



**Fin de vie en hospitalisation à domicile : acteurs :
médecin généraliste, médecin coordonnateur, équipe
HAD**

Marie Boucher

► **To cite this version:**

Marie Boucher. Fin de vie en hospitalisation à domicile : acteurs : médecin généraliste, médecin coordonnateur, équipe HAD. Médecine humaine et pathologie. 2011. dumas-00644075

HAL Id: dumas-00644075

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00644075>

Submitted on 23 Nov 2011

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.

UNIVERSITE JOSEPH FOURIER
FACULTE DE MEDECINE DE GRENOBLE

Année : 2011 - N°

« FIN DE VIE EN HOSPITALISATION A DOMICILE.
ACTEURS : MEDECINS GENERALISTES – MEDECINS
COORDONNATEURS – EQUIPE HAD »

THESE

PRESENTEE

POUR L'OBTENTION DU DOCTORAT EN MEDECINE

Par Marie BOUCHER

Née le 23 novembre 1981 à Roanne

Thèse soutenue publiquement à la FACULTE DE MEDECINE DE GRENOBLE

Le 16 Novembre 2011

Devant un jury composé de :

Président du jury : Monsieur le Professeur MORO-SIBILOT

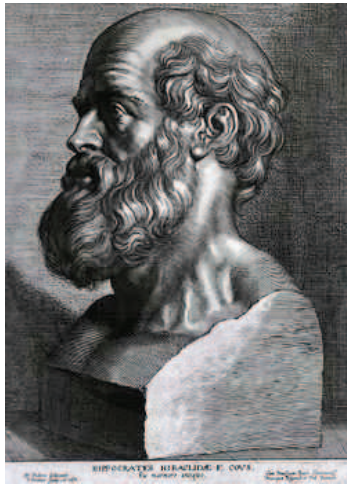
Membres

Monsieur le Professeur LEBEAU

Monsieur le Professeur ROBERT

Monsieur le Docteur LAURENT

** La Faculté de Pharmacie de Grenoble n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les thèses ; ces opinions sont considérées comme propres à leurs auteurs.*



SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des Maîtres de cette Faculté, de mes chers condisciples et devant l'effigie d'HIPPOCRATE,

Je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la Médecine.

Je donnerai mes soins gratuitement à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au dessus de mon travail. Je ne participerai à aucun partage clandestin d'honoraires.

Admis dans l'intimité des maisons, mes yeux n'y verront pas ce qui s'y passe ; ma langue taira les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs, ni à favoriser le crime.

Je ne permettrai pas que des considérations de religion, de nation, de race, de parti ou de classe sociale viennent s'interposer entre mon devoir et mon patient.

Je garderai le respect absolu de la vie humaine.

Même sous la menace, je n'admettrai pas de faire usage de mes connaissances médicales contre les lois de l'humanité.

Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses.

Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque.

A notre Président du Jury,

Monsieur le Professeur Denis MORO-SIBILOT,

Monsieur,

Vous nous faites l'honneur de présider ce jury. Nous vous remercions d'avoir accepté sans hésitation le choix de ce travail.

Nous vous exprimons notre sincère reconnaissance.

Aux membres du jury

Monsieur le Professeur Jacques LEBEAU,

Nous sommes très honorés de votre présence. Nous vous remercions de votre gentillesse et de votre écoute. Nous vous exprimons notre profonde considération.

Monsieur le Professeur Dominique ROBERT,

Nous vous remercions pour les encouragements tout au long de ce travail. Merci de nous faire l'honneur de siéger dans ce jury. Soyez assuré de notre gratitude.

A notre Directeur de thèse,

Monsieur le Docteur Robert LAURENT

Je te remercie de ne m'avoir jamais abandonnée dans ce travail et de m'avoir fait confiance. Ton expérience, ta patience et ta sagesse furent précieuses. Merci pour ton regard critique dans ce travail mais aussi sur le terrain. Je suis heureuse de t'avoir eu pour maître et d'avoir partagé cette expérience avec toi. En attendant les prochaines.

A mon Papy Bébert, à toi qui voulais revoir ta maison avant de mourir, ce travail t'est dédié,

A Vincent, à ta flamme qui a brûlé trop vite, à cet enthousiasme, cet élan vital, à tes excès en plus et en moins malheureusement. Je suis fière d'avoir appris à tes côtés, mon ami. Rest in peace.

A mes parents Annik et Gérard, à cette conception de la vie et de la famille, à cet amour sans concession que vous nous avez appris. Merci de m'avoir permis d'en arriver là. Pour tous ces instants partagés et à venir dans notre cercle familial plus ou moins élargi, merci.

A mon frère, Pierrot, à notre enthousiasme partagé, aux soirées au coin du feu, aux bons moments comme aux mauvais. A la bonne chair et au bon vin. Mon Gros Loulou. A la belle **Coco**, à bientôt à Clermont pour une séance shopping et bien sûr une bonne table.

A Ouche, ma Sophie, mon double, mon amie, mon acolyte. Je suis heureuse de pouvoir partager tous ces moments avec toi. Je suis fière de toi ma sis'. You are legend...

A mes grands-parents, à mon **papy Bébert** qui aurait été fier ce soir de voir sa mimi docteur. A ma **mamie Yévette**, Toupie, à nos jeux partagés, tes petits plats inégalables et ton dévouement. Comme mes parents. J'aurais aimé que vous soyez parmi nous ce soir. **A papy Michel**, les années nous ont rapprochés ou peut-être nos traits de caractères... J'aurais aimé que tu sois là mais je n'en doute pas tu sauras tout dans les moindres détails. **A mamie Raymonde**, à ton courage, à ton enthousiasme. Merci d'avoir toujours su nous réunir en famille, « trinquons ! » alors ce soir, une fois de plus.

A ma famille, ma marraine **Dilou**, pour tes mots justes et ton soutien, à **Philippe**, à **Frédéric**, tu as trouvé ta voie cousin, continue.

A Jean-Noël et Nicole, votre gentillesse et votre force dans le travail. Aux parisiens, **Isabelle**, **Fred**, **Estéban** et **Lisa**. **A Stéphanie**, à nos petites soirées filles qu'il faut qu'on arrive à institutionnaliser, à **Anthony**, à **Chloé**.

A Marie Paule, notre dame du temps jadis, à **Philippe**. **A Michèle**, à nos regards qui valent bien tous les discours du monde, à **Rachid**, à tes enfants, **Rayan** le sage, **Naël** le casse-cou.

A ma tatan Nine, à ton rire chaleureux, ton accueil, ta générosité. **A tonton Yves**, même à 30 ans je n'arrive pas à enlever le titre, à **Odile** et mes cousins **Loïc**, **Kévin** et **Nico**, en espérant vous voir plus encore à l'avenir. **A Eric et Nathalie**, à la **belle Gwen**, à **Corentin** et **Solène**.

A Bernard, à tous ces repas de famille fort agréables à tes côtés.

A mes grands oncles et grandes tantes, **René et Marie Jo**, **Henri et Madeleine**. **A Jean Luc et Christine**, à **Lucile**, la relève et **Madeline**.

A Mag, à ta revanche, à ta famille. **A Damien et Nathaël**. **A notre Mimi**, je pense souvent à toi.

A Yvette, tu me fais le plaisir d'être avec nous ce soir, à **René**.

A Bertrand, puisque quoique que l'on fasse, où que l'on soit, on ne sera jamais très loin. Vivre avec toi n'a pas été facile, vivre sans toi ne l'est pas non plus. Tu es mon phare, mon roc. Je t'aime de loin sans perdre des yeux ta lumière. Je suis si fière de toi. A ta famille, **Jean Pierre et Marie Christine, Nanou, Belou** et tous, j'ai partagé des moments heureux.

A Camille, mon amie, ma voisine, ma sœur, à cette famille « composée » que nous avons choisie et que nous partageons. Aux pizzas et au Cornas. **A Sébastien Cochin**, au «Cochin passionné, rouge ou noir », à ta réussite. Merci de tes conseils avisés, toujours. **A Ambroise**, mon filleul, te voir grandir est une belle aventure. **A Albane**, petite « poupinette », déjà étonnamment douée. **A Mamick**, enfin l'autre Mamick.

A Virginie, à nos souvenirs à la pelle, aux scooters, aux tables de classes qui se souviennent encore de notre passage, au « baloche », à cette chambre de plein pied... « Au fait vous n'êtes pas sœurs ? ». A cet avenir bien rempli et au bonheur et à la stabilité que tu as trouvés. Je serai toujours là. **A Lilian**, à tes calembours et à ses portes si étroites... A mon « petit fillot » à venir. **A JP et Coco, à Doudou et Flo, à Romane** le futur Docteur Marie.

A Virginie, ma mamette, nos années à la fac, nos soirées aussi surtout, à « ton air de pas y toucher ». A nos rêves communs. **A Benjamin** aussi. Dans les moments difficiles j'aurais aimé être plus près de vous, dans les bons aussi d'ailleurs. A Bacchus. **A François et Monique** tes formidables parents, à **Chloé**.

A Galinette, ma mégère préférée, à nos délires, nos «pétages de câbles », nos révoltes, nos voyages pathologiques, à la musique... **A Paul**, le valeureux.

A Pierrick, « Piou » pour les intimes, Mon Gérard, à ta nouvelle vie, à ce troquet imaginaire qu'on ouvrira ensemble. A tous ces enfants que l'on fera ou pas.

A mes Bro, Jenny , mon amie, à tes excès dans la joie comme dans la colère. A ta force dans les moments difficiles. **A Loulou**, l'homme idéal, un bro.

A Adrien, à tous ces moments partagés, à notre amitié complice, nos confidences souvent longues et embuées, à ces déménagements (je parle des tiens). **A France**, pour ta classe naturelle et tes mots justes.

A David, pour tes conseils et ta droiture, à ta famille, à **Isa** pour tes bons plans et ton oreille attentive, à la petite **Louise**.

A Fredo, le grand frère, le protecteur, alors on l'arrose quand cette thèse. **A Laurence et Léonie**.

A Greg, à ce personnage original, surprenant et terriblement attachant que tu es. **A Hélène**, ta présence rassurante et ta sagesse.

A Pop et Cricounette, toujours dans les bons coups, à ces vacances inoubliables à vos côtés. **A Richard**, le charmeur, victime de ton succès, à **Roxanne**. **A Cyllou**, aux festins du petit matin, à ce bon vieux rock'n'roll. **A mon Samos**, à cette complicité sans trop savoir pourquoi, à nos actes manqués.

A Doud, c'est bon de te savoir plus près de nous, à ta réussite ma gerçure. A Dalida et à Michelle.

A Béné, pour tes playlists endiablées, parce que les huitres, mangez en toute l'année.

A Marionnette, à ton enthousiasme, à ta motivation toujours là, aux chemins de Saint Jacques.

A Aurélie, toujours loin, parfois longtemps, mais rien ne bouge. A cette amitié unique.

A mon Panis, mon vieil ami, le temps passe trop vite mais il nous suffit de peu de mots pour le rattraper. Aux Cordellois.

A Céline, au plaisir inchangé de te retrouver chaque fois, à ta famille, **Régis** et la petite **Tya**.

A Nico, mon ami, à ces discussions interminables, à nos désaccords parfois agités. A nos passions communes. Merci d'avoir été là tout au long de ce travail, de ton soutien. A ta fureur de vivre, n'oublie pas l'essentiel.

A Théo, petit frère des achats compulsifs, l'anti-LOL, c'est un plaisir de vous avoir rencontré et de vous compter parmi mes amis, jeune homme. **A Maeva** le petit écureuil...

Aux (autres) mousquetaires : Athos et Portos respectivement **Alex**, l'intello « romantique » et **Rémi** le fidèle au cœur tendre. A toute la dream team qui se reconnaîtra.

A Ben et Nico, à votre phlegme, à votre classe.

Aux VITCH, mes petits chouchous, à **Cuvette**, mon fillot qui pense à moi le 15 Août, à **Ricardo** « adoubé » Boucher, faute de mieux.

A Maître José, ton bon goût (musical surtout) et ta critique pointue de la société. Ton charisme de gendre idéal.

A mes amis de lycée, **Jem's**, **Neurone**, **Nico**, **Nounours**. A ceux qui sont arrivés un peu plus tard, **Ted**, **Karine**, on ne se voit jamais assez, **Boris et Julia**, mes nouveaux voisins, à **Régis**, à **Marie Laure**. A tous vos petits bouts.

A Jean-Luc mon Jean-Luc et tes aventures rocambolesques.

Au Dr Robert LAURENT, tu as bien voulu diriger ma thèse, tu as supporté mes longs monologues, tu méritais bien d'être remercié une deuxième fois. **A Nicole**, à ta gentillesse, à cet accueil chaleureux dans votre maison.

Au Dr Yannick CARRILLO, merci de ton écoute « chef », j'ai beaucoup appris à tes côtés professionnellement et humainement.

Au Dr Lucien BONNARDEL, le MacGyver de la médecine de campagne, merci de m'avoir tant appris. **A Anne –Marie**, à tes petits plats savoureux trop vite engloutis.

Au Dr Olivier DESCHAMPS, avec grand respect, notre chef et papa de la pneumologie. **Au Dr Florence VANDEVELDE**, j'ai aimé travailler avec toi, tu m'as beaucoup appris, tu m'as fait comprendre et aimer les soins palliatifs. **Au Dr Thomas DELL'ACCIO**, l'obsessionnel compulsif idéaliste et obstiné. A toute l'équipe de pneumologie d'Aix Les Bains.

Au Dr Philippe GONSOLIN, pour ta confiance en moi à mes débuts. J'ai beaucoup d'admiration pour toi, ta famille et ce travail auquel tu es dévoué. Tu m'as permis de connaître la médecine de campagne, les montées d'adrénaline à deux heures du matin et... les rodéos ! A la burle...

Au Dr Aimé BREYSSE, pour votre gentillesse et votre écoute attentive. **A Marie José**, avec ses petites pauses café-Duplo.

Au Dr Patrick MICHAUD, la « grande faucheuse ». Merci de m'avoir accueilli au DISSPO. Ce fut un plaisir de travailler et d'apprendre pendant ces six derniers mois d'internat à vos côtés et au sein d'une équipe formidable. Merci aussi de m'avoir permis de travailler en HAD. Merci enfin de toujours répondre à mes appels de détresse, sans réserve.

Au Dr Stéphanie MORRISSON, une main de fer... Je suis heureuse d'avoir travaillé et appris à tes côtés.

A l'équipe du DISSPO, à **Suzanne**, aux diét', kiné, ostéo, psycho, AS, une équipe d'enfer. **A Marie et Anne-Marie. A Hélène.**

Au Dr Olivier COLLARD, quelle rencontre lors de mon stage à l'ICL. Je suis fière de te compter parmi mes amis. Merci de ton soutien et de tes conseils. Je reste curieuse quant à ce fameux « déhanchement », à une prochaine représentation avec grand plaisir. **Au Dr Aline GUILLOT**, pour ta franchise et ton professionnalisme. **Aux Docteurs Pierre FOURNEL et Jean Philippe JACQUIN**, What else ? **Au Docteur Guillaume CLAVREUL**. **Au Dr Léa SABAN-ROCHE**, efficace, dynamique et sympa à l'ICL comme à la ville. **Au Dr Geoffroy NICOLAS**, collègue et ami, un sens aiguisé de la logique et de la bonne chair. C'est un réel plaisir de travailler avec toi.

Au Dr Christine GRANGE-LEYMONIE, t'inquiète maman je serai prudente en rentrant. Merci pour...ouh la liste est longue... D'abord merci d'avoir lu et relu ce travail, pour ton avis expert. Merci aussi pour tes conseils professionnels ou non, ta présence rassurante, ton charisme. J'admire ta détermination, ta rigueur et ta générosité. C'est une chance de travailler et d'apprendre avec toi. Merci aussi à **Philippe**, meilleur que le correcteur d'orthographe automatique.

Au Dr Wahib MAZLOUM, on se connaît peu mais j'espère que nous continuerons à travailler ensemble.

A mes co-internes. **A Anne**, à nos 2 semestres à Sallanches, aux soirées raclettes, aux projets à venir. **A Latiatia, Adeline, Benoit, Gaël**. A mes copines de Chambéry, **Sylvie, Anne-Laure, Juliette. A Brioux**. A l'internat d'Aix, aux afterwork au bord du Lac, à **Lucile. A Ibrahim**, le charmeur. **A Olivier**, ma petite Morue, tu me manques terriblement. **A Coco et Marielle. A Adrien**, camarade et ami, aux longs combats menés contre cette administration rigide.

A mes collègues et amis d'OIKIA. **A Sandrine**, mon Zébulon, ton énergie et ton grand cœur. **A Véro**, mini moi, ni dieu ni maître. **A Isa**, spontanée et efficace, action-réaction ! **A Marie Claire** et à cette(es) magnifique(s) nouvelle(s) paire(s) de chaussures à venir. **A Malika. A Frédérique. A Gabriel**, « LE chef », à ces perfusions magiques, reviens vite tu nous manques. **A Sandrine G**, parce que chaque problème a une solution. **A Marion S., à Eliane et à Marie**, votre efficacité est remarquable. **A Charles ROUSSEAU**, le pro de la prescription de toxiques et du houblonnage. **A Fabien et Aurélie**. Aux psychos, **Natacha et Carole**. Aux logisticiens **Yan, Christian, Joël et Domi**. Aux standardistes **Anouck et Elodie** « OIKIA Bonjour merci de patienter », aux secrétaires **Estelle et Jacqueline**. A mes voisines de bureau, **Laurence, Françoise et Marie-Hélène**, désolée pour le dérangement et les décibels. **A Florent VIARD**, l'organisation et la précision. **A Madame SOLEYANT** pour nous avoir donné l'autorisation de réaliser ce travail. **A Marie-Paule**. A toute l'équipe de la « Périnat », **Géraldine, Rachel et Hélène. A Armand** pour tes précieux conseils geek. Et bien sûr à toute l'équipe IDE, **Alex, Emilie, Amandine, Cathy, Marion, Elodie, Julie et Yo**. Nos acolytes d'astreinte qui n'hésitent pas à affronter la climat et les kilomètres à 2 h 00 du mat, dynamiques, efficaces et pro'. **A Maxime**, tes compil' nostalgie invraisemblables, give me five.

A tous les médecins qui m'ont confié leurs patients, leur cabinet, parfois leur maison.

Un grand merci aussi à toutes les infirmières, les aides-soignantes, les équipes qui m'ont accueillie et appris la base. Aux auxiliaires et aux éduc' de la Pouponnière. Aux infirmiers libéraux sans qui l'HAD ne serait pas.

Merci à toutes les personnes qui comptent ou qui ont compté, à tous ceux que je n'ai pas cités ici mais pour qui le cœur y est.

LISTE DES ABREVIATIONS UTILISEES

ARS : Agence Régionale de Santé

DHOS : Direction de l'Hospitalisation et l'Organisation des Soins

EHPA : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

HAD : Hospitalisation A Domicile

IDE : Infirmière Diplômée d'Etat

Loi HPST : Loi portant réforme de l'Hôpital et relative aux Patients, à la Santé et aux Territoires

SSIAD : Service de Soins Infirmiers à Domicile

PLAN DE LA THESE

RESUME - ABSTRACT	12
-------------------------	----

INTRODUCTION	13
--------------------	----

MATERIEL ET METHODES	15
----------------------------	----

1- Type d'étude

2- Matériel

- a. L'HAD « OIKIA » (désigne le foyer, la maison en grec ancien)
- b. Les médecins de l'enquête
- c. Les entretiens

3- Méthode

- a. Critères d'inclusion des patients
- b. Critères d'exclusion
- c. Le traitement des données

RESULTATS	19
-----------------	----

1- Partie administrative

2- Partie relative à la prise en charge en HAD

- a. Questions fermées
- b. Questions ouvertes
 - 1. Ressenti par rapport à la prise en charge
 - 2. Le rôle du médecin coordonnateur de l'HAD
 - 3. Le rôle de l'HAD dans la formation médicale continue

DISCUSSION	32
------------------	----

1- Le choix de la méthode

- a. Les biais
- b. Les questionnaires

2- Interprétation des résultats

- a. Objectif principal : la communication entre le médecin généraliste et l'HAD
- b. Objectifs secondaires : le ressenti du médecin traitant dans la prise en charge de son patient en fin de vie avec l'HAD, les connaissances des médecins généralistes à propos de l'HAD et la demande de formation médicale continue par le biais de l'HAD.

3- Effet sur le chercheur

CONCLUSION.....	38
BIBLIOGRAPHIE	40
ANNEXES	

TITRE :

« FIN DE VIE EN HOSPITALISATION A DOMICILE – ACTEURS : MEDECINS GENERALISTES – MEDECINS COORDONNATEURS – EQUIPE HAD »

RESUME

Le souhait de mourir à domicile, exprimé par 80% des Français est une demande mal couverte.

L'hospitalisation à domicile (HAD), dont le médecin généraliste est le pivot, apporte une réponse adaptée à cette demande. L'objectif de ce travail était de trouver auprès des médecins généralistes des moyens d'améliorer le travail d'équipe dans la prise en charge des fins de vie en HAD.

Nous avons interrogé 20 médecins traitants de patients, en soins palliatifs, décédés en HAD sur une période de 6 mois. Nous nous sommes intéressés leurs propositions pour améliorer le travail d'équipe. Nous avons utilisé un questionnaire et recueilli l'intégralité de leurs remarques.

Le moyen de communication le plus utilisé par les généralistes était le téléphone. Seulement 50% d'entre eux avaient déjà fait des visites communes mais 55% étaient plutôt favorable à cette pratique. Le rôle du médecin coordonnateur était assez mal connu. 65% des médecins interrogés estimaient bien connaître le fonctionnement de l'HAD mais 55% trouveraient utile une formation sur son fonctionnement. Enfin 85% estimaient que l'HAD avait un rôle dans la formation continue.

Il n'y a pas de moyen de communication idéal : les généralistes sont demandeurs de plus de concertation. La formation continue semble être un bon moyen de communiquer et de se connaître. Les médecins connaissent mal le rôle de l'HAD et de ses intervenants, ainsi ils ont du mal à se positionner au sein de l'équipe.

MOTS CLES : *hospitalisation à domicile, médecin généraliste, médecin coordonnateur, fin de vie, soins palliatifs, travail d'équipe, communication.*

ABSTRACT

The demand from 80% of French to die at home is still not covered. Home medical care, led by the general practitioner, provides an appropriate response to this request. The objective of this study was to find, among general practitioners, ways to improve the teamwork, in end-of-life at home.

We interviewed 20 general practitioners of patient, in palliative cares, died at home, over a period of six months. We used a questionnaire and collected all their remarks.

The way of communication most used by general practitioners, was the phone. Only 50% of them had already made common visit with the coordinator practitioner, but 55% was favorable to this practice. The coordinator doctor's role was not well known. 65% of general practitioners thought know well home medical care but 55% thought that learning about his functioning would be useful. Finally, 85% felt that home medical care had a role in continuing medical education.

There are no ideal means to communicate: general practitioners are asking more dialogue. Continuing education seems to be a good way to communicate and get to know each other. Practitioners unfamiliar with the role of home medical care and his actors, thus they are struggling to position themselves within the team.

KEYWORDS : home medical care, general practitioner, coordinator practitioner, end of life, palliative care, work team, communication.

INTRODUCTION

L'hospitalisation à domicile (HAD) est une alternative à l'hospitalisation en établissement de santé avec hébergement qui permet d'assurer au domicile des soins médicaux et paramédicaux complexes et coordonnés¹.

En France, la réflexion autour de la possibilité de soigner les patients à domicile, en particulier en oncologie, débute dans les années 50. C'est en 1957 qu'est créé le premier établissement d'hospitalisation à domicile au sein de l'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris. Plus tard en 1970, la Loi Hospitalière du 30 décembre reconnaît légalement l'HAD. En 1974 l'assurance maladie en fixe les règles de fonctionnement. En Février 2004 la Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins définit les modalités de prise en charge en HAD. Enfin en Juillet 2009, la Loi HPST reconnaît l'HAD comme une hospitalisation à part entière et en protège l'appellation (Annexe 1).

Les soins palliatifs constituent, en 2009, 25 % de l'activité de l'HAD en termes de journées d'hospitalisation². Il s'agit du mode de prise en charge principal le plus fréquent sur les 22 modes de prise en charge en HAD (Annexe 2).

Le domicile est un lieu normal de vie. Il peut également être un lieu de fin de vie. Par le passé, la mort était partagée par la famille, les voisins, les amis, le corps médical, à domicile. Il en est toujours ainsi dans de nombreuses cultures. Plusieurs sondages montrent que 70 % des Français souhaitent mourir à leur domicile³⁻⁴. Dans les faits 80 % des décès en France ont lieu à l'hôpital⁴. Il s'agit bien là d'un paradoxe mettant en évidence une demande mal couverte. La fin de vie est rarement paisible et nécessite une médicalisation et une organisation autour du malade faisant intervenir les professionnels mais aussi l'entourage des patients. Les médecins généralistes sont souvent confrontés à des fins de vie à domicile et assument régulièrement des soins palliatifs. Pour diverses raisons, la prise en charge est souvent difficile à organiser⁵⁻⁶.

