aussi des médecins qui n'ont pas envie d'apprendre, ils veulent faire de la médecine générale basique. Ne pas approfondir. Il y a peut-être des médecins que ça n'intéresse pas...

S'il y a vraiment une bonne coordination, si le médecin coordonnateur de l'HAD sait que le médecin ne veut pas trop s'investir, il gère juste les petits problèmes de médecine générale, tout ce qui est vraiment compliqué c'est fait par l'HAD, du moment qu'ils se mettent d'accord, ça peut bien se passer. »

Le Dr D est partisan d'être le pilier de la prise en charge en HAD et est prêt à se rendre disponible à tout instant pour ses patients. C'est sa vision et chaque médecin a sa propre opinion.

« Mais je pense que nous, médecin traitant, si on le veut, si on le désire, si on est libre, si on a de la disponibilité, on reste quand même le premier appel de la famille. Si le médecin passe régulièrement, il peut téléphoner avec le médecin de l'HAD, se mettre en relation, tiens j'ai fait ça etc, si tu veux repasser. Mais, ce n'est pas une obligation, si le médecin traitant est très présent, pour le médecin de l'HAD de repasser, ou de passer ensemble pour faire le point de temps en temps. C'est moi qui le conçois comme ça. »

e. Un mode de rémunération adaptée.

La création d'un « contrat salarial » pour le médecin généraliste est un atout dans le cadre de la prise en charge en HAD, surtout pour les situations palliatives, où le médecin ne ressent pas une gêne à la demande des honoraires pour sa visite. Il est en effet directement rémunéré par la structure d'HAD.

Cela semble avoir une importance pour le Dr A qui est soulagé de ne pas avoir à se soucier du problème financier.

Dr A :

« En parlant du versant psychologique, il y en a un que j'apprécie dans l'HAD. Quand on est en fin de vie et que c'est dramatique, il y a la question des honoraires, et c'est parfois gênant, quand on passe plein de temps. J'ai eu le cas parfois, avant que l'HAD existe, quand on vient plusieurs fois, pour faire payer le patient chaque consultation... Là, on n'a plus ça et ça aide bien.

Surtout dans un côté dramatique, le patient ne va pas bien, on ne sait pas quand il va mourir, ce n'est pas toujours facile à gérer, surtout quand on a des affinités avec le patient. »

f. Communication et coordination.

- **Parfois un manque de communication**

La communication avec le médecin coordonnateur doit se perfectionner pour le Dr D, car il lui est arrivé qu'il n'ait pas été prévenu de la réhospitalisation d'un de ses patients initialement pris en charge en HAD. On perçoit une certaine amertume dans ses propos.

« Je pense qu'avec le médecin coordonnateur, il faut améliorer la communication, parfois au sujet de la deuxième, je suis arrivé le lendemain, je venais pour la visite, il n'y avait plus personne à la maison. »

- **Un problème de confiance ?**

Le Dr J se pose la question de la confiance entre le médecin généraliste et le médecin coordonnateur. Il s'est senti probablement déprécié par l'équipe car son avis n'a pas été réellement pris en considération. Le ton de ses paroles est assez sec du fait de son désappointement et de son incompréhension face à la situation vécue.

« Il y a les infirmières qui viennent et quand il y a un truc qui ne va pas, ils vous appellent, mais il y a le médecin coordonnateur qui repasse après alors parfois je me demandais « mais pourquoi j'y vais ? ». Il y avait cet aspect-là, pas une histoire de comment dire de problème de diagnostic et tout mais [...]. »

« Il était en insuffisance respiratoire, le patient qui est décédé d'ailleurs depuis. Ils l'avaient trouvé un peu dyspnéique, on y va quand même, on retéléphone pour dire « ben, écoutez, on l'a trouvé à peu près comme d'habitude . Oui, mais ça fait rien, de toute façon Dr T va repasser dans l'après-midi ».

Alors on ne voit pas pourquoi ils nous envoyaient. Est-ce qu'ils nous font confiance à ce moment-là ? Je sais pas. »

Le Dr J insiste à nouveau sur le déroulement des faits et il ne comprend pas pourquoi le Dr T s'est rendu au chevet du patient. Il s'est senti indirectement jugé sur ses compétences médicales, ce qui l'a vraisemblablement blessé.

Dr J :

« Non en plus, mais on l'a examiné, on n'avait rien trouvé de particulier, je ne sais pas..., je me disais, je me sentais un peu inutile quoi. Je me dis tiens pourquoi on y est allé parce que finalement l'après-midi Dr T y est allée. C'était quand même pas un problème de risque vital, sans ça...

Dr F :

Ce n'est pas forcément inutile de dire que ça va bien !

Dr J :

Ne le connaissant pas, il était tout à fait au courant de son diagnostic. On avait l'impression qu'il attendait sereinement la mort. On y est allé, on ne sait pas trop pourquoi.

Dr F :

Oui, c'est une coordination qui n'est pas très bien réussie à cette occasion-là, c'est sûr, quand deux médecins passent successivement comme ça, ça paraît un peu...

Dr J :

Ça s'est produit quand même plusieurs fois. Mais moi je ne le sens pas comme une vexation, mais je dis finalement pourquoi... pourquoi j'y vais ! »

Le Dr H ne ressent pas le passage du médecin coordonnateur comme une vérification des prescriptions et des décisions prises par le médecin généraliste.

« Moi ça s'est produit souvent, mais je n'ai pas eu de... »

Mais quelque part, si elle repasse, c'est peut-être aussi pour qu'il n'y ait pas de vexation, il faut aussi voir qu'il peut y avoir des vexations par rapport à certaines choses. Moi je n'ai pas été vexé qu'elle repasse après. »

g. Mais une coordination hospitalo-libérale soulignée.

Le Dr G a fait souvent appel au médecin coordonnateur pour proposer un patient en HAD et trouve qu'il y a toujours eu une bonne réactivité et une bonne coordination.

« D'après l'expérience que j'avais, ça se fait souvent en accord avec le médecin coordonnateur de l'HAD et le médecin hospitalier. »

Au départ je demandais, je trouvais qu'il y avait une très bonne coordination. »

La relation de confiance et la coordination entre médecin coordonnateur et médecins généralistes sont soulignés par le Dr I.

« De toute façon on a toujours une explication de ce qu'on propose pour tous les cas. Et là, c'est encore plus vrai et en plus elle est réexpliquée par la personne parce qu'il y a une visite au départ du médecin coordonnateur qui vient pour savoir si c'est une bonne indication. Parce qu'il y a le téléphone, mais aussi « je viens cet après-midi et on va voir si demain on peut prendre en charge. Si c'est ok, je te le dis ».

Donc il y a toujours explication et débriefing et si là, il y avait des oppositions, que nous on a mal jugé, mal jaugé, qu'on préférerait la maintenir en HAD mais que la famille ferait pression pour une hospitalisation, je pense que le médecin coordonnateur naturellement réorienterait vers l'hôpital. »

Le Dr H trouve un intérêt à rencontrer les infirmières de l'HAD ou le médecin coordonnateur au domicile de ses patients car il peut à ce moment-là échanger ses points de vue.

« J'ai eu un très bon vécu avec les trois, effectivement ça demande une charge de travail qui est assez importante, mais l'avantage c'est que tu vois l'infirmière, elle est déjà passée chez celui que tu vas voir après. Tu te rencontres avec l'infirmière chez le patient suivant qu'elle a vu : « Lui, il va comment ? Il va bien ». Tu vas voir, tu es déjà prévenu de ce qui se passe. Après tu as le troisième, mais c'est pas le même jour, mais on en parle parce que quand tu en as trois, tu parles automatiquement des autres personnes que tu vas voir et tu as tout de suite, en permanence, une relation avec l'équipe soignante des autres patients que toi tu vas voir tout seul, ou que tu peux avoir l'opportunité de voir avec Dr T. »

Le Dr H perçoit l'HAD comme un véritable lien entre le monde hospitalier et libéral.

« Comme quoi l'HAD est un bon système tampon entre nous, médecins généralistes, et avec le monde hospitalier, ça peut jouer dans les tous sens, c'est super de ce côté-là ! »

Le Dr Q est satisfait de la coordination et de la relation qui a pu s'établir avec l'équipe d'HAD.

« Dans mon cas, c'était un peu spécial, mais je sais que Dr T me téléphonait toujours pour me dire ce qu'elle prévoyait et si j'étais d'accord avec elle, donc à la limite on était très... »

Les Dr P et L sont en accord avec les propos du Dr Q.

Dr P :

« Moi j'étais sensible au fait, pour la secrétaire notamment, dès qu'il y a le moindre petit événement, elle prévient, elle dit : « Voilà on fait ci, on fait ça », et on est tenu au courant instantanément !

Dr L :

« Ça, c'est important. »

h. HAD : un réseau pressenti comme disponible et à l'écoute des besoins des médecins généralistes.

La disponibilité et la réactivité sont reconnues de la part des médecins lors de la mise en place d'une HAD « en urgence ». Plusieurs médecins ont réussi, en effet, à organiser une prise en charge en HAD en moins de vingt-quatre heures, grâce à la volonté du service de répondre au mieux aux besoins des médecins et des patients.

Dr C :

« Alors il y a la disponibilité des familles, disponibilité du médecin, disponibilité du réseau, mais jusqu'à présent moi le réseau, j'ai toujours trouvé qu'il était très disponible. »

Dr I :

« Je dis, là, il ne faut pas l'hospitaliser, si on l'hospitalise ça ne va pas bien se passer et quand tu vois bien le système, tu dis ça peut se jouer à domicile, tu te poses la question, c'est vrai que dans ces cas-là, il faut que ça aille vite, donc il faut une grande réactivité, souvent j'ai réussi à le trouver à chaque fois, j'ai peut-être eu du bol, mais je crois qu'il y a aussi une volonté de réactivité de l'équipe et qu'on les trouve rapidement. Je dirai dans les deux jours, il faut que cela puisse attendre quand même et dans les deux jours, si tu fais le joint avec parfois le SSIAD, avec deux, trois bricoles en plus, on y arrive, on tient, et après elles arrivent derrière et c'est autre chose. »

On ressent dans les propos du Dr O et Q une satisfaction quant aux délais de prise en charge de leurs patients.

Dr O :

« Ma patiente a été prise en charge rapidement, le lendemain et directement, donc c'est moi qui est fait la demande auprès du Dr T et il y a eu une prise en charge rapide. »

Dr Q :

« Nous aussi parce qu'il fallait un traitement antibiotique. Le lendemain matin, ça a été mis en place. Et là, c'est indispensable que ça aille vite parce que si on nous dit c'est dans trois-quatre jours... l'antibiotique on pourra pas attendre. Donc il faut qu'il y ait de la réactivité aussi. »

i. Relation avec le médecin coordonnateur.

Le fait que le médecin coordonnateur de l'HAD de Bar-le-Duc soit un ancien médecin généraliste ayant exercé sur le territoire meusien renforce la confiance des médecins généralistes et par là-même l'acceptation de l'HAD.

Dr C :

« Actuellement, je crois quand même qu'on a beaucoup de chance dans la mesure où, c'est quelqu'un que l'on connaît, un ancien confrère généraliste, donc on joue sur du velours, c'est vraiment trop facile. Si un jour, c'est plus elle, ça sera plus pareil... »

L'établissement de liens amicaux avec le médecin coordonnateur facilite la communication avec certains médecins généralistes.

Dr P :

« Moi je pense que... il y a un élément fondamental dans l'HAD, c'est que tout le monde connaît très bien Dr T au départ.
Donc il y a des relations, je dirais amicales, qui font que d'emblée la communication est extrêmement facile. Et ça c'est un bon point en fait ! Donc, elle connaissant tout le monde, et nous la connaissant bien, sachant que chacun sait ce que l'autre peut faire ça, ça simplifie déjà bien les choses. »

La prise en charge en HAD du Dr L a été source de tension à son égard. Il s'agissait d'un mécanisme de défense de la famille qui refusait d'accepter la réalité douloureuse et l'évolution de la maladie. Ceci a pu être apaisé en partie grâce à la relation amicale qu'il

entretien avec Dr T, car chacun a pu être franc l'un envers l'autre et Dr L y attache une grande importance.

« C'est ça je crois que c'est important. J'insiste aussi là-dessus, comme Dr P : le fait de nos liens, nos rapports amicaux, très amicaux avec Dr T facilitent les choses. Et en plus comme c'était un cas pas très facile qu'il y avait des petits problèmes dans l'évolution de la patiente... Ce que j'ai trouvé sympa, c'est qu'on faisait le point très régulièrement avec Dr T et par moment, elle me disait bon, normalement, tu envisageais de passer tel jour mais on a senti qu'ils en avaient un peu marre des blouses blanches en ce moment, on va réduire un peu la présence, si tu veux t'y passes pas tel jour, moi j'y serais passée. Pour le moment, ça va, on en rajoute pas. Si tu veux bien, tu n'y vas pas. Bon, d'une semaine à l'autre c'était un petit peu comme ça. Et donc très souple et au... au coup par coup. Et je pense, oui, que les rapports amicaux qu'on a avec Dr T ont permis cette souplesse quand même, cette communication qu'il y aurait pas eu forcément avec n'importe qui... Pour moi c'est important ! »

Le médecin coordonnateur a un rôle de conseiller auprès des jeunes médecins qui se sentent parfois isolés dans leur exercice face à une situation inhabituelle et délicate.

