



HAL
open science

La prise en charge en soins palliatifs en HAD (Ex Haute Normandie) Perception des praticiens d'HAD

Mohanny Couriol

► To cite this version:

Mohanny Couriol. La prise en charge en soins palliatifs en HAD (Ex Haute Normandie) Perception des praticiens d'HAD. Médecine humaine et pathologie. 2024. dumas-04703621

HAL Id: dumas-04703621

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-04703621v1>

Submitted on 20 Sep 2024

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.

UFR DE SANTE DE ROUEN NORMANDIE

Année 2024

**THESE POUR LE
DOCTORAT EN MEDECINE**

(Diplôme d'Etat)

Par
COURIOL Mohanny
Née le 11 janvier 1993 à Pointe-à-Pitre

PRESENTEE ET SOUTENUE PUBLIQUEMENT LE 12 SEPTEMBRE 2024

**La prise en charge en soins palliatifs en HAD (Ex Haute Normandie)
Perception des praticiens d'HAD**

Président de JURY : Monsieur le Professeur SCHUERS Matthieu
Directeur de THESE : Monsieur le Docteur ABAD Sébastien
Membres du JURY : Madame le Professeur PELLERIN Lucile
Monsieur le Docteur FONTANILLES Maxime

Par délibération en date du 3 mars 1967, la faculté a arrêté que les opinions émises dans les dissertations qui lui seront présentées doivent être considérées comme propres à leurs auteurs et qu'elle n'entend leur donner aucune approbation ni improbations.

ANNEE UNIVERSITAIRE 2023 - 2024

U.F.R. SANTÉ DE ROUEN

DOYEN : **Professeur Benoît VEBER**

ASSESEURS : **Professeur Loïc FAVENNEC**
Professeur Agnès LIARD
Professeur Guillaume SAVOYE

I - MEDECINE

PROFESSEURS DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS

Mme Najate ACHAMRAH	HCN	Nutrition
Mr Frédéric ANSELME	HCN	Cardiologie
Mme Gisèle APTER	Havre	Pédopsychiatrie
Mme Isabelle AUQUIT AUCKBUR	HCN	Chirurgie plastique
Mr Jean-Marc BASTE	HCN	Chirurgie Thoracique
Mr Fabrice BAUER	HCN	Cardiologie
Mme Soumeya BEKRI	HCN	Biochimie et biologie moléculaire
Mr Ygal BENHAMOU	HCN	Médecine interne
Mr Jacques BENICHOU	HCN	Bio statistiques et informatique médicale
Mr Emmanuel BESNIER	HCN	Anesthésiologie - Réanimation
Mr Olivier BOYER	UFR	Immunologie
Mme Valérie BRIDOUX HUYBRECHTS	HCN	Chirurgie Digestive
Mme Sophie CANDON	HCN	Immunologie
Mr François CARON	HCN	Maladies infectieuses et tropicales
Mr Philippe CHASSAGNE	HCN	Médecine interne (gériatrie)
Mr Thomas CLAVIER	HCN	Anesthésie-Réanimation
Mr Florian CLATOT	CB	Cancérologie – Radiothérapie
Mr Moïse COEFFIER	HCN	Nutrition
Mr Vincent COMPERE	HCN	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale
Mr Jean-Nicolas CORNU	HCN	Urologie

Mr Antoine CUVELIER	HB	Pneumologie
Mr Jean-Nicolas DACHER	HCN	Radiologie et imagerie médicale
Mr Stéfan DARMONI	HCN	Informatique médicale et techniques de communication
Mr Pierre DECHELOTTE	HCN	Nutrition
Mme Sophie DENEUVE	HCN	ORL
Mr Stéphane DERREY	HCN	Neurochirurgie
Mr Frédéric DI FIORE	CHB	Cancérologie
Mr Fabien DOGUET (<i>disponibilité</i>)	HCN	Chirurgie Cardio Vasculaire
Mr Franck DUJARDIN	HCN	Chirurgie orthopédique - Traumatologique
Mr Fabrice DUPARC	HCN	Anatomie - Chirurgie orthopédique et traumatologique
Mr Eric DURAND	HCN	Cardiologie
Mme Hélène ELTCHANINOFF	HCN	Cardiologie
Mr Manuel ETIENNE	HCN	Maladies infectieuses et tropicales
Mr Jean François GEHANNO	HCN	Médecine et santé au travail
Mr Emmanuel GERARDIN	HCN	Imagerie médicale
Mme Priscille GERARDIN	HCN	Pédopsychiatrie
M. Guillaume GOURCEROL	HCN	Physiologie
Mr Dominique GUERROT	HCN	Néphrologie
Mme Julie GUEUDRY	HCN	Ophtalmologie
Mr Olivier GUILLIN	HCN	Psychiatrie Adultes
Mr Florian GUISIER	HCN	Pneumologie
Mr Claude HOUDAYER	HCN	Génétique
Mr Vivien HEBERT	HCN	Dermatologie
Mr Fabrice JARDIN	CHB	Hématologie
Mr Luc-Marie JOLY	HCN	Médecine d'urgence
Mr Pascal JOLY	HCN	Dermato – Vénérologie
Mme Bouchra LAMIA	Havre	Pneumologie
Mr Hervé LEFEBVRE	HB	Endocrinologie et maladies métaboliques
Mr Thierry LEQUERRE	HCN	Rhumatologie
Mme Anne-Marie LEROI	HCN	Physiologie
Mr Hervé LEVESQUE	HCN	Médecine interne
Mme Agnès LIARD-ZMUDA	HCN	Chirurgie Infantile
Mr Pierre Yves LITZLER	HCN	Chirurgie cardiaque
M. David MALTETE	HCN	Neurologie

M. Florent MARGUET	HCN	Histologie
Mr Christophe MARGUET	HCN	Pédiatrie
Mme Isabelle MARIE	HCN	Médecine interne
Mr Jean-Paul MARIE	HCN	Oto-rhino-laryngologie
Mr Stéphane MARRET	HCN	Pédiatrie
Mme Véronique MERLE (<i>disponibilité</i>)	HCN	Epidémiologie
Mr Pierre MICHEL	HCN	Hépatogastro-entérologie
M. Benoit MISSET (<i>détachement</i>)	HCN	Réanimation Médicale
Mr Marc MURAINÉ	HCN	Ophtalmologie
Mr Gaël NICOLAS	UFR	Génétique
Mr Mourad OULD SLIMANE	HCN	Chirurgie Orthopédique
Mr Christian PFISTER	HCN	Urologie
Mr Jean-Christophe PLANTIER	HCN	Bactériologie - Virologie
Mr Didier PLISSONNIER	HCN	Chirurgie vasculaire
Mr Gaëtan PREVOST	HCN	Endocrinologie
Mr Jean-Christophe RICHARD (<i>détachement</i>)	HCN	Réanimation médicale - Médecine d'urgence
Mr Vincent RICHARD	UFR	Pharmacologie
Mme Nathalie RIVES	HCN	Biologie du développement et de la reproduction
Mr Frédéric ROCA	HCN	Médecine Gériatrique
Mr Horace ROMAN (<i>détachement</i>)	HCN	Gynécologie - Obstétrique
Mr Jean-Christophe SABOURIN	HCN	Anatomie – Pathologie
Mr Mathieu SALAUN	HCN	Pneumologie
Mr Guillaume SAVOYE	HCN	Hépatogastro-entérologie
Mme Céline SAVOYE-COLLET	HCN	Imagerie médicale
Mme Pascale SCHNEIDER	HCN	Pédiatrie
Mr Lilian SCHWARZ	HCN	Chirurgie Viscérale et Digestive
Mme Fabienne TAMION	HCN	Réanimation médicale
Mr Luc THIBERVILLE	HCN	Pneumologie
Mr Sébastien THUREAU	CB	Radiothérapie
M. Gilles TOURNEL	HCN	Médecine Légale
Mr Olivier TROST	HCN	Anatomie -Chirurgie Maxillo-Faciale
Mr Jean-Jacques TUECH	HCN	Chirurgie digestive
Mr Benoît VEBER	HCN	Anesthésiologie - Réanimation chirurgicale
Mr Pierre VERA	CHB	Biophysique et traitement de l'image