L'HAD, quand il est possible de la mettre en place, sur prescription médicale, propose une réponse adaptée à cette demande. Pour cela il faut avant tout un accord du patient et du médecin traitant. Ce dernier est responsable de la prise en charge du patient⁷ : il assure le suivi médical, la surveillance des soins et l'adaptation des traitements lors de ses visites à domicile. En HAD il est le pilier de la prise en charge. Plusieurs travaux de thèse⁸⁻⁹ ont montré que les médecins généralistes sont parfois hésitants quant aux prises en charge en HAD. Ces derniers expliquent cela par un sentiment de dépossession de la prise en charge et/ou d'échec. Ils évoquent parfois un manque de communication avec les structures d'HAD.

Dans un travail de thèse de 2007 sur l'HAD de Crest¹⁰, sur 40 médecins généralistes interrogés deux tendances se distinguent :

- les médecins qui connaissent bien l'HAD et son fonctionnement la considèrent comme un outil de travail compétent et utile à la pratique.
- au contraire les médecins qui connaissent mal l'HAD sont plutôt insatisfaits des prises en charge.

Il nous a semblé important, dans un climat sanitaire¹¹, politique et économique où l'HAD tend à se développer¹², d'interroger à propos de leur ressenti les médecins généralistes ayant travaillé avec l'HAD. Nous avons voulu entendre leurs propositions afin d'améliorer le travail d'équipe pour une meilleure prise en charge du patient. Il semble indispensable de systématiser, avec les médecins généralistes, l'élaboration du projet de soins en HAD, en soins palliatifs et en oncologie¹³ et de les inclure dans la dynamique d'une équipe.

L'objectif de notre travail est de répertorier les attentes et les propositions de médecins généralistes ayant déjà eu une expérience de fin de vie en HAD. Le but est une meilleure organisation des soins à domicile et une prise en charge optimale du patient en fin de vie, dans le respect des bonnes pratiques et du cadre légal de l'HAD et des soins palliatifs¹⁴.

MATERIEL ET METHODES

1- Type d'étude

Ce travail a pour but de recueillir les différents points de vue et propositions des médecins généralistes ayant déjà travaillé avec l'HAD pour une prise en charge palliative, par rapport à leur implication dans l'équipe et leur utilisation du système en place.

L'enquête est donc essentiellement qualitative et rétrospective. Néanmoins une partie des résultats sera exploitée quantitativement.

2- Matériel

a. L'HAD « OIKIA » (le foyer, la maison en grec ancien)

Créée en Décembre 2005, l'HAD OIKIA, est un établissement de santé sans hébergement dont le territoire correspond au bassin 6 de l'ARS (Annexe 3), correspondant globalement au secteur du sud de la Loire et comprenant notamment la ville de Saint Etienne et sa périphérie. Il s'agit d'une structure associative Loi 1901, privée, à but non lucratif.

L'équipe de l'HAD comprend :

- Une direction générale
- Des médecins coordonnateurs
- Un pharmacien, des préparateurs
- Un cadre de santé
- Des infirmières coordonnatrices (d'évaluation et de suivi)
- Des infirmières de soins salariées
- Une infirmière hygiéniste
- Des psychologues
- Des assistantes sociales
- Un service logistique
- Un secrétariat médical
- Un service comptabilité

Les mouvements, la gestion de la pharmacie et le dossier médical patient sont gérés à l'aide du logiciel AtHome™.

La zone d'intervention est vaste et la couverture est assurée à la fois par les intervenants salariés de la structure mais aussi par les intervenants libéraux (IDE, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, aides-soignantes et parfois SSIAD). Ces derniers sont missionnés par l'HAD à la demande du patient qui peut, s'il le souhaite, continuer la prise en charge avec son cabinet infirmier référent.

Tout patient adulte, nécessitant des soins complexes et coordonnés à domicile peut bénéficier d'une HAD sur prescription médicale d'un praticien hospitalier ou du médecin traitant.

La demande est alors évaluée sur le plan médical, infirmier et social : sécurité du domicile en rapport avec l'environnement matériel et humain, évaluation de la charge en soins, définition du projet de soins, évaluation sociale avec mise en place d'aides financières ou humaines. Le médecin coordonnateur valide l'entrée et le projet de soins.

L'entrée en HAD est acceptée par le directeur de l'établissement.

b. Les médecins de l'enquête

Nous avons choisi de rencontrer les médecins généralistes après une prise de rendez-vous téléphonique. Les entretiens se sont déroulés du 31 mai au 31 août 2011. Nous avons interrogé au total 20 médecins généralistes.

c. Les entretiens

Les entretiens ont été enregistrés sur dictaphone. La durée de l'entretien varie de 6 à 17 minutes. Le questionnaire (ANNEXE 4) est soumis oralement.

Le questionnaire comprend 2 parties :

- La première partie est administrative : elle comprend le genre, l'année d'obtention de thèse, le type de cabinet (groupe ou individuel), l'informatisation du dossier médical, le type d'activité (rurale, urbaine ou intermédiaire). Pour ce dernier critère il n'existe pas de définition démographique. Nous avons décidé de classer les cabinets en trois groupes selon la distance du lieu d'exercice par rapport au centre hospitalier le plus proche.
- La seconde partie concerne l'HAD. Elle est composée de dix questions principales : six questions fermées, une question à choix multiples, une question à choix multiples avec résultats pondérés et deux questions ouvertes. Il existe une question secondaire à choix multiples. Cette partie concerne le ressenti du médecin traitant durant la prise en charge en HAD, sa place au sein de

l'équipe, les moyens de communications utilisés, ses connaissances par rapport à la structure et les propositions qui émanent de ce vécu.

Un pré-test a été effectué sur deux médecins généralistes ayant travaillé avec l'HAD.

Au fur et à mesure des entretiens nous nous sommes rendu compte que les questions posées engendraient de nombreux commentaires. Nous avons donc décidé de conserver ces remarques.

Les entretiens ont été menés par la suite comme des entretiens semi directifs. Nous avons laissé les médecins développer leurs remarques ou leur ressenti en revenant à chaque thème fréquemment abordé au cours des entretiens. Cela a permis d'obtenir des informations supplémentaires par rapport au questionnaire simple.

3- Méthode

a. Critères d'inclusion des patients

Nous avons arbitrairement choisi une période de 6 mois du 01/07/2010 au 31/12/2010 pour sélectionner nos patients et leurs médecins traitants référents. Les critères d'inclusion étaient les suivants :

- Patients décédés durant la prise en charge en HAD, à domicile du 01/07/2010 au 31/12/2010.
- Prise en charge en HAD selon le mode de prise en charge principal « numéro 4 : Soins palliatifs » (annexe 2).
- Durée du séjour en HAD supérieure à 1 jour.

b. Critères d'exclusion

- Patients vivant en EHPAD.
- Durée du séjour inférieure à 1 jour.
- Mode de prise en charge principal en HAD différent de « Soins palliatifs ».
- Hospitalisation en fin de séjour ayant conduit à un décès en milieu hospitalier.

Les patients ont été sélectionnés selon leur mode de prise en charge principal et leur lieu de décès à l'aide du logiciel *AtHome™*.

c. Le traitement des données

Les entretiens ont été réécoutés puis saisis à l'aide du logiciel WORD™. Ils sont anonymes et portés en annexe (annexe 5).

Le travail statistique a été réalisé à l'aide du logiciel EXCEL™. Les résultats quantitatifs ont été reportés dans des tableaux pour obtenir une base de données. Celle-ci nous a permis d'établir des statistiques descriptives notamment en rapport avec la partie administrative de notre questionnaire.

Nous avons une question à choix multiples avec un résultat pondéré d'une note de 1 à 5 selon la pertinence de chaque proposition. Nous avons considéré que la note 1 équivaut à une appréciation « très favorable », la note 2 « favorable », la note 3 « neutre », la note 4 « défavorable » et la note 5 « très défavorable ». Pour chacune des propositions soumises nous avons observé la proportion de chaque appréciation.

En ce qui concerne la partie qualitative pure, les interviews ont été relues à trois reprises puis analysées et classées en 3 parties :

- Une première partie relative à la communication au sein de l'équipe : à propos de la communication par mail, de l'utilisation du logiciel ATHOME™.
- Une seconde partie traite des remarques personnelles des médecins autour de l'HAD.
- Enfin la dernière partie regroupe des items récurrents à propos du rôle du médecin coordonnateur de l'HAD.

Sur le même schéma de lecture et de regroupement d'items, nous avons traité la dernière question de l'entretien qui interroge les médecins sur le type de formation qu'ils attendent de l'HAD.

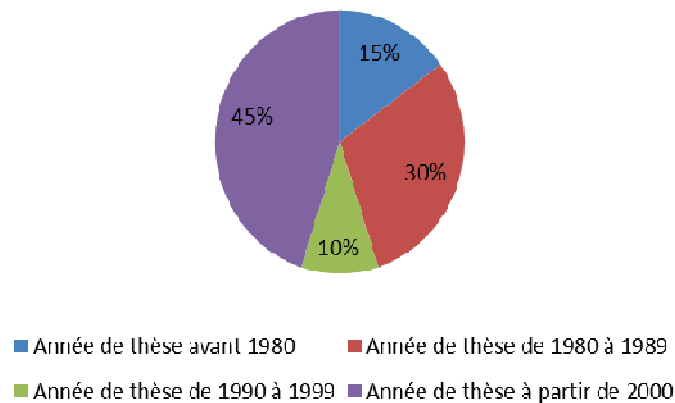
RESULTATS

1- Partie administrative

Sur 20 médecins interrogés nous retrouvons 10 hommes et 10 femmes.

La majorité des médecins interrogés ont passé leur thèse après 2000 (Figure 1). L'ancienneté des généralistes de cette étude s'étendait de 1997 à 2008.

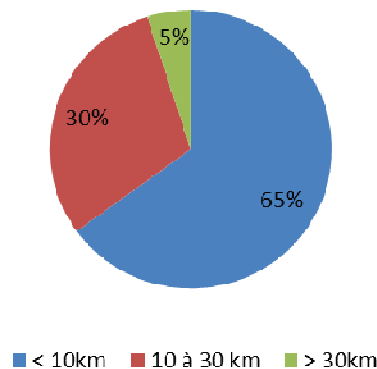
Figure 1 : Répartition des médecins selon l'année d'obtention de thèse



En ce qui concerne le type de cabinet, une majorité de médecins exerçaient en cabinet de groupe (65 %) contre 35 % de cabinets individuels.

La majorité des médecins interrogés avaient une activité «urbaine» avec un cabinet se trouvant à moins de 10 km d'un centre hospitalier. Seulement 1 des médecins généralistes interrogés (5 %) avait une activité rurale avec un établissement hospitalier à plus de 30km de son lieu d'exercice (Figure 2).

Figure 2 : Répartition des médecins selon leur zone géographique



Tous les médecins interrogés ont des dossiers médicaux informatisés. 65 % d'entre eux ont totalement abandonné le support papier.

En ce qui concerne la permanence des soins aucun des médecins interrogés ne faisait de gardes de nuit après minuit. 7 médecins installés sur Saint Etienne ne faisaient aucune garde et leurs patients bénéficiaient de la permanence de soins par SOS Médecins. 3 médecins faisaient des astreintes de journée. 13 médecins bénéficiaient sur leur secteur d'une garde le week-end. Tous les médecins ne participaient pas à un tour de garde.

2- Partie relative à la prise en charge en HAD

a. Questions fermées

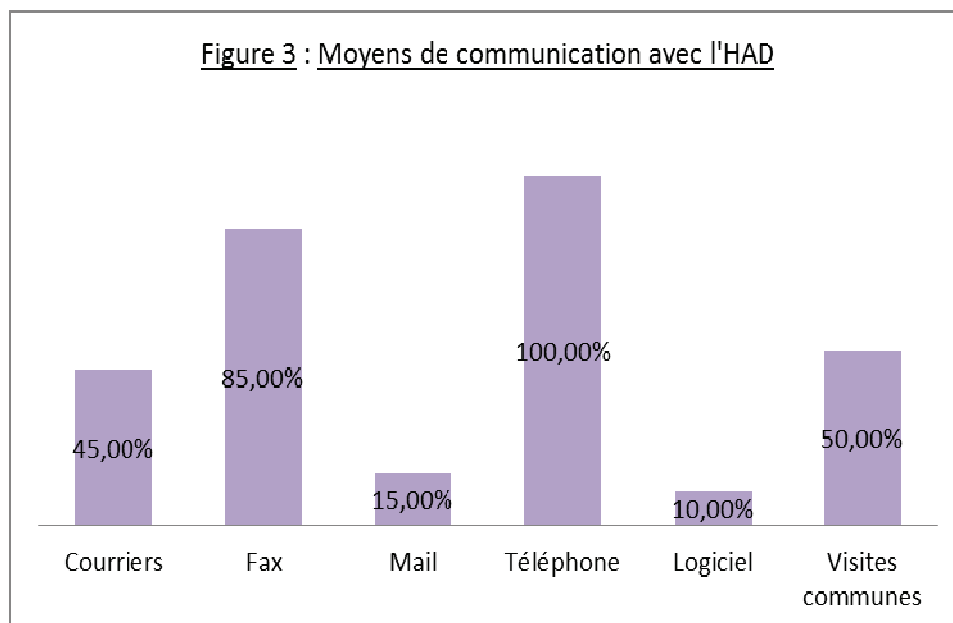
Un seul des médecins interrogés dit ne pas avoir été d'accord pour la prise en charge en HAD de son patient. Parmi les médecins en accord avec la prescription d'HAD, 65 % estimaient avoir eu le choix alors que 35 % ont eu l'impression que l'HAD leur était imposée. 25 % des médecins interrogés étaient prescripteurs de l'HAD.

En termes de connaissances, 85 % des médecins se sentaient préparés à la prise en charge de leur patient en fin de vie à domicile. 10% ne se sentaient pas prêts. 5% ne se prononçait pas.

En termes de disponibilités, 80 % des médecins généralistes estimaient être suffisamment disponibles dans ce contexte et effectuaient des visites à domicile. 15 % reconnaissaient ne pas être suffisamment disponibles. 5% ne se prononçait pas.

90 % des médecins interrogés estimaient avoir été au centre de la prise en charge de leur patient lors de l'HAD.

Le moyen de communication le plus utilisé avec l'équipe de l'HAD lors de la prise en charge est le téléphone : 100 % (Figure 3). Le fax arrive en 2^{ème} position avec 85 % d'utilisateurs, notamment pour la transmission d'ordonnances. Le mail reste très peu utilisé par seulement 15 % des médecins. Seulement 2 médecins (10%) avaient déjà utilisé le logiciel *AtHome™* contenant le dossier médical patient utilisé par l'HAD OIKIA. 50 % des médecins avaient déjà effectué des visites communes avec le médecin coordonnateur ou l'infirmière coordinatrice de l'HAD.



En croisant les résultats selon les résultats administratifs de notre questionnaire, on retrouvait des courbes d'allure identique à celle de la figure 3. (Figures 4 à 8).

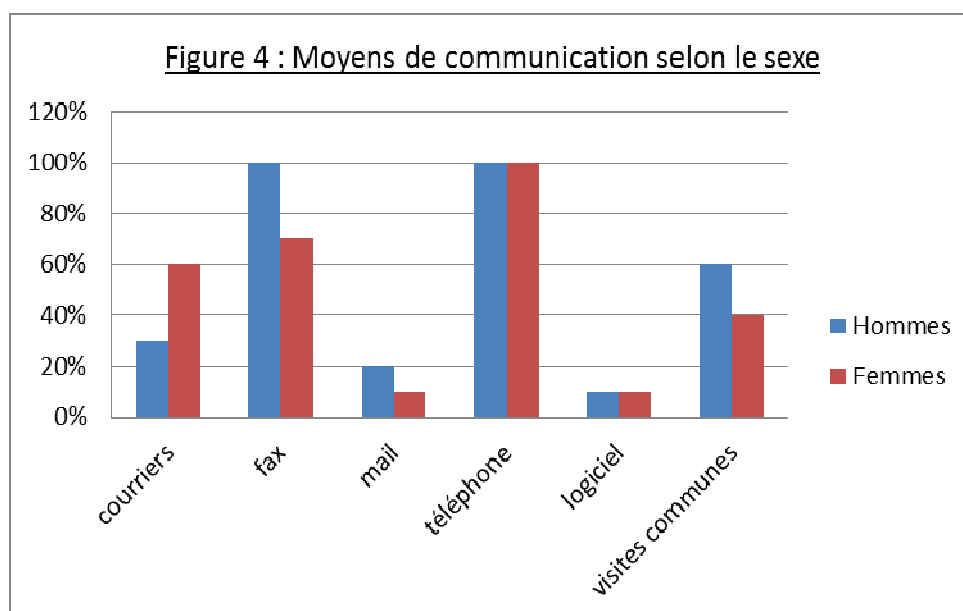


Figure 5 : Moyens de communication selon l'année d'obtention de thèse

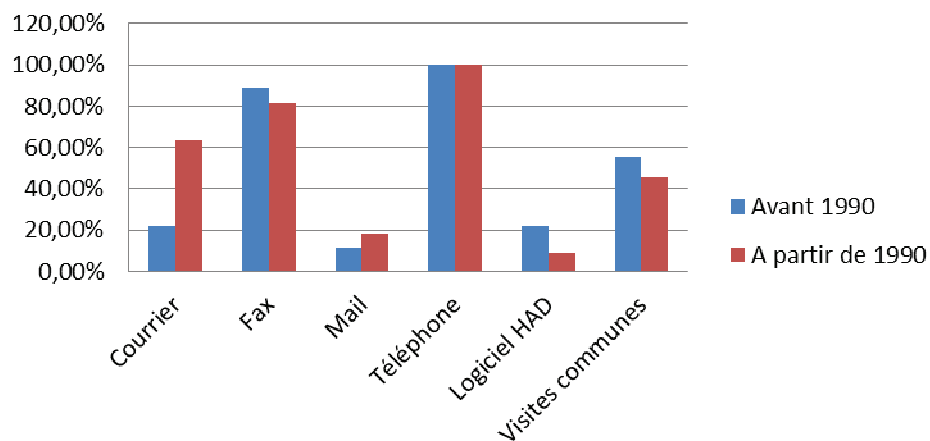
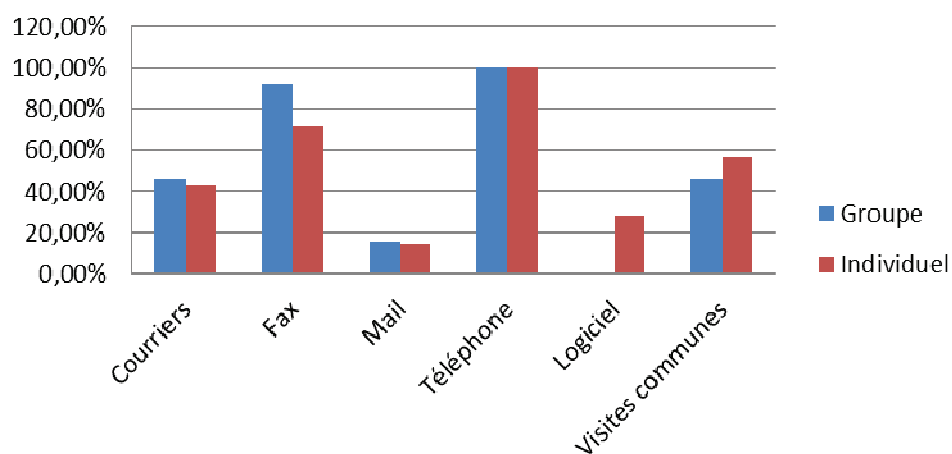
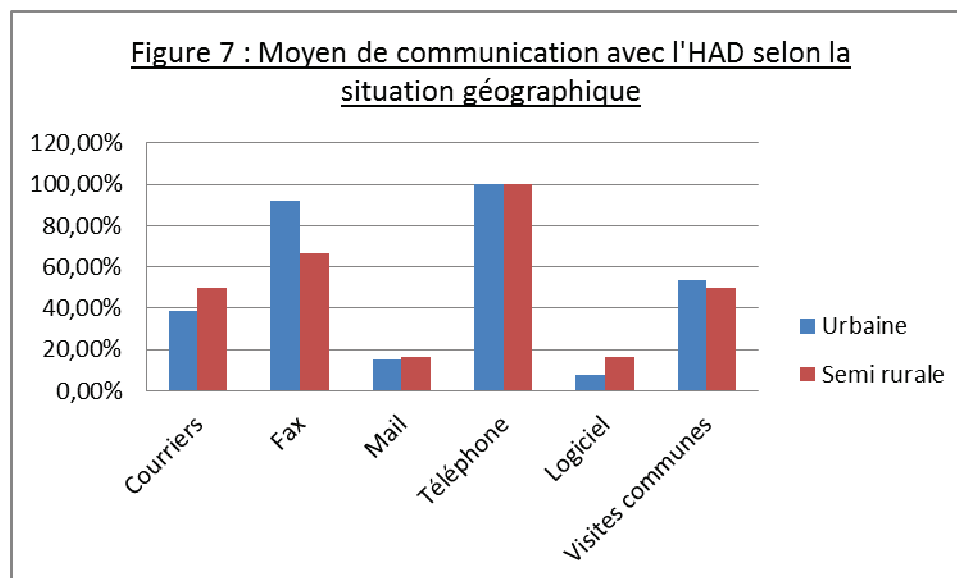
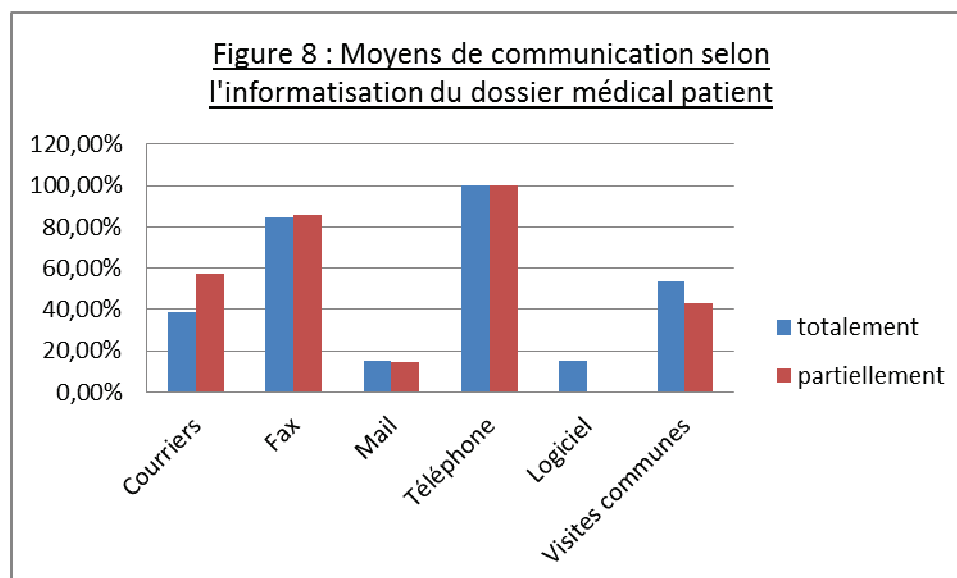


Figure 6 : Moyens de communication avec l'HAD selon le type de cabinet





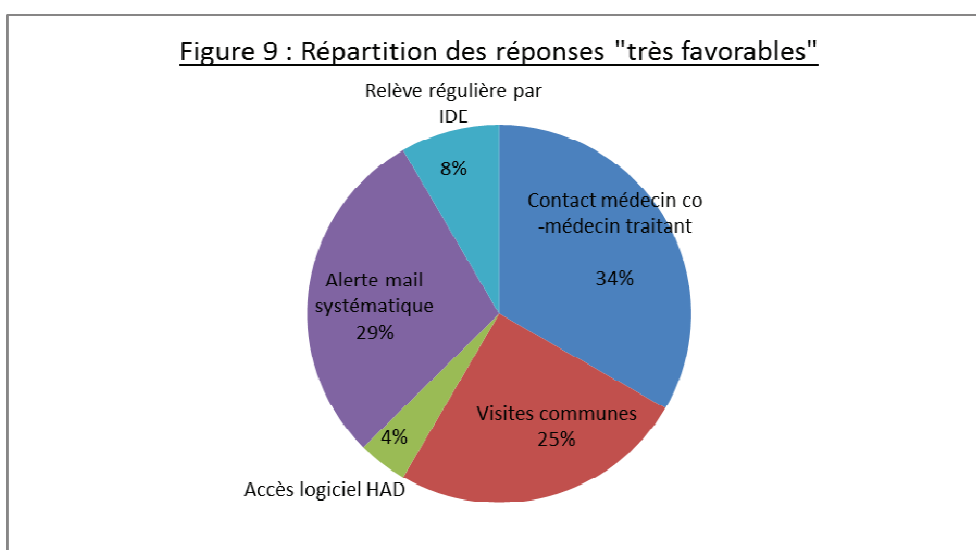
Nous avons volontairement exclu de la figure 7, l'activité en milieu rural puisque nous n'avons pu interroger qu'un seul médecin dans ce cas. Les résultats obtenus en pourcentage ne sont pas significatifs.