Dr G :

« Moi j'appelais, je demandais pour quelqu'un et je demandais ce qu'ils en pensaient. C'est vrai que deux ou trois fois ils m'ont dit non, c'est pas forcément la meilleure indication, ils me disaient « est-ce vraiment le cas », c'était souvent de bon conseil. »

Pour le Dr G, il est plus facile d'appeler le médecin coordonnateur pour avoir un conseil qu'un autre médecin hospitalier car il lui semble plus accessible. Cette notion de hiérarchie hospitalière n'est malheureusement pas encore totalement effacée. On perçoit dans les propos du Dr G qu'il établit une relation de proximité et de confiance avec le Dr T, ce qui est un réel besoin pour lui, car il se sent parfois démuné face à certains cas.

Dr G :

« Oui et ça facilite quand même l'accès aux soins pour les personnes isolées pour lesquelles c'est vrai qu'on hésite une hospitalisation, soit parce qu'ils veulent pas soit parce qu'on se dit oh... »

Des fois, on hésite « est ce qu'il faut vraiment hospitaliser ?, est ce qu'on ne va pas encombrer les lits ? ». Moi il m'est déjà arrivé d'envoyer des patients et quarante-huit heures après ils retournent à domicile, bon, ben il n'y a rien de particulier, le patient va pas forcément mieux. Bon c'est vrai, il n'y avait rien, mais le patient a l'impression d'être ballotté, il a attendu trois heures aux urgences et il revient un peu pire qu'avant. »

« C'est l'intérêt... Voilà, il y a une dimension humaine ! C'est vrai, des fois, je suis au chevet d'un malade et j'aimerais bien que quelqu'un me donne son avis, que quelqu'un à côté me dise... Même dans l'HAD, moi j'ai déjà appelé et ils m'ont dit non, là, ça relève pas forcément d'une HAD, ils m'ont donné un ou deux conseils et voilà. Mais j'avais quelqu'un au téléphone qui me... Moi, j'ai toujours scrupules à déranger les médecins hospitaliers, de me dire je vais les embêter. Tandis que là, dans l'HAD, je trouve que le médecin coordonnateur était plus accessible ou c'était l'interne ou c'était Dr T. Deux ou trois fois, ils m'ont dit non là, c'est pas une bonne indication. Mais finalement, faut pas hésiter à appeler. »

L'HAD en zone rurale est pour le Dr D une aide à l'installation de jeunes médecins généralistes.

« Ça va peut-être être aussi une réponse pour nos jeunes confrères qui viennent s'installer. Ça peut les rassurer. Avec les internes que je rencontre, ils sont très sensibles à cette relation qu'ils ont avec le milieu hospitalier. Ils se disent, si je peux travailler en confiance avec l'hôpital... »

« Je retrouve une éthique que je conçois dans la médecine. Je pense que de ne pas être isolé, d'avoir une HAD solide à côté d'eux, ça va permettre peut-être de lutter contre la désertification meusienne au niveau médical et d'amener quelques jeunes confrères. »

j. Du statut de spectateur à celui de metteur en scène...

Après plusieurs expériences, les médecins traitants réalisent des entrées directes du domicile et deviennent le metteur en scène.

Dr I :

« Tout peut se voir, enfin pas tout ! Il y a des patients qui sont limites, tu sens bien si tu les hospitalises, tu ne sais pas s'il va y avoir de la place d'abord et ensuite combien de temps ils vont traîner pour avoir le diagnostic, de toute façon ça changera peut-être pas grand-chose.

Donc on en discute, car on peut quand même avoir en HAD une radio, avoir éventuellement une écho et toute une biologie qu'on n'a pas en libéral, et on peut même renouveler notre biologie à domicile comme on fait à l'hôpital ! Donc on peut quand même avoir des éléments diagnostics, donc il faut effectivement que ce ne soit pas un truc grand point d'interrogation ! Il faut quand même avoir une suspicion diagnostique assez précise pour l'évoquer déjà avec le médecin coordonnateur en disant « moi je pense que c'est ça », et à partir de là, on va pouvoir faire ci et ça et donc c'est jouable, oui, non alors c'est comme ça. Pour moi c'est une réponse quelquefois, ça m'est arrivé de la jouer comme ça. »

Des entrées directes peuvent se faire directement du domicile si un diagnostic est établi. Si tel n'est pas le cas, un passage par le service des urgences pour débrouiller la situation peut être une possibilité. On retrouve, là encore, l'importance de la notion de coordination et de communication entre les différents intervenants médicaux pour optimiser le suivi du patient. Le Dr I a été stupéfait de la coordination entre le service d'HAD et celui des urgences pour prendre en charge un de ses patients.

Dr I :

« C'est vrai que le passage aux Urgences, ça fait un peu filière gériatrique, passage aux Urg' et mise en contact entre le médecin urgentiste et le médecin de l'HAD et possibilité de retour à domicile. On l'a fait une fois, c'est quand même quelque chose ! »

Tout comme le Dr G.

« Ce qui m'est arrivé une fois, c'est l'hospitalisation, on n'avait pas le diagnostic sur une hyperthermie, et le patient refusait catégoriquement l'hospitalisation, c'était ça. On a négocié un passage aux Urgences quand même pour des examens d'imagerie, une biologie. Le médecin de l'HAD le voit aux Urgences, après il rentre à domicile et voilà ! »

... cependant il existe des obstacles pour les médecins généralistes à faire naturellement des entrées directes du domicile en HAD :

- **Du fait d'un diagnostic incertain**

Le Dr G se sent frustré parfois quand il n'a pas de certitude diagnostique pour un de ses patients et qu'il doit au préalable le faire admettre aux urgences pour débrouiller la situation.

« Ce qui est juste un peu frustrant en HAD, c'est qu'au niveau diagnostique on hésite, c'est un peu ce qui me gênait par rapport..., surtout au départ, j'hésite souvent dans le cadre d'une HAD, car quand on n'a pas de diagnostic précis, on voudrait mais il faut qu'il passe par les urgences[...]. »

- **Du fait d'un manque d'information et de connaissances sur les indications possibles à une entrée en HAD**

Dr F :

« Le problème c'est l'indication, moi je n'en ai pas eu beaucoup, donc c'est vrai que ce n'est pas évident de poser l'indication. Qui est-ce qui pose l'indication en général, c'était plutôt le médecin traitant, ou plutôt le médecin hospitalier ? »

Dr I :

« Ça dépend, si c'est un retour hospitalier, c'est eux qui posent l'indication, sinon effectivement, quand tu commences à avoir un peu de routine avec eux, tu les poses naturellement. »

Dr H :

« On ne connaît pas suffisamment les gens à mettre en HAD parce qu'on ne sait pas comment ça se passe. On ne connaît pas bien le système. »

- **Un besoin d'avoir une présentation de toute l'équipe d'HAD afin de se sentir en confiance.**

Dr O :

« J'ai une petite demande, c'est que je ne connais pas bien les gens du service en dehors du Dr T. Bon, je connaissais sa collègue puisqu'elle m'avait remplacé à une époque, mais elle est partie donc je connais plus trop ni les infirmières, ni les paramédicaux, ni les médicaux en dehors du Dr T, du service. Donc j'aimerais bien mettre une tête sur les gens. »

k. Une structure d'avenir.

La ruralité est considérée par les médecins comme un facteur positif contribuant au développement de l'HAD. En effet, elle permet de diffuser le principe de la prise en charge en HAD et permet à la structure d'HAD de se faire connaître.

Dr A :

« Et on voit bien quand on regarde dans les avis de décès, dans les remerciements, il y a toujours un petit mot pour l'HAD. Les gens sont toujours très satisfaits. Donc ça aussi, ça va faire boule de neige.

Dr B :

Ça c'est unanime.

Dr A :

Les gens, à chaque fois, ne manquent pas d'en parler à leur entourage. Et rapidement les petits villages, l'enclavement fait que ça diffuse plus vite. »

Dr P :

« Moi je pense qu'il faut que les gens le sachent, ça, pas dans le milieu médical, mais je n'ose pas dire les consommateurs, mais quand la mamie saura que la voisine ou un de ses voisins aura bénéficié du système, qu'elle aura été éventuellement le voir, ça commencera à représenter un peu quelque chose pour les gens et c'est un système qu'ils peuvent envisager à un moment donné dans leur existence « si un moment je ne vais pas bien, je veux qu'on me fasse un système comme ça ». »

- **La mise en place du matériel à domicile est vécue comme une intrusion dans l'environnement habituel du patient, mais est cependant indispensable à une bonne prise en charge.**
- **Les médecins ont la sensation de pouvoir accompagner au mieux leurs patients.**
- **Du fait de pratiques variées, d'un investissement inégal des médecins en médecine générale, il leur paraît raisonnable que le service d'HAD s'adapte à leur manière de travailler et à l'intérêt qu'ils peuvent y porter.**
- **La perte de la relation financière entre patient et médecin traitant est un atout.**
- **On souligne parfois un manque de communication et de coordination entre l'équipe libérale et hospitalière. Y a-t-il réellement un problème de confiance ou ne s'agit-il pas plutôt de la traditionnelle méfiance qui caractérise encore malheureusement les liens entre médecine de ville et établissements de santé ? La coordination hospitalo-libérale est malgré tout mise en avant par la plupart des médecins.**
- **Une disponibilité et une réactivité du réseau qui sont au service des médecins.**
- **La relation avec le médecin coordonnateur prend toute sa dimension. Le médecin coordonnateur est hospitalier mais est considéré comme un confrère à part entière, disponible, accessible, à qui on peut se confier.**
- **Au fur et à mesure, les médecins sont en confiance et se sentent prêts à réaliser des entrées directes du domicile, même s'il reste encore des freins à lever.**
- **L'HAD convient bien à une population rurale et l'esprit rural semble favoriser son développement.**

5. ABORD DES PRISES EN CHARGE PALLIATIVES.

a. L'angoisse de la fin de vie à domicile.

Plusieurs médecins expriment un sentiment de peur face à la prise en charge seul à domicile d'un patient en fin de vie.

- **Peur de ne pas parvenir à gérer la famille**

Dr I :

« Encore récemment une chose qu'on n'avait pas expérimenté depuis un moment de mon côté, le suivi d'un accompagnement d'un décès à domicile. Une chose qui était imminente chez un patient en défaillance cardiorespiratoire depuis un moment avec des troubles cognitifs graves. Là, un accompagnement où la fille était très très présente, avec une présence psychologique, j'avais énormément peur. Elle, elle voulait absolument que ça se passe à la maison. Je ne savais pas si ça pourrait se jouer, ça s'est quand même... »

- **Appréhension de la mort à domicile par peur d'accompagner seul la personne mourante sur les derniers instants et peur de ne pas assumer.**

On a l'impression que le Dr Q a eu un vécu professionnel ou peut-être personnel douloureux avec la mort, qui retentit sur ses prises en charge de fin de vie.

M :

«Voilà, c'est-à-dire que vous n'avez pas ressenti le fait de dire voilà, finalement je n'ai pas fait le maximum, je ne l'ai pas envoyé en tant que patiente à l'hôpital...

Dr Q :

Non, ce qui est même étonnant ! Parce que, comme médecin, j'ai plutôt tendance à envoyer à l'hôpital rapidement, je n'aime pas qu'ils meurent à la maison parce que j'aime pas non plus peut-être les assister quand ils meurent. Mais là j'ai fait le travail inverse.

Donc quand quelqu'un est là pour assister, vous n'êtes pas tout seul, c'est bien quand même.

Mais ça aurait été un patient, ça aurait été pareil. Moi j'ai horreur en tant que médecin d'être le seul... le dernier quoi, à tenir la main au patient quand il s'en va, tout seul, j'aime pas ça. Mais quand il y a quelqu'un d'autre avec vous, oui, c'est mieux. »

Le Dr Q insiste à nouveau sur ce point et exprime une peur judiciaire. La fin de vie semble semer un vent de panique.

« Oui, j'hospitalise ! C'est clair, même si je sais que ça va se terminer bientôt, je me dépêche, je dis aux ambulanciers, ben dépêchez-vous. Je n'ai pas envie qu'il meure à la maison quand il n'y a pas d'HAD, quand on est tout seul. La peur qu'on nous reproche peut-être de ne pas avoir fait quelque chose... »

b. Un impact psychologique.

Le fait d'être au cœur de la prise en charge pousse le médecin généraliste à s'investir pleinement et parfois à avoir un retentissement psychologique.

Dr A :

« Ça donne beaucoup de préoccupation et ça prend du temps [...] »

M :

« Tout à l'heure vous disiez que vous vous sentiez moins responsabilisé quant à l'HAD, mais ça crée une plus grande responsabilité puisque vous êtes encore plus sollicité ?

Dr I :

Non, c'est-à-dire que quand on le donne à l'hôpital, on ne s'en occupe plus du tout. Et là, quand même, on est toujours impliqué. Donc en tant qu'impliqué, on se préoccupe, surtout quand c'est des cas préoccupants.

On s'en préoccupe quand ils sont à l'hôpital, on ne les abandonne pas, mais on les a tous dans un coin de notre tête, mais on sait bien qu'on maîtrise rien du tout. C'est simplement « comment vous allez ? ».