Mr Eric VERIN	Les Herbiers	Médecine Physique et de Réadaptation
Mr Eric VERSPYCK	HCN	Gynécologie obstétrique
Mr Olivier VITTECOQ	HCN	Rhumatologie
Mr David WALLON	HCN	Neurologie
Mme Marie-Laure WELTER	HCN	Physiologie

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS

Mme Elodie ALESSANDRI-GRADT	HCN	Virologie
Mr Kévin ALEXANDRE	HCN	Maladies Infectieuses et Tropicales
Mme Noëlle BARBIER-FREBOURG	HCN	Bactériologie – Virologie
Mme Carole BRASSE LAGNEL	HCN	Biochimie
Mr Gérard BUCHONNET	HCN	Hématologie
Mme Mireille CASTANET	HCN	Pédiatrie
Mr Damien COSTA	HCN	Parasitologie
Mme Ivana DABAJ	HCN	Pédiatrie
Mme Charlotte DESPREZ	HCN	Physiologie
Mr Pierre DECAZES	CB	Médecine Nucléaire
Mr Maxime FONTANILLES	GHH	Oncologie Médicale
M. Vianney GILARD (<i>disponibilité</i>)	HCN	Neurochirurgie
Mr Serge JACQUOT	UFR	Immunologie
Mr Joël LADNER	HCN	Epidémiologie, économie de la santé
Mr Jean-Baptiste LATOUCHE	UFR	Biologie cellulaire
Mme Chloé MELCHIOR	HCN	Hépatogastro-entérologie
M. Sébastien MIRANDA	HCN	Médecine Vasculaire
Mr Thomas MOUREZ (<i>détachement</i>)	HCN	Virologie
Mme Muriel QUILLARD	HCN	Biochimie et biologie moléculaire
Mme Laëtitia ROLLIN	HCN	Médecine du Travail
Mme Maud ROTHARME	HCN	Psychiatrie Adultes
Mme Mélanie ROUSSEL	HCN	Médecine d'Urgences
Mme Pascale SAUGIER-VEBER	HCN	Génétique
M. Abdellah TEBANI	HCN	Biochimie et Biologie Moléculaire

Mme Anne-Claire TOBENAS-DUJARDIN	HCN	Anatomie
Mr Julien WILS	HCN	Pharmacologie

PROFESSEUR AGREGÉ OU CERTIFIÉ

Mme Noémie MARIE	UFR	Communication
Mr Thierry WABLE	UFR	Communication
Mme Mélanie AUVRAY-HAMEL	UFR	Anglais
Mme Cécile POTTIER-LE GUELLEC	UFR	Anglais

II - PHARMACIE

PROFESSEURS DES UNIVERSITES

Mr Jérémy BELLIEN (PU-PH)	Pharmacologie
Mr Thierry BESSON	Chimie Thérapeutique
Mr Jean COSTENTIN (Professeur émérite)	Pharmacologie
Mme Isabelle DUBUS	Biochimie
Mr Abdelhakim EL OMRI	Pharmacognosie
Mr François ESTOUR	Chimie Organique
Mr Loïc FAVENNEC (PU-PH)	Parasitologie
Mr Jean Pierre GOULLE (Professeur émérite)	Toxicologie
Mme Christelle MONTEIL	Toxicologie
Mme Martine PESTEL-CARON (PU-PH)	Microbiologie
Mme Malika SKIBA	Pharmacie galénique
Mr Rémi VARIN (PU-PH)	Pharmacie clinique
Mr Jean-Marie VAUGEOIS	Pharmacologie
Mr Philippe VERITE	Chimie analytique

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

Mme Margueritta AL ZALLOUHA	Toxicologie
Mme Cécile BARBOT	Chimie Générale et Minérale
Mr Paul BILLOIR (MCU-PH)	Hématologie Biologique
Mr Frédéric BOUNOURE	Pharmacie Galénique
Mr Thomas CASTANHEIRO MATIAS	Chimie Organique
Mr Abdeslam CHAGRAOUI	Physiologie
Mme Camille CHARBONNIER (LE CLEZIO) (MCU-PH)	Statistiques
Mme Elizabeth CHOSSON	Botanique
Mme Marie Catherine CONCE-CHEMTOB	Législation pharmaceutique et économie de la santé
Mr Romain COPPEE	Bio-Informatique
Mme Cécile CORBIERE	Biochimie
Mme Sandrine DAHYOT (MCU-PH)	Bactériologie
Mme Isabelle DUBUC	Pharmacologie
Mr Thomas DUFLOT (MCU-PH)	Pharmacologie

Mr Gilles GARGALA (MCU-PH)	Parasitologie
Mr Henri GONDÉ (MCU-PH)	Pharmacie
Mme Nejla EL GHARBI-HAMZA	Chimie analytique
Mr Chervin HASSEL	Virologie
Mme Maryline LECOINTRE	Physiologie
Mme Hong LU	Biologie
Mme Marine MALLETER	Biologie Cellulaire
M. Jérémie MARTINET (MCU-PH)	Immunologie
Mr Valentin PLATEL	Pharmacologie
M. Romy RAZAKANDRAINIBÉ	Parasitologie
Mme Tiphaine ROGEZ-FLORENT	Chimie analytique
Mr Mohamed SKIBA	Pharmacie galénique

PROFESSEURS ASSOCIES

Mme Caroline BERTOUX	Pharmacie officinale
M. Charles CALTOT	DEUST Pharmacie
Mme Cécile GUERARD-DETUNCQ	Pharmacie officinale
Mme Christine HAIMET-LEROY	DEUST Pharmacie
Mme Lucile LOUIN	DEUST Officine
Mme Stéphanie LAMOUREUX	DEUST Pharmacie
M. Damien SALAUZE	Pharmacie industrielle