La question suivante (n° 5) était une question à choix multiples avec des résultats pondérés à propos de l'amélioration du travail en équipe et des moyens d'y arriver. Les propositions soumises aux généralistes afin d'améliorer le travail d'équipe en HAD étaient les suivantes :

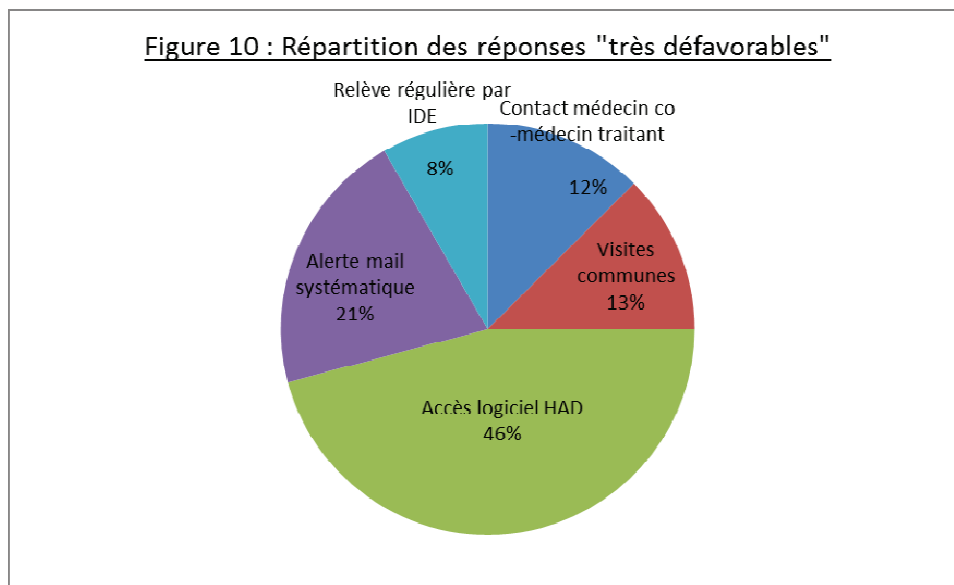
- Contact téléphonique systématique médecin coordonnateur/médecin généraliste pour chaque visite à domicile.
- Visites communes systématiques médecin coordonnateur/médecin traitant en dehors de l'urgence.
- Accès rapide et facile au logiciel de l'HAD par le médecin généraliste - Alertes mails systématiques adressées au médecin généraliste lorsqu'une information est apportée au dossier médical patient : visite chez un spécialiste, hospitalisation, modification de traitement sur la garde, résultats d'examens biologiques ou d'imagerie.
- Relève régulière, hebdomadaire par exemple, par l'IDE coordinatrice et/ou l'IDE libérale, et/ou le médecin coordonnateur ou médecin généraliste (contact téléphonique, mail, courrier...).

Nous avons répertorié dans la Figure 9 l'avis des médecins interrogés concernant les propositions «très favorables» c'est-à-dire celles auxquelles ils ont attribué la note 1.



La proposition la plus pertinente était le contact téléphonique médecin coordonnateur/médecin traitant avec 34 % de réponses très favorables. L'alerte mail systématique venait ensuite avec 29 % de réponses très favorables ainsi que les visites communes avec 25 % de réponses très favorables. L'accès au logiciel HAD avait obtenu seulement 4 % de réponses très favorables.

La relève régulière par les infirmières ne retenait que 8 % de réponses très favorables.



La note 5 attribuée pour les propositions les moins pertinentes est assimilée à «très défavorable» nous avons illustré ces réponses dans la figure 10.

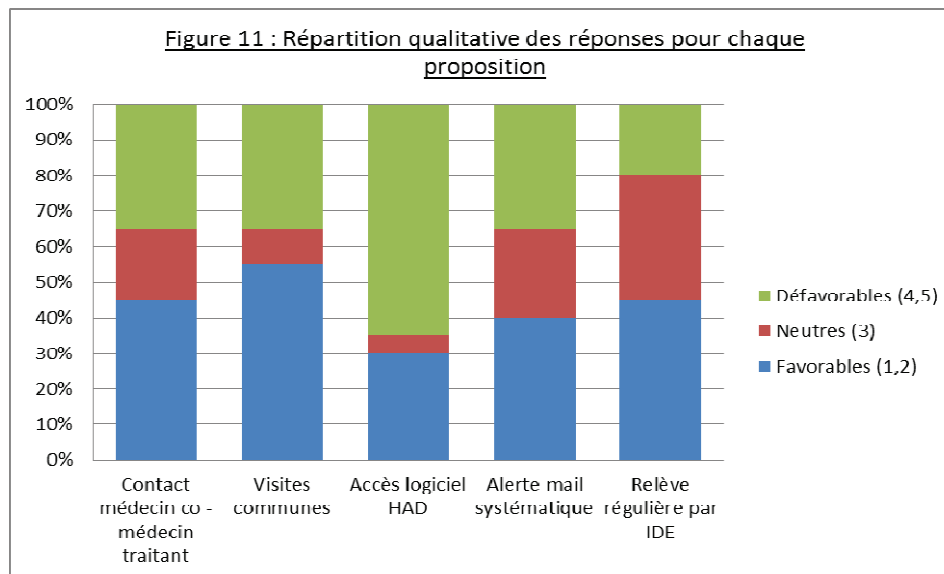
On a pu remarquer que l'accès au logiciel HAD obtenait 46 % de réponses très défavorables, ce qui reflétait bien la réponse obtenue dans la figure 9.

L'alerte mail systématique obtenait 21 % de réponses très défavorables ce que l'on ne peut superposer à la figure 9. De même la relève régulière par les infirmières n'obtenait toujours que 8 % de réponses très défavorables.

Les figures 9 et 10 n'étaient pas opposables. Il existait une grande disparité dans l'attribution des notes. Afin d'obtenir des résultats plus homogènes, nous avons décidé d'apprécier les réponses selon 3 niveaux de pertinence :

- Favorable : propositions ayant eu les notes 1 et 2
- Neutre : propositions ayant eu la note 3
- Défavorable : les propositions ayant eu les notes 4 et 5.

Les résultats sont illustrés dans la figure 11.



La proposition ayant le plus grand nombre de réponses favorables était la visite commune médecin traitant et médecin coordonnateur : 55% de réponses favorables contre 35% de réponses défavorables. Ensuite on retrouvait avec 45 % de réponses favorables : le contact téléphonique médecin coordonnateur/médecin traitant et la relève par les infirmières. Enfin l'outil informatique, l'alerte mail systématique et l'accès au logiciel HAD ne retenaient respectivement que 40 et 30 % de réponses favorables. On retrouvait 65% de réponses défavorables par rapport à l'utilisation du logiciel HAD.

Remarques qualitatives par rapport à l'outil informatique

Dans la question n°4, 15 % soit 3 médecins disaient utiliser le mail comme outil de communication avec l'HAD. Au total 12 médecins étaient plutôt favorables à l'utilisation du mail même s'ils ne s'en servaient pas fréquemment dans leur pratique professionnelle. 9 médecins sont plutôt réfractaires à l'utilisation du courrier électronique : médecin 4 *«je ne suis pas un fanatique»*, médecin 5 *«tout ce qui est informatique c'est non»*, médecin 6 *«je les regarde moi c'est le soir à 23h»*, médecin 9 *«je ne lis pas mes mails tout le temps»*, médecin 12 *«non parce qu'il faut du temps, il faut être devant l'ordi quoi»*, médecin 13 *«jamais»*, médecin 17 *«non»*, médecin 18 *«non c'est personnel»*, médecin 20 *«vous ne pouvez pas être sûr que je vais voir le mail»*.

La proposition ayant recueilli le plus de réponses défavorables est l'accès au logiciel de l'HAD. Seulement 10 % des médecins interrogés avaient utilisé le logiciel *AtHome™* lors de leur prise en charge en HAD. Nous avons analysé les remarques par rapport à cet outil et il s'est avéré que :

- 3 médecins connaissaient l'outil mais ne l'utilisaient pas : médecin 1 *«c'est utile l'outil informatique mais quand c'est maîtrisé c'est mieux»*, médecin 10 *«on m'avait montré un truc mais je n'utilise que le classeur»*, médecin 16 *«jamais utilisé mais je sais qu'il existe»*.

- 6 médecins ne savaient pas que cet outil existait : médecin 5 *«c'est quoi ce logiciel d'abord»*, médecin 6 *«je ne savais pas qu'il existait»*, médecin 7 *«je me doute que ça existe»*, médecin 11 *«c'est top ça je ne savais pas»*, médecin 15 *«je ne savais pas que ça existe»*, médecin 18 *«je ne savais pas on ne m'en avait jamais parlé (...) Comment ça se fait qu'on ne nous l'ait jamais proposé ?»*, médecin 19 *c'est quoi ce logiciel, ha c'est pas mal ça !»*.
- 2 médecins l'avaient déjà utilisé, correspondant aux 10 % de la question n°4.

Les 9 autres médecins ne se prononcent pas.

b. Questions ouvertes

1. Ressenti par rapport à la prise en charge

Nous nous sommes intéressés de façon ouverte et semi-directive aux propositions des médecins généralistes quant à l'amélioration du fonctionnement et à leurs remarques par rapport à leur vécu. Au total, 14 médecins estimaient que la prise en charge s'était bien passée avec l'HAD. Les 6 autres médecins ne se prononçaient pas. Aucun médecin ne disait être insatisfait de la prise en charge globale.

Pour analyser les remarques des médecins généralistes nous nous sommes inspirés de la réflexion du Dr Hommey, médecin généraliste¹⁵. Les remarques des médecins ont pu être regroupées en niveaux de réponses, selon qu'ils réagissaient en tant que :

- médecin traitant : avec la relation qui le lie à son patient
 - professionnel de santé, avec une activité libérale
 - acteur au sein d'une équipe
 - personne : ressenti et émotions.
- Le médecin en tant que médecin traitant : il s'agissait de remarques en rapport avec une situation où ils se trouvaient en difficulté avec leur patient en fin de vie ou sa famille dans sa position de médecin traitant référent.
- o 6 médecins considéraient l'HAD comme un soutien, un réconfort dans la prise en charge de la fin de vie à domicile. Médecin 1 *«je suis content d'avoir eu l'HAD»*, médecin 4 *«il faut une aide, pas toute seule»*, médecin 5 *«ça réconforte»*, médecin 7 *«un confort aussi pour le médecin»*, médecin 8 *«je ne me sens pas le courage seule»*, médecin 9 *«c'est sécurisant»*.

- 2 médecins estimaient que la prise en charge du patient aurait été différente et que leur patient aurait été hospitalisé sans la présence de l'HAD. Médecin 1 *«sinon il aurait fini à l'hosto»*.
- 2 médecins évoquaient le fait d'être mis en cause par la famille ou le patient dans des situations de fin de vie à domicile : médecin 3 *«sa femme ne comprenait pas pourquoi je n'alimentais pas son mari»*, médecin 10 *«quand la famille doute un peu»*.
- 5 médecins considéraient que l'HAD était un soutien pour les familles, alors que la gestion de l'entourage était pour eux une difficulté importante dans la prise en charge.

- Le médecin en tant que prescripteur et professionnel libéral

- 8 médecins estimaient que leur disponibilité en termes de temps, lors de prise en charge en fin de vie à domicile, était limitée (médecin 3 *«pas toujours facile avec notre emploi du temps»*, médecin 4 *«disponibilité...c'est quand même compliqué»*, médecin 7 *«Assumer un cabinet plus des appels plusieurs fois par jour...»*, médecin 8 *«pour nous c'est un sacré gain de temps»*, médecin 9 *«il faut que le médecin traitant se mette en capacité d'être disponible»*, médecin 11 *«dispo c'est plus compliqué, c'est le week-end que ça pose problème»*, médecin 12 *«visites communes c'est compliqué»*, médecin 13 *«disponibilité oui jusqu'à un certain point»*).
- 6 médecins estimaient que la pharmacie à usage interne était une contrainte par rapport à leur fonctionnement habituel : médecin 3 *«le problème c'est la pharmacie (...) perte de temps»*, médecin 5 *«c'est assez restrictif»*, médecin 9 *«le truc qui fait chier c'est la pharmacie (...), problème des livraisons»*, médecin 12 *«le problème de la pharmacie c'est compliqué»*, médecin 15 *«le côté pharmacie c'est un peu... »*, médecin 18 *«pénible pour les infirmières»*.
- 2 médecins avouaient que la pharmacie de l'HAD leur permettait d'avoir accès à des produits ou dispositifs qu'ils n'auraient pas en libéral.
- 2 médecins se décrivaient comme libéraux, ayant l'habitude de travailler seul : médecin 1 *«nous on est des électrons libres»*, médecin 20 *«chacun dans son coin»*.

- Le médecin en tant qu'acteur au sein d'une équipe

- 8 médecins exprimaient une satisfaction quant à la concertation avec l'équipe, la possibilité de dialoguer et échanger.
- 4 médecins étaient demandeurs de plus de concertation : médecin 6 *«pas assez de concertation»*, médecin 8 *«pas assez tenus au courant»*, médecin 14 *«des réunions de concertation (...), ce serait bien d'en faire au moins une au départ»*, médecin 17 *«des fois les contacts passent difficilement»*.
- 4 médecins étaient favorables et satisfaits du dossier papier commun laissé chez le patient.
- 3 médecins ont abordés les problèmes de communication avec les structures hospitalières.
- 2 médecins estimaient que l'HAD leur permettait d'avoir un avis ou un conseil.
- 2 médecins souhaitaient avoir un contact plus simple avec la psychologue de l'HAD.

- Le médecin en tant que personne

- 4 médecins exprimaient leurs difficultés lors ce type de prise en charge, d'un point de vue émotionnel : médecin 3 *«ça a été très dur»*, médecin 7 *«j'ai très mal vécu ça»*, médecin 9 *«j'ai appris beaucoup de choses avec le temps»*, médecin 17 *«je suis démunie par rapport à ça»*
- 3 médecins abordaient les difficultés rencontrées par rapport à la mort : médecin 3 *«il faut que le problème de la mort soit abordé»*, médecin 7 *«une demande d'euthanasie, moi par principe je ne peux pas faire ça»*, médecin 17 *«il y a des patients dans le déni»*.

2. Le rôle du médecin coordonnateur de l'HAD

3 médecins avouaient ne pas connaître le rôle du médecin coordonnateur de l'HAD.

7 médecins ont répondu : *«il coordonne»*.

Pour 10 médecins, il était le responsable de la centralisation et de la gestion du dossier.

Pour 9 médecins le rôle du médecin coordonnateur était aussi un rôle d'expert et un appui pour les décisions thérapeutiques.

7 médecins estimaient qu'il avait un rôle dans la continuité des soins : médecin 5 *«on vous a facilement au téléphone»*, médecin 6 *«permanence de soins»*, médecin 8 *«nous aide quand on ne peut pas intervenir»*, médecin 12 *«permanence des soins»*, médecin 13 *«ils sont là la nuit»*, médecin 20 *«les patients vous ont facilement 24 heures sur 24»*.

Pour 6 médecins, il suivait le patient et faisait des visites régulières.

Pour 5 médecins on trouvait un rôle d'évaluation et de synthèse des besoins à domicile.

Pour 4 médecins, il était responsable du suivi des équipes.

4 médecins lui attribuaient le rôle de premier contact avec les familles.

4 médecins lui attribuaient également le rôle d'intermédiaire avec les structures hospitalières.

En ce qui concerne la place du médecin coordonnateur vis-à-vis du généraliste, les avis étaient très divergents :

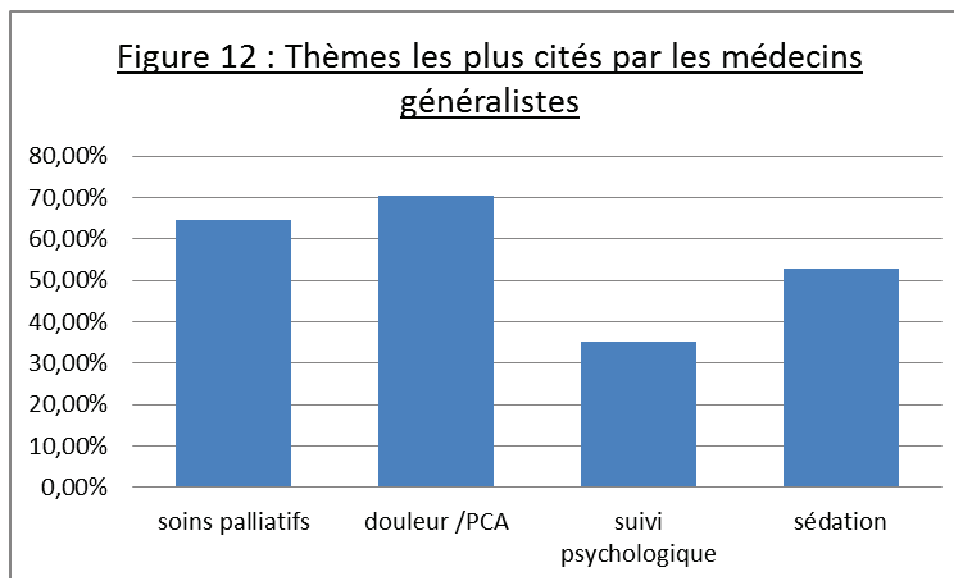
- médecin 4 « *il faut impliquer davantage le médecin coordonnateur* », « *il ne faut pas que l'un prenne la place de l'autre* »
- médecin 5 « *moi je trouve très bien le fait de faire équipe* »
- médecin 7 : « *je n'ai pas eu l'impression qu'on me dépossédait* »
- médecin 9 : « *tout faire dans le silence* », en parlant du rôle du médecin coordonnateur
- médecin 10 : « *qu'on nous laisse décider* »
- médecin 12 : « *ça fait double emploi, mais ça permet de dialoguer aussi* »
- médecin 16 : « *un des acteurs* », en parlant du rôle du médecin traitant
- médecin 18 : « *au niveau orientation thérapeutique je ne sais pas si c'est lui qui s'en occupe, j'ai peut-être plus l'impression que ce soit nous* »
- médecin 20 « *on se fait un peu shunter des fois* »

65 % des médecins interrogés, donc ayant eu au moins une prise en charge en soins palliatifs en HAD, estimaient bien connaître le fonctionnement de l'HAD. Cependant plus de la moitié des médecins de l'étude (55 %) trouveraient utile une formation sur l'HAD et son fonctionnement

3. Le rôle de l'HAD dans la formation médicale continue

85 % des médecins interrogés souhaitaient que l'HAD ait un rôle dans la formation continue des médecins généralistes.

Parmi les médecins généralistes demandeurs, nous les avons interrogés sur les thèmes qu'ils souhaitaient aborder lors des formations. La réponse la plus fréquemment citée était «la prise en charge de la douleur» avec 70 % de réponses, puis «les soins palliatifs et la fin de vie à domicile» à 65 %, puis «la sédation» 53 % et enfin «le suivi psychologique du patient et de sa famille» pour 35 % (Figure 12).



Les autres propositions citées étaient :

- Produits à disposition : 5 médecins
- Matériel et moyens techniques à disposition : 4 médecins
- Accompagnement des familles : 3 médecins
- Fonctionnement administratif, cadre légal : 2 médecins
- Diagnostic d'annonce : 1 médecin
- Formation des équipes IDE : 1 médecin
- Présentation de dossiers : 1 médecin
- Thèmes sur lesquels on ne se sent pas bien : 1 médecin
- Accompagnement des équipes soignantes : 1 médecin

DISCUSSION

1 - Le choix de la méthode

a. Les biais

Nous avons arbitrairement choisi une période de 6 mois, du 01/07 au 31/12/2010 pour cette étude, ce qui peut être considéré comme un biais de sélection. Nous n'avons pas voulu sélectionner des séjours plus anciens au risque d'avoir des médecins perdus de vue ou bien un vécu de la prise en charge trop ancien avec un fonctionnement très différent du fonctionnement actuel.

Nous avons choisi au sein de l'HAD OIKIA, des patients ayant pour mode de prise en charge principal «Soins palliatifs». Le choix de ce mode de prise en charge est lui aussi une source de biais de sélection. Cependant la liste des modes de prise en charge est importante et les séjours des patients sont bien différents en fonction de ceux-ci. Les soins palliatifs à domicile, surtout lors de la fin de vie, demandent une coordination des soins, un travail d'équipe et une mobilisation importante auprès du patient. C'est dans ce mode de prise en charge que l'on va solliciter le plus les intervenants médicaux et paramédicaux.

Nous avons choisi les patients inclus en HAD en soins palliatifs, décédés à domicile. Là encore il existe un biais de sélection. Celui-ci est volontaire car le décès à domicile lors d'une prise en charge palliative traduit une implication du médecin traitant durant le séjour. Or l'objectif de notre travail était de rechercher des moyens d'améliorer le travail d'équipe, nous avons donc besoin de médecins plutôt favorables à l'HAD et reconnaissant un minimum son intérêt.

Les patients vivant en institution (EHPAD/EHPA) ont été exclus : pour ces patients, l'équipe comprend alors une équipe supplémentaire, celle de la structure et nous avons pensé que ceci constituerait un travail de recherche à part entière.

Parmi les biais, nous avons rencontré 20 médecins au cours de ce travail, alors que nous avions au départ 35 médecins au total sur notre échantillon de patients décédés. Pour des raisons d'indisponibilité ou de manque d'intérêt pour ce type de prise en charge ces médecins n'ont pas pu nous recevoir. Nous avons néanmoins déjà remarqué une redondance des réponses sur les 20 médecins.

L'enquêteur était également acteur de la structure étudiée et médecin. Il est possible que cela ait pu influencer les réponses des médecins interrogés. Bien qu'ils semblaient avoir répondu en toute sincérité, il est possible qu'ils aient pu se sentir jugés par un des leurs. L'enquêteur et le chercheur étaient une seule et unique personne.

b. Les questionnaires

Nous avons établi dans un premier temps un questionnaire comprenant une majorité de questions fermées, à choix simples ou multiples. Ces questions permettaient d'obtenir des résultats quantitatifs. Nous avons conservé l'intégralité des entretiens enregistrés. Devant la richesse des entretiens nous avons choisi d'associer une analyse qualitative des interviews, ce qui nous a permis de recueillir beaucoup plus d'informations sur le ressenti des médecins interviewés.

L'intérêt scientifique de l'étude est discutable.

2 - Interprétation des résultats

Peu de médecins interrogés ont eu le sentiment que l'HAD leur était imposée par la structure hospitalière d'où provenait le patient (35 %). Nous avons pu constater que 70 % des médecins étaient satisfaits du travail avec la structure d'HAD. Seulement 25 % des médecins interrogés étaient prescripteur de l'HAD.

a. Objectif principal : la communication entre le médecin généraliste et l'HAD

L'état des lieux montrait que le moyen de communication le plus utilisé par le médecin généraliste était le téléphone (100 % des médecins). La moitié seulement des médecins ayant déjà eu une prise en charge de fin de vie à domicile avaient déjà fait une visite commune au chevet du patient avec le médecin coordonnateur ou l'infirmière coordinatrice. L'utilisation du fax est très répandue également, mais il est indispensable pour la transmission rapide de prescriptions écrites. Aucun médecin ne l'utilisait pour transmettre des informations consignées dans le dossier médical du patient.

Pourtant lorsqu'on interroge les médecins sur leurs attentes en termes de communication, la proposition ayant le plus de poids est la visite commune (55 % de réponses favorables). Compte tenu des difficultés organisationnelles de chacun, les médecins demandent au moins un contact téléphonique systématique avec le médecin coordonnateur lors de ses visites à domicile (45 % de réponses favorables) ou lorsque la prise en charge du patient est modifiée. De même, ils sont plutôt favorables à une relève régulière par les infirmières de soins. Les médecins insistent également sur le fait de pouvoir connaître leurs interlocuteurs de l'HAD et notamment les médecins coordonnateurs. En effet, ils ont exprimé lors des entretiens, leur satisfaction de pouvoir «mettre un visage sur une voix». En 2005 un rapport d'évaluation sur les réseaux de soins palliatifs en Midi-Pyrénées, mettait en évidence l'importance d'une «réunion d'inclusion» et son caractère formateur pour le médecin généraliste¹⁶.

Globalement l'outil informatique semble moins intéressant. Une partie des médecins serait intéressée par une communication par mail alors que l'autre partie est plutôt réfractaire à ce moyen de

communication. Il en va de leurs habitudes personnelles essentiellement. En revanche si l'on observe les remarques des quelques médecins favorables, ceux-ci paraissent très motivés pour communiquer par mail avec l'HAD et ils l'utilisent déjà souvent pour communiquer avec d'autres correspondants.

En ce qui concerne l'utilisation du logiciel *AtHome™*, peu de médecins sont intéressés. Son utilisation semble être trop fastidieuse, peu de médecins sont intéressés. Ils confirment que le dossier papier est déjà très intéressant et très utile. Ce logiciel est disponible en ligne sur internet. En théorie, il est possible pour les médecins d'accéder au dossier patient si on leur met à disposition un code d'accès. De la part de l'HAD, aucune mise à disposition ne leur est proposée systématiquement.

Les résultats pondérés de la question 5 ne permettent pas de conclure ; il existe des divergences importantes entre les réponses données. Nous avons été obligés de regrouper les résultats car la comparaison entre les réponses «très favorables» et les réponses «très défavorables» ne dégagait aucune tendance et les résultats n'étaient pas superposables.