Alors qu'en HAD, on est beaucoup plus impliqués. C'est forcément une charge psychologique et le travail forcément plus important. »

- En particulier lors des prises en charge palliatives :

Le Dr B est en plein désarroi face au diagnostic de pathologies néoplasiques évoluées, où seul le soin palliatif pourra soulager le patient.

Dr B :

« Pour moi, plus le temps passe, plus c'est difficile personnellement. Quand on trouve une vacherie, quelque chose qui va emporter le patient ou qui a des chances de le faire, plus le temps passe, plus c'est difficile. (émotion dans la voix, voix tremblante)

M :

C'est difficile dans quel sens alors ?

Dr B :

C'est difficile à vivre pour moi.

Dr C :

Psychologiquement.

Dr B :

Même si on a rien à se reprocher, même si on a essayé. Le malade fumeur, on lui a suggéré de maintes façons de faire un servage tabagique, même si on l'a averti des risques, même si c'est quasi inéluctable, c'est difficile quand même.

Dr A :

On a des décès qui nous marquent plus que d'autres. »

- Un besoin de s'évader :

Les Dr C et D reconnaissent avoir parfois besoin de se changer les idées après certaines visites qui les affectent.

Il leur est difficile de reprendre le cours normal des consultations à leur cabinet sans avoir un moment de détente au préalable. Ceci traduit bien la portée psychologique de certaines situations palliatives.

Dr C :

« Pour nous, tu rentres là-dedans, quelquefois il y a une ambiance qui est pesante. T'es bien content quand tu sors ! T'es bien content de faire deux fois le pâté de maison avec la voiture pour ne pas...

Dr D :

Des fois, faut se libérer. On ne rentre pas tout de suite à la maison.

Dr C :

L'intérêt de la visite à domicile, c'est quand même qu'entre deux visites tu es dans ta bagnole, tu écoutes les Grosses Têtes ou je sais pas quoi et hop tu décompresses sur un cas que tu viens d'avoir pour aller sur le suivant. »

- Une remise en cause de son travail :

Le Dr L évoque une situation où les relations avec la famille d'une patiente n'ont pas toujours été faciles et exprime indirectement sa préoccupation face à un tel tableau qui le remet personnellement en question.

« Une famille qui avait du mal... Bon c'est la famille qui a sollicité cette HAD, qui avait connaissance de son existence, qui était tout à fait d'accord, mais c'était un petit peu difficile dans le sens où il y avait un déni de la maladie, de l'issue prochainement fatale avec une remise en cause des traitements, des intervenants, de leur rythme d'intervention, éventuellement un peu tentative d'opposer les différents intervenants. Voilà... » (émotion dans la voix)

Il a ressenti l'HAD comme un appel au secours. Il a su trouver un soutien psychologique qui lui a permis de mener à bien sa prise en charge, dans des conditions qui ne paraissaient pas évidentes.

M :

« J'insiste plus sur le côté psychologique de la difficulté. Comment avez-vous ressenti cette difficulté ? Quel a été le secours de l'HAD si je puis dire ?

Dr L :

Ben, la prise en charge techniquement... Puis le secours... Enfin, psychologiquement, sentir que les gens de l'HAD comprenaient bien ce qui était en train de se passer, des petites tensions à mon égard, ben c'était une aide terrible. Et en plus me dire, me décharger, me dire bon peut-être pas y aller, tu avais prévu d'y aller ce jour-là, mais n'y va pas, on laisse passer un petit peu de temps. C'est bien, c'est une aide, ça allait bien dans... c'était une délivrance un petit peu pour moi, voilà ! Parce que ça posait un problème, à un moment, on sent qu'on n'arrive plus à faire passer ses idées ou ce

qu'on veut faire, la famille bloque un petit peu donc... si j'avais été tout seul, ça aurait été un problème. J'aurais dit, va falloir vous débrouiller sans moi ou faire autrement. Bon ben là, le relais s'est fait, était déjà fait, donc il n'y a pas eu de soucis. »

On remarque que chaque étape d'évolution de la maladie a été difficile à faire comprendre à la famille et pesait Dr L.

« Une personne avec une tumeur cérébrale qui évolue au grand galop, une hémiplégie qui se constitue et les autres déficits qui commencent à suivre, épilepsie et compagnie... et quand le conjoint dit « est ce que vous pensez vraiment qu'elle va remarquer, et quand ? », donc on se rend compte qu'on n'est pas du tout sur la bonne longueur d'onde !

Donc quand le conjoint a commencé à dire : « elle a pas mal, c'est bien », là ouf... il y a un pas de fait. »

- Influence de la prise en charge en fonction de son propre ressenti

Les croyances, la philosophie de vie et la propre opinion du médecin peut influencer la prise en charge palliative.

Dr P :

« Ça dépend du regard qu'on a face à la mort aussi, c'est toujours la même histoire, on en revient encore à ça.

Ah ça, c'est un vaste sujet parce que... il faut tenir compte avant tout de l'opinion du patient, je pense, bon de la famille, et puis quelque part il y a la philosophie aussi du médecin qui intervient. »

c. Gestion du travail de deuil.

L'HAD, dans le cadre de prise en charge palliative, permet aux médecins généralistes de parvenir à mieux gérer le travail de deuil :

- **Pour la famille...**

Le Dr D a eu l'expérience d'un travail de deuil facilité pour l'entourage lorsque la fin de vie survient à domicile :

« Mais des fois, après, quand ils meurent à la maison, moi je me suis aperçu qu'avec l'époux ou l'épouse ou bien les enfants, il y a un travail de deuil qui se fait beaucoup plus facilement.

Ca se passe beaucoup mieux. »

Dr C acquiesce du chef.

Le Dr A a eu une expérience personnelle avec l'HAD et pense que la prise en charge en HAD a permis à ses proches de mieux vivre le deuil de leur parent :

« Donc je lui avais dit, vers la fin, que c'était un cancer du pancréas qui a été opéré. Normalement, en trois mois on n'est plus là. Donc il a duré un an et puis donc il était chez lui. Il y a que les quinze derniers jours, il est décédé à l'hôpital mais oui parce qu'on a l'impression de la chose bien faite, de pas, on s'est pas débarrassé du patient... donc à tel point que ma belle-mère disait « pourvu que ça se termine quand il était à l'hôpital » parce que bon, je pense qu'elle a l'impression du devoir accompli et je pense, pour moi, personnellement, moi je souhaiterai mourir à la maison. »

Le Dr G trouve que le décès à domicile est plus valorisant et déculpabilisant pour la famille et permet d'aborder le travail de deuil plus sereinement.

« Tu as peut-être aussi le regard de la famille qui ne nous voit pas comme quelqu'un...

On est allé jusqu'au bout, car souvent on soigne encore les proches, qui viennent nous voir régulièrement, qui en parlent, il y a aussi des deuils pathologiques et après on est amené à suivre des proches et c'est effectivement...

Et quand il y a des décès à l'hôpital, on ne sait pas forcément pourquoi ni comment. Pour l'entourage, quelque part, c'est gratifiant. »

- ... **Mais aussi pour eux-mêmes**

On ressent dans les propos du Dr C cette envie de suivre ses patients jusqu'au dernier instant, comme pour un membre de sa famille. Il en retire un bénéfice qui paraît l'aider à faire le deuil de son patient.

« Le médecin, bon ben pour des patients des fois qu'on suit depuis très très très longtemps, on n'a pas envie de les lâcher non plus nos patients. Bon puis, ça dure pas très longtemps, on leur doit bien ça aussi. Peut-être que ça nous aide aussi à faire le deuil du patient que de pas les lâcher. »

Le Dr D acquiesce au discours du Dr C car il ressent la même chose :

« Bon, moi je laisse et je suis toujours un petit peu choqué, je laisse mon numéro personnel pour une fin de vie. J'ai tellement vécu avec eux des choses, je ne peux pas, je ne laisserai pas la fin, même de signer, d'aller faire les derniers moments, sans que ça ne soit pas moi. Parce que je crois que c'est un contrat de confiance et quelque chose de très fort qu'on lie avec un patient. Bon, c'est une raison d'être médecin aussi. Sinon on fait autre chose. »

Dr C :

« (Parle au Dr D) Tu parlais, tu donnes ton numéro de téléphone personnel, bon moi aussi je le fais, je veux dire c'est quelque part, on essaye de remplir un peu notre contrat jusqu'au bout et puis ça nous aide aussi, c'est bien. »

Le Dr F avoue ressentir un sentiment de culpabilité lorsqu'un de ses patients décède à l'hôpital. Il explique que l'HAD permettrait pour lui de suivre son patient jusqu'à sa fin de vie et ainsi de mieux accepter la mort de ce dernier.

« Ça me culpabilise quand je mets des gens à l'hôpital et qu'ils meurent à l'hôpital. Donc si, là, l'HAD ça me paraîtrait bien dans ce cas-là. Je pense que je ferai plus facilement le deuil certainement... »

Le Dr H, lui, prend plus de recul et n'exprime pas de sentiment par rapport au décès de ses patients mais se sent plus investi lors d'une prise en charge en HAD.

« On a l'impression d'avoir tout fait, de s'être donné complètement par rapport à ça. Mais pour le deuil en lui-même, moi je ne fais pas de différence par rapport à la disparition de la personne. Mais, effectivement, on a plus l'impression d'avoir donné un peu de soi jusqu'au bout. »

Le Dr P remet en question ses pratiques à l'annonce du décès inattendu d'un de ses patients et explique se préparer davantage au deuil de son patient quand la mort survient à domicile dans le cadre de l'HAD.

« Mais je crois que ça évite aussi dans un cadre strictement professionnel, je veux dire, la question qu'on se pose de temps en temps, quand on apprend que quelqu'un vient de décéder, enfin on est un peu surpris, on ne s'y attendait pas, on dit « ah bon ben qu'est ce qui s'est passé ? ». Et puis après on se remet en question, on dit ben attend voir, j'aurais peut-être dû, pu faire ci, voir ça, donc on se culpabilise quelque part. Alors bon ça peut être un accident médical qui était imprévisible mais dans certains cas on... Alors justement, c'est ce que vous avez évoqué tout à l'heure, finalement le deuil qu'on se fait du patient et là on s'y prépare un petit peu dans le cadre de l'HAD ou quand il y a un accompagnement qui est bien fait et ça évite cette espèce de rupture brutale. Je pense que tout le monde l'a ressenti en disant « mais qu'est ce qu'il se passe, pourquoi il est mort ? On ne s'y attendait pas ! » Vu de l'extérieur, ça pouvait paraître plus évident. Moi ça m'est arrivé une paire de fois ça, quand même. Hein je pense que vous l'avez tous ressenti ? »

d. La fin de vie à domicile vue comme la fin idéale.

Une enquête réalisée sur un échantillon de la population française parue en 2003 dans La Presse Médicale (28) concernant les regards sur les soins palliatifs et la fin de vie, montre que 85% des personnes interrogées espéraient une amélioration de la prise en charge de la fin de vie par deux moyens médicaux : les USP (36,8%) et l'HAD (32,1%). 19,9% souhaitaient une meilleure prise en compte de la personne à l'hôpital.

Pour les Dr Q, P et K, mourir à domicile est la plus belle fin.

Dr Q :

« Mais quand on peut le faire à la maison, c'est quand même autre chose qu'à l'hôpital, franchement !

Dr P :

Je pense que tout le monde a envie de finir ses jours chez soi finalement. Hein, dans de bonnes conditions.

Dr K :

Ah oui. »

Le Dr L est du même avis. Il a vécu une situation personnelle de fin de vie douloureuse qui s'est déroulée dans l'urgence et où tous les facteurs aidant à l'accompagnement de la fin de vie (soins de support, écoute, entourage de la famille) n'ont pu être réunis faute de temps.

« Ca se rapproche plus de la fin idéale qu'on a envie pour lui, comme pour quelqu'un de notre famille. Bon c'est pas toujours, on espère toujours que quelqu'un qui est gravement malade que ce soit notre patient qu'on connaît bien ou notre famille, ben on a envie que ça se passe comme ça, doucement, hein je crois que tout le monde... et on aimerait bien que ça se passe comme ça, on espère que ça va se passer comme ça et le plus souvent ça se précipite, et ça se passe pas du tout comme on l'aurait souhaité. Une hospitalisation urgente, une fin en service de réa, moi, c'était le cas pour ma mère il y a quelques années. Bon, j'aurais bien voulu qu'elle bénéficie aussi d'un service d'HAD, bon j'étais pas sur place, et bon ça s'est terminé un peu lamentablement dans un service d'urgences avec un accident aigu, mais oui l'HAD ça permet quand même de... si on peut accompagner le patient chez lui, si lui-même et sa famille en a exprimé le désir, si ça peut aller jusqu'à la fin dans de bonnes conditions comme ça ben, pour moi, ça se rapproche du départ idéal entre guillemets, voilà. »

e. HAD palliative : réponse à une pression sociale vis-à-vis de la mort ?

Le Dr A reconnaît avoir déjà adressé un peu abusivement des patients à l'hôpital, pour se dédouaner en quelque sorte. Ceci est lié à l'évolution de notre société où l'individualisme prime et la perte de confiance générale envers le corps médical pousse à des procédures judiciaires qui n'ont pas lieu d'être.