PAU-PH

M. Pierre BOHN	Radiopharmacie
M. Mikaël DAOUPHARS	Pharmacie

PROFESSEUR CERTIFIE

Mme Mathilde GUERIN	Anglais
----------------------------	---------

ASSISTANTS HOSPITALO-UNIVERSITAIRES

M. Eric BARAT	Pharmacie
Mme Marine CAVELIER	Pharmacie
M. Guillaume FEUGRAY	Biochimie Générale
M. Romain LEGUILLON	Pharmacie

LISTE DES RESPONSABLES DES DISCIPLINES PHARMACEUTIQUES

Mme Cécile BARBOT	Chimie Générale et minérale
Mr Thierry BESSON	Chimie thérapeutique
Mr Abdeslam CHAGRAOUI	Physiologie
Mme Elisabeth CHOSSON	Botanique
Mme Marie-Catherine CONCE-CHEMTOB	Législation et économie de la santé
Mme Isabelle DUBUS	Biochimie
Mr Abdelhakim EL OMRI	Pharmacognosie
Mr François ESTOUR	Chimie organique
Mr Loïc FAVENNEC	Parasitologie
Mme Christelle MONTEIL	Toxicologie
Mme Martine PESTEL-CARON	Microbiologie
Mr Mohamed SKIBA	Pharmacie galénique
Mr Rémi VARIN	Pharmacie clinique
M. Jean-Marie VAUGEOIS	Pharmacologie
Mr Philippe VERITE	Chimie analytique

III – ODONTOLOGIE

PROFESSEURS DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS

Mme Rénata **KOZYRAKI**

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS

Mme Anne-Charlotte **BAS**

MAST

Mme Isabelle **FONTANILLES**

Mr Romain **JACQ**

Mr Benjamin **SOMMAIRE**

IV – MEDECINE GENERALE

PROFESSEUR MEDECINE GENERALE

Mr Matthieu **SCHUERS** (PU-MG) UFR Médecine générale

PROFESSEURS ASSOCIES A MI-TEMPS – MEDECINS GENERALISTE

Mr Pascal **BOULET** UFR Médecine générale

Mr Emmanuel **HAZARD** UFR Médecine Générale

Mr Emmanuel **LEFEBVRE** UFR Médecine Générale

Mme Lucille **PELLERIN** UFR Médecine Générale

Mme Yveline **SEVRIN** UFR Médecine générale

MAITRE DE CONFERENCES ASSOCIE A MI-TEMPS – MEDECINS GENERALISTES

Mme Blandine **BILLET** UFR Médecine Générale

Mr Julien **BOUDIER** UFR Médecine Générale

Mme Laëtitia **BOURDON** UFR Médecine Générale

Mme Elsa **FAGOT-GRIFFIN** UFR Médecine Générale

Mme Ségolène **GUILLEMETTE** UFR Médecine Générale

Mr Frédéric **RENOU** UFR Médecine Générale

Mme Charlotte **SIEFRIDT** UFR Médecine Générale

ENSEIGNANTS MONO-APPARTENANTS

PROFESSEURS

Mr Sahil ADRIOUCH (med)	Biochimie et biologie moléculaire (Unité Inserm 905)
Mr Paul MULDER (phar)	Sciences du Médicament
Mme Su RUAN (med)	Génie Informatique

MAITRES DE CONFERENCES

Mr Jonathan BRETON (med)	Nutrition
Mme Gaëlle BOUGEARD-DENOYELLE (med)	Biochimie et biologie moléculaire (UMR 1079)
Mme Carine CLEREN (med)	Neurosciences (Néovasc)
M. Sylvain FRAINEAU (med)	Physiologie (Inserm U 1096)
Mme Pascaline GAILDRAT (med)	Génétique moléculaire humaine (UMR 1079)
Mme Rachel LETELLIER (med)	Physiologie
Mr Loïc MARTIN	Sciences Rééducation et Réadaptation
Mr Antoine OUVRARD-PASCAUD (med)	Physiologie (Unité Inserm 1076)
Mr Frédéric PASQUET	Sciences du langage, orthophonie
Mme Anne-Sophie PEZZINO	Orthophonie
Mme Christine RONDANINO (med)	Physiologie de la reproduction
Mr Youssan Var TAN	Immunologie
Mme Isabelle TOURNIER (med)	Biochimie (UMR 1079)

PAU

Mme Léopoldine DEHEINZELIN	Orthophonie
Mme Séverine ROBERT	Orthophonie

DIRECTEUR ADMINISTRATIF : M. Jean-Sébastien VALET

HCN - Hôpital Charles Nicolle

CB - Centre Henri Becquerel

CRMPPR - Centre Régional de Médecine Physique et de Réadaptation

HB - Hôpital de BOIS GUILLAUME

CHS - Centre Hospitalier Spécialisé du Rouvray

SJ - Saint Julien Rouen

SERMENT D'HIPPOCRATE

Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

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

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

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

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité. Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque.

Table des matières

Liste d'abréviation	17
Préambule	18
A) Généralités sur les soins palliatifs	18
1) Définition	18
2) Cadre législatif.....	18
B) Généralités sur l'HAD.....	20
1) Définition	20
2) L'HAD en (Ex-) Haute- Normandie.....	21
C) Intérêt de cette étude.....	22
Bibliographie.....	25
Introduction	27
Matériel et méthode.....	29
<i>Caractéristiques des participants</i>	29
<i>Collecte des données</i>	29
<i>L'analyse des données</i>	29
<i>Considération éthique</i>	30
Résultats	30
A. Caractéristique de la population	30
B. Résultats principaux.....	31
1) Pluralité au sein de l'HAD palliative	31
2) Ambivalence dans l'exercice en HAD palliative.....	33
3) Perceptions des rôles du praticien d'HAD pour toile de fond	35
4) Difficultés du praticien d'HAD	36
Discussion.....	37
A. Forces et limites de l'étude	37
1) Forces de l'étude	37
2) Limites de l'étude	38
B. Discussion des principaux résultats	38
1) Perception des praticiens d'HAD sur la prise en charge en soins palliatifs.....	38
2) Collaboration entre praticiens d'HAD et médecins généralistes	40
3) Evolution du rôle du praticien d'HAD	41
C. Perspectives.....	42
Conclusion.....	43

Bibliographie	45
Annexes	47

Liste d'abréviation

COREQ	COnsolidated criteria for REporting Qualitative research
DPO	Délégué à la Protection des données
DU	Diplôme Universitaire
ETSP	Equipe Territoriale de Soins Palliatifs
FNEHAD	Fédération Nationale des Établissements d'Hospitalisation A Domicile
HAD	Hospitalisation A Domicile
INSEE	Institut National de la Statistique et des Études Économiques
IDEL	infirmière libéral
IPA	Interpretative Phenomenological Analysis
MG	Médecin Généraliste
MT	Médecin Traitant
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
RGPD	Règlement Général sur la Protection des Données
SSIAD	Services de Soins Infirmiers A Domicile
SFAP	Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs
SP /Soins pall.	Soins palliatifs

Préambule

Ce préambule est un travail d'introduction indépendant de celui de la thèse au format d'article.