De même sur le plan qualitatif, il existe des divergences interpersonnelles, on ne retrouve pas d'opinions tendancielle en ce qui concerne les propositions pour l'amélioration du travail d'équipe entre médecin traitant et HAD. Il semble donc illusoire de systématiser les moyens de communication avec l'HAD ou le médecin coordonnateur, puisque chaque médecin généraliste a déjà un fonctionnement propre bien différent d'un cabinet à l'autre. Le contact humain par l'intermédiaire de formations ou de visites communes ou encore de réunions de concertation semble être la priorité pour améliorer le travail d'équipe. Pour inclure le médecin généraliste dans la dynamique de l'HAD il faut d'abord se connaître.

Dans le cas particulier de la fin de vie, il faut que le patient soit au centre de l'équipe. L'interdisciplinarité est fondamentale¹⁷ et ne peut fonctionner que si l'équipe se connaît, s'écoute, s'entend. Il faut prendre le temps de s'écouter pour le bien-être du patient mourant. Une rencontre ou des rencontres sont fondamentales entre médecins généralistes, coordonnateurs, infirmiers, auxiliaires, kinésithérapeutes, psychologues, assistantes sociales et familles.

- b. Objectifs secondaires : le ressenti du médecin traitant dans la prise en charge de son patient en fin de vie avec l'HAD, les connaissances des médecins généralistes à propos de l'HAD et la demande de formation médicale continue par le biais de l'HAD.

Le médecin traitant est avant tout le médecin de la famille. Celui qui connaît le patient depuis longtemps et souvent avant qu'il ne développe la maladie mettant en jeu son pronostic vital. Il existe un vécu entre lui, le patient et les proches du patient. Il peut se trouver dans des situations de fin de vie très en

difficulté : déni de la mort à venir ou demande d'euthanasie par exemple. L'étude qualitative montre bien qu'une large proportion des médecins interrogés dit avoir besoin, dans ce contexte, de travailler en équipe. Ils trouvent en l'HAD, par l'intermédiaire du médecin coordonnateur, une concertation qui leur permet de discuter les décisions difficiles, la mise en route ou de l'arrêt de thérapeutiques, la prise en charge psychologique. L'HAD leur permet de ne pas être seuls face au patient et à sa famille surtout dans des situations où il est parfois mis en doute ou en échec par ceux-ci car il ne peut plus rien faire pour éviter l'évolution vers la mort. Plusieurs médecins ont exprimé leurs difficultés par rapport aux familles. Un quart des médecins estiment que l'HAD a un rôle dans le soutien des familles, de l'entourage.

L'HAD est également pour eux un support pour l'organisation des soins à domicile : l'organisation du plan de soins infirmier, la mise en place d'intervenants et l'aménagement matériel du domicile. Lorsque le patient est pris en charge en HAD sur prescription médicale et avec l'accord de son généraliste, l'organisation des soins est gérée par l'HAD et le médecin n'est pas obligé de prescrire le passage des intervenants ou le matériel nécessaire et cela représente pour eux un gain de temps considérable.

Leur activité libérale limite souvent leur disponibilité. Un seul médecin interrogé dit donner directement son numéro de téléphone portable à ses patients dans cette situation. Même si une large majorité des médecins généralistes interrogés (85 %) estiment être suffisamment disponibles pour prendre en charge une fin de vie à domicile, 40 % expriment une «contrainte temps». Les visites à domicile sont souvent chronophages. Elles le sont d'autant plus lorsque le patient ou son entourage présentent une souffrance psychologique nécessitant un dialogue avec le médecin, des explications ou des réassurances. Mais peut-on concevoir le suivi d'une fin de vie sans donner son numéro de portable ?

Si les médecins généralistes disent bien connaître le fonctionnement de l'HAD (65 %), plus de la moitié des médecins seraient favorables à une formation ou plutôt une information sur le fonctionnement de l'HAD : qui fait quoi ?, financement, organisation, etc... Au final les médecins généralistes connaissent peu l'HAD. Il y a peu, voire aucune formation sur l'HAD pour les internes en médecine générale et peu de formation médicale continue sur le sujet.

La question sur le rôle du médecin coordonnateur confirme ce constat. Le rôle du médecin coordonnateur est défini par une circulaire¹⁸. Ce rôle est mal connu des généralistes. Les attentes des médecins généralistes de notre étude sont divergentes et variées : certains souhaiteraient que le médecin coordonnateur soit plus impliqué dans les prises en charge, d'autres se sentent parfois un peu «shuntés». Plusieurs médecins avouent ne pas connaître exactement le rôle du médecin coordonnateur. 50 % des médecins le considèrent comme responsable de la gestion et de la centralisation du dossier médical. Pour 45 % des médecins de notre étude il est vu comme un expert, une aide potentielle pour

les décisions et adaptations thérapeutiques. De nombreux médecins lui attribuent également un rôle de « permanence des soins ». Pour être juste, il a un rôle dans la continuité des soins. Il s'assure du respect du projet thérapeutique. L'astreinte médicale qui est assurée par les médecins coordonnateurs de l'HAD ici concernée n'est pas toujours réalisable et de nombreuses structures d'HAD ne bénéficient pas de ce système d'astreintes. Le problème de la permanence de soins soulevé ici est majeur quand on parle de fin de vie à domicile. Force est de constater que les médecins généralistes libéraux, pour la majorité, ne sont pas prêts à assumer la permanence de soins pour leurs patients en fin de vie à domicile, puisqu'un seul médecin de l'étude dit donner son numéro personnel. En ce qui concerne la permanence de soins en général, aucun des médecins interrogés ici ne fait de garde de nuit, même en secteur rural. Cette rupture de la permanence de soins, notamment la nuit est un véritable problème dans la gestion des fins de vie à domicile même si le patient est en HAD.

Pour inclure le médecin traitant dans l'équipe de l'HAD il faut qu'il connaisse aussi le fonctionnement de l'HAD. Il faut qu'il connaisse son rôle et celui des autres membres de l'équipe. Il faut qu'il soit formé sur le fonctionnement de la structure, sur le circuit du médicament et du matériel.

Les médecins généralistes sont demandeurs d'une formation continue de la part de l'HAD (85%). La formation médicale continue au sein de l'HAD présente plusieurs avantages : uniformiser les pratiques au lit du patient, établir des protocoles en équipe avec les prescripteurs, favoriser les rencontres entre les acteurs du domicile.

3 - Effet sur le chercheur

Dans notre pratique quotidienne nous avons pu mettre à l'épreuve l'enseignement de ce travail. Nous avons pu favoriser le contact avec les médecins généralistes et organiser plus de visites communes.

Aussi avons-nous essayé en tant que médecin coordonnateur remplaçant, d'être moins « dans le soin » et d'insister sur le projet thérapeutique du patient lors de chaque visite à domicile. Ainsi nous laissons plus de place au médecin généraliste et respectons son rôle de référent et de prescripteur principal. Nous avons essayé de contacter les médecins avant chaque visite pour connaître leur avis par rapport à la prise en charge et leur avons fait part de nos conclusions quand ils ne pouvaient être présents. Cette coordination s'est effectuée essentiellement par téléphone. Nous avons néanmoins utilisé le mail une fois, ce qui a été un moyen très rapide et très apprécié du médecin généraliste concerné.

Le médecin généraliste doit faire partie intégrante de la réflexion en début de prise en charge. Il nous est cependant toujours difficile de demander aux médecins généralistes d'être plus disponibles pour la prise en charge des fins de vie à domicile.

CONCLUSION

Notre travail a permis de dégager une tendance de la part des médecins généralistes : ils souhaitent plus de concertation avec le médecin coordonnateur et l'équipe de l'HAD. Leur demande est une systématisation des visites communes. Se rencontrer, se connaître semble être la clé d'une communication et d'un travail d'équipe de qualité. La concertation permet d'inclure le médecin généraliste au centre de la prise en charge. Et peut-être permettra-t-elle une implication plus importante de leur part dans la gestion des fins de vie en HAD ?

L'étude des moyens de communication rejoint cette hypothèse : il n'existe pas de moyen de communication idéal dans notre travail. En revanche, le fait de se connaître permet d'adapter ces moyens au médecin concerné lors de chaque prise en charge.

Si les médecins interrogés ici ont été plutôt satisfaits de la prise en charge de leur patient en fin de vie, ils ont du mal à se positionner dans cette prise en charge. Une majorité des médecins généralistes connaît mal le rôle du médecin coordonnateur et de ce fait il connaît mal son propre rôle au sein de l'équipe. Quelques médecins ont du mal à évaluer quelle est la plus-value pour le patient d'une prise en charge en HAD. L'HAD, pour beaucoup d'entre eux, est une nouvelle façon de gérer le domicile. Une formation sur le fonctionnement de l'HAD et le rôle de chacun des intervenants semble indispensable à tous les niveaux : qu'elle fasse partie intégrante de l'enseignement universitaire des internes en médecine générale ou bien de la formation des médecins généralistes installés.

La formation médicale continue semble être un bon moyen de communication avec les médecins généralistes. Leur demande s'oriente essentiellement sur la douleur et les produits utilisables en fin de vie à domicile. Nous pouvons nous interroger sur l'intérêt de ce type de formation pour les médecins généralistes qui n'auront des prises en charge palliatives à domicile que ponctuelles. En tout cas ces formations leur permettront de savoir que les médecins coordonnateurs de l'HAD sont eux-mêmes formés aux soins palliatifs à domicile et peuvent être un conseil pour les choix thérapeutiques. Ces formations doivent également être élargies aux autres modes de prise en charge en HAD comme les pansements complexes, l'alimentation entérale et parentérale ou bien l'assistance respiratoire.

Il est important de soulever également le problème de la permanence des soins qui a été abordé par de nombreux médecins quant au rôle des médecins coordonnateurs. Ceci reste une faille dans la prise en charge des fins de vie à domicile et constitue d'ailleurs un travail de recherche à part entière pour l'HAD en partenariat avec les médecins urgentistes et le SAMU de France. Mais il est difficile de trouver des solutions applicables à chaque patient. La prescription anticipée semble être la meilleure alternative : elle doit être expliquée au patient et à sa famille mais aussi rédigée par le médecin généraliste ou en

accord avec lui. Les infirmiers doivent être informés. Peut-être faudrait-il, dans le cadre d'un projet de fin de vie à domicile, former les généralistes et les infirmiers à la prescription anticipée puisque l'aggravation sera inéluctable à domicile ?

En plus de former ou d'informer les médecins généralistes et au sens large tous les libéraux (infirmières, kinésithérapeute, sages-femmes, etc...), le rôle de l'HAD est de s'adapter aux professionnels lors de chaque prise en charge comme elle le fait avec chaque patient et sa famille.

BIBLIOGRAPHIE

- 1 – «Des soins de qualité au plus près des patients» Fiche 01
<http://www.fnehad.fr/component/content/article/49-documentation/892-fiche-1-lhospitalisation-a-domicile-2.html?Itemid=4080>
- 2 – «LES PATIENTS EN HAD - Fiche 2 : Activité des établissements d'HAD», Données PMSI HAD FNEHAD – Juillet 2010. <http://www.fnehad.fr/lhad/documentation.html>
- 3 – «Décéder au domicile: des sondages à la réalité», Dr Nathalie Nisenbaum, Réseau Arc en Ciel - Congrès SFAP 2010
- 4 – «HOSPITALISATION A DOMICILE – Les spécificités de la fin de vie au domicile» Jean-Baptiste HAGENMÜLLER, Directeur de l'hospitalisation à domicile, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, Gestions Hospitalières, n°492 – janvier 2010
- 5 – «Fins de vie à domicile : un challenge pour le médecin généraliste» G. Lanusse-Cazalée, Service d'oncologie et soins palliatifs, polyclinique Marzet, 40, boulevard Alsace Lorraine, 64000 Pau, France – Médecine Palliative – Soins de support – Accompagnement –Ethique (2011) 10, 183-185
- 6 – «Home death – the caregivers' experiences», Singer Y, Bachner YG, Shvartzman P, Carmel S – Palliative Care Unit and Sial Research Center for Family Medicine and Primary Care, Faculty of Health Sciences, Ben-Gurion University of the Negev, Beer-Sheva, Israel. J Pain Symptom manage. 2005 Jul;30(1); 70-4
- 7 – Circulaire DHOS/O3 n°2006-506 du 1^{er} décembre 2006 relative à l'hospitalisation à domicile – 2.3
L'HAD coordonne des acteurs spécifiques dans un environnement particulier
- 8 – «Ressenti des médecins généralistes face à la prise en charge palliative dans le cadre de l'HAD» Birot E., Thèse en médecine générale, faculté de Médecine de Nantes, Avril 2010
- 9 – «Vécu et ressenti des médecins généralistes lors de la prise en charge d'un patient en hospitalisation à domicile – Etude qualitative par entretien de groupe réalisée auprès des médecins du Sud meusien» Cuny F., Thèse en médecine générale, faculté de Médecine de Nancy, Mai 2010
- 10 – «Intérêts et insuffisances de l'HAD selon le ressenti du médecin généraliste. Expérience de l'HAD de Crest», Musquar I, Thèse en médecine générale, faculté de Médecine de Grenoble, Décembre 2008
- 11 – LOI n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. JORF n°0167 du 22 juillet 2009 page 12184, texte n°1
- 12 – «Hospitalisation à domicile (HAD)», TOME 1 RAPPORT DEFINITIF, Nicolas DURAND, Christophe LANNELONGUE, Patrice LEGRAND, Dr Vincent MARSALA, Inspection générale des affaires sociales RM2010-109P, Novembre 2010,
<http://lesrapports.ladocumentationfrancaise.fr/BRP/104000664/0000.pdf>
- 13 – Plan Cancer 2009-2013 – AXE SOINS/ 7 mesure – 27 actions/ Mesure 18 : « Personnaliser la prise en charge des malades et renforcer le rôle du médecin traitant »

- 14 – «Loi Léonetti» , LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des maladies en fin de vie. JORF n°95 du 23 avril 2005, Texte n°1
- 15 – «Hospitalisation à Domicile - Relations soins hospitaliers et soins de ville - Le point de vue du généraliste», Dr Nicolas HOMMEY, Formation continue FNEHAD, Accompagner les évolutions de la fonction de médecin coordonnateur, Mardi 5 avril 2011 – Espace FIAP, Paris 14^{ème}
- 16 – «Les soins palliatifs en Midi-Pyrénées : La place des réseaux» - Rapport d'évaluation, Cayla F, Simongiovani J, Fahet G. Novembre 2005
- 17 – «Témoignage – Le maintien à domicile : e la théorie à la pratique» Chippaux S, Diez F, Estrate M, Lacour F, Réseau Quiétude Paris. Face aux fins de vie et à la mort – Ethique, société, pratiques professionnelles, Hirsch E., Vuibert, Novembre 2006.
- 18 – Circulaire DHOS/O3 n°2006-506 du 1^{er} décembre 2006 relative à l'hospitalisation à domicile – Annexe I : «Les missions du médecin coordonnateur de l'hospitalisation à domicile».

ANNEXES

ANNEXE 1 : HISTORIQUE DE L'HAD

1945 : Expérience américaine du « Home Care » par le Dr Bluestone de l'hôpital Montefiore de New-York

1950 : Début d'une réflexion en France autour de la possibilité de soigner les patients à domicile, en particulier ceux atteints de cancer

1957 : Création du premier établissement d'Hospitalisation à Domicile au sein de l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris

Décembre 1970 : Reconnaissance légale de l'HAD par Loi hospitalière du 30 décembre 1970

1973 : Création de la Fédération Nationale des Etablissements d'Hospitalisation A Domicile

1974 : La Caisse Nationale d'Assurance Maladie fixe les règles de fonctionnement des établissements d'HAD

Juillet 1991 : Loi du 31 juillet 1991 portant Réforme Hospitalière reconnaissant l'Hospitalisation A Domicile comme une alternative à part entière à l'hospitalisation traditionnelle

Octobre 1992 : Décret 92-1101 du 2 octobre 1992 relatif aux structures de soins alternatives à l'hospitalisation et Décret 92-1102 du 2 octobre 1992 relatif aux conditions techniques de fonctionnement des structures de soins

Mai 2000 : Circulaire du 30 Mai 2000 et Circulaire complémentaire du 30 mai 2000 structurant le contenu des prises en charges. Ce texte est à la base du fonctionnement de tous les établissements d'HAD

Septembre 2003 : Ordonnance du 30 septembre 2003 portant simplification de l'organisation et du système de fonctionnement du système de santé. Ce texte fait disparaître le taux de change qui imposait la disparition de 2 lits d'hospitalisation d'hôpital ou clinique avant toute création d'un lit d'HAD

Février 2004 : Circulaire 4 février 2004 de la Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins définissant les modalités de prise en charge en HAD.

Décembre 2006 : Circulaire 1er décembre 2006 rappelant le caractère polyvalent et généraliste de l'HAD. Elle précise également les modalités des autorisations, les obligations et le rôle des acteurs de l'HAD. Cette circulaire évoque le nécessaire développement d'une telle offre de soins

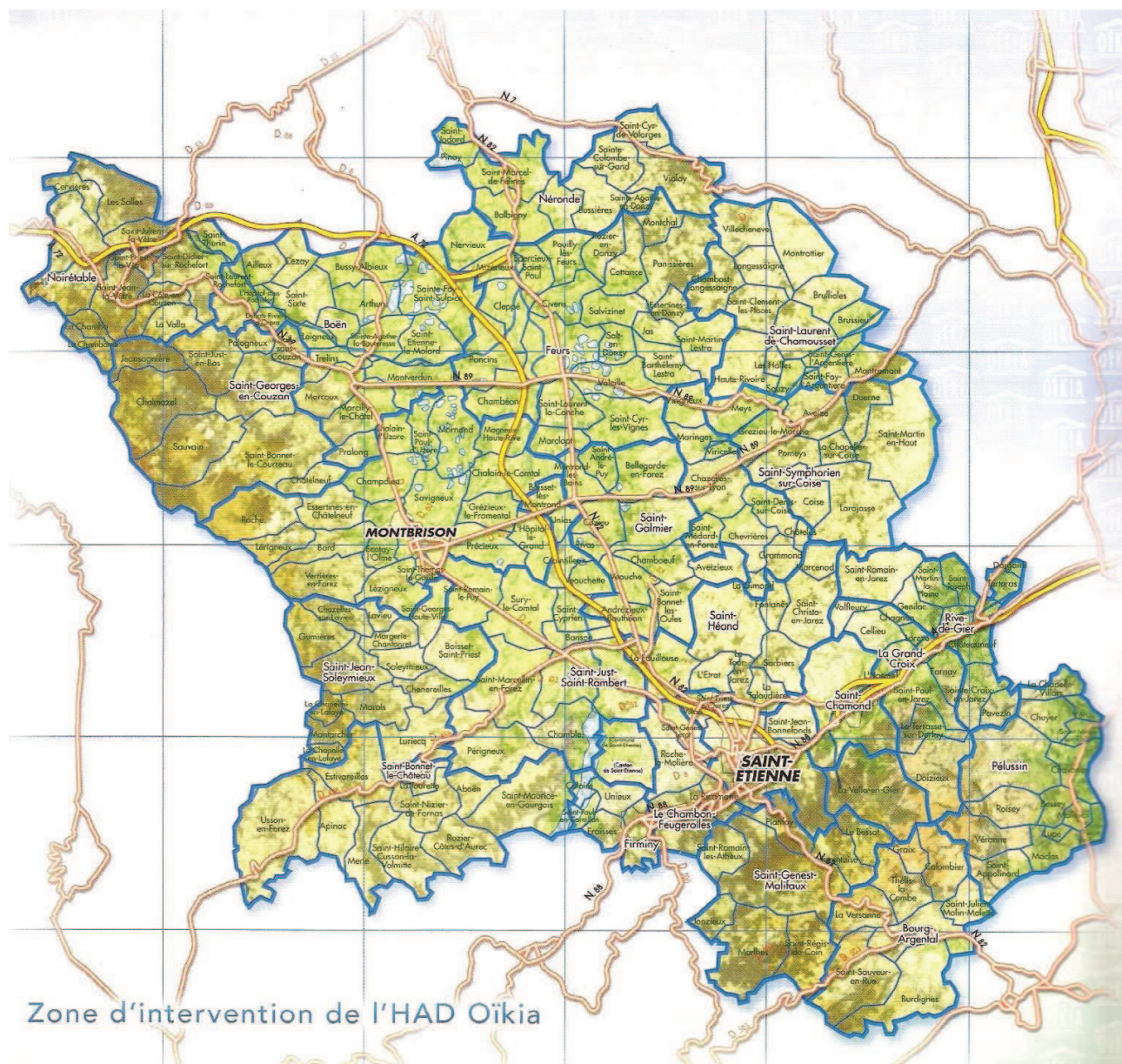
Octobre 2007 : Circulaire du 5 octobre 2007 autorisant les établissements d'HAD à prendre en charge des patients en établissement d'hébergement des personnes âgées médicalisées ou non (EHPAD et EHPA)

Juillet 2009 : Loi "Hôpital Patients Santé Territoire" reconnaissant l'HAD comme un mode d'hospitalisation à part entière et garantissant la protection de l'appellation "hospitalisation à domicile"

ANNEXE 2 : LES 22 MODES DE PRISES EN CHARGE EN HAD

- 01 – Assistance respiratoire
- 02 – Nutrition parentérale
- 03 – Traitement par voie veineuse
- 04 – Soins palliatifs
- 05 – Chimiothérapie
- 06 – Nutrition entérale
- 07 – Prise en charge de la douleur
- 08 – Autres traitements
- 09 – Pansements complexes
- 10 – Post traitement chirurgical
- 11 – Rééducation orthopédique
- 12 – Rééducation neurologique
- 13 – Surveillance post chimiothérapie
- 14 – Soins de nursing lourds
- 15 – Education du patient et de son entourage
- 16 – Radiothérapie
- 17 – Transfusions sanguines
- 18 – Surveillance de grossesse à risque
- 19 – Post partum physiologique
- 20 – Post partum pathologique
- 21 – Prise en charge du nouveau-né
- 22 – Surveillance d'aplasie
- (23 – Prise en charge psychologique et/ou sociale)

ANNEXE 3 : ZONE D'INTERVENTION DE L'HAD OIKIA EN JUILLET 2010



ANNEXE 4 : LE QUESTIONNAIRE

Partie administrative

1- Année d'obtention de la thèse

2- Sexe

3- Cabinet :

Groupe ☐

Individuel ☐

4- Sur votre secteur existe-t-il une permanence des soins ?

OUI ☐

NON ☐

Si OUI :

Maison médicale ☐

Astreinte de journée jusqu'à 20h00 ☐

Gardes les soirs de 20h à 24h et les week-ends de 8h à 24h ☐

Gardes de nuit de 20h00 à 8h00 et les week-ends de 8h à 8h le lendemain ☐

5- A quelle distance de votre lieu d'exercice se situe le premier établissement hospitalier

Moins de 10km ☐

10 à 30 km ☐

Plus de 30 km ☐

6- Votre cabinet est-il informatisé ?

Non ☐

Oui partiellement ☐

Oui totalement ☐

Partie relative à l'HAD

- 1- Au début de la prise en charge, étiez vous d'accord avec la prescription d'HAD pour votre patient ?

OUI ☐

NON ☐

Vous a-t-on laissé le choix ?

OUI ☐

NON ☐

- 2- Vous sentez vous préparé pour prendre en charge un patient en soins palliatif à domicile ?
En terme de connaissances :

OUI ☐

NON ☐

En terme de disponibilités :

OUI ☐

NON ☐

- 3- Lors de votre PEC en HAD, pensez-vous avoir été au centre de la PEC de votre patient ?

OUI ☐

NON ☐

- 4- Quels ont vos moyens de communication avec l'HAD :

Courriers ☐

Fax ☐

Mails ☐

Téléphone ☐

Logiciel HAD ☐

Visites communes ☐

- 5- Voici quelques propositions afin d'améliorer le travail d'équipe en HAD en soins palliatifs, classez les par ordre de pertinence de 1 à 5
- Contact téléphonique systématique médecin coordonnateur/ médecin généraliste pour chaque visite à domicile
 - Visites communes systématiques médecin co/médecin traitant en dehors de l'urgence
 - Accès rapide et facile au logiciel de l'HAD par le médecin généraliste
 - Alertes mails systématiques adressée au médecin généraliste lorsqu'une information est apportée au dossier médical patient : visite chez un spécialiste, hospitalisation, modification de traitement sur la garde, résultats d'examens biologiques ou d'imagerie
 - Relève régulière, hebdomadaire par exemple, par l'IDE coordinatrice et/ ou l'IDE libérale et/ ou le médecin coordonnateur au médecin généraliste (contact téléphonique, mail, courrier...)
- 6- Avez-vous d'autres propositions permettant d'améliorer le travail d'équipe au sein de l'HAD ?
(question ouverte)
- 7- Connaissez-vous bien le fonctionnement de l'HAD ?
- OUI ☐
- NON ☐
- 8- Pensez-vous qu'une formation vous serait nécessaire pour mieux connaître l'HAD ?
- OUI ☐
- NON ☐
- 9- Souhaiteriez-vous que l'HAD ait un rôle dans la formation continue des médecins généralistes ?
- OUI ☐
- NON ☐

Si oui sur quels thèmes ?

- ☐ soins palliatifs
- ☐ douleur, PCA
- ☐ suivi psychologique du patient et de la famille
- ☐ sédation
- ☐ autres, précisez....