Dr A :

« Et après la mort, les gens, c'est un peu les rapports des gens vis-à-vis de la mort, et nous les rapports de responsabilité, en maison de retraite, il y a des personnes qui décèdent qui ont quatre-vingts ans, une famille qui habite Marseille qu'on voit jamais, quand la mamie est décédée, on cherche des ennuis à la maison de retraite qu'est-ce qui s'est passé, vous n'avez pas tout fait, etc. Alors qu'ils ne connaissent pas, donc il y avait ça aussi qui faisait qu'on hospitalisait. Si les mentalités changent et qu'on a derrière nous tout un soutien logistique, on ne craindra pas d'être accusés de..., et c'est peut-être parce qu'ils n'ont pas fait leur travail, qu'ils cherchent un responsable quelque part. Dans les maisons de retraites, ils se méfient, maintenant, on prévient la famille qu'elle ne va pas bien, sinon on pense qu'il y a eu erreur, il y a des gens, une personne de quatre-vingt-cinq ans, si elle décède, c'est qu'il y a eu forcément une erreur médicale. Qu'est ce qu'il s'est passé ?, alors qu'ils n'acceptent pas la fatalité donc il faudra qu'il y ait une philosophie qui change car ça, ça va amener à ce que les gens acceptent. Il y a des gens qui ne sont pas prêts à ça. Et avec la responsabilité et la judiciarisation derrière, donc ça pouvait être un frein à... Quand on a la famille qui nous laisse, qui nous soutient, ça va tout seul. Mais si, par derrière, vous sentez qu'ils sont prêts à attaquer, à chercher la moindre petite faute.

M :

Dans un sens, l'HAD est une réponse à une sorte de pression sociale, d'une modification sociale...

Dr A :

Ça pourrait être une réponse, mais il faudrait que la philosophie de la mort, que les gens pensent que, hein, il y a des gens qui pensent que l'on ne doit pas mourir.

Dr C :

Réponse dans le sens où on va pouvoir dire aux gens, attendez, avec l'HAD, vous avez la même qualité de soins qu'un hôpital, et chez vous. Donc il n'y aura pas le reproche de vous n'avez pas pu faire... »

f. L'HAD, une manière de protéger son patient contre les risques inhérents à l'hôpital ?

Pour le Dr F, l'HAD peut être une solution pour avoir les compétences et la qualité des soins de l'hôpital sans en avoir les risques (infections nosocomiales, perte d'identité, désorientation,...).

« Il y a un très bon professeur anglais qui est professeur en fac et à l'hôpital, qui a fait un bouquin pour les médecins généralistes et pour les étudiants qui passent leur stage en Angleterre les 8^{ème}s - 9^{èmes} années, qui a fait un bouquin qui s'appelle « soigner aussi sa communication », et qui a dit « le médecin généraliste doit avant tout protéger le patient de l'hôpital », pourtant c'est un hospitalier ! Alors l'HAD, c'est peut-être une façon de le protéger de l'hôpital quand il y a besoin de l'hôpital sans les risques de l'hôpital peut-être. »

g. Intérêt d'un groupe BALINT ?

L'intérêt d'un groupe Balint pour les prises en charge en HAD, notamment dans le cadre des soins palliatifs, est moindre par rapport aux cas difficiles que les médecins généralistes peuvent avoir à gérer dans la pratique quotidienne, grâce au travail d'équipe et au soutien apporté par le médecin coordonnateur de l'HAD.

On ressent à nouveau les difficultés de l'exercice en solo de la médecine générale, car tous les médecins ont un besoin de se confier à un moment ou à un autre sur une prise en charge qui les a marqués ou plus préoccupés. Peut-être qu'il serait intéressant d'organiser des réunions pour en parler ?

Cet exercice solitaire risque d'évoluer avec la jeune génération de médecins qui va s'installer. En effet, la majorité veut s'installer en cabinet de groupe afin d'avoir des échanges autour d'un même patient, de travailler en collaboration et non plus juste les uns à côté des autres. Les groupes BALINT auront certainement encore plus leur place dans les années à venir.

Dr I :

« Hors cadre HAD j'oserais dire, dans ce cadre-là on a moins besoin encore, c'est plutôt dans le cadre de la pratique quotidienne. »

Dr H :

« *En HAD, il y a un partage...* »

Dr G :

« *Moins dans l'HAD que dans la pratique quotidienne, car en HAD, on n'est jamais seul, il y a toujours moyen de discuter, pas seulement avec le médecin coordonnateur mais même avec les infirmières de l'HAD.* »

Consciemment ou non, le Dr G avoue ne pas trop se préoccuper de son ressenti face à aux patients en soins palliatifs, contrairement à l'équipe d'HAD.

« *Une des infirmières de l'HAD, ce sont des amis. Avant qu'elle soit dans l'HAD, on se voyait en dehors, on parlait des malades et moi ça m'a amené à pouvoir parler de patients, de problèmes et des fois, on peut parler d'un côté personnel, comment on a vécu tel malade. Parce qu'eux, paradoxalement, ils sont quand même assez... ils s'investissent beaucoup et nous on néglige un peu le côté psychologique, notre vécu, notre ressenti tandis qu'eux... Avec elle du coup, on en parlait un peu quand on était entre amis, tel malade j'en ai souffert, du coup on était amené à essayer de comprendre le vécu.* »

Comme Dr G, Dr I éprouve surtout ce besoin d'échanger au quotidien et pas tellement pour les prises en charge en HAD. L'écoute et l'acquiescement du Dr T suffit à le remettre en confiance.

Dr I :

« *C'est vrai que le côté débriefing du deuil, le deuil, je voyais pas trop le lien mais dans le cadre de l'HAD, je ne crois pas que ce soit vraiment là qu'on en ait le plus besoin, puisque de toute manière il y a le médecin coordonnateur avec qui on a de bons contacts. Dès qu'on a un doute, que ce soit sur le plan professionnel ou psychologique, en général, j'ai la sensation qu'elles ont la capacité de redresser le truc tout de suite.* »

« *Je n'ai jamais eu besoin à priori de groupe Balint, mais je ne sais pas, j'ai jamais expérimenté. Par contre cette réponse-là dans le quotidien, avec mon confrère, on fait souvent, on a une sorte d'envie de raconter des trucs qui nous sont arrivés de* »

manière indirecte. Un patient qui est décédé qu'on lit dans le journal, ça c'est le truc très désagréable parce qu'on ne l'a pas bien suivi à la fin, on ne savait pas quel devenir et paf, tout d'un coup on lit dans le journal... Qu'est ce que j'ai pas bien fait, qu'est-ce que si, qu'est ce que ça, et là le regard de l'autre est rassurant. C'est vrai que ça, on l'a de l'HAD, de la part du Dr T, elle a ce regard un peu déculpabilisant en disant... pour moi ça m'aide beaucoup c'est clair. »

Les conseils, l'écoute, le dialogue avec l'équipe d'HAD servent en quelque sorte de groupe BALINT. Etant donné qu'ils ne sont pas seuls face au patient en HAD, la pression retombe rapidement grâce à la cohésion et au travail d'équipe.

M :

« Finalement, c'est l'équipe de l'HAD qui sert un peu de soupape si vous en avez besoin ?

Dr I :

Oui, et puis même tout de suite, la réponse, on n'a pas le temps d'avoir le problème puisque quand on l'évoque tout de suite, il y a réassurance et puis on est réintégré, rasséréiné et après remis dans le « boust » et on n'a pas le temps d'avoir le doute. Ça c'est vraiment précieux !

Dr F :

De toute manière, une équipe est toujours plus armée devant des trucs plus difficiles, là, c'est vraiment une équipe. »

Toutefois, plusieurs médecins reconnaissent la nécessité de faire un débriefing de certaines situations, mais qui ne s'inscrit pas forcément sous la forme d'un groupe BALINT :

- **En discutant avec d'autres confrères**

Les Dr P et N exercent seuls. Ils n'ont pas expérimenté de groupe BALINT, mais apprécient de reparler de certaines situations préoccupantes. C'est un exutoire nécessaire.

Dr P :

« Pour répondre peut-être plus précisément à la question, est ce qu'il y a besoin pour nous d'avoir des liens après avec quelqu'un, on les a forcément parce qu'on en reparle alors aux amis, à un confrère proche, voire au médecin qui avait pris en charge par exemple avant à l'hôpital. On a un dialogue, ça se fait... Ça n'a pas besoin de durer très longtemps, ça peut se faire par téléphone, ça peut se faire de vive voix ce qui est quand même plus agréable. Il y a quand même d'excellents liens avec les praticiens hospitaliers du coin et ça se fait tout seul je pense. Enfin, moi je ressens ça comme ça.

Dr N :

Et c'est important vu qu'on travaille seul.

Dr P :

Ca reconforte et ça permet d'évacuer effectivement du stress que l'on peut garder pendant deux, trois jours d'ailleurs parce qu'on se remet en question.

Dr N :

Oui, parce que sinon tout le monde explose si on reste tout seul. »

Pour le Dr A, le fait d'exercer en groupe lui permet de s'exprimer sur les situations difficiles.

« On peut parfois avoir des regrets, on peut parfois, oui dans un groupe, on peut quand même partager. On a besoin de discuter avec un collègue, donc un entretien de groupe dans une médecine de groupe, c'est quand même mieux que quelqu'un qui est seul. On a besoin de quelqu'un, on peut toujours téléphoner à un spécialiste, mais dans un groupe, surtout, on est plusieurs à voir la même personne, ça peut conforter que finalement bon... »

- **D'autres profitent des réunions de famille**

Dr O :

« Moi ça se passe beaucoup en famille.

Ça casse un peu les pieds des non-médecins mais bon tant pis. »

Le Dr C parle des cas compliqués avec son frère médecin lors des repas de famille, qu'il analyse finalement comme son propre groupe BALINT.

« C'est comme pour tout, c'est le fait de pouvoir s'exprimer, l'autre en face, il écoute et il n'a rien à faire de plus. Mais on le fait déjà dans des groupes de pairs, dans un certain nombre de cas. Je viens d'une famille où il y a pas mal de médecins aussi. Je me vois souvent parler des cas compliqués de médecine générale avec mon frère, c'est une sorte de groupe BALINT aussi. Lui est hospitalier, moi libéral, complètement différent, mais on échange. »

Le Dr L avoue que la soirée focus group lui a apporté du bien-être et indirectement valide le bénéfice et l'intérêt que peut avoir un groupe BALINT.

« Mais c'est nécessaire, c'est quand même nécessaire d'en reparler. Ce qu'on est en train de faire, je pense que ça nous fait du bien ! »

- **L'HAD est là pour soutenir le patient mais aussi le médecin traitant pour qui la fin de vie à domicile peut être angoissante, par crainte de ne pas savoir quoi faire, quoi dire ou d'être celui qui tient la main sur les derniers instants.**
- **Les prises en charges palliatives affectent les médecins traitants qui ont la charge de leur patient depuis des années pour la plupart. La prise en charge de la fin de vie est variable selon les sociétés, les croyances et les opinions de chacun.**
- **Le fait d'accompagner leurs patients à domicile jusqu'à la phase ultime leur permet d'avoir une meilleure gestion du travail de deuil pour la famille et pour eux-mêmes.**
- **La fin de vie à domicile se rapproche de la fin idéale car il y a la disponibilité, l'écoute de l'équipe mais aussi l'accompagnement à domicile par ses proches, ce qui n'a pas de prix.**
- **Groupe BALINT : beaucoup ne savaient pas de quoi il s'agissait et n'en ressentent pas le besoin. Cependant, tous ou presque s'adonnent à des échanges de paroles, chacun à sa façon, pour se délester d'un certain poids. L'intérêt d'un groupe BALINT ne paraît au final pas si stupide !**

6. FORMATION.

D'une manière générale, les médecins se sentent dépassés par l'évolution des techniques médicales et trouvent que les soins apportés sont lourds et spécifiques dans le cadre des prises en charge palliatives.

Dr J :

« Moi je dirais qu'il y a une technicité que je n'ai plus. Pour l'essentiel, c'était des fins de vie. Ce sont des trucs, ce n'est pas que je ne sais pas les gérer, il y avait des perf, des trucs, de la morphine en machin et là moi je suis un peu dépassé et ça c'est le côté technique. »

« Vous parlez de patients, par exemple, je ne sais pas une pneumonie ou un truc, là aussi je gère. Mais les patients en fin de vie, je suis un peu largué sur les produits qu'ils utilisent et tout.

J'ai commencé à repotasser un peu les machins, mais les perfusions et les trucs-là, je recopiais bêtement, GLUCIDION, etc ou 2 g de KCl, je suis un peu dépassé. »

Dr Q :

« Même les pompes quand elles se mettent à sonner, on ne sait plus trop pourquoi. On appuie sur tous les boutons, mais avant que ça s'arrête... Et il n'y a pas qu'un matériel, d'une pompe à l'autre, ce n'est pas les mêmes systèmes. »

Le Dr H ne manque pas d'avouer que ses connaissances sont limitées dans certains domaines.

Dr H :

« Mais il y a des moments, tu recopies ça, propositions..., c'est quoi ça ?, à l'occasion je demanderai ce que c'est. (rires)

Des fois, tu recopies des trucs, ça t'es arrivé non ? (parle au Dr J) C'est quoi ce traitement là ?