Dans le cadre de mes études de médecine, j'ai eu la chance d'observer et de participer à des prises en charge en soins palliatifs dans des contextes très différents. En effet, j'ai pu collaborer avec des professionnels du secteur libéral tels que les médecins généralistes mais également les services d'hospitalisations conventionnelles, les services d'urgence hospitaliers, une Unité de Soins Palliatifs (USP).

Ces différentes approches m'ont permis de réaliser la complexité de ces prises en charge en particulier difficulté de mise en place des soins palliatifs au domicile, due à la mauvaise coordination ville – hôpital. Les patients sont régulièrement orientés vers l'HAD uniquement en phase terminale ou ultime, limitant ainsi les aides dont ils auraient pu bénéficier s'il y avait eu anticipation.

Nous commencerons par quelques notions générales à propos des soins palliatifs puis sur l'HAD. Ensuite, nous nous intéresserons aux soins palliatifs en HAD.

A) Généralités sur les soins palliatifs

1) Définition

L'OMS en 2020 (1) définit les soins palliatifs comme : *« une approche pour améliorer la qualité de vie des patients (adultes et enfants) et de leur famille, confrontés aux problèmes liés à des maladies potentiellement mortelles. Ils préviennent et soulagent les souffrances grâce à la reconnaissance précoce, l'évaluation correcte et le traitement de la douleur et des autres problèmes, qu'ils soient d'ordre physique, psychosocial ou spirituel. »*

La prise en charge de la souffrance implique de s'occuper de questions dépassant les symptômes physiques. Les soins palliatifs font appel au travail d'équipe pour soutenir les patients et leurs proches qui s'occupent d'eux.

Les soins palliatifs sont explicitement reconnus au titre du droit de l'homme à la santé. Ils doivent être dispensés dans le cadre de services de santé intégrés et centrés sur la personne, accordant une attention spéciale aux besoins et préférences spécifiques des individus. »

Selon un rapport publié par l'Observatoire national de la fin de vie, 75 % des décès de la population française surviennent à l'hôpital (2). Pourtant, 81 % des Français souhaitent mourir à domicile. Cela laisse à penser que les soins palliatifs à domicile doivent être intensifiés et le recours amélioré. Notre travail va interroger la pertinence de cette proposition et proposer, le cas échéant, des axes mélioratifs en ce sens.

2) Cadre législatif

Différentes lois ont permis de structurer l'exercice des soins palliatifs en France.

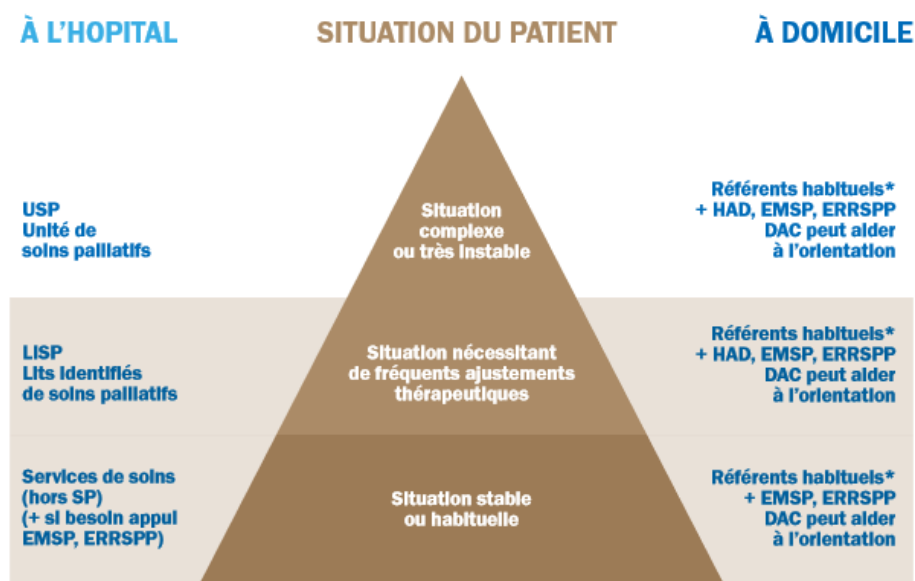
Depuis la loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès pour tous au soulagement de la douleur et à des soins palliatifs en fin de vie (3).

La loi du 4 mars 2002, dite loi Kouchner et première loi relative aux droits des malades, précisait clairement le droit au refus de traitement (4). La notion de « *personne de confiance* » est

notamment définie : c'est une personne qui est désignée par le patient par écrit. Elle a une mission d'accompagnement lorsque celui-ci peut exprimer sa volonté, mais aussi mission de référent lorsque ce n'est plus le cas

La loi de 2005, dite loi Leonetti et première loi spécifique à la fin de vie, introduit l'interdiction de l'obstination déraisonnable (5). Une limitation des soins est possible après décision collégiale, pour les patients qui ne sont plus en état d'exprimer leur volonté. La procédure collégiale nécessite l'avis motivé d'au moins un autre médecin appelé au titre de consultant ainsi que de l'équipe de soins en charge du patient. Cette loi met en place les directives anticipées, qui permettent au malade d'exprimer par avance ses volontés en lien avec la fin de vie, pour le cas où il ne pourrait plus le faire dans le futur. Le principe du double effet est également précisé : un traitement pour soulager la souffrance, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, peut avoir pour effet d'abrèger la vie.

L'organisation des soins palliatifs est définie par la circulaire du 25 mars 2008 (6). Pour répondre à la complexité des prises en charge, l'offre de soins est adaptée aux besoins du patients et est graduée selon 3 niveaux (7) :



* Par référents habituels, on entend : médecin traitant, médecins spécialistes, infirmier(e)s, services à domicile (SSIAD, SAAD)

Schéma représentant les 3 niveaux

En fonction de la complexité de leur situation, les patients sont orientés à l'hôpital, avec l'expertise de différents intervenants, ou sont engagés, s'ils le souhaitent et si cela s'avère possible, à poursuivre leurs soins à domicile.

Allant d'une situation stable ou habituelle à complexe ou instable, l'HAD étant utilisée pour les situations nécessitant de fréquents ajustements thérapeutiques à situation complexe, dits soins palliatifs secondaires.

L'HAD est un recours en soins palliatifs pour les médecins généralistes (MG).

Le 2 février 2016, la loi Claeys-Leonetti crée « *de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie* » (8). Les directives anticipées sont revalorisées, elles n'ont plus de condition de durée et elles s'imposent au médecin, sauf cas exceptionnel. Le rôle de la personne de confiance est lui aussi renforcé. La loi ouvre également la possibilité pour le patient de demander l'accès à une sédation profonde et continue jusqu'au décès (SPCMD). L'accès à ce droit est encadré par des conditions très strictes : le patient doit souffrir de façon insupportable et son décès doit être reconnu comme inévitable et imminent. L'accès à la sédation profonde et continue jusqu'au décès est lui aussi conditionné par une discussion en procédure collégiale pour vérifier que la situation du patient rentre bien dans le cadre des conditions prévues par la loi.