ANNEXE 5 :
INTERVIEWS DES MEDECINS GENERALISTES

Interview médecin 1

Année de thèse : 2003

Sexe : M

Cabinet : groupe

Permanence de soins : astreintes de journée, gardes maison médicale et dimanche jusqu'à 20h00

Centre hospitalier entre 10 et 30km

Cabinet informatisé : oui totalement

Au début de la prise en charge étiez-vous favorable à la prescription de l'HAD ?

Oui

Vous sentez-vous préparé pour prendre en charge un patient en soins palliatifs et sa fin de vie à domicile ?

Oui

Lors de votre PEC en HAD pensez avoir été au centre de la prise en charge de votre patient ?

Oui

Quels sont vos moyens de communication avec l'HAD ?

Téléphone essentiellement et fax pour les ordonnances.

Avez-vous d'autres propositions permettant d'améliorer le travail d'équipe en HAD ?

Non

Avez-vous déjà utilisé le logiciel de l'HAD ?

Non je ne l'ai jamais utilisé

Seriez-vous intéressé par la mise à disposition d'un code d'accès au logiciel HAD ?

Je ne sais pas si on s'en servira, honnêtement ce genre de truc, c'est toujours pareil, chaque maison de retraite a son logiciel, vous allez avoir le vôtre. Il faut déjà 10 minutes pour accéder à l'info. Pareil ça nous barbe. On arrive à domicile, si déjà il faut 10 minutes, 10 minutes pour voir la famille, voir le mec. Notre temps est compté en fait. Chaque fois qu'on nous rajoute une mission c'est 10 minutes presque la mission. »

« Au bout d'un moment on dit stop les gars, vous êtes sympas, on arrive en maison de retraite, il faut 10 minutes pour trouver l'infirmière, 10 minutes pour ouvrir le logiciel, et accessoirement voir le mec ? »

« Donc, c'est utile l'outil informatique mais quand c'est maîtrisé c'est mieux, notre logiciel je le maîtrise à mort, c'est génial. Quand je remplaçais et que je ne le connaissais pas je mettais deux plombes. Et comme c'est des logiciels qu'on utilise peu on n'arrive pas à les maîtriser en fait. L'HAD, on va avoir un mec qu'on voit quoi...ça dépend des cas, mais souvent peu, finalement on doit en voir 2 par mois des patients HAD, si je fais une moyenne sur l'année. Donc on n'a pas le temps de se roder au logiciel et en maison de retraite c'est pareil. On a bien compris le truc et puis le jour où vous y retournez vous vous dites merde comment ça marche déjà ? C'est un outil presque trop compliqué je trouve. Je n'arrive pas à accéder aux infos. En plus j'aime pas l'informatique, il y a le login, le truc qui bloque, le bidule, on n'y arrive pas. »

« Ca me frustre pas de ne pas y avoir accès »

« De toute façon il y a les relèves, et puis on est habitués en médecine on se démerde toujours (rire), on n'y arrive. Trop d'info tue l'info. »

« Mais bon vous êtes une structure, vous êtes obligés de cadrer le truc, nous après on est un peu plus électrons libres au milieu, on n'est pas vraiment dans la structure non plus, on gravite un peu autour de la structure. C'est ce qui fait que le truc est compliqué parfois, on n'est pas vraiment un intervenant même de la structure. »

C'est vrai que le coup de fil systématique, en temps que médecin co, on a parfois peur de déranger dans les consultations...

« Ce serait le mot d'ordre à mon avis c'est le mail, surtout si parfois on a besoin de répondre à un mail, on peut le faire pendant qu'on est en consultation. Donc ça fait moins d'intrusion dans nos consultations quand on est en train de discuter »

Connaissez-vous bien le fonctionnement de l'HAD ?

Oui, il me semble.

En quelques mots que savez-vous du rôle du médecin coordonnateur ?

« Moi je dirais déjà : mettre en place l'HAD, ça déjà je pense que c'est bien merdique, donc c'est la mise en place de l'HAD et des soins à domicile. C'est surtout pour ça qu'on fait appel, c'est quand même super lourd. Pour monsieur C. je suis content d'avoir eu l'HAD : c'est bon il vont tout mettre en place, pour la famille c'est un confort sécurisant. Je pense qu'il aurait fini à l'hosto sinon ça aurait pu être compliqué à mon avis à domicile. C'est typiquement un bel exemple d'HAD. »

« Donc c'est la mise en place de l'HAD et puis après le suivi de l'équipe d'HAD et du patient quoi »

Pensez-vous qu'une formation vous serait nécessaire pour mieux connaître le fonctionnement de l'HAD ?

Non

Souhaitez-vous que l'HAD ait un rôle dans la formation continue des médecins généraliste ?

Oui

Sur quels thèmes ?

Soins palliatifs, douleur et PCA, suivi psychologique du patient et de sa famille, sédation. Et puis les perfusions en général

Interview Médecin 2

Année d'obtention de thèse : 2008

Sexe : F

Cabinet : groupe

Permanence des soins : gardes de secteur weekends jusqu'à 20h et maison médicale

Hôpital : < 10 km

Informatisé : totalement

Au début de la prise en charge étiez-vous favorable à la prescription de l'HAD ?

Oui

Vous sentez-vous préparé pour prendre en charge un patient en soins palliatifs et sa fin de vie à domicile ?

Oui

Lors de votre PEC en HAD pensez avoir été au centre de la prise en charge de votre patient ?

Oui

Quels sont vos moyens de communication avec l'HAD ?

Téléphone oui. Courrier aussi. Fax oui. Mails

Avez-vous d'autres remarques pour améliorer le travail d'équipe avec l'HAD ?

Non

Connaissez-vous bien le fonctionnement de l'HAD ?

Oui

En quelques mots que savez-vous du rôle du médecin coordonnateur ?

- manager du dossier*
- manager des équipes*
- manager du matériel*
- manager de la pharmacie*
- centralisation du dossier*

Pensez-vous qu'une formation vous serait nécessaire pour mieux connaître le fonctionnement de l'HAD ?

Oui

Souhaiteriez-vous que l'HAD ait un rôle dans la formation continue des médecins généraliste ?

Oui

Sur quels thèmes ?

*Soins palliatifs, douleur et PCA, suivi psychologique du patient et de sa famille, sédation.
Accompagnement des familles et des équipes soignantes.*

Interview Médecin 3

Année d'obtention de thèse : 1990

Sexe : M

Cabinet : individuel

Permanence des soins : oui, maison médicale la semaine de 20 h à minuit et garde de secteur le week-end de 8h à 20h00

Hôpital : 10 à 30 km

Cabinet : informatisé totalement

Au début de la prise en charge étiez-vous favorable à la prescription de l'HAD ?

Oui c'est moi qui l'ai demandée.

Vous sentez-vous préparé pour prendre en charge un patient en soins palliatifs et sa fin de vie à domicile ?

Oui, en terme de connaissances oui. Ce n'est pas toujours facile en termes de temps.

Ce n'est pas toujours facile par rapport au ...

Par rapport à notre emploi du temps, quand il faut se déplacer, on est souvent sollicité au téléphone, c'est, c'est surtout ça.

Lors de votre PEC en HAD pensez avoir été au centre de la prise en charge de votre patient ?

Oui

Quels sont vos moyens de communication avec l'HAD ?

Je dirais l'ensemble.

Vous avez déjà utilisé le logiciel HAD ?

Oui, lorsque l'HAD s'est mise en place j'ai utilisé le logiciel.

Avez-vous d'autres propositions permettant d'améliorer le travail d'équipe avec l'HAD ?

Le contact avec les infirmiers, avec les confrères, avec l'équipe soignante, ça se passe sans aucun problème donc voilà. Pour moi le problème c'est surtout le pharmacie, il faut l'adresser, il faut le faxer à la pharmacie. Ca c'est toute une gymnastique qui n'est pas toujours facile et c'est une perte de temps.

Les résultats biologiques aussi, on ne les a pas toujours. On a des difficultés, je vois la dernière fois...moi j'ai les résultats par Apicript© et.. En HAD on ne les a pas toujours, on les avait des fois 3 ou 4 jours après.

En quelques mots que savez-vous du rôle du médecin coordonnateur ?

C'est lui qui centralise en fait, c'est surtout que c'est le premier contact avec la famille aussi je crois.

Pensez vous qu'il puisse vous aider par rapport à la prise en charge ?

Oui ça arrive

Pensez vous qu'une formation vous serait nécessaire pour mieux connaître le fonctionnement de l'HAD ?

Non

Souhaiteriez-vous que l'HAD ait un rôle dans la formation continue des médecins généraliste ?

Eventuellement oui.

Sur quels thèmes ? Soins palliatifs, sédation, douleur, autres ... ?

Douleur oui et sédation.

Avez-vous d'autres remarques par rapport à la prise en charge ?

Ce que je souhaiterais c'est que le problème de la mort soit abordé avec le patient. Souvent l'entrée en HAD c'est merveilleux et pour certaines familles cela veut dire que le patient va guérir. Ca c'est assez surprenant. Moi ce que je souhaiterais c'est que le gens soient vus par un ...par un psychiatre, par un psychologue, qu'ils soient entourés. On a bien vu avec la famille que j'ai soignée d'ailleurs, il s n'avaient pas compris du tout du tout et ça a été très dur. Son épouse ne comprenait pas pourquoi je n'alimentais plus son mari, que je me contentais de perfusions alors qu'il faisait des fausses routes et qu'il était sub-comateux. C'était très...ça a été très très dur à ce niveau là.

Et vous avez fait appel à la psychologue de l'HAD à ce moment là ?

Dans ce cas précis oui je l'ai fait.

C'est ça, la mort, la mort du patient, la mort en généra,l il faudrait que ce soit abordé dès le début. La mort du patient avec la famille, avec l'entourage

Dans le questionnaire je parlais de la communication par mail, est ce c'est quelque chose que vous utilisez fréquemment ?

Oui ça pourrait être un bon moyen de communiquer, ça permet aussi de discuter du....ça pourrait permettre d'éviter la première réunion.

Interview Médecin 4

Année d'obtention de thèse : 1985

Sexe :

Cabinet : groupe, centre de santé

Permanence des soins : oui SOS médecin

Etablissement hospitalier < 10 km

Cabinet informatisé : OUI, partiellement

Je prépare un travail sur la fin de vie à domicile en HAD et la position du médecin généraliste dans ce contexte...

On était peut être un petit peu en dehors des règles, je vous ai demandé des choses que habituellement, le médecin ne demande pas.

C'est bien moi je trouve. (...) Il ne faut pas que l'un prenne la place de l'autre mais je trouve bien de travailler en équipe. On est d'accord ?

Je crois que c'est la conclusion à propos de Madame ., c'était ça, c'était... pouvoir faire des choses que moi je ne pouvais pas faire, de de subvenir un petit peu à mes manques. Et puis bon dans les 2 sens, ça se passe dans les 2 sens.

Au début de la PEC étiez-vous favorable à la prescription d'HAD ?

OUI

Vous a-t-on laissé le choix ou la décision a été prise par le médecin hospitalier ?

Non on m'a laissé le choix

Vous sentez-vous préparé pour prendre en charge un patient en soins palliatifs et sa fin de vie à domicile ?

Préparé heu oui mais... il faut une aide. Pas tout seul.

En termes de disponibilité, pour vous c'est compliqué, de vous déplacer en visite fréquemment ?

Disponibilité oui c'est quand même compliqué

Pensez-vous avoir été au centre de la PEC de votre patient ?

Qu'est-ce que vous en pensez vous ? (rires) Ben oui, heu au centre oui. On n'est pas obligé d'être seul au centre !

Moyens de communication avec l'HAD ?

On a fait du fax, on a fait du téléphone et puis c'est tout et puis quoi d'autre ?

Visites communes ?

Visites communes heu... oui aussi.

Le logiciel ?

Qu'est ce que c'est que cette histoire de logiciel ?

Chez les patients en HAD, il y a un ordinateur en place...

Ben je ne l'ai pas vu ça, ben il n'y était pas chez Madame D. Il y avait un cahier comme ça. (Explication de ma part). Je ne l'ai pas vu là bas chez Madame D. Il était caché ? Une ou 2 fois j'étais en rencontre avec les infirmières, elles étaient sur place. Moi elles ne me donnaient que le cahier écrit. Pas de logiciel.

Propositions permettant d'améliorer le travail d'équipe en HAD :

Bon ben le contact téléphonique moi je pense que c'est encore ce qu'il y a de mieux, hein ? Enfin prioritaire.

Autres propositions ?

Je ne vois pas, le contact téléphonique on le laisse libre un petit peu... Faire un bilan systématique hebdomadaire, mais c'est là dedans, il y est non ?

La communication par mail est-ce que c'est quelque chose que vous utilisez dans le travail ?

Je ne suis pas un fanatique de ce truc là. Je préfère encore le téléphone. Je suis un vieux de la vieille.

Connaissez-vous bien le fonctionnement de l'HAD ?

Bien ? Pas forcément bien non. Le fonctionnement, la gestion je ne sais pas... le financement je ne sais rien du tout... Je ne sais pas il y a peut être des coins, je ne sais pas, un peu obscurs que je ne connais pas hein ?...

En quelques mots que savez-vous du rôle du médecin coordonnateur de l'HAD ?

Je l'imagine quoi son rôle (rire) Ben quoi, ben son rôle c'est... oui ben on s'en rend compte un petit peu en fonctionnant hein... Il y a tenir le dossier, il y a ... Est-ce que le médecin coordonnateur va souvent chez le patient ? Ca c'est une question.

Normalement systématiquement à l'entrée, et ensuite à la demande ou du médecin généraliste ou des patients ou des équipes infirmières, quand il y a besoin par exemple de refaire le point sur le projet de soins (...)

Bon ben je crois qu'il faut augmenter cette possibilité là, je pense qu'il faut impliquer davantage le médecin co dans la gestion.

Pensez-vous qu'une formation serait nécessaire pour mieux connaître le fonctionnement de l'HAD ?

La formation elle se fait sur le terrain... non.

Par exemple pour le logiciel... vous souhaiteriez y avoir accès ?

Pas forcément

Souhaiteriez-vous que l'HAD ait un rôle dans la formation continue des médecins généralistes ?

Ben oui ça l'est. C'est surtout ça.

Sur quels thèmes ?

Oui tous ceux là

Autres suggestions ?

Non je ne crois pas

L'HAD est fait bien sûr pour que le patient reste à domicile mais il y a des moments où il faut passer, pour des raisons X (familiales ou autres), par l'hospitalisation, la vraie hospitalisation. Là peut-être il faut savoir aussi qu'on a la possibilité de, d'hospitalisation réelle, d'abandonner l'HAD pour l'hospitalisation.

Je vous remercie du temps que vous m'avez accordé.

Interview Médecin 5

Année d'obtention de thèse : 2000

Sexe : F

Cabinet : individuel

Permanence des soins : oui SOS Médecins

Centre hospitalier < 10 km

Informatisé : oui partiellement

On est en confiance, parce que on, on arrive à vous avoir facilement au téléphone. Vous vous déplacez ici donc on vous connaît bien. Et nous les problèmes qu'on a, c'est surtout les problèmes techniques, certaines... Les grosses difficultés respiratoires, on n'a pas l'habitude des gros traitements. Vous vous pouvez les avoir et puis vous nous renseignez un petit peu sur les posologies. Mais sinon moi j'en ai eu 2 ou 3 à OIKIA et ça c'est très bien passé parce que, parce que les... du fait de faire équipe, les infirmiers sont bien impliqués et nous appellent au moindre problème. Et en général on arrive à se déplacer rapidement. Voilà pour madame C. pour le décès ben bon ben il m'a appelé le papi, il m'a dit elle est décédée, j'ai pu me déplacer direct, tout de suite pour faire le certificat. L'autre papi c'était pareil parce qu'on les connaît, on sait que ça va pas nous prendre énormément de temps. Si on a un souci on vous appelle vite fait. Non moi je trouve que la concertation est très bien. Et on essaye d'anticiper donc c'est bien.

Au début de la prise en charge de votre patient étiez-vous favorable à la prescription d'HAD ?

OUI

Vous a-t-on laissé le choix ?

Je crois qu'on ne m'a pas laissé le choix, c'était la famille en concertation, ça s'est fait directement à l'hôpital et la famille était tout à fait d'accord.

Vous sentez-vous préparée pour prendre en charge un patient en soins palliatifs et sa fin de vie à domicile ? En termes de connaissances ?

Modérément (sourire)

En termes de disponibilité ?

OUI

Lors de votre prise en charge en HAD, pensez-vous avoir été au centre de la prise en charge de votre patient ?

OUI

Quels sont vos moyens de communication avec l'HAD ?

Téléphone. Et FAX.

Courrier ?

OUI

Mails ?

NON

Logiciel HAD ?

NON

Visite communes ?

OUI

Propositions pour améliorer la communication

Visites communes systématiques, heu ouais, mais pas régulières, moi je trouvais que une comme ça c'était bien.

A l'entrée ?

OUI

Accès rapide et facile au logiciel HAD ? NON, ça ne me concerne pas, c'est quoi ce logiciel d'abord ?

C'est par informatique, donc il faut...Net, ha ben non, si il ne marche pas, si. et puis il faudrait qu'il soit installé au cabinet du patient, enfin au domicile ?

Il l'est en fait.

Alerte mail systématique... sûrement pas non, tout ce qui est informatique c'est non. Et c'est quoi ça ? Etre informé dès qu'il y a eu un changement, non parce que normalement quand on est en HAD, on doit y aller assez régulièrement. Relève régulière, hebdomadaire par exemple par l'IDE, ça c'est mieux (interruption téléphonique)

Autres propositions ?

Des formations sur les produits dont on n'a pas l'habitude. Les trucs anesthésiques, j'ai plus les noms en tête mais bon.

Connaissez-vous bien le fonctionnement de l'HAD ?

Non parce qu'on mélange fin de vie, HAD pour les chimio. Ouais, je sais pas, HAD et fin de vie c'est un peu. Ils se déplacent aussi dans les résidences donc je suis complètement perdue.

En quelques mots que savez-vous du rôle du médecin coordonnateur ?

Il est coordinateur et il conseille. C'est tout.

Pensez-vous qu'une formation vous serait nécessaire pour mieux connaître le fonctionnement de l'HAD ?

Non. Pas une formation pour ça non.

Ou une information peut être...

Non mais on vous demande au coup par coup, on oublie de toute façon, en plus ça peut changer au bout de 4 ans , ce ne sera pas la même chose, ce ne sera pas les mêmes intervenants, donc non.

Savez-vous que vous pouvez prescrire une HAD ?

NON, mais pour moi ça ne veut rien dire HAD, pour moi c'est informel, c'est une concertation entre plusieurs personnes qu'on fait de façon simple sans forcément mettre des papiers. Donc c'est un peu lourd tous les papiers qu'on a à remplir, c'est un peu lourd parfois mais à part ça prescrire, moi c'est même pas une prescription, ça se fait naturellement.

Normalement c'est une prescription, mais vous pouvez le faire sans que les patients passent par l'hôpital.

Mais je ne mets pas sur une ordonnance « HAD », je mets... je mets rien du tout, je mets allez consulter OIKIA et comme ça ils vont nous réunir. Ça réconforte, c'est juste des interlocuteurs pour moi. Alors après oui, vous avez... on a accès à des produits plus facilement, mais c'est surtout un peu restrictif, il faut pas qu'on...il faut bien envoyer, il faut compter, il ne faut pas dépasser un certain quota, donc c'est un peu embêtant pour ça. Se dire est-ce que j'en prescris pas trop, je mets pour 2 jours ? pour 4 jours ? parfois c'est difficile. Par contre ce qui a de bien, c'est pour le week-end. (Interruption téléphonique). C'est vrai que la prescription du week-end j'ai pas bien l'habitude non plus, je ne me rends pas bien compte.

Souhaiteriez-vous que l'HAD ait un rôle dans la formation continue ? Si oui sur quels thèmes ?

Et ben les produits ! Les produits à disposition, les différentes techniques, ben je sais pas, les dérivations jéjunales quand il y a vraiment des occlusions, heu... A quel moment il faut intervenir... Le, l'Hypnovel® quand est-ce qu'on peut le mettre, la posologie.

Je vous remercie de votre participation.

Interview Médecin 6

Année d'obtention de thèse : 1977

Sexe : M

Cabinet : individuel

Permanence des soins : oui (SOS médecin)

Premier établissement hospitalier < 10km

Cabinet informatisé : oui complètement

Au début de la PEC étiez-vous favorable à la prescription d'HAD ?

Ben oui puisque c'est moi qui ai fait appel à l'HAD (rires)

Vous sentez vous préparé et disponible pour prendre en charge un patient en soins palliatifs et sa fin de vie à domicile ?

OUI

Lors de votre PEC en HAD, pensez-vous avoir été au centre de la prise en charge de votre patient ?

Hum hum, non ! (rires)

Quels sont vos moyens de communication avec l'HAD ?

Téléphone, essentiellement.

Courrier ?

Ben le courrier, pff, non, non, non, non. Le téléphone et puis le dossier partagé au lit du patient. Le dossier papier.

Visites communes ?

Et ben non justement, c'est le gros reproche que je fais à l'HAD, c'est qu'il n'y a pas de visite commune en début notamment de PEC. Autrefois il y avait le réseau OIKIA, qui était un réseau de soins palliatifs à domicile où il y avait une réunion de concertation avec heu...le réseau, le médecin traitant, infirmières, etc. Et là on faisait le point, on décidait un peu de la PEC. Là, il n'y a pas de concertation et ça c'est.... A mon avis c'est très négatif. Donc il n'y a pas assez de concertation. Ca se fait par téléphone, on vous envoie les dossiers, mais rien ne vaut une réunion de concertation au moins en début de PEC.

Le logiciel HAD, l'avez-vous déjà utilisé ?

Le logiciel ? (...) NON, je ne savais même pas qu'il existait. Je sais qu'il y a un fax, donc je faxe mes ordonnances.

Et les mails, vous communiquez par mail ?

NON, pas avec l'HAD

Avez-vous d'autres propositions pour améliorer... ?

Pour améliorer c'est vraiment cette visite commune, heu... (interruption téléphonique). Alors c'est vraiment cette réunion de concertation. D'autre part, c'est quand même souvent des malades qui sont heu... des malades de cancer, donc qui sont pris en charge par l'ICL et heu... ben les, les suivis de consultation, nous on remplit heu... le cahier de... le dossier papier à domicile de transmission, l'ICL ne le fait pratiquement jamais ! Voilà donc heu... Nous on reçoit des courriers de l'ICL 3 semaines après la consultation et heu...c'est c'est beaucoup trop tard parce qu'il y a souvent des décisions à prendre pour... rapidement, donc là il y a vraiment des progrès à faire en terme de communication.

C'était en ce sens la suggestion de l'alerte mail...

Oui c'est vrai que ça pourrait être une solution mais les mails, bon, moi j'en reçois 40 par jour heu..., je les regarde, moi c'est le soir à 23h quand je regarde mes mails. Peut être que pour d'autres médecins c'est peut être une solution plus pratique. Bon à voir.

Connaissez-vous bien le fonctionnement de l'HAD ?

Oh je crois, il me semble (rires)

En quelques mots, que savez-vous du rôle du médecin coordonnateur de l'HAD ?

Qu'est-ce que j'en sais ? Heu, bon ben c'est le pilier de la prise en charge de l'HAD, hein ? C'est lui qui, qui évalue déjà la faisabilité de la PEC. Qui suit le malade, je dirais plus ou moins régulièrement, parce que bon vous avez une file active qui n'est quand même pas négligeable, vous allez à droite et à gauche. Vous assurez quand même une permanence des soins puisque vous avez les astreintes.

Voilà et puis bon, vous êtes parfois l'intermédiaire entre le médecin traitant et les structures hospitalières. Voilà ! Mais on ne se rencontre pas assez. Je sais bien que c'est difficile pour vous parce que vous n'êtes pas nombreuses, mais je dirais qu'au moins cette...la, la visite d'inclusion, ce que j'appellerais la visite d'inclusion commune médecin traitant équipe, à mon avis, est incontournable parce que, il y a ...ça permet déjà de mettre des visages sur des noms (...) c'est dommage et c'est important de connaître les gens. (...).

Pensez-vous qu'une formation vous serait nécessaire pour mieux connaître le fonctionnement interne de l'HAD ?

Le fonctionnement ? Eventuellement une soirée d'information, mais bon je ne sais pas par rapport à ce que je vous ai dit, est-ce que manifestement j'ai des lacunes (rires), je ne sais pas. Je ne sais pas si j'ai des manques dans le, la connaissance du fonctionnement, je ne sais pas du tout. Je sais quel type de malades relève de l'HAD, bon quand j'ai fait des signalements je n'ai jamais eu de problème. Voilà

Souhaiteriez-vous que l'HAD ait un rôle dans la formation continue des médecins généralistes ?

Ben...Pour moi je, je n'ai pas trop besoin de formation continue parce que bon j'ai une activité salariée par ailleurs où j'ai des lits de soins palliatifs. Donc, je sais manier les antalgiques, ça ne me pose pas de problème pour moi, les pompes à morphine je peux les programmer par téléphone.

Maintenant bon ben il y a toujours des connaissances nouvelles à acquérir, bon ben je pense de temps en temps si vous faisiez une soirée dans le cadre de l'ADEPUL ou un truc comme ça, effectivement ça pourrait être intéressant.