Dr J :

Non, j'essaye quand même de maîtriser ce que j'écris, il y a des trucs que je connaissais pas trop. Mais des fois, je me disais tiens ça a été arrêté, ça n'a pas été

arrêté (?), parce que les perfusions d'une journée à l'autre, il y avait des trucs qui avaient changé donc moi je recopiais pas toujours le bon truc. »

Le Dr C, comme le Dr B, préfère s'adonner à ses propres compétences et laisser les soins spécialisés aux personnels dédiés. Le Dr C a été surpris de l'efficacité de certaines molécules réservées aux soins palliatifs, mais pour lui, l'expérience manque et il préfère passer la main.

Dr C :

« Ecoute, Dr T m'a montré trois fois comment fonctionnait la pompe et ben comme il y a six mois entre chaque nouvelle HAD, quand tu veux refaire un bolus ou modifier, je ne sais plus. Et ce n'est pas que ça ne m'intéresse pas, mais je pense quelque part que je ne peux pas pratiquer bien quelque chose que je ne fais pas tous les jours et en plus, il y a une infirmière qui est là, elle sait ça par cœur. »

« Je lâche là-dessus, mais ce n'est pas gênant. »

« Je n'abandonne pas complètement mon rôle, mais j'utilise les compétences de celui qui sait bien manier la pompe, de celui qui saura dire ben tiens, à ce moment-là on pourrait utiliser de la scopolamine, car je ne sais pas encore très bien à quel moment il faut l'introduire. Mais j'ai été très marqué par une patiente qui n'était pas bien, des difficultés respiratoires et qui vomissait, et jamais j'ai évoqué le problème de la stase gastrique. La scopolamine, ça a été fabuleux comme effet, trois fois rien et le patient était soulagé. Je pense que tout ça, faut vraiment en faire beaucoup. »

Dr B :

« Ça me pose pas de problème pour dire que je ne suis pas compétent là-dessus et les gens le sentent.

Moi c'était pour des soins palliatifs, ils allaient vers la personne forcément qui était la plus qualifiée, je veux dire ça se sent tout de suite. Ce n'est pas grave. »

Le Dr F est conscient que personne ne peut tout savoir en médecine et qu'il faut connaître ses limites.

« On ne peut pas tout maîtriser de toute façon, c'est bien qu'il y ait des gens qui soient au top ! »

Certains ressentent l'envie de mieux maîtriser certaines prescriptions, d'acquérir des compétences spécifiques, afin de comprendre et d'améliorer les prises en charge de fin de vie.

Le Dr D ressent le besoin d'avoir une formation plus spécifique sur les soins palliatifs.

« Pour ma part j'ai un DU de la douleur et un DU de cancérologie en médecine générale. J'avais pris des malades en fin de vie et je m'étais formé un peu aux soins palliatifs déjà. Mais je pense que ça serait important qu'il y ait une formation médicale continue sur certaines molécules. Je pense qu'une formation proposée par l'HAD serait intéressante, même pour moi, car j'ai aussi des choses à apprendre. »

Le Dr G serait intéressé par le fait de revoir certaines notions sous forme de cas cliniques pour être plus à l'aise avec certaines prescriptions.

Dr G :

« Ça peut être bien sous forme de cas cliniques, pas un cours magistral, des cas pratiques, des situations, « votre patient présente un état de déshydratation, il faut l'hydrater, qu'est ce que vous mettez ? à quelle dose ? ».

On discute sous forme plus ludique, je ne suis pas très loin de mon internat, ça va encore, mais si ça fait quinze, vingt ans, après on perd, même moi les réflexes hospitaliers moi je les perds.

Dr H :

Ce que tu dis c'est tout à fait vrai. »

Se pose en effet le problème de la formation, formation initiale mais aussi formation continue.

a. La formation initiale.

Une formation initiale sur l'HAD et les soins palliatifs jugée inexistante. Les médecins n'ont pas bénéficié de formation sur les soins palliatifs et l'HAD car, à l'époque, leur place était moindre dans la société.

Dr L :

« La formation initiale, elle est de médiocre à inexistante, sauf si on a bénéficié de bons stages... »

Dr K :

On n'a pas bénéficié de la formation dont bénéficient les jeunes actuellement,

Dr L :

Ah du tout ! »

Avec l'évolution des mentalités et de la société, les choses changent. Le fonctionnement de l'HAD et la prise en charge palliative sont enseignés en faculté. Il existe même depuis peu des terrains de stage en HAD pour les internes.

b. La formation par l'expérience.

La formation par l'expérience pallie en partie à ce défaut de formation initiale.

Dr J :

« Là, j'apprends sur le tas.

Dr H :

Je trouve que c'est la meilleure des formations. Tu apprends sur le tas...

Dr J :

Oui, mais quand même, si tu en faisais tous les jours d'accord, mais là ce n'est pas tous les jours...

Dr H :

Tu n'en feras jamais tous les jours !

Après plusieurs prises en charge en HAD, on peut acquérir une expérience solide.

Dr G :

« Mais il faut avoir une pratique, celui qui fait beaucoup d'HAD, qui en a eu vingt, trente, quarante, au bout de plusieurs années s'il est bien connu du médecin d'HAD, je pense qu'il a les coudées franches pour faire, je pense qu'après avec la pratique, ça doit pouvoir venir. »

Le Dr I prend le parti de croire qu'il ne sera jamais au point car les prises en charge en HAD sont encore épisodiques. Les thérapeutiques et conduites à tenir évoluent au fil du temps. Il nous exprime son ressenti avec humour.

« On sera toujours à la rame, je pense, toujours à la « dèche ». C'est ça qu'on faisait il y a six mois, non mais, ah bon, c'est déjà plus comme ça ? (rires) »

Le fait d'être intégré et sollicité par l'équipe d'HAD a un rôle formateur pour les médecins généralistes. En effet, l'HAD autorise à prendre en charge des patients aux pathologies lourdes, puisque relevant d'une hospitalisation. Par ce biais, c'est une formation continue diffuse des professionnels médicaux et paramédicaux libéraux qui peut être assurée.

Dr H :

« Et l'avantage, c'est qu'au contraire, ça va nous apporter quelque chose. C'est ce qu'on disait tout à l'heure, on va replonger dans un monde un peu hospitalier où on se dit tiens, effectivement il y avait ça. »

Dr K :

« C'est sûr que d'être intégré dans des équipes d'HAD, on apprend. »

c. La formation continue.

Il y a en effet des formations proposées par les structures locales d'HAD mais aussi par des organismes de formation privés.

Seul le Dr O semble trouver utile de continuer à se former grâce à la formation continue. Par le biais de la FMC, le Dr O gagne en expérience et en connaissances sur les soins palliatifs et la prise en charge de la douleur.

« En revanche au niveau de la formation continue, on a de bons stages, on a des associations de formation qui nous proposent des thèmes sur les soins palliatifs, sur la douleur essentiellement. C'est très formateur ! Faut pas les négliger. »

d. Une mise au point au préalable pour optimiser la prise en charge à domicile.

Afin d'optimiser le relais en HAD (lorsqu'il s'agit d'un patient antérieurement hospitalisé), le Dr P propose de faire le point sur le patient avec l'équipe d'HAD avant sa sortie d'hospitalisation, en programmant un rendez-vous « physique ». Ceci permettrait d'avoir un protocole thérapeutique encore plus coordonné du médecin traitant, du médecin hospitalier et du médecin coordonnateur. Chacun pourrait alors éclairer ses zones d'ombres existantes.

Dr P :

« Il faudrait peut-être qu'on aille passer une journée ou au moins une paire d'heures à l'hôpital avant que le malade ne sorte, qu'on regarde bien comment ça fonctionne, je ne sais pas.

Ça, ça serait peut-être quelque chose, il suffit d'une heure.

D'aller voir le malade à l'hôpital et de passer un peu de temps avec l'équipe pour pouvoir prendre le relais plus facilement après.

Dr L :

Ça ne serait probablement pas du temps perdu.

Dr P :

On s'organise un petit rendez-vous avant.

Dr K :

On serait un peu moins paumés, oui.

Dr P :

Je me souviens toujours du premier coup de téléphone du Dr T : « je te renvoie Monsieur un tel, il y a ça, ça et ça ».

J'ai failli poser le combiné « attend voir, ne va pas si vite ». Je recevais les comptes-rendus opératoires du brave Monsieur depuis déjà un mois. Il avait été opéré pas de la tête aux pieds mais presque, c'était épouvantable, je me suis dit dans quel état il rentre à la maison.

C'était impressionnant, c'est vrai qu'ayant vu ça, on est paré maintenant pour tout le reste. Mais, aller passer une petite heure à l'hôpital avant que le malade ne sorte, ce serait peut-être bien. »

La composante temporelle semble être un élément freinateur... mais qui est finalement balayé du fait de l'intérêt d'une telle démarche.

Dr O :

« Encore faut-il avoir le temps, le jour où il sort ?

Dr P :

Oui, mais ça vaut peut-être le coup de le prendre, peut-être pas le matin pour l'après-midi.

Dr L :

On a une gestion du temps douloureuse quand même, c'est aussi un problème.

Dr P :

Oui, mais tu disais à juste raison que c'est du temps gagné pour après.

Dr L :

Oui, mais sans doute oui.

Dr K :

Ça peut peut-être se faire au lit du malade avec quelqu'un de l'équipe. On se donne rendez-vous à telle heure, plutôt que de dire vous passerez dans la semaine voir comment ça va. »

- **La formation initiale a été inexistante pour la plupart des médecins et ils sont contraints de participer à des FMC pour mieux comprendre et gérer les patients en HAD. Beaucoup sont dépassés par la technicité et les prescriptions spécialisées inhabituelles dans leur pratique quotidienne.**
- **L'HAD peut être aussi un moyen de se former par l'expérience. On peut considérer l'HAD comme un tremplin pour accéder à une formation sur le terrain.**

DISCUSSION

Notre étude avait pour objectif de comprendre les besoins, les attentes et les opinions des médecins généralistes au sein de l'HAD. Nous avons donc analysé le vécu et le ressenti des médecins généralistes lors de la prise en charge d'un patient en HAD afin de mieux cerner leurs impressions et de proposer des pistes d'amélioration.

1. METHODOLOGIE.

a. Aspects positifs.

L'approche qualitative de cette étude a permis aux médecins de s'exprimer librement, avec leurs propres mots et leurs émotions. Nous avons obtenu grâce à cette méthode un discours riche et varié, à l'inverse d'une enquête par questionnaire.

La technique de l'entretien de groupe était bien adaptée à ce type de sujet et a créé une dynamique de groupe, ce qui n'aurait pas été possible avec des entretiens individuels semi-dirigés.

Chaque médecin a pu s'exprimer sur son vécu professionnel et parfois même personnel. La réalisation du guide d'entretien n'a pas bridé les entretiens, mais a permis de recadrer le débat lorsque cela était nécessaire. Il n'a pas été suivi à la lettre, mais servait plutôt de fil conducteur.

Une composition assez hétérogène des groupes a été volontairement recherchée de manière à obtenir des points de vue différents et à susciter d'autres thèmes entre les différents membres du groupe, à créer une effusion.

Certains médecins émettaient un point de vue, auquel d'autres n'avaient pas pensé et ils pouvaient alors donner leur opinion sur la question, chose qui n'aurait pas été possible avec des entretiens individuels.

Le modérateur a mené le débat sans aucun jugement et a mis à l'aise les participants. Les médecins se sont assez facilement prêtés au « jeu » de l'entretien de groupe. Ils se sont livrés avec sincérité, simplicité et en toute franchise. Aucune enquête statistique n'aurait pu amener de tels résultats. L'intérêt n'était pas de chiffrer le ressenti et le vécu des médecins mais bel et bien de comprendre et d'analyser les besoins, motivations et comportements des médecins

traitants face à une prise en charge en HAD. Les médecins sont allés au bout de leur réflexion, en se confiant à nous et en reconnaissant leurs points forts mais aussi leurs points faibles, ceci dans le but d'améliorer leur intégration et leur implication en HAD.

Les focus group se sont déroulés en toute convivialité. Les médecins étaient pour la plupart contents de se retrouver car ils n'ont pas beaucoup d'occasions de le faire par manque de temps. C'est peut-être l'avantage aussi d'avoir réalisé cette étude en milieu rural, dans un univers où presque tous les médecins se connaissent, ce qui a nettement facilité la réalisation des entretiens de groupe. Il y régnait une ambiance détendue, familiale et fraternelle.

Les liens entre professionnels médicaux semblent proches et amicaux, ce qui est plutôt positif pour l'installation éventuelle de futurs jeunes médecins.

Les entretiens de groupe ont également permis à certains de médecins de réexpliquer, reformuler certaines prises en charge qui les avaient touchées et, à certains moments, cela pouvait s'apparenter à un groupe BALINT.

b. Limites de l'étude.

Le nombre de médecins interrogés est assez faible (16 médecins) par rapport au nombre de médecins au niveau national ce qui fait qu'on ne peut généraliser les résultats de l'étude à tous les médecins généralistes en France. Cependant, ce nombre représente tout de même 30% des médecins généralistes du Sud meusien, ce qui montre que l'étude est significative par rapport au territoire étudié.

Je pense effectivement que l'analyse des entretiens est représentative au niveau local pour l'HAD de Bar-le-Duc et pourra donner des pistes pour comprendre le ressenti des médecins généralistes.