B) Généralités sur l'HAD

1) Définition

L'hospitalisation à domicile est une hospitalisation sans hébergement qui est soumise aux mêmes obligations qu'un établissement hospitalier public ou privé. Cet établissement peut être autonome ne proposant que ce mode d'hospitalisation ou rattaché à un autre établissement pluridisciplinaire, ayant des services de court et moyen séjour traditionnels.

La mise en place de l'HAD se fait sur prescription médicale provenant d'un service hospitalier spécialisé ou directement du médecin traitant depuis 1992. Il existe des outils d'aide à la prescription qui rappelle les indications de recours par l'HAD, parmi lesquelles apparait la prise en charge palliative (9).

La circulaire du 30 mai 2000 (10) redéfinit les critères d'admission, la qualité de prise en charge, la nécessaire élaboration du projet thérapeutique et surtout l'importance des liens entre les différents acteurs de santé : médecin libéral, coordonnateur, personnels paramédicaux et proches des patients.

Après admission, l'HAD assure, au domicile du malade, des soins médicaux et paramédicaux, continus et coordonnés. Les soins délivrés se différencient de ceux habituellement dispensés à domicile par leur complexité importante, leur longue durée et la fréquence parfois élevée des actes (11).

L'hospitalisation à domicile est subordonnée à l'accord du médecin traitant du patient et au consentement du patient ou de son entourage. L'admission est prononcée par le médecin coordonnateur de l'HAD, sur la base d'un protocole thérapeutique, dans un délai de 24 à 72 heures, selon l'état du patient et le degré d'urgence.

Comme les hôpitaux et les cliniques, les établissements d'hospitalisation à domicile sont des établissements de santé, soumis aux mêmes exigences de qualité et de sécurité. L'hospitalisation à domicile concerne des malades de tous âges, atteints de pathologies graves, aiguës ou chroniques, souvent multiples, évolutives et/ou instables.

Les patients peuvent être pris en charge au domicile comme en EHPAD, ou d'autres lieux de vie (établissements sociaux et médico-sociaux).

L'HAD est constituée d'une équipe pluridisciplinaire formée d'Infirmiers Diplômés d'Etat (IDE), de sage-femmes, de puéricultrices, d'aides-soignants, d'assistants sociaux, de

kinésithérapeutes, d'ergothérapeutes, de diététiciens, de psychologues et de médecins coordonnateurs.

L'activité de ces divers intervenants doit être coordonnée à partir du protocole de soins individualisé. C'est alors le rôle de l'HAD au travers du médecin coordonnateur, intervenant « pivot » de la prise en charge.

Qu'il soit ou non le prescripteur, le médecin traitant reste cependant le pivot dans l'organisation d'une HAD. Il est le responsable de la prise en charge qu'il a définie en concertation avec l'équipe médicale et paramédicale. Il assure donc le suivi médical, la surveillance des soins lors de ses visites. A cette occasion, il adapte si nécessaire les traitements et peut faire intervenir un médecin spécialiste après recueil de l'avis du médecin coordonnateur. Il est responsable de son diagnostic et de ses prescriptions. Il est le garant avec le médecin coordonnateur, du début à la fin de la prise en charge, de la qualité de l'information délivrée au malade, de la surveillance de son état de santé et de son traitement.

D'après la circulaire DHOS/O3 no 2006-506 du 1er décembre 2006 relative à l'hospitalisation à domicile, le médecin coordonnateur, après avoir signé l'admission du patient, a pour rôle d'être le garant de la bonne exécution du protocole de soins (12). Il contribue à l'échange d'informations nécessaires à une prise en charge globale et coordonnée du patient. Il est au contact des médecins libéraux et hospitaliers impliqués dans les traitements du malade, et les informe de tout élément pouvant leur être utile. On lui attribue également un rôle dans la formation de l'équipe soignante, l'évaluation de la qualité du service HAD, de la qualité de la saisie de l'information médicale et d'assurer l'organisation du fonctionnement de la structure.

En parallèle, le décret de mai 2017 précise le droit de prescription du médecin praticien de l'HAD en cas d'urgence ou d'indisponibilité du MG.

2) L'HAD en (Ex-) Haute- Normandie

Ce n'est que le 1er janvier 2016, que Basse et Haute Normandie sont réunifiées, après avoir évolué de manière parfois différente – en fonction des secteurs considérés – et ce malgré un passé commun jusqu'en 1956.

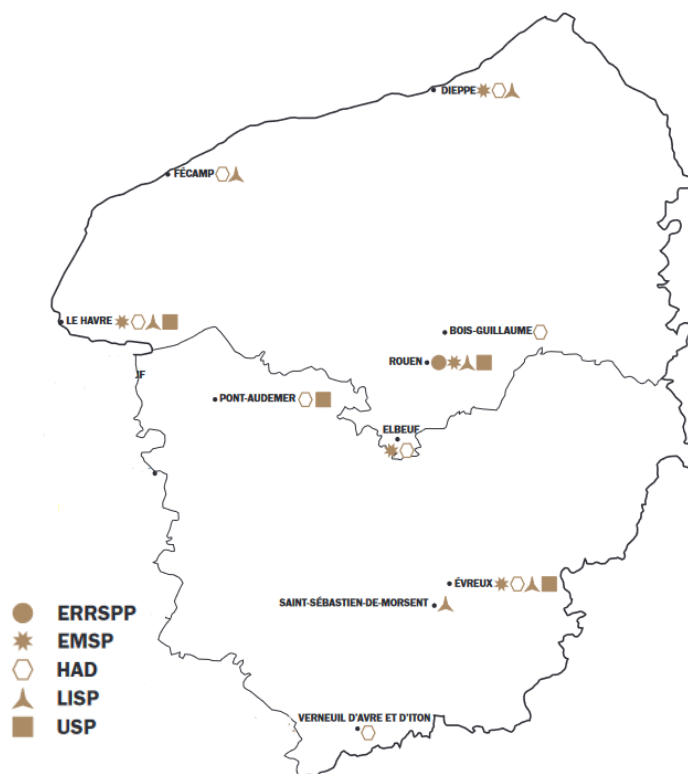
Nous nous concentrerons ici sur le territoire de l'Ex Haute-Normandie.

Il existe 9 établissements d'HAD pour un total de 321 places soit une couverture de 17,7 places pour 100 000 habitants en 2023.

La zone blanche Gisors/les Andelys a été « couverte » par l'extension du secteur Eure Seine en 2014.

L'HAD du CHI Eure Seine a fusionné avec l'HAD de Pont Audemer-Bernay et celle du CHI Eure-Seine et de l'Eure Seine depuis 2017.

La zone d'Aumale a été « couverte » en 2017.



La cartographie des HAD en Seine-Maritime et l'Eure(7).