Sur quels thèmes ?

Pour moi donc, qu'est-ce qu'il y a de nouveau comme par exemple comme matériel technique que vous utilisez. Parce que bon vous apportez quand même des solutions techniques qui sont importantes, c'est vrai que nous généralistes on n'est pas toujours au fait des progrès en la matière, hein.

Je vous remercie du temps que vous m'avez accordé.

Interview Médecin 7

Année d'obtention de thèse : 2002

Sexe F

Cabinet : individuel

Permanence de soins : oui (SOS médecins)

Centre hospitalier < 10 km

Cabinet informatisé : OUI, (papier par précaution)

Au début de la PEC de votre patient (...) étiez-vous favorable à la prescription de l'HAD ?

Moi OUI

C'est vous qui l'avez demandée ou l'hôpital ?

Alors, j'ai eu un coup de fil de l'équipe pour me demander ce que j'en pensais, moi j'étais d'accord mais c'est la patiente qui a résisté pas mal à ça. C'est quelqu'un qui était très, tout à fait autonome, dynamique et qui était un peu dans le ...le... pas la négation, mais elle avait besoin d'avoir son domicile sans trop être envahie par les soins et les soignants. Et en plus elle avait un conjoint, elle ne vivait pas toute seule, donc il y a eu une période quand même assez longue où...d'hésitation et elle a fini par accepter petit à petit des interventions assez ponctuellement. Et puis elle est décédée assez vite à partir de la dégradation des choses, elle fait des métastases cérébrales. Ca a été tellement vite que bon l'HAD finalement n'a pas duré très longtemps.

Vous a-t-on laissé le choix ?

OUI bien sûr.

Vous sentez- vous préparée pour prendre en charge un patient en fin de vie à domicile ?

Je l'ai déjà fait sans HAD et sincèrement j'ai vu la différence entre le fait d'être accompagnée par l'équipe en HAD et SANS. Et franchement c'est beaucoup plus facile et beaucoup plus confortable d'être au sein d'une équipe. Bon je me sens prête et je pense que je ne ferai plus l'expérience de ne pas être accompagnée par l'HAD. Clairement.

(Rire)

Lors de votre PEC en HAD, pensez-vous avoir été au centre de la prise en charge de votre patient ?

OUI, je n'ai pas eu l'impression que l'on me dépossédait de ma fonction (rires)

Quels sont vos moyens de communication avec l'HAD ?

C'est beaucoup par téléphone, des échanges de portable, beaucoup, beaucoup

Les courriers ?

Les courriers ben c'est les courriers classiques de bilan que je reçois mais moi en tout cas je n'ai jamais fait de courrier.

Par Fax ?

Par fax assez régulièrement, surtout pour les pharmacies.

Les mails ?

Je n'ai pas eu l'occasion mais c'est pas quelque chose qui me déplairait. Je trouve que c'est même pratique, je ne l'ai pas fait dans mon expérience jusque là, avec le peu d'expérience que j'ai...

Les visites communes ?

Assez peu, pour Madame L. par exemple il n'y en a pas eu. Pour la dame d'avant on en a fait... (...) je me souviens qu'on a fait une réunion d'ailleurs commune, il y avait Madame C., enfin toute l'équipe etc..., pour cette dame qui était au dessus (...). Et ensuite c'était plutôt des échanges directement de personne à personne, directement par téléphone. Finalement une seule fois (rire)

Le logiciel de l'HAD ?

Je n'ai jamais utilisé, je me doute que ça existe.

Avez-vous d'autres propositions pour améliorer le travail d'équipe ?

Ce qui est déjà en place, je trouve que c'est bien. Pas besoin des propositions que j'ai mises en 3 là. Moi, c'est vrai que j'ai eu la chance d'avoir des correspondants dans l'équipe, des personnes qui étaient très disponibles, qui m'ont renvoyé la même chose à moi, qui m'ont dit la même chose, mais du coup les échanges étaient toujours très simples, rapides, efficaces, donc sincèrement là tout de suite, je, je, j'ai pas d'idées qui pourraient améliorer. Comme j'ai fait l'expérience justement de 2 fins de vie difficiles où j'avais on va dire le, l'encadrement, même si en pratique on intervient beaucoup plus nous. Parfois on hésite sur des choix au moment de la fin de vie, de mettre en place un traitement. Notamment j'ai eu une demande en fait, concrètement, d'une famille qui souhaitait en gros que leur mère parte.

Une demande d'euthanasie ?

Voilà, une demande d'euthanasie, mais non exprimée comme ça clairement. Donc se trouver dans cette situation où moi par principe je ne pourrais pas faire ça. En même temps je comprends comme tous, je comprends que l'idée d'une souffrance d'une fin de vie qui peut durer longtemps c'est extrêmement dur à supporter, pour l'entourage direct, le patient aussi évidemment, mais il est plus ou moins conscient. Donc je me suis retrouvée dans une situation tellement, tellement lourde psychiquement et puis même techniquement. Assumer un cabinet plus des appels plusieurs fois par jour, à paniquer à demander soit un conseil, soit qu'on passe en urgences chez eux, c'est très très lourd à porter. Alors que s'il y avait une équipe bien présente et bien rodée, régulière, encadrée, je n'aurais pas eu cette impression de pression, j'ai très mal vécu ça, cette fin de vie là, sans HAD. Et je trouve moi que c'est vraiment, vraiment confortable

pour une fin de vie, confort pour le médecin, aussi pour le patient mais aussi beaucoup pour le médecin.

Connaissez-vous bien le fonctionnement de l'HAD ?

Heu...je pense que je connais les lignes importantes, après je ne sais pas s'il y a des choses que je ne connais pas et qui existent, c'est possible aussi (rire). J'ai, encore une fois, j'ai très peu de patients pour lesquels j'ai travaillé avec l'équipe d'OIKIA, donc il y a peut être des outils, des types d'intervention, des choses qui se font et dont je n'ai pas le besoin et que je ne connais pas beaucoup, c'est possible. Mais en tout cas pour les fins de vie, vraiment les fins de vie, oui.

En quelques mots, que savez-vous du rôle du médecin coordonnateur ?

Alors le médecin coordonnateur, heu... ben ce que j'en ai vu, c'est c'est le médecin qui pendant l'hospitalisation et avant la sortie fait un bilan très, très détaillé. C'est vrai que le dossier, du coup, il est extrêmement utile pour nous quand on doit reprendre les choses en main après. Donc, son rôle c'est de faire une mise au point sur l'état de santé déjà précis de la personne, ses besoins des soins paramédicaux, notamment. Le suivi à faire ensuite et après je pense que, enfin moi je l'ai utilisé comme ça entre guillemets, c'est le référent par rapport à des changements de situations, des changements d'état de santé importants de la personne. Quand on doit hospitaliser, quand on doit, même prendre un avis auprès d'un autre collègue, c'est un référent, c'est une aide pour nous quoi, sur le plan médical, par rapport à des choix particuliers. Voilà.

Pensez-vous qu'une formation vous serait utile pour mieux connaître le fonctionnement de l'HAD justement, le rôle de chacun...?

Peut être pas une formation, mais c'est vrai que moi je suis entrée directement dans le vif du sujet, j'ai découvert « sur le tas » comme on dit, C'aurait peut être été pas mal d'avoir un, une petite réunion, quelque chose de pas forcément très compliqué, pour faire un peu le point du rôle de chacun pour que les choses soient claires dès le départ, ça aurait pu être utile mais en même temps on apprend vite quoi ! En fonctionnant on apprend vite. Par contre, ce que personnellement moi, la demande que j'aurais je pense que ça doit correspondre à une des questions à venir, c'est des espèces de formations sur la fin de vie tout court.

C'est la question suivante...

Sur les moyens qu'on a à disposition il y a des choses par exemple qu'on peut faire à domicile dans les fins de vie, des choses toutes bêtes, j'ai appelé madame GL, pour cette fameuse dame que j'ai accompagnée toute seule, pour lui poser une question simplement technique sur l'oxygène à domicile, qui appeler ? Comment, etc... ?

Donc il y a des médecins qui ont des patients d'un certain âge, plus que moi peut être proportionnellement, donc qui ont peut être plus l'habitude, qui ont cette expérience mais moi, j'en ai relativement peu des personnes âgées et du coup c'est des choses que je ne connaissais pas trop donc je l'ai découvert au fur et à mesure. Donc avoir peut être une formation par rapport aux possibilités qu'on a dans les soins à domicile pour les fins de vie, ça m'intéresserait moi personnellement.

Et puis comment utiliser la morphine en fin de vie ? Comment utiliser tel ou tel produit, tout ce qu'on peut au niveau thérapeutique.

Interview Médecin 8

Année d'obtention de thèse : 1987

Sexe : F

Cabinet : individuel

Permanence de soins : OUI, SOS médecins

Etablissement hospitalier < 10 km

Cabinet informatisé : OUI totalement

Au début de la prise en charge étiez-vous favorable à la prescription d'HAD pour votre patient ?

OUI

Vous ne l'aviez pas demandée ?

Heu...je ne sais plus. Non c'était pas moi qui l'avais demandée, je ne sais pas, je ne crois pas.

Vous a-t-on laissé le choix ?

Oh, on a toujours le choix.

Vous sentez-vous préparée pour prendre en charge un patient en soins palliatifs et sa fin de vie à domicile ?

Oui, ce n'était pas le premier, c'est vrai que ça se passe bien avec cette structure

En termes de disponibilité ...

Oui

Lors de votre prise en charge en HAD pensez-vous avoir été au centre de la prise en charge de votre patient ?

OUI

Quels sont vos moyens de communication avec l'HAD ?

Le téléphone, surtout, voilà. Heu... ben essentiellement le téléphone hein.

Par fax ?

Je n'ai pas de fax, donc...par Internet, mais là comme c'est souvent dans l'urgence.

Vous communiquez par mail ?

Ca m'arrive avec certains de mes confrères oui.

Vous avez fait des visites communes ?

Alors pour ce patient je ne crois pas, non. Enfin vraiment on était en, en...on s'appelait le matin, j'y passais l'après midi, enfin voilà.

Le logiciel de l'HAD, vous connaissez ?

OUI

Vous vous en êtes déjà servi ?

OUI

Après voilà, une fois qu'on y est habitué, il faut le connaître un petit peu.

Proposition pour améliorer le travail d'équipe

On peut en discuter ?

C'est vrai qu'on s'appelait quand il y avait un souci, mais heu...on n'est peut être pas assez tenu au courant du quotidien, hein, voilà. Bon quand il y a vraiment une catastrophe, bon OK, mais le quotidien souvent on le perd un petit peu. Et c'est vrai que c'est peut être un petit peu dommage quoi.

Après, bon le contact téléphonique il me semble que c'est ce qu'on faisait quoi pratiquement, pour chaque visite à domicile ; soit le médecin coordinateur m'appelait soit moi je l'appelais pour me tenir informée donc ... Bon c'est surtout ça, relève régulière, c'est vrai que... surtout avec les IDE, on a l'impression que parfois on ne sait pas toujours. C'est plus à ce niveau là moi je dirais, c'est plus avec les infirmiers qu'avec les médecins. Autrement ça se passait bien.

Bon, visites communes, moi je trouve que ça se faisait à une époque, en systématique c'est aussi un petit peu lourd.

Au moins une fois est ce que vous ça vous paraît important, au début de la prise en charge ou lors des étapes importantes de l'évolution de la pathologie ?

Bon, on le fait pour les réseaux de maintien à domicile mais bon voilà, pas pour les fins de vie. Voilà. Bon c'est vrai que c'est intéressant surtout, pour la mise en place des différents intervenants. Mais là souvent on est tellement...la fin de vie, souvent ben ça se décide un peu en catastrophe. Donc c'est vrai que planifier tout ça... bon si ça peut se faire pourquoi pas, mais après pour nous c'est très lourd pour trouver un moment commun etc....

Avez-vous d'autres propositions pour améliorer le travail d'équipe ?

Ben écoutez, pour moi le téléphone reste quand même, avec les portables, reste quand même le moyen la plus pratique et puis voilà permanent quoi. Ils peuvent me joindre à n'importe quel moment.

C'est plus au niveau de l'équipe infirmière où peut être ça péchait un peu quoi. Après ça dépend de l'équipe infirmière aussi. Souvent ce sont des infirmiers libéraux qui interviennent, donc voilà...

Connaissez-vous bien le fonctionnement de l'HAD ?

Et ben écoutez je pense. (rires)

En quelques mots que savez-vous du rôle du médecin coordonnateur ?

De l'HAD ? Et ben c'est lui qui... comment on peut expliquer ça. Heu... Ben déjà qui sert de lien entre la famille et le médecin traitant. Heu... moi je dirais que c'est lui qui intervient, qui nous aide quand nous on ne peut pas intervenir. Souvent aussi ben c'est quelqu'un qui connaît bien la fin de vie et ce qu'on peut utiliser pour la fin de vie. Voilà. Enfin bon dans l'ensemble je trouve qu'ils ont toujours bien rempli leur rôle. Depuis quelques temps ça se passe bien.

Pensez-vous qu'une formation vous serait nécessaire pour mieux connaître le fonctionnement de l'HAD ?

Pourquoi pas, oui, pourquoi pas.

Souhaiteriez-vous que l'HAD ait un rôle dans la formation continue des médecins généralistes ?

Alors c'est-à-dire ?

Comme on fait avec les autres réseaux ? Si vous voulez on a l'impression un peu d'être heu... ça nous fait beaucoup de...on est beaucoup sollicités. Et après toutes ces réunions, toutes ces formations faut arriver à les planifier. Et d'ailleurs à mon avis c'est ce qui fait que souvent certains de mes confrères sont absolument contre tous ces réseaux, pour beaucoup c'est une perte de temps, c'est l'administratif. Et pour beaucoup ben on peut aussi bien organiser ça sans passer par le réseau. Moi je ne suis pas tout à fait de cet avis parce que je trouve qu'ils mettent tout en place rapidement, il y a la rapidité, l'efficacité. Et pour nous c'est quand même un sacré gain de temps.

Après il y a le côté matériel...

Voilà c'est ce que je veux dire (interruption téléphonique)

Oui je disais ça rend service. Quand il y a vraiment une demande de fin de vie à domicile moi franchement je ne me sens pas le courage de le faire toute seule. Voilà.

Et là les quelques cas, moi j'ai eu 2 cas de patients et c'est vrai que ça a été quand même...Enfin pour Monsieur B, il y a quand même eu, si mes souvenirs sont bons une hospitalisation, sur la fin.

J'ai choisi des patients décédés en suivi à domicile mais peut être qu'il a été hospitalisé avant...

Donc par rapport aux formations... parce que après si oui sur quels sujets c'est ça ?

Vous n'êtes pas obligée de répondre si vous pensez que c'est inutile...

Non je ne mettrais pas en toute honnêteté non (rires)

Je vous remercie du temps que vous m'avez accordé.

Interview Médecin 9

Année de thèse : 1983

Sexe : M

Cabinet : groupe

Permanence de soins : oui, SOS médecins

Centre hospitalier < 10 km

Cabinet informatisé : oui totalement

Au début de la prise en charge de votre patient, étiez-vous favorable à la prescription d'HAD ?

OUI

C'est vous qui l'aviez faite ?

Non je crois qu'on m'a appelé pour être le médecin traitant.

Vous a-t-on laissé le choix ?

OUI

Vous sentez-vous préparé pour prendre en charge un patient en fin de vie à domicile ?

OUI

En termes de disponibilité...

Oui je donne mon portable

Lors de la PEC pensez-vous avoir été au centre de la prise en charge de votre patient ?

NON, pas totalement, partiellement. C'était une patiente suivie par le centre hospitalier et le service de gastro-entérologie et c'était spécial. C'est le service en particulier et l'hôpital en général quoi.

Et par rapport à l'HAD vous ne vous êtes pas senti....

Non avec l'HAD, pas de soucis. En plus je connais bien le médecin coordonnateur, j'ai son téléphone. Il y a un téléphone de garde où on peut appeler facilement, c'est bien fait quoi. Par contre le CHU, on ne peut joindre personne. Par exemple si vous faite un infarctus et qu'il me faut un cardiologue, j'ai le cardiologue au téléphone dans 40 secondes. A l'hôpital en 20 minutes je n'aurais même pas passé la musique... le printemps de Vivaldi (rires)

Quels sont vos moyens de communication avec l'HAD ?

L'HAD, le fax, le téléphone.

Les visites communes ...

Oui

Le logiciel d'HAD ?

NON

Par mail ?

Par mail, c'est possible ouais. Par contre moi je suis un peu itinérant, je n'ai pas d'Ipad , d'Iphone. Je ne lis pas mes mails tout le temps. Parce que si on bascule plein de choses vers les mails.

Propositions données

...

Autres propositions

Comme ça à brûle-pourpoint, moi j'aurais besoin d'avoir un contact plus simple avec la psychologue. Pour ce dossier précis, c'était extrêmement lourd, avec des secrets de famille, avec 3 générations à gérer, avec une grande famille, une famille recomposée, ancienne avec 3 d'un côté, 3 de l'autre. Et en termes de communication c'était compliqué, moi j'ai appris beaucoup de choses avec du temps quoi, comprendre les réactions initiales et a-posteriori. Et là je pense que le poids d'un psychologue, plus là, plus facilement là, aurait été bénéfique. Je sais, je l'ai vue, c'est qui c'est Madame C. non ?

Y un truc qui fait chier de temps en temps c'est la pharmacie. C'est le problème de livraison qui de temps en temps, je ne vous cache pas que de temps en temps, je suis obligé de faire des prescriptions. Là j'avais un conjoint en affection longue durée donc s'il fallait un truc... Quand il faut envoyer à la pharmacie que ça revienne, etc... Moi je trouve ça tellement compliqué que je fais les prescriptions au conjoint. Je comprends qu'il y ait besoin d'une centralisation, vous avez une PUI, qu'il y a un label de qualité, qu'il y a une charte. Je pense qu'il faut le respecter et je suis tout à fait d'accord et je pense que c'est tant mieux pour tout le monde. Mais de temps en temps il y a des blancs. C'est le protocole, mais de temps en temps on n'est pas obligé de le suivre.

Connaissez-vous bien le fonctionnement de l'HAD ?

J'ai sûrement des choses à apprendre, mais bon il me semble que je participe. Je sais que vous pouvez venir dans les établissements, les EHPAD, c'est même bien. Que vous avez besoin d'avoir un peu des actes techniques, des modes de prise en charges quoi.

Que vous vous déplacez.

En quelques mots que savez-vous du rôle du médecin coordonnateur ?

Et bien, il faut tout faire dans le silence, en courbant l'échine (rires), en se taisant sous la critique, tout en restant efficace. Pour le médecin coordonnateur de l'HAD, parce que je suis coordonnateur aussi moi. Il faut être dispo, compétant et mal payé je suppose (rires), je ne sais pas. Il faut avoir sûrement un conjoint en or.

Pensez-vous qu'une formation vous serait nécessaire pour mieux comprendre le fonctionnement de l'HAD ?

Si on peut gérer des mails plus facilement ou... c'est pas mal de balancer des petites infos, quand il y a des décrets qui sortent, qui modifient le rôle d'untel ou qui modifie ses attributions ou qui les limite, c'est bien de repasser l'information. Parce qu'en fait on arrive à les lire dans une revue médicale mais ils s'oublient. Donc quand elle est redite par la personne, c'est quand même plus spécifique, c'est mieux. Pour garder le contact.

Souhaiteriez-vous que l'HAD ait un rôle dans la formation continue des médecins généralistes ?

Ca fait partie intégrante de leur mission hein ? L'HAD a une obligation de formation, une obligation de réunion, pas une obligation mais une nécessité, je pense que c'est important.

Sur quels thèmes ?

Ben, les thèmes sur lesquels on ne se sent pas bien. Voilà, c'est-à-dire en étant limite sur une prise en charge, il faut se perfectionner, s'améliorer donc voilà. Je sais que j'aurais besoin de... quand vous ne pratiquez pas pendant un bout de temps c'est bien de revoir. C'est par exemple quand l'HAD a déterminé un certain nombre de protocoles de les faire passer.

Vous avez des choses à ajouter...

Non rien de particulier, moi je suis satisfait. En EHPAD, pour nous c'est une solution qui est vachement intéressante. C'est pas fréquent, il faut que le médecin traitant soit demandeur et à la fois se mette en capacité d'être disponible parce qu'il peut être sollicité. Je pense que c'est sécurisant et c'est une corde de plus quoi. Quand on a...quand vous avez des gens qui sont là depuis 10 ans 12 ans, et qu'il y a un cap difficile, une plaie très importante, ou un cancer avec des actes techniques c'est bien de pouvoir les garder dans leur lieu de vie. Je pense que l'HAD est quand même vraiment sécurisante.

Je vous remercie

Interview Médecin 10

Année de thèse : 1983

Sexe : F

Cabinet : groupe

Permanence de soins : oui, maison médicale
et garde week-end 8h 20h

Centre hospitalier < 10 km

Cabinet informatisé : oui totalement

Au début de la prise en charge de votre patient, étiez-vous favorable à la prescription d'HAD ?

C'est moi qui l'ai demandée. (rires)

Vous a-t-on laissé le choix ?

OUI

Vous sentez-vous préparée pour prendre en charge un patient en fin de vie à domicile ?

En termes de disponibilité...

Forcément à partir du moment où on décide de prendre un patient en charge il faut se sentir disponible.

En termes de connaissances oui, puisque j'ai fait un DU de soins palliatifs. Voilà. Mais avant je n'avais pas fait un DU et je le faisais quand même.

Lors de la PEC pensez-vous avoir été au centre de la prise en charge de votre patient ?

Je pense oui.

Quels sont vos moyens de communication avec l'HAD ?

Téléphone

Courriers ?

J'ai horreur de leurs papiers du départ, je les remplis parce qu'il faut les remplir, parce que je sais que ça a une importance financière pour eux. Mais ça me gonfle.

Le fax ?

Non je ne l'utilise que pour les ordonnances.

Par mails ?

Ca peut m'arriver de communiquer par mails mais si on parle de Madame P. je ne crois pas que je l'ai fait. Je communique par mails souvent avec les médecins... ; c'est souvent des patients cancéreux qu'on suit en fait, donc avec les médecins de l'ICL.

Le mail vous paraît un bon moyen de communication

Oh le mail c'est un très bon moyen, je m'en sers bien maintenant, je m'en sers plus pour donner des nouvelles. C'est-à-dire que par exemple, heu oui là je vois le dernier patient que l'on a suivi en HAD, on... enfin quand je voyais le patient le lundi, ça permet de renseigner tout le monde en plus, ça renseigne l'HAD, ça renseigne le médecin de l'ICL. Bon comme ça chacun suit l'évolution. Je regrette simplement qu'on utilise pas le mail pour tout, parce qu'on reçoit des courriers.

Les visites communes ...

C'est rare. Heu non, j'ai eu une fois l'infirmière coordinatrice. Ca fait très longtemps que je n'ai pas été au chevet du patient avec le médecin. On est prévenus trop tard, c'est-à-dire qu'ils prévoient leur visite et je ... je crois que Madame GL a dû m'appeler une ou deux fois, mais ça ne collait pas avec mes heures de visites.

Le logiciel d'HAD, vous savez qu'il existe...

Non. Au tout début je me souviens qu'on m'avait montré un truc, non je n'utilise pas ça. Je ne remplis que le classeur.

Propositions données

Mails : Oui ça peut être bien parce que le mail on peut le lire directement, ça se lit facilement un mail et on n'est pas dérangé.

Relève régulière : je dirais que si c'est pour faire le point on peut nous envoyer un mail aussi c'est pas la peine de nous déranger. Après il peut arriver qu'on ait des ajustements thérapeutiques à faire au lit du patient, parce que... je pense au dernier patient ou même pour Madame P., on s'est appelé au téléphone parce qu'on voulait, enfin moi je voulais. J'ai appelée parce que je savais ce que je voulais faire et quelques fois c'est important, c'est importants d'appeler l'HAD parce que les patients on a l'impression qu'ils doutent un peu de ce que l'on fait et donc j'appelle le médecin de l'HAD, non pas tant parce que je ne sais pas ce que j'ai à faire, mais je l'appelle pour me, pour que les patients et la famille du patient entendent qu'on est d'accord. Voilà.

Et quelques fois je les appelle parce que j'ai besoin d'un conseil.

Autres propositions

Moi ce qui m'a pesé c'est que... alors c'est pas pour améliorer (rires). Moi ce qui me pèse, c'est que par exemple quand vous avez besoin d'hospitaliser quelqu'un, ça peut arriver hein. Du fait qu'il est en HAD, vous êtes presque obligé d'appeler le médecin d'HAD pour dire j'ai besoin de l'hospitaliser. Le médecin de l'HAD qu'est ce qu'il peut proposer généralement il peut guère mieux que nous. Donc en définitive on doit hospitaliser le patient en urgences. Et on a perdu 20 minutes à attendre sa réponse. Ca ça me pèse.

Voilà je dirais que ça réduirait considérablement le travail qu'on nous laisse décider. Non pas qu'on ne m'a pas dit que je ne pouvais pas le faire. Mais je considère que si le patient est en HAD normalement ça doit être une aide pour moi dans le cadre d'urgence et jusqu'à maintenant ça c'est pas avéré être une aide, ça a été un trou. Parce que bon s'il faut hospitaliser, j'hospitalise.