De plus les résultats obtenus concordent avec ceux des précédentes études réalisées.

- **Les entretiens.**

L'observateur ne doit pas, en théorie, parler pendant les entretiens de groupe, ce qui n'a pas toujours été facile car certains médecins me connaissaient et me posaient directement des questions. Il m'est arrivée également de prendre la parole de mon propre chef pour rectifier certains propos. De ce fait, le rôle d'observateur n'a pu être toujours joué. Il était, en effet, difficile de ne pas donner son point de vue, étant à ce moment donné interne de l'HAD de Bar-le-Duc, mais le modérateur a bien su, à juste titre, recadrer et recentrer le débat.

Le sixième thème du guide d'entretien concernant l'HAD comme réponse à l'enclavement médical de la Meuse, a entraîné un certain émoi car tous les médecins considéraient que la Meuse n'est ni médicalement, ni géographiquement enclavée !

Le terme « enclavement médical » a été défini par le modérateur dans le sens où la Meuse est un département rural où le nombre de médecins généralistes est en chute libre, et où les patients sont majoritairement éloignés des deux principales structures hospitalières de Meuse (Bar-le-Duc et Verdun).

Cependant, la thématique n'a pas été bien comprise, peut-être parce qu'elle était mal formulée ou parce que les médecins interrogés ne se sentaient pas concernés par l'enclavement médical.

Les entretiens de groupe ont débuté vers vingt-et-une heures et ont duré en moyenne une heure et trente minutes. Les entretiens étaient suivis d'un apéritif dînatoire préparé par nos soins.

Par manque de temps et afin de ne pas trop surcharger la soirée, la présentation du dossier médical informatisé pour les patients pris en charge en HAD n'a pas été réalisée. Il faudra reconduire ce projet ultérieurement afin de faciliter l'accès aux données et au suivi du patient pour le médecin traitant, qui peut consulter ce dossier médical de tout poste informatique s'il est muni de ses codes. Ce dossier informatisé est un outil intéressant qui peut faciliter la coordination hospitalo-libérale.

- **L'analyse.**

L'analyse des entretiens a été réalisée avec le maximum d'objectivité, mais il y a forcément une part de subjectivité qu'on ne maîtrise pas. Subjectivité de par mon activité en tant qu'interne de l'HAD de Bar-le-Duc, et du fait de relations amicales privilégiées avec le médecin coordonnateur et l'équipe paramédicale, qui a pu interférer à certains moments de l'analyse des données.

2. INTERET DE L'ETUDE.

Les résultats recueillis au cours de cette étude retrouvent les principales barrières et appréhensions des médecins généralistes à la prise en charge d'un patient en HAD évoquées dans la littérature. Elle met aussi en exergue les aspects positifs d'une telle prise en charge pour le médecin traitant.

La plupart des travaux réalisés sur l'HAD et les médecins généralistes sont des enquêtes quantitatives. Il est donc difficile de comparer stricto sensu des études dont la méthodologie est complètement différente.

Je pense honnêtement que ce travail peut être un apport pour la structure locale de Bar-le-Duc, le but étant de contribuer à son développement et d'améliorer le partenariat hospitalo-libéral.

❖ La première impression.

L'étude réalisée montre le cheminement effectué par les médecins généralistes depuis la création de la structure d'HAD jusqu'à aujourd'hui.

On retrouve une angoisse initiale par peur d'avoir des prises en charge lourdes, requérant des connaissances spécifiques. Cette peur parvient à être surmontée au fil des prises en charge grâce à l'expérience et à la communication avec l'ensemble de l'équipe d'HAD.

Les prises en charge en HAD sont considérées comme chronophages dans un premier temps.

La composante temporelle est mise en avant, mais n'est pas avancée comme un argument contre les prises en charge en HAD. C'est plus la charge de travail quotidien qui est déjà difficile à gérer pour les médecins traitants.

Certains médecins avouent qu'après réflexion, il s'agit en réalité plutôt d'un gain de temps. En effet, le service d'HAD s'adapte au médecin traitant et à l'investissement qu'il souhaite avoir dans la prise en charge.

JOSSEAUME J., dans son étude qualitative menée auprès de médecins généralistes du Calvados et du bassin parisien en 2008 (38) montre que, pour certains médecins, l'HAD est un gain de temps dans le sens où l'équipe d'HAD leur apporte un soulagement au niveau de leur charge de travail. Paradoxalement, d'autres ressentent une perte de temps avec des temps de consultations plus long et la nécessité d'être disponible à tout instant.

En fonction des personnalités, des caractères et de leur expérience, le ressenti des médecins vis-à-vis de l'intégration à l'équipe d'HAD est différent. Certains se sentiront complètement intégrés alors que d'autres ne se sentiront pas sur un pied d'égalité avec le personnel hospitalier. S'agit-il toujours de cette mésentente historique entre libéraux et hospitaliers ? Les libéraux y voient-ils une façon d'affirmer l'hospitalo-centrisme ?

Pour E. HUBERT (23), l'HAD est encore perçue par certains hospitaliers comme un « possible danger de la pérennité de leur propre activité ». Quant aux libéraux, ils vivent l'HAD comme « un empiètement sur leurs interventions, voire une remise en cause de leur indépendance ».

Pourtant, il n'en est rien car les patients en HAD ne seraient pas pris en charge en ambulatoire mais bel et bien en hospitalisation s'ils n'étaient pas en HAD !

Il s'agit au contraire d'une opportunité pour les médecins généralistes car, par ce biais, ils peuvent prendre en charge des patients aux pathologies plus complexes, permettant ainsi de diversifier leur activité.

RAVENEAU A. souligne que les médecins généralistes apprécient de travailler avec l'HAD car elle leur permet de prendre en charge des patients aux pathologies lourdes, ce qui n'était pas possible auparavant (41).

Le travail en équipe au sein de l'HAD est valorisant pour le médecin traitant (38).

❖ Le rôle du médecin traitant.

Le médecin traitant a un rôle central dans la prise en charge en HAD pour soutenir, rassurer, accompagner son patient et parvenir à faire accepter l'HAD par le patient et sa famille. Il est véritablement le référent médical pour son patient. RAVENEAU A. pointait aussi cette place capitale du médecin traitant dans la prise en charge en HAD, extirpant le médecin généraliste de son rôle « traditionnel » (41).

❖ Une rupture avec l'exercice quotidien individualiste.

Le passage d'un travail individuel à un travail en groupe traduit un changement des habitudes pour beaucoup. Au quotidien, les médecins généralistes gèrent au mieux les malades et leurs pathologies. Ils peuvent être amenés à prendre contact auprès de spécialistes dans certains cas, mais l'essentiel du travail est tout de même assez solitaire.

L'organisation de l'HAD modifie un peu leur façon de travailler en amenant un cadre et des règles hospitalières (protocoles de soins à respecter, règles d'hygiène, réévaluation des soins avec l'ensemble de l'équipe,...).

Il est difficile pour certains de modifier leurs habitudes de travail alors que d'autres recherchent cette pluralité d'exercice dans leurs prises en charge. Il faut arriver à perdre cette notion de « propriété » lorsqu'il s'agit d'un patient. Il ne s'agit pas de « mon » patient mais d'un patient qui a temporairement besoin d'une équipe multidisciplinaire à domicile.

Au fur et à mesure, les médecins apprennent à se désapproprier leur patient au bénéfice d'un travail en réseau.

Les médecins généralistes éprouvent une difficulté à travailler en réseau, au sein d'une équipe multidisciplinaire. Cependant, la mise en place des réseaux sur le Sud meusien (réseau de gériatrie, réseau de soins palliatifs,...) n'en est qu'à son début et il faut laisser le temps aux médecins traitants d'appivoiser, de découvrir le fonctionnement des réseaux, d'en analyser leurs avantages et leurs inconvénients. La difficulté du fonctionnement du réseau réside dans le fait que l'implication et les attentes des uns et des autres sont inégales. Il faut également parvenir à franchir la barrière médecins - non médecins et reconnaître « la professionnalité de chacun dans leur domaine » (52). Le médecin généraliste doit apprendre à s'investir dans ce type de système afin de s'enrichir sur le plan intellectuel et de garantir une prise en charge la plus optimale pour son patient. L'enquête réalisée par BERCOT R. et al montre la difficulté à mettre en place un réseau et à ancrer les notions de multidisciplinarité et d'interdisciplinarité (52).

Il existe ce jour une évolution dans la conception de la pratique médicale et le développement des réseaux en fait probablement partie.

❖ Un partage de compétences participant à la formation continue des médecins généralistes.

Les médecins reconnaissent que l'HAD leur apporte une aide technique et permet un partage des compétences sur le plan médical et humain. Du fait d'un défaut de formation initiale sur l'HAD et les soins palliatifs pour la majorité des médecins, ce partage de compétences est un moyen de se former par l'expérience, de bénéficier d'une formation continue sur le terrain.

JOSSEAUME J. souligne également ce partage de compétences permettant aux médecins généralistes d'acquérir des notions jusque-là restées floues (38).

❖ Un « contrat » rempli vis-à-vis de leur patient.

Il est important pour les médecins généralistes de pouvoir accéder au souhait de leurs patients, surtout quand il s'agit de fins de vie à domicile, car ils ont la sensation d'avoir accompagné au mieux leurs patients et du devoir accompli. JOSSEAUME J. conclut aussi à l'importance pour les médecins généralistes de respecter le choix des patients, avec une « conservation des repères », et la présence de l'entourage familial (38). Tout comme l'exprime le Dr NICOLAS L. (53).

Ils se sentent impliqués dans la prise en charge contrairement à une hospitalisation classique. Les médecins reconnaissent une certaine disponibilité et réactivité du service d'HAD à leurs besoins et attentes en terme de prise en charge.

❖ Relation avec le médecin coordonnateur.

Les relations amicales et de confiance avec le médecin coordonnateur facilitent la communication avec le médecin généraliste et par la même occasion la relation d'aide dont ils peuvent avoir besoin.

La ruralité du secteur associée à une seule structure hospitalière de référence sur le territoire sud meusien renforce cette proximité entre les professionnels de santé.

Le fait que le médecin coordonnateur de l'HAD ait exercé pendant dix ans en tant que médecin généraliste renforce les liens et l'acceptabilité de l'HAD sur le secteur. Car il a, certes un statut hospitalier, mais les médecins généralistes lui témoignent un respect particulier. Il connaît en effet les conditions d'exercice en libéral et peut aisément comprendre les difficultés rencontrées par les médecins généralistes.

On remarque également que le médecin coordonnateur a un rôle de guide auprès des jeunes médecins installés. Il leur est en effet plus facile de communiquer avec le médecin coordonnateur qu'avec un autre médecin hospitalier car il leur semble plus accessible. Est-ce lié à l'expérience antérieure en milieu libéral du médecin coordonnateur ?

La communication et la coordination entre les médecins généralistes et l'HAD n'est cependant pas toujours exemplaire. Il arrive involontairement que certaines informations ne soient pas transmises, ce qui engendre des tensions au niveau des rapports hospitalo-libéraux et qui prouve une certaine fragilité des relations.

Une amélioration de la communication entre les différents professionnels de santé est avancée dans plusieurs travaux (38, 39, 41). Ce problème de communication est donc général à toute structure d'HAD.

La coordination et la communication sont donc deux facteurs primordiaux dans la prise en charge en HAD, comme pour tout réseau.

Plus que tout autre service hospitalier, l'HAD est en quelque sorte un service transversal, où la communication joue un rôle capital et où il faut savoir composer avec les différents intervenants salariés et libéraux !

❖ Une responsabilité mise à l'épreuve.

Quelques médecins voient en l'HAD une hospitalisation traditionnelle et aussi leur déresponsabilisation du patient.

En effet, on constate que certains préfèrent se décharger et laisser reposer la responsabilité de la prise en charge en HAD sur le médecin coordonnateur, comme s'ils éprouvaient un soulagement de pouvoir partager leur prise en charge, de ne pas être seul face aux patients et à ses difficultés. On retrouve ce problème de responsabilité floue. A contrario, les médecins

généralistes interrogés sur le secteur de l'HAD de Tours (41) sont bien conscients que l'HAD est une « hospitalisation dont ils sont le responsable car c'est leur patient ».

En réalité, aucune hiérarchie n'est à établir, tous les acteurs de la prise en charge sont responsables du patient.

❖ Une formule de soins appréciée lors des prises en charge palliatives.

Les prises en charge en HAD sont variées, mais pour la plupart, il s'agit de prises en charge palliatives. Il nous semble donc important que les médecins généralistes se sentent épaulés, soutenus sur le plan médical, mais aussi psychologique.

Concernant les prises en charge palliatives, plusieurs médecins expriment une appréhension à prendre seul en charge des fins de vie à domicile et sont soulagés de pouvoir compter sur l'HAD pour répondre aux besoins des patients tout en étant eux-mêmes soutenus.

Ceci est lié à des expériences professionnelles voire personnelles particulièrement difficiles. Les prises en charge palliatives sont pour certains un miroir de ce qu'ils ont déjà vécu. Ceci souligne bien l'intérêt d'un soutien mutuel entre les différents personnels de santé. De plus, il leur est difficile de ne pas être touché par le décès à domicile d'un patient qu'ils connaissent depuis des années et avec qui ils ont pu établir une relation à part entière.