C) Intérêt de cette étude

Pour comprendre l'intérêt de cette étude, quelques chiffres sont à considérer :

- Si 27% des Français décèdent au domicile en Normandie, ils sont 26.6% selon les chiffres de l'INSEE en 2020 (13).
- 2 décès sur 3 concernant des personnes en soins palliatifs, mais pourtant seuls 20% de ces patients y ont accès (alors que la loi dit accès pour tous)(14).
- 80% des Français sont prêts à envisager le domicile comme lieu de soin, y compris pour des soins lourds selon les chiffres de la Fédération Nationale des Établissements d'Hospitalisation A Domicile (FNEHAD) en 2017.
- En Normandie, un nombre moyen (pondéré) de « 19,7 » patients sont pris en charge par jour pour 100 000 habitants en HAD contre « 27.1 » pour la France entière(11).
- 1 prise en charge sur 4 en HAD est des soins palliatifs.

Ce constat montre que le domicile reste un lieu de soin privilégié pour les patients. De plus, dans le rapport de 2011 de l'Observatoire National de la Fin de Vie, il est souligné une méconnaissance des soins palliatifs que ce soit du grand public ou des médecins (14) ; et ce alors que depuis plusieurs années, la démarche palliative est au cœur des débats, le rapport Sicard et plus récemment le 5ème plan national, mettant en avant cette volonté de développer les soins palliatifs au domicile.

Ce 5^{ème} plan traduit l'engagement de garantir à tous les citoyens, sur l'ensemble du territoire et dans tous les lieux de vie, l'accès aux soins palliatifs et à une prise en soin graduée, adaptée et de proximité. Afin d'atteindre cet objectif, le plan invite à améliorer l'information des personnes, à augmenter l'offre de soins palliatifs, à anticiper les traitements dans les parcours

de santé, à renforcer la formation en soins palliatifs, à favoriser l'expertise en finançant les travaux de recherche et ainsi, à améliorer les connaissances dans ce domaine (2). Les objectifs reposent donc sur 3 axes principaux :

- Axe 1 : Favoriser l'appropriation des droits en faveur des personnes malades et des personnes en fin de vie
- Axe 2 : Conforter l'expertise en soins palliatifs en développant la formation et en soutenant la recherche
- Axe 3 : Définir des parcours de soins gradués et de proximité en développant l'offre de soins palliatifs, en renforçant la coordination avec la médecine et en garantissant l'accès à l'expertise.

De nombreuses études évoquent le sujet de l'HAD et les soins palliatifs. Ce sont en particuliers des thèses de médecine.

Une d'entre elles a été à l'origine du travail ici présenté, à savoir celle du Dr M. AMEYE qui a permis d'explorer les atouts, les difficultés et les enjeux dans la collaboration avec l'HAD pour les prises en charge de fin de vie à domicile selon le vécu des médecins généralistes de Seine Maritime et de l'Eure (15). J'ai décidé de faire une thèse miroir et m'intéresser à la perception des praticiens d'HAD de Seine- Maritime et de l'Eure pour les prises en charge de soins palliatifs à domicile. Les médecins généralistes qu'elle interrogeait voient l'HAD comme une plateforme technique qui facilite la mise en place de matériel à domicile. L'HAD arrive de mieux en mieux à collaborer avec les intervenants libéraux. Certains professionnels l'utilisent comme un vrai support de communication et une aide spécialisée à la prise en charge des patients en fin de vie. Les principaux freins retrouvés ont été des problèmes de communication entre le médecin traitant et la structure de l'HAD. Une méconnaissance du fonctionnement et des acteurs de l'HAD semble également mettre en difficulté les médecins traitants. Toujours selon cette étude, l'aspect chronophage et le manque de connaissances de certains médecins généralistes paraissent rendre précaire le maintien à domicile en fin de vie.

Les travaux du Dr M. BOUCHER soulignent que les médecins généralistes ont des perceptions différentes du rôle du médecin coordinateur d'HAD. Certains médecins le voient comme un simple coordonnateur, tandis que d'autres reconnaissent son expertise et son rôle d'appui dans les décisions thérapeutiques, ainsi que son rôle dans l'évaluation des besoins à domicile, le premier contact avec la famille et la supervision des équipes.

Les investigations du Dr E. BELLEGUEULE évoquent le manque de communication avec les services hospitaliers. La majorité des praticiens assimile encore « soins palliatifs » et « fin de vie » (16). Ils éprouvent des difficultés dans ces prises en charge complexes, chronophages, les impliquant tout autant professionnellement qu'émotionnellement. Ils rapportent également un manque de coordination ville-hôpital ainsi qu'un manque de communication entre les différents intervenants au domicile.

Une étude du Dr E. BONNAMY a permis de mettre en avant plusieurs difficultés rencontrées par les médecins généralistes, notamment, le manque de communication avec les différents acteurs de l'HAD, le manque de connaissance sur les indications de ce mode de prise en charge et à propos des thérapeutiques utilisées au cours du séjour ainsi que le manque de place au niveau des structures locales (17).

Les résultats de l'analyse du Dr C. TRYLESKI montrent que les médecins, tant coordonnateurs que généralistes, semblent avoir des difficultés à appréhender leurs places respectives dans les prises en charge, qu'ils attribuent à une méconnaissance des modalités de fonctionnement de l'HAD et de ses intervenants (18). Les médecins regrettent tous un manque d'échange autour des prises en charge. Les médecins généralistes trouvent le cadre réglementaire rigide et inadapté à la médecine de ville. Les médecins coordonnateurs, garants du respect de ce cadre éprouvent, eux, des difficultés à assurer son application, alors qu'il fait partie des obligations institutionnelles conférées à l'HAD par les textes de loi.

La thèse d'exercice du Dr C. SEURE- PINSON rapporte que les médecins généralistes se sentent pleinement investis dans leur rôle lors de la mise en place de soins palliatifs chez leurs patients (19). Cependant, ceux-ci sont souvent connotés péjorativement et leur introduction reste trop tardive. Pour les aider dans leur démarche, ils s'appuient le plus souvent sur l'HAD, qui leur permet notamment de bénéficier de réflexions collégiales. Les médecins généralistes souhaiteraient être plus souvent impliqués dans les prises de décision, notamment hospitalières.

D'autres études, notamment celle du Dr F. CHALHOUB en 2023, révèle que les professionnels de l'HAD interrogés soulignent l'importance de la participation du médecin généraliste du fait sa connaissance du patient et de la relation de confiance pré établie (20). Ils considéraient son rôle dans le suivi psychologique du patient et dans le soutien de l'entourage. Ils relevaient son manque de compétences techniques mais mettaient ces dernières admettaient au second plan. Ils soulignaient leur souhait de travailler avec le MG mais jugeaient difficile cette coordination par manque de disponibilité du MG. Ils montraient une attente hétérogène en fonction du MG et s'appuyaient sur le patient pour définir le rôle attendu du MG.

Evoquons enfin les travaux du Dr V. HERVO les médecins généralistes interrogés étaient satisfaits de la collaboration avec l'HAD (21). L'expertise apportée par l'équipe, ainsi que leur disponibilité étaient rassurantes pour eux, même s'ils mettaient en avant des difficultés de communication lors de la prise en charge initiale également. La question de la place du médecin généraliste et de son rôle a également été soulevée. Ce travail abordait les difficultés rencontrées par les médecins généralistes et leurs attentes concernant cette collaboration. Ils étaient

La cour des comptes lors de son rapport déplorait un manque de connaissances des indications à l'hospitalisation à domicile par les médecins généralistes et par conséquent peu de prescription de leur part (22).