Pour le moment ça fonctionne bien. Il y a eu un moment très vaseux où ils ont changé de structure, alors je ne comprenais rien, un coup c'était l'infirmière de ville, un coup s'était heu, l'infirmière de l'HAD, enfin depuis qu'OIKIA existe, je pense que j'ai travaillé avec eux depuis le début. Heu il y a eu quand même un gros flou à un moment donné au niveau de la structuration autour du patient où il y avait le système HAD-réseau. Alors, un coup on savait pas pourquoi le patient était pris en HAD, un coup il était dans le réseau on ne savait pas bien pourquoi non plus. Pourquoi choisir ça plutôt que l'autre ? C'est des patients qui ont à peu près les mêmes besoins, donc voilà ça m'a un peu énervé. Bon ben maintenant on m'a dit qu'il n'y avait plus qu'un système de fonctionnement avec les libéraux.

En général quand j'ai besoin de joindre les infirmiers je les appelle moi-même, je ne passe pas par l'HAD.

Connaissez-vous bien le fonctionnement de l'HAD ?

Ah ben tel qu'il est là oui. En fait ça revient au fonctionnement du réseau il y a quelques temps.

En quelques mots que savez-vous du rôle du médecin coordonnateur ?

Heu, qu'est ce que j'en sais ? Moi je pense qu'il fait la synthèse de ce qui se passe depuis un certain temps puisqu'il fait des visites régulières. Je pense qu'il est là... c'est comme ça que je le vis, je le vis comme une aide potentielle au niveau thérapeutique. Et je le vis comme je vous disais tout à l'heure comme un appui quand je sens que, quand je sens que les familles sont un peu hésitantes.

Le rôle d'intermédiaire avec les autres structures, celui là il me pèse parce que je suis capable de prendre des décisions toute seule et donc ce rôle là j'en ai moins besoin.

Pensez-vous qu'une formation vous serait nécessaire pour mieux comprendre le fonctionnement de l'HAD ?

Non

Souhaiteriez-vous que l'HAD ait un rôle dans la formation continue des médecins généralistes ?

Ben je crois qu'ils en ont déjà, non ?

Personnellement heu... je ne vois pas bien l'intérêt. Il faudrait probablement plutôt que..., qu'il y ait une brochure qui explique heu, aux médecins novices entre guillemets, comment ça fonctionne. Heu, elle existe peut être mais ça fait longtemps qu'on n'en a pas reçu. Donc heu, OIKIA comment ça marche ? Vous pouvez être contactés par l'hôpital, vous pouvez contacter vous-même OIKIA. La formation en soins palliatifs, on essaie d'en donner – moi je suis enseignante à la fac – donc on essaie d'en donner à la fac, on a deux séminaires de deux jours sur les soins palliatifs avec des médecins qui sont tout à fait compétents. Et après c'est une question personnelle, soit on a envie de s'investir là dedans donc du coup on a envie de se former et on va trouver les ressources quelque part. L'HAD en lui-même, enfin je veux dire peut importe que ce soit l'HAD. Il y a des formations continues très bien faites où on demande aux gens qui pourraient être de l'HAD d'être des experts. Je ne suis pas contre.

Je vous remercie du temps que vous m'avez accordé.

Interview Médecin 11

Année de thèse : 2008

Sexe : F

Cabinet : groupe

Permanence de soins : oui, maison médicale et garde le week-end 8h-20h

Centre hospitalier < 10 km

Cabinet informatisé : oui totalement

Au début de la prise en charge de votre patient, étiez-vous favorable à la prescription d'HAD ?

Bien sûr.

Vous a-t-on laissé le choix ?

Bien sûr

Vous sentez-vous préparée pour prendre en charge un patient en fin de vie à domicile ?

Sans problème.

En termes de disponibilité...

Enfin dispo c'est plus compliqué parce que c'est les week-ends que ça pose problème en fait. Voilà, enfin je travaille les samedis matin, donc les samedis matin je suis là et mon associé aussi donc en cas de souci on est là mais c'est vrai qu'après les week-ends c'est compliqué quoi. Donc en général c'est urgences après, quoi. Mais j'essaye de prévoir les urgences.

Lors de la PEC pensez-vous avoir été au centre de la prise en charge de votre patient ?

Oui aucun problème.

Quels sont vos moyens de communication avec l'HAD ?

Ben le téléphone.

Courriers ?

Ben plus de votre part à vous mais courriers oui.

Le fax ?

Je n'ai pas de fax au cabinet, je l'ai fait pour 2 patients que j'ai suivis qui sont décédés l'année dernière, mais du coup c'est un fax personnel donc je le fais de chez moi.

Les visites communes ...

Jamais

Par mails ?

Ben, j'ai jamais... Ben moi j'ai mon mail pro mais enfin ça a jamais été... parce que ça c'est toujours bien passé mais enfin mail, pourquoi pas. Ben moi je fonctionne bien, vous voyez j'étais en train de « mailer » (rires) une de mes patiente donc il n'y a pas de souci.

Le logiciel d'HAD, vous savez que ça existe ?

Non je ne savais pas.

Propositions données

En fait le logiciel il consiste en quoi ? C'est ça que je voudrais savoir parce que je ne sais pas.

Chez chaque patient il y a un ordinateur avec un scanner ou un fax,

C'est nouveau ça ?

Non depuis longtemps

Nous on est un des rares cabinets à recevoir les courriers informatisés, moi j'ai plein de contacts des spé. , de plus en plus, qui m'envoient des mails ce qui est un gain de temps extraordinaire, ça m'évite de rentrer les papiers de les ranger (rires), donc c'est extraordinaire. Donc du coup vous marquez tout dedans ?

Si vous ouvrez l'ordi au domicile on vous donne un mot de passe pour accéder au dossier patient.

C'est top ça. Je ne savais même pas. Mais peut être que moi la dernière personne que j'ai eue en HAD c'était Monsieur P. et heu, il n'avait pas d'ordinateur chez lui. Il en avait un ? Ca ne me dit rien.

On ne me l'a jamais dit, je ne le savais pas. Parce que ça m'arrange moi de...

Autres propositions

Non, parce que pour moi ça c'est toujours bien passé, c'est vrai que je n'ai rien à dire. C'est vrai que j'appelle beaucoup aussi, donc je ne sais si tout le monde fait pareil (rires) .Je suis un peu pénible, mais j'appelle beaucoup quand je fais un modif. pour que tout le monde soit « raccord », pour qu'il n'y ait pas de soucis. Parce que je n'ai pas envie que, d'une part, il y ait des couacs c'est souvent avant le week-end et d'autre part pour pas que les patients s'en servent pour jouer un petit peu sur les différents intervenants. Ce qui me permet de cadrer les choses. Mais je fais pareil avec tous mes patients même s'ils ne sont pas en HAD. C'est-à-dire j'appelle les infirmières derrière pour leur dire. Voilà. Donc j'ai pas de souci moi, c'est une situation que je connais bien parce que ça fait longtemps que je travaille avec, donc j'ai aucun souci, au contraire.

Connaissez-vous bien le fonctionnement de l'HAD ?

Ouais pas trop mal parce que j'ai fait ma capacité de gériatrie, j'ai pas passé mon mémoire mais j'ai fini donc oui (rires).

En quelques mots que savez-vous du rôle du médecin coordonnateur ?

Ben... coordonner les soins entre (c'est quoi cette question rires) entre le réseau et puis la ville quoi... Pour que tout se passe bien.

Pensez-vous qu'une formation vous serait nécessaire pour mieux comprendre le fonctionnement de l'HAD ?

Moi non, mais je pense que de toute façon... et je pense que maintenant à la fac ils le font non ? Ah ça y est pas ? Il faudrait que ça y soit au moins en médecine Gé, après les autres ils font ce qu'ils veulent. En médecineGé ça me paraît indispensable.

Souhaiteriez-vous que l'HAD ait un rôle dans la formation continue des médecins généralistes ?

Ouais carrément.

Sur quels thèmes ?

Heu. Alors moi je pense que le thème le plus important c'est accompagner les gens en fin de vie. Mais dans le sens, pas dans le sens humain parce que bon heu ben c'est là où on l'apprend entre guillemets hein, sauf s'il y a des gens qui veulent se former là-dessus c'est leur problème ! Mais par contre on oublie vite au niveau traitement médicamenteux. Tout ce qui est vraiment précis c'est-à-dire les SAP, les dosages, les choses comme ça, ça c'est vraiment important il me semble parce que c'est ce qui nous manque le plus. Et moi je sors juste hein et je vous dis je rappelle à chaque fois parce que je ne sais plus combien il faut mettre de litres, et combien il faut mettre de machin, ça c'est le truc... les trucs précis sur la fin de vie pure parce que ça évite de vous emmerder à chaque fois, ça évite...Donc voilà, c'est plus ça.

Je vous remercie

Interview Médecin 12

Année de thèse : 1982

Sexe : M

Cabinet : groupe

Permanence de soins : oui, maison médicale et garde le week-end 8h-20h

Centre hospitalier < 10 km

Cabinet informatisé : oui partiellement

Au début de la prise en charge de votre patient, étiez-vous favorable à la prescription d'HAD ?

Favorable à l'HAD ? Non, allez on va dire non.

Vous a-t-on laissé le choix ?

NON

Vous sentez-vous préparé pour prendre en charge un patient en fin de vie à domicile ?

Je dirais oui, tout dépend qui. C'est sûr que si c'est quelqu'un qu'on connaît, j'veux dire moi j'en ai un, Monsieur B., je le connais depuis 20 ans, heu... c'est sûr que bon je lui donne mon téléphone c'est sûr à la fin. Il peut m'appeler sur mon portable. Monsieur B., c'est Monsieur B., je lui donnais mon téléphone à la fin. Parce que tout dépend si c'est des gens qu'on ne connaissait pas... une fois j'avais un type que je n'avais pas vu, c'était un patient de L. là. Bon c'est vrai que l'HAD effectivement là était utile. Parce qu'il y a, il y a... c'est ça, c'est la permanence de soins ! Vous êtes très utiles avec la permanence de soins. Le reste est-ce qu'il vaut mieux prescrire de l'OXYCONTIN, de la MORPHINE, du machin, du truc, c'est du feeling ça, c'est du... c'est intéressant pour les antibiothérapies, pour les trucs à domicile, qu'on ne peut pas faire ou dont on n'a pas l'habitude. Pour nous aussi c'est, c'est intéressant parce que c'est une pratique, on se renseigne, on demande. Je ne suis pas sûr qu'on ne puisse pas suivre les gens, non je ne crois pas. De toute façon on peut toujours demander aux soins palliatifs, on peut toujours téléphoner à, aux soins palliatifs donc à Saint-E, Dr R. On a toujours des conseils, on arrive toujours à avoir des conseils quand on est un peu coincé.

Lors de la PEC pensez-vous avoir été au centre de la prise en charge de votre patient ?

Oui, ça c'est bien passé, on peut pas dire. En ce qui concerne B., vous voulez dire ? Pour le moment oui.

Quels sont vos moyens de communication avec l'HAD ?

Et ben pour le moment c'est courrier et téléphone. Courrier, fax, parce qu'il me semble que vous le mettiez le fax.

Par mails ?

Non, parce que non il faut du temps, il faut être devant l'ordi quoi !

Le logiciel d'HAD, vous savez que ça existe ?

Non

Les visites communes ...

J'ai dû en faire une fois, deux fois, deux fois... oui au moins deux fois. C'était assez positif, parce que ça permet de savoir qui fait quoi.

Propositions données (remarques)

Visites communes systématiques : c'est difficile ça, c'est assez compliqué.

Mail c'est compliqué

Contact téléphonique, moi je, je... Mais bon pour chaque visite à domicile ! Pour quand c'est nécessaire. Pas systématique.

Logiciel : pas le temps

Alerte mail : pas le temps

Relèves régulières hebdomadaires, oh hebdomadaires ou par quinzaine moi je dirais. Ca dépend, tout dépend de, tout dépend de ce que c'est quoi. Pff

Autres propositions

Non... Alors il y a le problème de la pharmacie ; moi je trouve que c'est compliqué, ça me paraît toujours étonnant, je ne sais pas si ça fonctionne toujours comme ça. Parce que j'ai vu que pour l'autre HAD il me semble qu'ils se servent là, ils se servent ici à la pharmacie. Vous maintenez toujours la pharmacie, l'exclusivité ?

OUI. Connaissez-vous bien le fonctionnement de l'HAD ?

Heu.. ben je commence oui à le connaître un peu oui.

En quelques mots que savez-vous du rôle du médecin coordonnateur ?

(rires) Ben qu'il coordonne, qu'il assure surtout la permanence. Heu voilà. C'est un coordinateur... je ne vois pas où vous voulez en venir ? Ca fait double emploi, mais ça permet de dialoguer aussi, ouais c'est pas mal ça.

Pensez-vous qu'une formation vous serait nécessaire pour mieux comprendre le fonctionnement de l'HAD ?

Plusieurs fois je me suis posé des questions oui : comment c'était pris en charge ? Comment c'était remboursé ? Mais pour le fonctionnement interne non, je le comprends à peu près. On le voit bien.

Souhaiteriez-vous que l'HAD ait un rôle dans la formation continue des médecins généralistes ?

Pour la formation continue non, on l'a déjà fait. On a déjà fait un petit truc sur les soins palliatifs, on a une petite formation sympa de médecins de la vallée du Gier. C'est sympa c'est convivial et heu, c'est pas, on n'est pas très nombreux, il y a un petit noyau sympa. On l'a fait il n'y a pas longtemps, l'année dernière sur les soins palliatifs. On fait un truc tous les 45 jours à peu près et puis on alterne avec l'hôpital.

Je vous remercie du temps que vous m'avez accordé

Interview Médecin 13

Année de thèse : 2006

Sexe : M

Cabinet : groupe

Permanence de soins : oui,
gardes de journée jusqu'à minuit et le week-
end 8h-20h

Centre hospitalier > 30 km

Cabinet informatisé : oui totalement

Au début de la prise en charge de votre patient, étiez-vous favorable à la prescription d'HAD ?

Au début ? Concernant M L. ça a été un peu particulier. On fait pas mal de soins palliatifs, de fait, en fait et l'HAD nous a... ça m'a permis d'avoir recours, enfin ça m'a permis d'avoir accès à des dispositifs que je n'aurais pas eu en libéral sinon.

Vous a-t-on laissé le choix ?

Oui bien sûr.

Vous sentez-vous préparé pour prendre en charge un patient en fin de vie à domicile ?

En termes de disponibilité...

Oui en fin jusqu' à un certain point.

Lors de la PEC pensez-vous avoir été au centre de la prise en charge de votre patient ?

Oui

Quels sont vos moyens de communication avec l'HAD ?

Tous, téléphone, fax, courriers

Par mails ?

Non, je ne me sers jamais du mail.

Le logiciel d'HAD, vous savez qu'il existe ?

Moi... oui avec le dossier patient, mais je ne l'ai jamais utilisé.

Les visites communes ...

On n'a pas eu l'occasion de le faire, ça a été des soins palliatifs on va dire assez rapides.

Propositions données (commentaires)

Ben c'est toutes.

Autres propositions

Non, j'ai eu droit à plusieurs organismes d'HAD, (...). Et puis on est confluant des 3 départements ici, on a plusieurs HAD de différents départements et bon ça s'est bien passé, il n'y a pas eu de... enfin je n'ai pas le besoin d'améliorer plus les choses. Ca s'est plutôt bien passé quoi.

Connaissez-vous bien le fonctionnement de l'HAD ?

Depuis peu ouais.

En quelques mots que savez-vous du rôle du médecin coordonnateur ?

Pas grand-chose ! (rires) Ben, sur les quelques prises en charge que j'ai eu à faire en HAD, ils ont pris contact avec moi, ils m'ont expliqué un peu les modalités. J'ai souvent à faire à l'infirmière coordinatrice aussi. Mais sinon le médecin coordonnateur, heu... je dirais que... ils sont là la nuit...en quelques mots...Enfin, comme je vous disais tout à l'heure, je me suis vraiment senti au centre de la prise en charge. Donc j'ai pas eu vraiment à ... à, j'ai plus de contacts avec l'infirmière coordinatrice plutôt qu'avec le médecin coordonnateur, donc, je ne pourrais pas vous dire là.

Pensez-vous qu'une formation vous serait nécessaire pour mieux comprendre le fonctionnement de l'HAD ?

Oui tout à fait.

Souhaiteriez-vous que l'HAD ait un rôle dans la formation continue des médecins généralistes ?

Ouais je pense que ce serait bien ouais.

Sur quels thèmes ?

Soins palliatifs, heu... soins palliatifs, prise en charge de la douleur, je pense que c'est quelque chose qui est important et on n'est pas toujours au fait. Et heu... le matériel technique aussi, toutes les possibilités de nursing, de matelas à air, de... matériel médicalisé.

C'est tout pour moi je vous remercie

Interview Médecin14

Année thèse : 1978

Sexe : M

Cabinet : groupe

Permanence des soins : gardes de secteur

Distance 10 à 30

Informatisé : oui, partiellement

Au début de la prise en charge en HAD étiez-vous favorable à la prescription d'HAD ?

OUI

Vous a-t-on laissé le choix ?

OUI toujours, OUI.

Vous sentez-vous préparé pour prendre en charge une patient en fin de vie à domicile ?

Pas toujours non.

En termes de temps...ou plutôt de connaissances...

En temps oui et en nouvelles acquisitions, pas toujours non.

Lors de la PEC en HAD pensez-vous avoir été au centre de la prise en charge ?

Je pense que oui.

Quels sont vos moyens de communication avec l'HAD ?

Le téléphone

Par courrier ?...

Le courrier c'est plutôt eux qui me joignent par courrier, mais moi...

Le fax vous l'utilisez ?

Je l'utilise oui.

Visites communes avec les médecins de l'HAD ?

Non on s'est retrouvé comme ça par hasard.

Alors moi les visites communes... La première fois que j'avais fait une prise en charge, on s'était tous réunis, les médecins de l'HAD d'OIKIA et puis il y avait l'infirmière, il y avait la

pharmacienne. Ca s'était passé dans mon cabinet et c'est vrai j'avais bien aimé. Chacun exposait ses problèmes et ses difficultés. Donc des réunions de concertation comme ça, ce serait peut être bien de, d'en faire au moins une au départ.

Vous utilisez le mail pour les courriers ?

Je commence, j'ai mis du temps (rires), non pas pour les courriers, non pas encore. Non, je reçois des mails mais j'en envoie peu. On va changer de système informatique, on n'est pas très performant.

Si on vous envoie des nouvelles de vos patients par mail vous êtes preneur ?

Oui, oui.

Autres propositions

Non, d'abord se connaître, c'est bien ça de se connaître au début. Et puis peut-être nous proposer des formations aussi peut-être de temps en temps.

Connaissez-vous bien le fonctionnement de l'HAD ?

Heu, non pas trop non.

En quelques mots que savez-vous du rôle du médecin coordonnateur ?

Ben c'est de coordonner (rires) les, les autres, je ne sais pas l'ICL peut-être et puis et puis nous.

Pensez-vous qu'une formation vous serait nécessaire pour mieux connaître le fonctionnement de l'HAD ?

Oui une formation, oui, enfin laquelle, de quelle manière.

Souhaiteriez-vous que l'HAD ait un rôle dans la formation continue des médecins généralistes ?

Qu'elle participe OUI.

Sur quels thèmes ?

Soins palliatifs, soins en fin de vie.

Interview Médecin 15

Année de thèse : 1986

Sexe : F

Cabinet : groupe

Permanence de soins : oui, SOS médecins et maison médical

Centre hospitalier < 10 km

Cabinet informatisé : oui totalement

Au début de la prise en charge de votre patient, étiez-vous favorable à la prescription d'HAD ?

OUI

C'est vous qui l'aviez faite ?

Non

Vous a-t-on laissé le choix ?

Non

Vous savez que vous pouvez prescrire une HAD ?

Oui heu, ouais, oui, oui je n'y penserais pas, pas toujours spontanément, mais oui.

Vous sentez-vous préparée pour prendre en charge un patient en fin de vie à domicile ?

Heu oui.

Lors de la PEC pensez-vous avoir été au centre de la PEC de votre patient ?

Dans ce cas précis oui. Ca n'a pas toujours été le cas. C'est pour ça que je vous parlais de ce patient précisément parce que j'en ai eu 2 autres avant où ça a été un petit peu difficile.

Quels sont vos moyens de communication avec l'HAD ?

Le fax, le téléphone, heu... courrier ? Ben oui forcément.

Par mails ?

Et ben les mails on ne les a pas utilisé cette fois-ci, mais moi j'utiliserais volontiers. J'ai même des patients qui ont mon mail. Pour heu... enfin ceux en qui je peux faire confiance, qui ne m'envoient pas d'ânerie, mais c'est intéressant.

Le logiciel d'HAD, vous savez que ça existe ?

Non je ne savais pas.

Les visites communes ...avec infirmières ou médecins co ?

Oui avec les infirmières.

Propositions données (commentaires)

Mais c'est bien compliqué de faire un choix là dedans. Donc je ne connais pas le logiciel donc ça me paraît difficile, enfin je ne sais pas ce qu'il y a dedans, donc c'est difficile de le classer pour moi. (...)

Donc ça l'ordi faut qu'on en parle (rires), mais ça doit être ma faute. (...)

Autres propositions

Comme ça là, tout de suite, enfin non... En fait c'est le... je n'ai pas fait tout ça avec l'ordi parce que la famille ne savait absolument pas comment s'en servir, j'en ai pas eu vraiment besoin. Comme le cabinet est juste à côté, je faxais, je revenais au cabinet pour faxer les ordonnances. Mais c'est sûr que voilà...

C'est tout ce que... le côté pharmacie c'est un peu, un peu... c'est-à-dire qu'on est samedi soir, on a besoin d'un traitement si la pharmacie...ou en fin de journée, on sait que probablement ça va se passer le lendemain matin.

Connaissez-vous bien le fonctionnement de l'HAD ?

Non ! Administrativement, les choses comme ça non.

En quelques mots que savez-vous du rôle du médecin coordonnateur ?

En quelques mots ... heu... il coordonne (rires), ben oui je ne sais pas, il fait comme son nom l'indique. C'est la personne qui doit coordonner les soins entre le médecin généraliste, les infirmières. Il doit vérifier que tout se passe bien. Je ne sais de, de combien de visites ils sont tenus chez le patient, je ne sais pas. C'est quoi la fréquence ?

En début de prise en charge, puis à la demande des équipes ou lorsque le projet thérapeutique est modifié.

Pensez-vous qu'une formation vous serait nécessaire pour mieux comprendre le fonctionnement de l'HAD ?

Oh surement oui !...

Souhaiteriez-vous que l'HAD ait un rôle dans la formation continue des médecins généralistes ?

Oh ben oui ce serait bien ça.

Sur quels thèmes ?

Ben surtout sur les soins palliatifs, douleur, les choses comme ça. Ben, cela dit on ne peut pas... moi je pense qu'il faut être aussi... Moi, des malades en fin de vie comme ça j'en ai pas tous les jours, j'ai pas des pompes à MORPHINE® à gérer tous les jours. Donc heu... je pense qu'il y a des choses heu, l'intérêt de l'HAD c'est qu'on puisse un peu se reposer sur vous, enfin se reposer, je m'entends, entre guillemets, quand on a vraiment des ajustements de traitements particuliers, antalgiques à faire. Parce que moi si je fais, si je fais une pompe à MORPHINE® tous les 3 ans c'est sûr que je ne risque pas de...voilà. Donc c'est voilà, c'est ça l'intérêt. C'est vrai qu'on a aussi des correspondants hein.

Moi je ne prétends pas être polyvalente et tout ça quoi. Il est évident que l'ajustement d'une pompe à MORPHINE®, s'il n'y a pas quelqu'un de chez vous pour m'aider heu, je vais y arriver, mais bon ça va me prendre... Voilà donc heu je pense qu'on peut être formé sur certaines choses, revoir les choses, mais il y a surtout heu, globalement le fonctionnement du ... de... le fonctionnement ne serait-ce qu'administratif ou des choses comme ça : légal administratif voilà, quels sont nos rôles heu, et techniques aussi.

Interview Médecin 16

Année de thèse : 1979

Sexe : M

Cabinet : individuel

Permanence de soins : oui système de gardes, le soir en maison médicale, 8h-24 h le week-end

Centre hospitalier < 10 km

Cabinet informatisé : oui partiellement

Au début de la prise en charge de votre patient, étiez-vous favorable à la prescription d'HAD ?

OUI

Vous a-t-on laissé le choix ?

Souvent ben on nous téléphone. Quand c'est un de nos patients, ben pas de problème au contraire, parfois ça m'est arrivé pour des nouveaux patients entre guillemets parce que mon collègue ne voulait pas les suivre en HAD. Bon moi je dis oui parce que c'est vrai que ça m'intéresse pas mal, donc heu...

Vous sentez-vous préparé pour prendre en charge un patient en fin de vie à domicile ?

Ouais, oui. J'ai fait pas mal de formation, par OIKIA...

Lors de la PEC pensez-vous avoir été au centre de la PEC de votre patient ?

Globalement oui. Au centre... un des acteurs.

Quels sont vos moyens de communication avec l'HAD ?

Quand on a un patient ? Le téléphone, le portable. Le fax oui pour les ordonnances, mais surtout le téléphone.