On observe que le fait d'accompagner leurs patients jusqu'à leur mort à domicile facilite la gestion du deuil pour l'entourage du patient et pour eux-mêmes, car ils ne ressentent pas ce sentiment d'abandon qu'ils peuvent avoir en adressant un patient à l'hôpital.

❖ Influence du vécu personnel.

La vision de la fin de vie dépend du vécu personnel, des croyances et de la philosophie du médecin. Chaque prise en charge de fin de vie est différente. La mort est aujourd'hui dans notre société plus individualiste, avec une peur de la mort. La prise en charge de la fin de vie en HAD s'apparente plutôt à une mort comme elle était perçue au Moyen-Âge, familiale,

peut-être moins douloureuse qu'en structure hospitalière, du fait de l'implication de la famille et des soignants habituels dans les soins quotidiens.

S'ils en avaient la possibilité, les médecins interrogés souhaiteraient pour leurs proches et pour eux-mêmes une fin de vie à domicile en HAD. Ceci prouve la confiance et la satisfaction qu'ils ont en l'équipe d'HAD.

❖ Apprendre à partager son ressenti.

Les médecins ne mesurent pas encore l'intérêt à participer à des groupes BALINT à proprement parler. Cependant, ils éprouvent un besoin de rediscuter avec des collègues de certains patients qui leur ont posé souci, pour connaître l'avis d'un confrère mais aussi pour se délester d'un certain poids.

Un médecin a même exprimé sa satisfaction à participer à la soirée focus group. Il avait besoin de parler simplement de situations qui l'ont touché. Le seul fait de s'exprimer en ayant une écoute attentive lui a fait du bien et lui a permis de reprendre confiance en lui.

Ce besoin de communiquer, d'échanger, est primordial en médecine générale car l'exercice libéral est plutôt solitaire. Le médecin généraliste ne peut pas tout engranger et tout surmonter, sans affect. L'organisation de groupe BALINT nous paraît être une piste pour aider au soutien des médecins traitants.

L'étude de JOSSEAUME J. met en évidence un retentissement de la vie professionnelle sur la vie personnelle de certains médecins lors de la prise en charge d'un patient en HAD (38). Retentissement de part l'implication en terme de temps mais aussi sur le plan psychologique.

La circulaire n° DH/EO2/2000/295 du 30 mai 2000 spécifie bien qu'afin de « prévenir l'épuisement professionnel, un soutien, qui peut prendre la forme de groupe de parole, de rencontres des équipes, de soutien psychologique, doit être apporté aux équipes soignantes » (8).

Globalement, le ressenti des médecins généralistes vis-à-vis de la structure d'HAD est très positif. Il s'agit, pour eux, d'une offre de soins relativement récente et qu'ils sont progressivement en train d'adopter.

Notre étude retrouve la plupart des points déjà évoqués dans d'autres travaux. Elle met en évidence deux notions plus innovantes : l'intérêt, d'une part, des HAD palliatives avec le soutien que cela apporte au médecin traitant, et l'importance, d'autre part, de la relation avec le médecin coordonnateur qui est renforcée du fait d'un exercice antérieur de la médecine générale.

Certains aspects de la prise en charge en HAD sont perfectibles, ce qui fait l'objet du prochain paragraphe.

3. PISTES DE REFLEXION POUR L'AVENIR.

Afin d'améliorer la collaboration, la communication hospitalo-libérale ainsi que l'intégration du médecin traitant dans la prise en charge en HAD, plusieurs propositions peuvent être énoncées.

- **Organiser des réunions avant la prise en charge en HAD pour établir ensemble le projet thérapeutique.**

Il nous paraît intéressant que l'équipe (médecin traitant et HAD) se réunisse quelques jours avant la sortie à domicile du patient pour discuter de la prise en charge à venir du patient. On pourrait aussi organiser des visites coordonnées au domicile du patient du médecin traitant et de l'équipe d'HAD.

Cela permettrait par la même occasion de connaître l'équipe paramédicale de l'HAD et de poser les questions utiles. Ceci ne peut bien évidemment pas se faire lorsqu'il s'agit de prises en charge urgentes. Environ la moitié des HAD sont programmées quelques jours à l'avance et ces réunions de « pré-sortie » permettraient au médecin traitant de mieux appréhender son patient à domicile.

- **Se réunir avec l'ensemble des soignants une fois par semaine pour faire le point sur la prise en charge du patient.**

L'équipe de l'HAD se réunit hebdomadairement pour faire le bilan des patients hospitalisés à domicile. Cette synthèse est retranscrite et envoyée à chaque médecin traitant.

L'idéal, et peut-être l'utopie, serait que les médecins généralistes et les personnels paramédicaux libéraux participent également à cette synthèse, afin d'amener leur opinion et de partager leur expérience. Autour de ce bilan, c'est aussi l'occasion de parler des patients qui nous marquent, nous affectent, et ceci pourrait être un moyen de s'exprimer sur leur ressenti.

- **Présenter aux médecins traitants le dossier médical informatisé.**

Il existe pour chaque patient un dossier médical informatisé où est notifié l'histoire de sa maladie, le mode de prise en charge principal et associé éventuel, l'indice de Karnofsky. On y trouve les comptes-rendus journaliers des soins effectués par les infirmières de l'HAD et ceux du médecin coordonnateur.

Ce dossier aurait dû être présenté lors des séances de focus group mais cela n'a pas été possible pour les raisons pré-citées.

Ce dossier pourrait être utile au médecin traitant pour assurer un meilleur suivi du patient et cela pourrait être aussi un moyen de favoriser la coordination hospitalo-libérale.

Il paraît réalisable d'organiser, dans les mois qui suivront, des réunions pour expliquer l'utilisation du logiciel.

- **Améliorer l'accès à l'information et à la formation.**

La prise en charge palliative et le fonctionnement de l'HAD sont aujourd'hui enseignés dans le cadre de la formation initiale. Il existe des terrains de stage pour les internes depuis quelques années (Nancy, Metz, Thionville, Bar-le-Duc). Je pense que l'ouverture d'autres postes en HAD pour les internes voire les externes serait intéressante. L'HAD est à la frontière entre le monde hospitalier et ambulatoire. Pouvoir connaître le fonctionnement d'une telle structure avant un exercice en libéral me paraît capital.

Le manque de formation initiale pousse les médecins traitants actuels à se former par l'expérience et à participer à des journées de formation médicale continue.

Il semblerait également intéressant d'organiser des séances de formation sur la structure locale d'HAD pour :

- connaître le fonctionnement et les indications possibles d'une HAD pour pouvoir élargir la nature des prises en charge et pas se cantonner qu'aux soins palliatifs

- se familiariser avec le matériel technique en cas de besoin (pompe à nutrition parentérale, PCA de morphine, seringue électrique,...). Le matériel est propre à chaque structure et il existe des dizaines de modèles pour un même produit.

S'avoir modifier la dose de base ou la dose délivrée en mode bolus sur une PCA de morphine ne paraît pas être sans intérêt pour le médecin traitant. Il est certain que le manque de manipulation fréquent du matériel nécessitera plusieurs séances de formation sur le même thème, car il peut arriver d'avoir à prendre en charge deux patients en HAD en même temps, comme le médecin traitant peut ne pas en voir pendant plusieurs mois.

- comprendre et connaître l'utilisation de certaines molécules en soins palliatifs afin d'être plus à l'aise avec la prescription de ces traitements et savoir à quel moment il est judicieux de les utiliser.

- **Créer des groupes de paroles (groupe BALINT).**

Un projet utile à mon sens : l'instauration de groupes de paroles pour les professionnels de santé. Il pourrait s'agir de groupes à composante « mixte », hospitalière et libérale. Echanger, savoir s'écouter et écouter les confrères, conseiller, de manière à casser la solitude de l'exercice libéral, à progresser dans son propre exercice, et à améliorer les relations hospitalo-libérales.

CONCLUSION

L'HAD assure une prise en charge médicale, paramédicale, sociale et administrative du patient. Le médecin traitant a un rôle central dans la prise en charge en HAD. Elle ne peut se faire sans son accord et sans sa participation à l'élaboration du projet thérapeutique. Chaque patient a un médecin traitant référent, ce qui positionne véritablement le médecin généraliste au cœur du suivi de son patient. Il est certain que l'HAD est, aujourd'hui, en plein essor, et que la médecine générale de demain ne pourra sûrement pas se passer de l'aide de l'HAD.

L'étude qualitative réalisée montre que les médecins généralistes appréhendent leur première prise en charge par méconnaissance du système et par peur de ne pas avoir les compétences nécessaires. Au fil du temps, ils parviennent à s'intégrer à l'équipe d'HAD et à en retirer des bénéfices.

Certaines prises en charge palliatives peuvent être délicates et ils savent alors trouver en l'équipe d'HAD un soutien, une écoute. La relation de confiance établie avec le médecin coordonnateur est primordiale pour les médecins traitants.

À l'heure où la médecine générale est de loin la spécialité la moins choisie par les internes de médecine, l'HAD peut être un moyen de revaloriser le travail du médecin généraliste, en lui permettant d'exercer une médecine plus intéressante et plus technique. Elle peut réduire le fossé creusé entre le secteur hospitalier et libéral.

Il reste encore néanmoins certains points à améliorer qui, je l'espère, pourront l'être grâce au développement de projets locaux de formation continue et à l'instauration de groupes de paroles.

Il serait intéressant dans un second temps de réaliser une enquête qualitative auprès du personnel de l'HAD afin de connaître également leur ressenti dans le cadre de la prise en charge d'un patient en HAD et d'étudier les relations établies avec le personnel libéral.

GLOSSAIRE

CNAMTS	Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs sociaux
CPAM	Caisse primaire d'assurance maladie
EHPAD	Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
ENHAD	Enquête nationale sur l'hospitalisation à domicile
FNEHAD	Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile
HAD	Hospitalisation à domicile
IFOP	Institut français d'opinion publique
IRDES	Institut de recherche et de documentation en économie de la santé
OMS	Organisation mondiale de la santé
SSIAD	Service de soins infirmiers à domicile
SROS	Schéma regional d'organisation sanitaire

BIBLIOGRAPHIE

1. SENTILHES-MONKAM A. L'hospitalisation à domicile, une autre manière de se soigner. Paris : L'Harmattan, 2007, 260p. Collection Pratique et Ethique médicales.
2. Loi hospitalière 70-1318 du 31 décembre 1970. Journal officiel de la République Française du 3 janvier 1971.
3. Décret 92-1102 du 02 octobre 1992 relatif aux conditions techniques de fonctionnement auxquels doivent satisfaire les structures de soins alternatives à l'hospitalisation (Journal Officiel de la République Française du 08 octobre 1992).
4. Circulaire n°207 du 29 octobre 1974 de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés relative à l'hospitalisation à domicile.
5. Circulaire n°141 du 12 mars 1986 relative à l'hospitalisation à domicile dans les établissements publics. Journal Officiel de la République Française du 19 mars 1986.
6. Loi n°91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière. Document disponible sur le site www.legifrance.gouv.fr.
7. Tout savoir sur l'hospitalisation à domicile. Définition et histoire de l'Hospitalisation A Domicile. Document disponible sur le site de la Fédération Nationale des Etablissements d'Hospitalisation A Domicile : www.fnehad.fr.
8. Circulaire n°DH/EO2/2000/295 du 30 mai 2000 du Ministère de l'emploi et de la Solidarité relative à l'hospitalisation à domicile.
9. Ordonnance n°2003-850 du 4 septembre 2003 portant sur la simplification de l'organisation administrative et du fonctionnement du système de santé.
10. Circulaire n°DHOS/03/2006/506 du 1^{er} décembre 2006 relative à l'hospitalisation à domicile.
11. Circulaire WDHOS/03/DGAS/2C/2007/365 du 5 octobre 2007 relative aux modalités d'intervention des structures d'hospitalisation à domicile dans les Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées.
12. Rapport d'activité de la FNEHAD, juin 2009. Document disponible sur le site de la Fédération Nationale des Etablissements d'Hospitalisation A Domicile : www.fnehad.fr
13. RAFFY-PIHAN N. L'hospitalisation à domicile : une place marginale dans les systèmes de santé. Le Concours médical, 28 janvier 1995, vol.117, n°4, p.281-283.
14. RAFFY-PIHAN N. L'HAD : un tour d'horizon en Europe, aux Etats-Unis et au Canada. CREDES, octobre 1994, bibliographie n°1045.
15. BERGOGNE A. L'HAD, enfin une priorité. Le Concours médical, 24 juin 2000, vol.122, n°25, p.1742-1744.
16. RAIKOVIC M. L'HAD, un réseau de réseaux. Décision Santé, mars 2002, n°183, p.15-21.