Les recherches effectuées dans la littérature scientifique, hors littérature grise, permettent de mettre en évidence que :

- Les principaux obstacles rencontrés par les médecins d'HAD, relèvent d'une problématique de collaboration et portent essentiellement sur la communication entre eux et les médecins généralistes que ce soit en amont pendant ou en aval des prises en charge.
- Les missions de l'HAD et de ses acteurs de soins telles que définies par les textes de loi transposent directement le fonctionnement hospitalier au domicile. Ce cadre règlementaire génère des difficultés dans la pratique, principalement concernant les rôles attribués aux médecins coordinateurs.

A partir de cet état des lieux, il m'a semblé intéressant d'explorer le point de vue des médecins coordonnateurs d'HAD sur leur prise en charge en soins palliatifs à domicile afin de définir leur

rôle, et de comprendre la nature des difficultés de communication avec le médecin traitant, dans le but de faire des propositions d'amélioration.

Bibliographie

1. OMS. Soins palliatifs [Internet]. 2020 [cité 25 juill 2024]. Disponible sur: <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
2. Cousin F, Gonçalves T, Dauchy S, Marsico G. Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France Troisième édition [Internet]. Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie en France; 2023 [cité 31 août 2023]. Disponible sur: <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2023/03/atlas-2023.pdf>
3. LOI n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. 99-477 juin 9, 1999.
4. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. 2002-303 mars 4, 2002.
5. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. 2005-370 avr 22, 2005.
6. Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative. Circulaire DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins Palliatifs [Internet]. mars 25, 2008 p. 22 pages. Disponible sur: https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire_099_250308.pdf
7. Helebor. Guide régional des soins palliatifs Normandie [Internet]. Klesia; 2023 [cité 23 mars 2024]. Disponible sur: https://www.helebor.fr/storage/2023/04/HELEBOR-GRSP-NORMANDIE_web.pdf
8. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (1). 2016-87 févr 2, 2016.
9. HAS. Aide à la Décision d'Orientation des Patients en HAD [Internet]. 2017 [cité 15 juill 2024]. Disponible sur: <https://adophad.has-sante.fr/pages/home>
10. Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins. Complément à la circulaire DH EO 2 n° 2000-295 du 30 mai 2000.
11. FNEHAD. Rapport d'activité 2021-2022 [Internet]. [cité 23 mars 2024]. Disponible sur: https://www.fnehad.fr/wp-content/uploads/2023/01/FNEHAD_RA21-22_web_pl.pdf
12. Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile. Tableau comparatif des conditions techniques de fonctionnement [Internet]. 2022 [cité 23 févr 2024]. Disponible sur: https://www.fnehad.fr/wp-content/uploads/2022/03/FNEHAD_Tableau-comparatif_web_p.pdf
13. INSEE. Bilan démographique 2023 [Internet]. 2024 [cité 15 juill 2024]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/7750004>
14. Observatoire National de la fin de Vie [Internet]. 2011 [cité 25 juill 2024]. Disponible sur: <https://www.ined.fr/fichier/rte/2/Ressources/etats-recherche/rapport-onfv.pdf>

15. Ameye M. Ressentis des médecins généralistes concernant la collaboration avec l'hospitalisation à domicile dans les prises en charge de fin de vie: étude qualitative auprès de médecins généralistes de Seine-Maritime et de l'Eure [Internet] [Thèse d'exercice médecine]. Université de Rouen; 2023. Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-04327046v1/document>
16. Bellegueulle É. Étude de la sollicitation des réseaux de soins palliatifs par les médecins généralistes dans la prise en charge des patients au domicile: étude qualitative menée auprès de médecins généralistes de la Somme [Internet] [Thèse d'exercice médecine]. Université d'Amiens; 2016 [cité 19 févr 2024]. Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01376250/document>
17. Bonnamy E. Difficultés rencontrées par les médecins généralistes lors de la prise en charge d'un patient en hospitalisation à domicile: étude descriptive auprès d'un échantillon de médecins généralistes de Normandie [Internet] [Thèse d'exercice médecine]. Université de Nancy; 2020 [cité 16 févr 2024]. Disponible sur: <https://hal.univ-lorraine.fr/hal-03805960/document>
18. Tryleski C. Collaboration entre HAD et médecins généralistes : Enquête exploratoire auprès de médecins généralistes et de médecins coordonnateurs [Internet] [Thèse d'exercice médecine]. Université de Strasbourg; 2020 [cité 13 mars 2024]. Disponible sur: https://publication-theses.unistra.fr/public/theses_exercice/MED/2020/2020_TRYLESKI_Caroline.pdf
19. Seure-Pinson C. Quelle est la démarche des médecins généralistes lors de l'initiation de soins palliatifs en Normandie? [Internet] [Thèse d'exercice médecine]. Université de Rouen; 2021 [cité 16 févr 2024]. Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03253667v1/document>
20. Chalhoub F. Le médecin généraliste dans la prise en charge de patients en soins palliatifs à domicile : vision des intervenants de l'Hospitalisation A Domicile [Internet] [Thèse d'exercice médecine]. Université d'Angers; 2023 [cité 9 févr 2024]. Disponible sur: <https://dune.univ-angers.fr/fichiers/20130664/2023MCEM16279/fichier/16279F.pdf>
21. Hervo V. Le ressenti des médecins généralistes du Saumurois concernant la collaboration avec l'HAD pour l'accompagnement des patients en soins palliatifs à domicile [Internet] [Thèse d'exercice médecine]. Université d'Angers; 2023 [cité 31 août 2023]. Disponible sur: <https://dune.univ-angers.fr/fichiers/17012073/2023MCEM16958/fichier/16958F.pdf>
22. Cours des comptes. Les soins palliatifs: une offre de soins à renforcer [Internet]. Documentation française; 2023 juill [cité 31 août 2023]. Disponible sur: <https://www.ccomptes.fr/system/files/2023-07/20230705-soins-palliatifs.pdf>

Introduction

Au 1er janvier 2024, la France compte 68,4 millions d'habitants, soit 0,3 % de plus qu'un an auparavant comme indiqué par l'Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques (INSEE) (1). En parallèle de cette croissance démographique, la population française continue de vieillir. Cette évolution va se poursuivre au cours des années à venir (2). Il est donc aujourd'hui fondamental de se positionner quant aux questions relatives à la fin de vie, notamment au domicile.

Concernant la problématique de la fin de vie, les soins palliatifs semble être un interlocuteur privilégié dont la parole mérite d'être écoutée. Il existe plusieurs définitions des soins palliatifs notamment celle de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) qui qualifie les soins palliatifs comme « *des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou terminale* » (3).

Au niveau mondial, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) a proposé une définition des soins palliatifs en 2020 (4). Les soins palliatifs améliorent la qualité de vie des patients et de leur famille. « *Ils préviennent et soulagent les souffrances grâce à la reconnaissance précoce, l'évaluation correcte et le traitement de la douleur et des autres problèmes, qu'ils soient d'ordre physique, psychosocial ou spirituel* ».