Vous ne communiquez pas par mails ?

Peu

Ca vous intéresserait ?

Oui pour les courriers oui, oui ça je peux oui, oui.

Les visites communes ... ?

Oui ça c'est possible oui, oui de temps en temps.

Le logiciel d'HAD ?

Oui, je ne l'ai jamais utilisé mais je sais qu'il existe. J'avais eu un premier cas avec M.B. il y a 5 ou 6 ans, ils commençaient à le mettre en place.

Propositions données (commentaires)

Contact téléphonique ? Pour chaque visite, non pas systématique, quand ça se passe bien. Quand il y a un problème oui.

Pour chaque visite du médecin coordonnateur plutôt ?

Ah oui plutôt et puis si je peux m'arranger pour y aller quand vous y êtes c'est encore mieux.

Autres propositions

Non, non je pense que ... moi je n'ai jamais eu de problème, ça s'est toujours bien passé.

Connaissez-vous bien le fonctionnement de l'HAD ?

Ben bien, oui il me semble oui.

En quelques mots que savez-vous du rôle du médecin coordonnateur ?

De l'HAD ? Ben, C'est un peu lui qui fait le lien avec la famille, le médecin traitant et puis les hospitaliers. C'est peut être là où parfois ça coïncide un peu avec certains services hospitaliers qui jouent, qui jouent moins le jeu. Enfin qui sont durs à contacter et parfois avec le médecin coordonnateur, il y a des fois où même lui il n'y arrivait pas, le soir ou... pas toujours, mais bon.

Pensez-vous qu'une formation vous serait nécessaire pour mieux comprendre le fonctionnement de l'HAD ?

Re... une formation non p't'être pas, mais je retournerais bien à des, ... comme il y avait à une époque, des, des réunions, ça c'est intéressant ça, sur des cas. Des présentations de dossiers.

Souhaiteriez-vous que l'HAD ait un rôle dans la formation continue des médecins généralistes ?

Heu... oui il y aurait un séminaire de 2 jours agréé, je pense que j'irais oui (...)

Là où moi j'aimerais peut être plus, à l'époque j'avais fait une formation mais bon, si on ne le manipule pas souvent, c'est sur la PCA. Voilà...

Ha et puis si, ce que je trouve très important moi c'est le rôle des infirmiers libéraux qui sont au contact tous les jours matin et soir et parfois il y en a certains qui sont un peu laissés, je ne parle pas que le week-end... ils sont beaucoup livrés à eux-mêmes et on travaille beaucoup avec les infirmiers libéraux. Donc leur rôle... il y aurait des réunions de formation ce serait bien s'ils venaient eux. On devrait ouvrir aux infirmiers.

C'est super important parce que sans eux... Ils passent 2 ou 3 fois par jour c'est, c'est, c'est lourd quoi. C'est peut être le boulot le plus difficile.

Vous savez que vous pouvez prescrire une HAD en temps que médecin traitant ?

Ben ... Que moi-même je puisse la demander ? Alors je la demande à vous ? On ne le sait pas ça.

Interview Médecin 17

Année de thèse : 2004

Sexe : F

Cabinet : groupe

Permanence de soins : gardes de 20h à 8h

Centre hospitalier entre 10 et 30km

Cabinet informatisé : oui totalement

Au début de la prise en charge de votre patient, étiez-vous favorable à la prescription d'HAD ?

Par rapport à mon expérience, je n'ai pas une grande expérience. Heu oui.

Vous a-t-on laissé le choix ?

Non

Vous sentez-vous préparée pour prendre en charge un patient en fin de vie à domicile ?

Non

En termes de disponibilité...

Ben on est deux au cabinet donc en général on fait en sorte, enfin oui, on fait en sorte de... enfin oui on se tient au courant l'un et l'autre et quand il faut se déplacer on se déplace.

Et en termes de connaissances, c'est plus par rapport à la technique...

Je, je trouve que c'est compliqué en fait, de gérer le patient, de gérer sa famille. Il y a des patients qui sont bien conscients de ce qui va leur arriver et d'autres qui sont un peu dans le déni et je trouve que c'est compliqué, c'est pas facile.

Lors de la PEC pensez-vous avoir été au centre de la PEC de votre patient ?

Oui

Quels sont vos moyens de communication avec l'HAD ?

Téléphone. Téléphone et courrier un petit peu. Mais surtout le téléphone.

Le fax vous l'utilisez un peu ?

Non, on n'a pas de fax.

Les visites communes ...

Une fois ça m'est arrivé. Heu non, deux fois pardon. Une pour une patiente, c'était au début de la prise en charge, c'était pour qu'on se mette bien au point. Voilà. Et ben la deuxième c'était, c'était sur la fin.

Le mail, c'est quelque chose que vous utilisez ?

Non

Le logiciel de l'HAD vous savez que ça existe ?

Non

(...)

Propositions données

Autres propositions

Non, c'est juste des fois les contacts qui passent difficilement. Voilà quoi. Mais en général, enfin moi jusqu'à présent, je n'ai eu que trois patients. Ce qui n'est pas énorme et heu... c'était beaucoup la famille aussi qui donnait des nouvelles. Donc l'un dans l'autre on arrive à récupérer les infos.

Connaissez-vous bien le fonctionnement de l'HAD ?

Heu on va dire moyennement.

En quelques mots que savez-vous du rôle du médecin coordonnateur ?

En quelques mots... Heu... Pour moi c'est le médecin qui prend, la prise en charge au départ, qui initie les différents traitements. Moi, c'était surtout pour adapter les traitements antalgiques, là où ; heu... quand il y a une alimentation parentérale. Moi je ne suis pas bien formée à ça, pour avoir des conseils utiles. Voilà et puis au niveau coordination, une fois que tout est bien mis en place je trouve que ça se fait par soi même.

Pensez-vous qu'une formation vous serait nécessaire pour mieux comprendre le fonctionnement de l'HAD ?

Oui enfin une information, oui.

Souhaiteriez-vous que l'HAD ait un rôle dans la formation continue des médecins généralistes ?

Heu oui

Sur quels thèmes ?

L'annonce, moi je ne sais pas, je trouve que l'annonce c'est très compliqué. Je suis démunie par rapport à ça. C'est compliqué. Alors après on est sensé bien connaître nos patients mais c'est super compliqué de savoir si notre patient est prêt à recevoir cette information là.

Vous aviez mis d'autres propositions ?

PCA, soins palliatifs...

Je trouve que c'est tellement ponctuel comme prise en charge que ce ne serait pas de la pratique courante, je ne suis pas sûre que ce soit bien...

Sur la sédation...

Ben, pareil voilà...

Suivi psychologique du patient et de sa famille

Ouais, mais ça c'est des choses qui sont proposées, selon les patients où ils sont suivis aussi, ils sont déjà pris en charge.

Savez-vous que vous pouvez prescrire une HAD ?

Non, pour moi c'était à la sortie d'hôpital. (...) Et dans ce cas je vous envoie à vous la demande ?

Interview Médecin 18

Année de thèse : 2005

Sexe : M

Cabinet : groupe

Permanence de soins : maison médicale soirs 19h-23h, week- end cabinet ou maison médicale (midi 19h samedi, 8h 19h le dimanche)

Centre hospitalier 10 à 30 km

Cabinet informatisé : oui totalement

Au début de la prise en charge de votre patient, étiez-vous favorable à la prescription d'HAD ?

OUI

C'est vous qui l'aviez faite ?

OUI

Vous a-t-on laissé le choix ?

OUI

Vous sentez-vous préparé pour prendre en charge un patient en fin de vie à domicile ?

En termes de connaissances...

Par... par rapport aux études ou...sur le vécu. Parce que par rapport aux études non, par rapport après au vécu, ben... je n'ai pas beaucoup de recul hein, mais je vais dire que par la force des choses oui.

En termes de disponibilité...vous faites des visites

OUI, oui, oui bien sûr.

Lors de la PEC pensez-vous avoir été au centre de la PEC de votre patient ?

OUI

Quels sont vos moyens de communication avec l'HAD ?

Ça se fait essentiellement par téléphone.

Par courrier ?

Heu le courrier, ben non, non, ben il y a la lettre administrative et puis il y a les comptes rendus.

Par fax ?

Je faxe les ordonnances mais ça c'est heu... souvent au domicile.

C'est vous qui le faites ?...

Ben chez Monsieur B. c'est la première fois que je me servais du fax qui était là.

Par mails ?

Non c'est personnel

Le logiciel d'HAD vous savez que ça existe ?

Ah non je ne savais pas. On ne m'en a jamais parlé.

Les visites communes ...

Non, on n'a pas fait ça. Je l'ai fait une fois pour un patient mais ce n'est pas pour Monsieur B., on a fait une réunion ici, c'était au début de la prise en charge avec l'infirmière coordinatrice. Il y avait les infirmières d'ici. Après non, pour les autres ça ne s'est pas refait.

Propositions données

Ça permet quoi ce logiciel ? Il serait où ? Au domicile ou...

Il est en ligne sur internet, il vous donne accès au dossier HAD (...)

Comment ça se fait qu'on ne nous l'ait pas proposé ?

Le dernier, là le dernier item, relèves régulières c'est par rapport, c'est le fascicule, le classeur qui est laissé chez le patient ou c'est en plus.

C'est en plus pour faire un point systématique si vous ne passez pas toutes les semaines par exemple.

Autres propositions

Comme ça non. Je n'ai pas beaucoup de recul, j'ai eu 3 patients donc...Ce qui me revient souvent, alors je ne sais pas si c'est le cas pour vous, c'est la pénibilité vis-à-vis des infirmières libérales dans le système de gestion des ordonnances et des médicaments, tout ça... Par rapport à... parce que, elles à chaque fois qu'on intervient, elles me disent « oh c'est encore plus lourd pour nous ». Voilà, c'est ce qui a l'air d'être pénible pour elles.

(...)

Connaissez-vous bien le fonctionnement de l'HAD ?

Je vais dire que non.

En quelques mots que savez-vous du rôle du médecin coordonnateur ?

(rire) En quelques mots... Je pense que c'est lui qui fait la synthèse du patient, des besoins, par rapport également à son entourage, enfin qu'il soit familial ou paramédical. Et puis après la

coordination des soins. Et puis au niveau orientation thérapeutique je ne sais pas si c'est lui qui s'en occupe, j'ai peut-être plus l'impression que ce soit nous.

Pensez-vous qu'une formation vous serait nécessaire pour mieux comprendre le fonctionnement de l'HAD ?

Hum OUI.

Souhaiteriez-vous que l'HAD ait un rôle dans la formation continue des médecins généralistes ?

Oui.

Sur quels thèmes ?

Tous.

Moi je ne sais pas déjà au niveau de la connaissance du réseau, je ne sais pas comment ça s'est mis en place. Si moi la première personne qui m'en avait parlé ne venait pas de l'hôpital je n'aurais jamais su que ça existait. Déjà, il y a un travail à faire au niveau des médecins sur l'existence de ces réseaux. Heu, après c'est peut-être plus sur des prises en charge, sur l'accompagnement des personnes, la prise en charge de la douleur, dans l'extrême quoi, le tout-venant on arrive à gérer, mais surtout là-dessus. Et puis les gros soins quand il y a des gros pansements, des plaies chroniques, des choses comme ça où on n'est pas forcément armés, on ne sait pas vers quoi s'orienter.

Après ce qui peut nous faire défaut aussi, mais je n'ai pas eu le cas, c'est quand les patients présentent des problèmes d'alimentation orale. Qu'est-ce qu'on peut mettre en place ? Avec quels produits ? Parce que ça, en tout cas pour moi, c'est très flou.

Je vous remercie du temps que vous m'avez accordé.

Interview Médecin 19

Année de thèse : 1996

Sexe : F

Cabinet : groupe

Permanence de soins : maison médicale soirs 19h-23h, week-end cabinet ou maison médicale (midi-19h le samedi - 8h-19h le dimanche)

Centre hospitalier : <10 km

Cabinet informatisé : oui partiellement

Au début de la prise en charge de votre patient, étiez-vous favorable à la prescription d'HAD ?

OUI, je ne le connaissais pas. C'était la première fois que j'avais à faire à l'HAD.

Vous a-t-on laissé le choix ?

Heu non... (rires). Non on m'a dit... enfin on m'a demandé si je voulais m'occuper de Monsieur M. que je ne connaissais pas non plus. Voilà, je connaissais Madame mais pas monsieur.

Ce n'est pas vous qui aviez prescrit l'HAD ?

NON

Vous savez que vous pouvez la prescrire ?

OUI

Vous sentez-vous préparée pour prendre en charge un patient en fin de vie à domicile ?

En termes de connaissances...

OUI

En termes de disponibilité...vous faites des visites ?

OUI, oui, oui.

Lors de la PEC pensez-vous avoir été au centre de la PEC de votre patient ?

OUI, il y a eu des couacs. (rires) mais bon... on peut dire quand même ? A part ces couacs avec une personne sinon il n'y a pas eu de souci particulier. Mais ça je pense que c'est plus une histoire de caractère.

Quels sont vos moyens de communication avec l'HAD ?

Ben courrier oui. Téléphone, ils m'appelaient sur le portable. Logiciel HAD non.

Mails ben jusqu'à maintenant non.

Fax oui, ils m'envoyaient par fax.

Les visites communes : je n'ai jamais fait de visites avec eux.

Donc essentiellement le téléphone.

Oui

Le mail avec d'autres confrères vous l'utilisez, dans votre pratique ça vous arrive de l'utiliser ou jamais ?

Si, ça arrive. C'est pas très fréquent mais ça arrive

Propositions données

C'est quoi ce logiciel de l'HAD ?

(...) Logiciel en ligne ou chez le patient lorsqu'il y a un ordinateur, vous pouvez disposer du dossier patient et recevoir les alertes et inscrire un compte-rendu quand vous voyez le patient.

Ha c'est pas mal ça ! Ben il y a plein de choses intéressantes, ça c'est pas mal aussi les mails systématiques, on note un petit truc, hop un petit mail.

Le logiciel HAD, oui pourquoi pas.

Autres propositions

Pas qui me vienne à l'esprit

Connaissez-vous bien le fonctionnement de l'HAD ?

Bien non. C'est la troisième personne que j'ai eu en HAD parce que j'ai eu une dame avant. En fait c'était plus avec la dame précédente qu'avec Monsieur M. que j'avais eu des soucis. C'était une dame qui avait été opérée sur Lyon qui était suivie à Lyon pour un sarcome d'Ewing. C'est là où j'avais commencé et c'est vrai que ça avait été un peu chaud.

En quelques mots que savez-vous du rôle du médecin coordonnateur ?

Il coordonne (rires) et à part ça. Quelles sont les fonctions exactes je ne sais pas.

Pensez-vous qu'une formation vous serait nécessaire pour mieux comprendre le fonctionnement de l'HAD ?

Ouais ça ce serait pas mal ouais.

Souhaiteriez-vous que l'HAD ait un rôle dans la formation continue des médecins généralistes ?

Ah oui, oui, oui, ça pourrait être bien ça.

Sur quels thèmes ?

Douleur, suivi psychologique.

Interview Médecin 20

Année de thèse : 2004

Sexe : F

Cabinet : individuel

Permanence de soins : astreinte de journée la semaine, le soir maison médicale et le week-end garde cabinet (samedi 12h – 20 -dimanche 8h-20h

Centre hospitalier 10 à 30 km

Cabinet informatisé : oui partiellement

Au début de la prise en charge de votre patient, étiez-vous favorable à la prescription d'HAD ?

OUI

C'est vous qui l'aviez faite ?

NON

Vous a-t-on laissé le choix ?

On n'a jamais le choix. Non, non on ne nous laisse pas le choix. En fait il y a 2 façons de faire parce que plusieurs fois j'ai fait des demandes moi-même pour des patients qui ont été pris en charge par OIKIA et d'autres fois la prise en charge est demandée directement par le service hospitalier. Donc, soit c'est nous-même qui faisons la demande, soit c'est le CHU quand ils sont hospitalisés qui font la demande. Dans le cas de Monsieur P. je crois que c'est le CHU qui avait fait la demande. Mais ça m'est arrivé de faire moi-même la démarche. Il y a un dossier que j'ai sauvegardé et que j'imprime et remplis et que je vous envoie quand c'est nécessaire.

Vous sentez-vous préparée pour prendre en charge un patient en fin de vie à domicile ?

En termes de connaissances... En termes de disponibilités...

Oui, je l'ai fait plusieurs fois déjà, ça ne m'a pas posé de problème. Avec plusieurs patients hein. Donc heu...

Lors de la PEC pensez-vous avoir été au centre de la PEC de votre patient ?

Ca dépend, on se fait un peu shunté de temps en temps, mais heu sinon ouais.

Quels sont vos moyens de communication avec l'HAD ?

Téléphone.

Par courrier fax ?

Les courriers oui éventuellement

Et les ordonnances par fax ?

Non je n'ai pas de fax. En général il y a toujours un fax, les infirmières passent 2 ou 3 fois par jour donc on laisse les ordonnances. Sauf quand c'est le week-end ; des fois on vous appelle pour vous dire « j'ai prescrit ! » (rires)

Les visites communes ?...

J'en ai pas fait beaucoup, j'en ai fait une fois, c'était avec qui ?... Mais pas dans le cadre de l'HAD, c'était une collaboration mais c'était pas une HAD (...)

Le logiciel d'HAD ?

Je ne l'ai jamais utilisé, sinon vous avez des dossiers assez complets donc... Mais c'est vrai que ce qui est bien c'est qu'on ait le dossier commun pour lequel on peut partager beaucoup de choses. Mais heu... sinon heu et pour les visites communes c'est compliqué. Vous avez les visites à domicile, nous on a notre cabinet, donc gérer des visites communes c'est...

Le mail c'est quelque chose que vous utilisez avec vos confrères par exemple ?

Non. En médecine générale on travaille chacun dans son coin, alors écrire des mails entre nous c'est pour changer des gardes. Les patients quand on n'est pas là ou qu'ils vont voir un confrère en urgence, en général le confrère nous écrit un petit mot.

En général quand il y a vraiment... J'ai vu les patients qu'on prenait dans le cadre d'un soin palliatif, on est obligé de les voir des fois 2 fois par semaine. Les bilans c'est nous qui les prescrivons donc on les reçoit par Apicript®.(...) donc en général on gère bien et chez vous en général vous êtes là quand il y a un problème, une information.

Je ne suis pas quelqu'un de très « mail » (rires) c'est pas mon truc. Mais heu oui pourquoi pas hein. Mais vous ne pouvez pas être sûr que je vais voir le mail, ce sera peut-être à la fin de la semaine, c'est mieux de prévenir par téléphone. Je préfère plus facilement le contact en direct.

Autres propositions

Des remarques particulières... Je sais simplement que les patients vous ont facilement 24 heures sur 24 normalement. Par contre la nuit est ce que vous déplacez ou pas ?

Non, la nuit on ne se déplace pas, par contre notre infirmier de garde se déplace (...).

C'est dommage, si on veut aller jusqu'au bout des choses...

C'est difficile à mettre en œuvre, on n'est que 2 médecins.

Vous n'êtes que 2 médecins à OIKIA ? Certains de vos confrères d'autre HAD se déplacent. La dernière fois on avait un patient en commun qui n'était pas bien un week-end et il s'est déplacé 2 fois en pleine nuit. Je ne savais pas si chez vous ça se faisait mais apparemment chez eux ça se fait.

Connaissez-vous bien le fonctionnement de l'HAD ?

Un petit peu oui, je crois que oui.

En quelques mots que savez-vous du rôle du médecin coordonnateur ?

Ben il est là pour coordonner les soins, pour que l'équipe marche (rires). Des fois on arrive à avoir des petits couacs, mais sinon c'est facilement gérable.

Pensez-vous qu'une formation vous serait nécessaire pour mieux comprendre le fonctionnement de l'HAD ?

Une formation non. Faire le DU de soins palliatifs pourquoi pas mais une formation sur l'HAD on va dire non.

Souhaiteriez-vous que l'HAD ait un rôle dans la formation continue des médecins généralistes ?

Je pense que ça peut être intéressant dans la formation médicale continue d'un médecin généraliste d'avoir un minimum de formation en soins palliatifs, soins en fin de vie. Pour gérer des pompes à Morphine, euh la scopolamine, toutes les petites choses qu'on peut utiliser en fin de vie. Parce que c'est des choses qu'on manipule avec heu... à reculons mais heu c'est vrai que c'est ces formations là qu'il nous faudrait plus qu'une formation HAD. Parce que formation HAD, on a été tous internes hein ? On sait gérer un petit peu.

C'est ce qui nous manquerait oui, c'est une formation de soins palliatifs. Sans aller vers, dans l'excès hein mais heu... juste ce qu'il faut dans l'accompagnement et puis c'est ça qui est un petit peu compliqué. C'est-à-dire... c'est très délicat, j'aime pas aller trop vite, j'aime pas non plus les laisser souffrir donc c'est très difficile, le juste milieu est difficile. C'est le plus dur je trouve dans l'HAD, c'est la prise en charge des familles, plus que la prise en charge des patients. Ce qui nous manque grossièrement en formation médicale continue c'est ça : c'est la prise en charge en soins palliatifs fin de vie, plus entourage.

C'est terminé pour moi. Je vous remercie du temps que vous m'avez accordé

THESE SOUTENUE PAR : Marie BOUCHER

TITRE : « Fin de vie en Hospitalisation à domicile- Acteurs : médecin généralistes-médecins coordonnateurs, équipe HAD »

CONCLUSIONS :

Notre travail a permis de dégager une tendance de la part des médecins généralistes : ils souhaitent plus de concertation avec le médecin coordonnateur et l'équipe de l'HAD. Leur demande est une systématisation des visites communes. Se rencontrer, se connaître semble être la clé d'une communication et d'un travail d'équipe de qualité. La concertation permet d'inclure le médecin généraliste au centre de la prise en charge. Et peut-être permettra-t-elle une implication plus importante de leur part dans la gestion des fins de vie en HAD ?

L'étude des moyens de communication rejoint cette hypothèse : il n'existe pas de moyen de communication idéal dans notre travail. En revanche, le fait de se connaître permet d'adapter ces moyens au médecin concerné lors de chaque prise en charge.

Si les médecins interrogés ici ont été plutôt satisfaits de la prise en charge de leur patient en fin de vie, ils ont du mal à se positionner dans cette prise en charge. Une majorité des médecins généralistes connaît mal le rôle du médecin coordonnateur et de ce fait il connaît mal son propre rôle au sein de l'équipe. Quelques médecins ont du mal à évaluer quelle est la plus-value pour le patient d'une prise en charge en HAD. L'HAD, pour beaucoup d'entre eux, est une nouvelle façon de gérer le domicile. Une formation sur le fonctionnement de l'HAD et le rôle de chacun des intervenants semble indispensable à tous les niveaux : qu'elle fasse partie intégrante de l'enseignement universitaire des internes en médecine générale ou bien de la formation des médecins généralistes installés.

La formation médicale continue semble être un bon moyen de communication avec les médecins généralistes. Leur demande s'oriente essentiellement sur la douleur et les produits utilisables en fin de vie à domicile. Nous pouvons nous interroger sur l'intérêt de ce type de formation pour les médecins généralistes qui n'auront des prises en charge palliatives à domicile que ponctuelles. En tout cas ces formations leur permettront de savoir que les médecins coordonnateurs de l'HAD sont eux-mêmes formés aux soins palliatifs à domicile et peuvent être un conseil pour les choix thérapeutiques. Ces formations doivent également être élargies aux autres modes de prise en charge en HAD comme les pansements complexes, l'alimentation entérale et parentérale ou bien l'assistance respiratoire.

Il est important de soulever également le problème de la permanence des soins qui a été abordé par de nombreux médecins quant au rôle des médecins coordonnateurs. Ceci reste une faille dans la prise en charge des fins de vie à domicile et constitue d'ailleurs un travail de recherche à part entière pour l'HAD en partenariat avec les médecins urgentistes et le SAMU de France. Mais il est difficile de trouver des solutions applicables à chaque patient. La prescription anticipée semble être la meilleure alternative : elle doit être expliquée au patient et à sa famille mais aussi rédigée par le médecin généraliste ou en accord avec lui. Les infirmiers doivent être informés. Peut-être faudrait-il, dans le

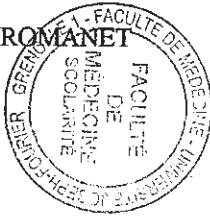
cadre d'un projet de fin de vie à domicile, former les généralistes et les infirmiers à la prescription anticipée puisque l'aggravation sera inéluctable à domicile ?

En plus de former ou d'informer les médecins généralistes et au sens large tous les libéraux (infirmières, kinésithérapeute, sages-femmes, etc...), le rôle de l'HAD est de s'adapter aux professionnels lors de chaque prise en charge comme elle le fait avec chaque patient et sa famille.

VU ET PERMIS D'IMPRIMER
Grenoble, le 25/10/2011

LE DOYEN

J.P. ROMANET



LE PRESIDENT DE LA THESE

(*) PROFESSEUR

Pr. D. MORO-SCHWARTZ
Médecine D'urgence
Praticien Hospitalier
N° Adeli. 381070611
CHU de Grenoble
Praticien Hospitalier
N° Adeli. 381070611
Médecine D'urgence
Praticien Hospitalier
N° Adeli. 381070611