17. RAFFY-PIHAN N. L'hospitalisation à domicile : une alternative économique. Le Concours médical, 9 avril 1994, vol.116, n°13, p.1097-1101.
18. COM-RUELLE L., DOURGNON P., PERRONNIN M., et al. Construction d'un modèle de tarification à l'activité de l'hospitalisation à domicile. CREDES, juillet 2003, bibliographie n°69.
19. COM-RUELLE L., ALIGNON A., RENAUD T., et al. Le coût de prise en charge en hospitalisation à domicile. CREDES, juin 2003, bibliographie n°67.
20. COM-RUELLE L., AFRITE A., OR Z., et al. L'hospitalisation à domicile, une alternative économique pour les soins de suite et de réadaptation. IRDES, février 2007, bibliographie n°119.
21. RAFFY-PIHAN N. L'HAD une alternative également adaptée aux personnes âgées. CREDES, juin 1997, bibliographie n°1185.
22. OMS. Nouvelle initiative de l'organisation Mondiale de la Santé pour répondre aux besoins d'une population vieillissante. Document disponible sur le site : www.who.int/features/factfiles/ageing/fr/index.html.
23. CHEVILLOTTE J., RAUTUREAU P. L'hospitalisation à domicile. La revue de l'infirmière (dossier), mai 2008, n°140, p.13-26.
24. LEFEVRE A., FONTAINE S., PERRELLA C., et al. L'hospitalisation à domicile, un pont entre l'hôpital et le domicile. Soins Gériatrie, juillet – août 2008, n°72, p.15-16.
25. CAPLAN G.A., COCONIS J., BOARD N., et al. Does home treatment affect delirium ? A randomised controlled trial of rehabilitation of elderly and care at home or usual treatment. Age and Ageing, 2006, n°35, p.53-60.
26. ARCHIMEDE L. Infections associées aux soins, l'HAD mieux que l'hospitalisation conventionnelle. Le Quotidien du médecin, février 2009, n°8501, p.11.
27. ARIES P. Essais sur l'histoire de la mort en Occident : du Moyen-Âge à nos jours. Seuil, 1977, 223p.
28. BEUZART P., RICCI L., RITZENTHALER M., et al. Regards sur les soins palliatifs et la fin de vie. Résultats d'une enquête réalisée sur un échantillon de la population française. La Presse médicale, 1^{er} février 2003, vol.32, n°4, p.152-157.
29. PETTY F. Ce que les généralistes attendent de l'HAD ! 12^{ème} journée de l'hospitalisation à domicile. Le Généraliste, 28 novembre 2008, n°2469, p.14-16.
30. COM-RUELLE L., LEBRUN E. Indicateurs d'état de santé des patients hospitalisés à domicile (ENHAD 1999-2000). CREDES, décembre 2003, bibliographie n°77.
31. GAY B., ALLEN J. Une nouvelle définition pour la médecine générale. La Revue du Praticien - médecine générale, 14 octobre 2002, vol.16, n°587, p.1371-1372.

32. RAIKOVIC M. Soins de suite et de réadaptation, l'hospitalisation à domicile. *Décision Santé*, avril 2002, n°184, p.14-23.
33. BESSET C., BLAISE S., FAIVRE CHALON D., et al. L'hospitalisation à domicile, un mode d'exercice particulier de la médecine générale. *La Revue du Praticien – médecine générale*, 17 février 2003, vol.17, n°602, p.206-207.
34. Circulaire DHOS/O n°2004-44 du 4 février 2004 relative à l'hospitalisation à domicile.
35. CHABRUN-ROBERT C. Hospitalisation à domicile, de nouvelles perspectives ? *Le Concours médical*, 9 mai 1998, vol.120, n°17-18, p.1273-1275.
36. NEPPEL C. Hospitalisation à domicile : les enjeux du développement. *Gestions hospitalières (dossier)*, août – septembre 2008, n°478, p.465-468.
37. MOULA H., DI PIAZZA M., BENHAMOU G. Le généraliste et l'hospitalisation à domicile. *Le Concours médical*, 4 octobre 1997, vol.119, n°30, p.2262-2264.
38. JOSSEAUME J. Avantages et inconvénients de la prise en charge d'un patient en hospitalisation à domicile par le médecin généraliste. Thèse de médecine : Paris 5, 2008, 93p.
39. CLARIS S. Enquête menée auprès des médecins généralistes afin d'évaluer leur satisfaction vis-à-vis d'une structure d'hospitalisation à domicile : l'HAD 63. Thèse de médecine : Clermont-Ferrand, 2007.
40. COM-RUELLE L., RAFFY-PIHAN N. Quel avenir pour l'hospitalisation à domicile ? Analyse des freins et des facteurs de son développement. CREDES, 1994, bibliographie n°998.
41. RAVENEAU A. Prescrire l'hospitalisation à domicile : motivations et réticence des médecins généralistes. Thèse de médecine : Tours, 2003.
42. COUSTEIX P.J., MONIER B., GUSTIN P., et al. Hospitalisation à domicile. *Revue hospitalière de France*, janvier – février 2004, n°496, p.3-27.
43. SENTILHES-MONKAM A. Rétrospective de l'hospitalisation à domicile : l'histoire d'un paradoxe. *Revue française des affaires sociales*, juillet-septembre 2005, n°3, p.157-182.
44. BRAUD D. L'hospitalisation à domicile pédiatrique. *Soins pédiatrie – puériculture (dossier)*, février 2009, n°246, p.15-40.
45. MOREAU A., DEDIANNE C., LETRILLIART L., et al. S'approprier la méthode du focus group. *La Revue du Praticien - médecine générale*, 15 mars 2004, vol.18, n°645, p.382-384.
46. DUCHESNE S., HAEGEL F. L'enquête et ses méthodes : l'entretien collectif. Armand Colin, 2009, 126p.
47. BLANCHET A., GOTMAN A. L'enquête et ses méthodes : l'entretien. Paris : Nathan, 2001, 128p.

48. JONES R.A. Méthodes de recherche en sciences humaines. De Boeck, 1999, 332p. Collection Méthodes en sciences humaines.
49. MUCCHIELLI R. L'interview de groupe. Editions Sociales Françaises, 1999, 72p. Collection Formation permanente en sciences humaines.
50. KAUFMANN JC. L'entretien compréhensif. Armand Collin, 1996, 127p.
51. THIERRY V. Patients et alcool en médecine générale : vécu et représentations des médecins généralistes au travers d'une enquête qualitative. Thèse de médecine : Nancy, 2009.
52. BERCOT R., DE CONINCK F. Les réseaux de santé, une nouvelle médecine ? L'Harmattan, 2006, 148p.
53. NICOLAS L. Hospitalisation à domicile, pas seulement en fin de vie. Le Concours médical, 19 décembre 2006, vol.128, n°39-40, p.1611-1614.

ANNEXES

ANNEXE 1: MODE DE PRISE EN CHARGE PRINCIPAL EN HAD

01 - assistance respiratoire
02 - nutrition parentérale
03 - traitement par voie veineuse : anti-infectieux ou autre
04 - soins palliatifs
05 - chimiothérapie anticancéreuse
06 - nutrition entérale
07 - prise en charge de la douleur
08 - autres traitements
09 - pansements complexes et soins spécifiques (stomies compliquées)
10 - post-traitement chirurgical
11 - rééducation orthopédique
12 - rééducation neurologique
13 - surveillance post-chimiothérapie anticancéreuse
14 - soins de nursing lourds
15 - éducation de son patient et de son entourage
16 - surveillance de radiothérapie
17 - transfusion sanguine
18 - surveillance de grossesse à risque
19 - retour précoce à domicile après accouchement
20 - post-partum pathologique
21 - prise en charge du nouveau-né à risque
22 - surveillance d'aplasie

ANNEXE 2 : MODE DE PRISE EN CHARGE ASSOCIE

00 - pas de protocole associé
01 - assistance respiratoire
02 - nutrition parentérale
03 - traitement par voie veineuse : anti-infectieux ou autre
04 - soins palliatifs
05 - chimiothérapie anticancéreuse
06 - nutrition entérale
07 - prise en charge de la douleur
08 - autres traitements
09 - pansements complexes et soins spécifiques (stomies compliquées)
10 - post-traitement chirurgical
11 - rééducation orthopédique
12 - rééducation neurologique
13 - surveillance post-chimiothérapie anticancéreuse
14 - soins de nursing lourds
15 - éducation de son patient et de son entourage
16 - surveillance de radiothérapie
17 - transfusion sanguine
18 - surveillance de grossesse à risque
19 - retour précoce à domicile après accouchement
20 - post-partum pathologique
21 - surveillance d'aplasie
22 - prise en charge psychologique et/ou sociale

ANNEXE 3 : INDICE DE KARNOFSKY

Cotation	Situations correspondant à chaque niveau de cotation
100 %	Le patient ne présente aucun signe ou symptôme de maladie
90 %	Le patient est capable de réaliser les activités normales de la vie quotidienne, symptômes ou signes mineurs de la maladie
80 %	Le patient est capable de réaliser les activités normales de la vie quotidienne avec effort, quelques symptômes ou signes mineurs
70 %	Le patient est capable de se prendre en charge, mais est incapable de mener une vie normale ou de travailler
60 %	Le patient nécessite une aide occasionnelle, mais peut prendre en charge la plupart des soins personnels
50 %	Le patient nécessite une aide suivie et des soins médicaux fréquents
40 %	Le patient est handicapé et nécessite une aide et des soins particuliers
30 %	Le patient est sévèrement handicapé
20 %	Le patient, très malade, nécessite un traitement de soutien actif
10 %	Le patient est moribond, le processus fatal progressant rapidement

ANNEXE 4: GRILLE A.V.Q. (Actes de la Vie Quotidienne)

Habillage ou toilette :	- Indépendance complète ou modifiée	1	<input type="checkbox"/>
	- Supervision ou arrangement	2	<input type="checkbox"/>
	- Assistance partielle	3	<input type="checkbox"/>
	- Assistance totale	4	<input type="checkbox"/>
Déplacements et locomotion :	- Indépendance complète ou modifiée	1	<input type="checkbox"/>
	- Supervision ou arrangement	2	<input type="checkbox"/>
	- Assistance partielle	3	<input type="checkbox"/>
	- Assistance totale	4	<input type="checkbox"/>
Alimentation :	- Indépendance complète ou modifiée	1	<input type="checkbox"/>
	- Supervision ou arrangement	2	<input type="checkbox"/>
	- Assistance partielle	3	<input type="checkbox"/>
	- Assistance totale	4	<input type="checkbox"/>
Contenance :	- Indépendance complète ou modifiée	1	<input type="checkbox"/>
	- Supervision ou arrangement	2	<input type="checkbox"/>
	- Assistance partielle	3	<input type="checkbox"/>
	- Assistance totale	4	<input type="checkbox"/>
Comportement :	- Indépendance complète ou modifiée	1	<input type="checkbox"/>
	- Supervision ou arrangement	2	<input type="checkbox"/>
	- Assistance partielle	3	<input type="checkbox"/>
	- Assistance totale	4	<input type="checkbox"/>
Relation et communication :	- Indépendance complète ou modifiée	1	<input type="checkbox"/>
	- Supervision ou arrangement	2	<input type="checkbox"/>
	- Assistance partielle	3	<input type="checkbox"/>
	- Assistance totale	4	<input type="checkbox"/>

VU

NANCY, le 27 avril 2010

Le Président de Thèse

Professeur G. BARROCHE

NANCY, le 3 mai 2010

Le Doyen de la Faculté de Médecine

Par délégation

Professeur H. COUDANE

AUTORISE À SOUTENIR ET À IMPRIMER LA THÈSE

NANCY, le 6 mai 2010

LE PRÉSIDENT DE L'UNIVERSITÉ DE NANCY 1

Par délégation

Madame C. CAPDEVILLE-ATKISON

RESUME DE LA THESE :

L'Hospitalisation A Domicile (HAD) est, pour les patients et les médecins généralistes, une alternative de soins intéressante à l'hospitalisation classique. Le but de ce travail était d'analyser le vécu et le ressenti des médecins généralistes lors de la prise en charge d'un patient en HAD, au travers d'une enquête qualitative par focus group.

La première partie s'attache à faire un état des lieux de l'intérêt du développement actuel de l'HAD en France et de la place du médecin généraliste au sein de l'HAD.

La deuxième partie regroupe l'analyse des données recueillies lors des entretiens de groupe. La méconnaissance du fonctionnement de l'HAD, la peur de sa propre incompetence et du travail partagé avec l'hôpital traduisent l'angoisse initiale des médecins généralistes lors d'une prise en charge en HAD. Les prises en charges palliatives peuvent affecter les médecins, en fonction de leur propre vécu personnel et professionnel. Ils se sentent soutenus par l'équipe d'HAD. Le travail en réseau permet d'ouvrir leur champ d'activité habituel, leur redonne confiance en eux et leur permet de passer du rôle d'acteur à celui de metteur en scène de la prise en charge en HAD.

Quelques pistes de réflexion sont proposées afin d'améliorer l'intégration, la formation et la gestion du ressenti des médecins généralistes face à une telle prise en charge.

TITRE EN ANGLAIS :

FAMILY PHYSICIANS' EXPERIENCES AND FEELINGS AS A HOSPITAL-AT-HOME UNIT TAKES OVER PATIENT MANAGEMENT.

A qualitative study based on group interviews with family physicians in the South of the Meuse region (France).

THESE : MEDECINE GENERALE – ANNEE 2010

MOTS CLEFS :

Hospitalisation domicile, alternative hospitalisation, médecin généraliste, qualité soins, relation médecine ville-hôpital, soins palliatifs, enquête qualitative.

INTITULE ET ADRESSE DE L'U.F.R. :

Faculté de médecine de Nancy

9, avenue de la Forêt de Haye

54505 VANDOEUVRE LES NANCY Cedex