Le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie se poursuit avec la mise en œuvre d'un 5^{ème} plan national de 2021 à 2024 (5). Il repose sur trois axes principaux qui sont les suivants :

- 1- Favoriser l'appropriation des droits des patients en fin de vie.
- 2- Conforter l'expertise en soins palliatifs en développant la formation et en soutenant la recherche.
- 3- Améliorer l'offre de soins et des services de proximité.

L'hospitalisation à domicile (HAD) est citée comme un « outil central » dans la mise en place de ce troisième objectif. Le 3^{ème} axe du plan fixe comme cap le « *renforcement des équipes expertes au domicile des patients et la clarification de leur articulation.* ». Les HAD participent d'ailleurs à cette offre de soins, avec un quart des activités dédiées aux prises en charge palliatives en 2021 (6).

L'HAD a été définie par l'article R. 6123-139 du 31/12/2021 en ces termes : « *L'activité d'hospitalisation à domicile a pour objet d'assurer au domicile du patient, des soins médicaux et paramédicaux continus et coordonnés. Ces soins se différencient de ceux habituellement dispensés à domicile par la complexité et la fréquence des actes.* » Elle concerne donc « *des malades atteints de pathologies graves, aiguës ou chroniques, évolutives et/ou instables qui, en l'absence d'un tel service, seraient hospitalisés en établissement de santé* » (7).

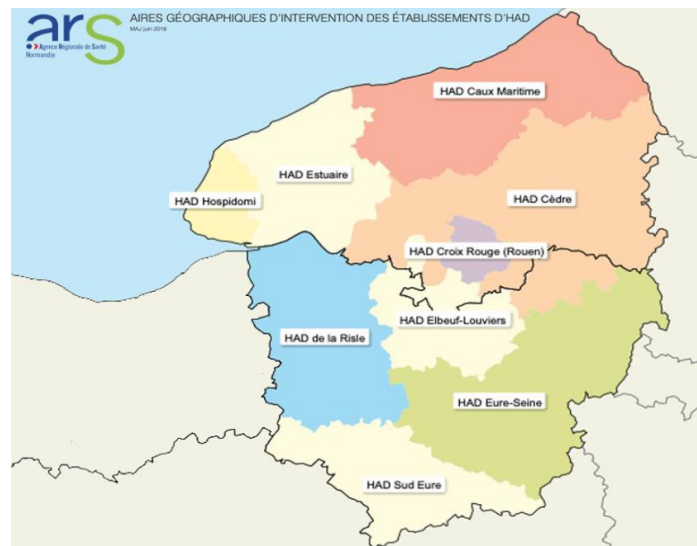
L'HAD est une structure qui permet de répondre à la volonté de certains patients de rester à leur domicile notamment pour ceux ayant entamé un parcours en soins palliatifs. D'après le décret du 31 janvier 2022 relatif aux conditions techniques de fonctionnements de l'activité d'hospitalisation à domicile : le médecin coordonnateur devient le « *médecin praticien d'HAD* » (8). Il donne une définition du rôle du médecin praticien d'HAD à savoir qu'il : « *organise le fonctionnement médical de l'établissement conformément à son projet médical. Il veille à l'adéquation et à la continuité des soins et prestations fournies aux patients et à la bonne transmission des dossiers médicaux nécessaires à la continuité des soins. Il donne son avis sur*

l'admission et la sortie des patients ». Il renforce le rôle attribué au médecin praticien d'HAD en cas d'indisponibilité du médecin traitant, situation lui permettant d'intervenir auprès du patient, y compris en matière de prescription. Le médecin traitant continue d'être le référent médical et son accord est sollicité pour la prise en charge en HAD.

L'activité HAD semble toutefois inégalement développée au sein des différentes régions métropolitaines avec un nombre moyen de patients pris en charge par jour pour 100 000 habitants allant de 19,7 pour la Normandie contre 27,1 pour la France entière en 2020 (9).

La Normandie, est une région au riche passé historique, terre d'enjeux stratégiques et politiques cette dernière est mise à mal pendant des siècles où les invasions, les batailles et les reconquêtes se succèdent. Le 1er janvier 2016, Basse et Haute Normandie sont réunifiées.

En 2023, l'ex Haute Normandie compte 9 établissements d'HAD. Auparavant, ayant développé de nombreux projets en toute autonomie l'une de l'autre, elles ont acquis une identité propre à chacune, y compris sur le plan sanitaire.



Carte 1. Aires géographiques d'intervention des 9 établissements d'HAD de Seine-Maritime et de l'Eure selon Agence Régionale de Santé ARS en 2020. (Geographical areas of intervention of the 9 home hospitalization establishments in Seine-Maritime and Eure according to the Regional Health Agency in 2020)

De multiples travaux ont abordé les freins à la prescription de l'HAD par les médecins généralistes (MG). Nous pouvons citer la méconnaissance de la structure, des problèmes de communication entre le médecin traitant et la structure de l'HAD, l'aspect chronophage de cette activité pour les MG. Cependant, ces études mettent également en avant leur intérêt pour cette structure en cas d'épuisement de l'aidant principal au domicile ou de difficultés concernant la gestion de symptômes complexes, qui peuvent alors entraver la prise en charge de ces patients par le MG seul. (10,11).

Alors que la littérature apporte plusieurs éléments de compréhension sur les déterminants de l'investissement des MG dans les prises en charge en HAD et sur leur expérience du travail en commun, il n'existe pas de travaux interrogeant la perception des praticiens d'HAD.

L'objectif de ce travail, à savoir mettre en exergue la vision est donc de connaître la perception des praticiens d'HAD sur leurs prises en charge et leurs pratiques, et plus spécifiquement encore dans le cadre des soins palliatifs.

Matériel et méthode

Nous avons privilégié une étude qualitative, de type « *grounded theory* », fondée sur l'exploitation d'entretiens semi-dirigés à questions ouvertes. Cette méthodologie différente de l'interprétation phénoménologique et de l'analyse catégorielle textuelle, s'intéresse à construire de la manière la plus fidèle possible une modélisation de la perception des participants quant à une expérience vécue. Les entretiens semi-directifs permettent de limiter le risque d'orientation des réponses, en créant un dialogue, afin de comprendre les problématiques sans les induire.

Caractéristiques des participants

Les médecins interrogés exerçaient en tant que praticiens d'HAD sur le territoire de l'ex Haute Normandie. Aucun critère d'exclusion n'était défini. Ces derniers ont été contactés par mail, les adresses ayant été obtenues via les secrétariats d'HAD ex Haute-Normandie (numéro disponible sur le site de l'ARS), en expliquant le but de la thèse et le principe des entretiens.

Collecte des données

Un guide d'entretien (cf annexe 1) a été établi à partir de recherches bibliographiques et était majoritairement composé de questions ouvertes, sans ordre chronologique. Les entretiens ont été structurés sur un mode conversationnel sans aucune prise de notes, de manière à créer un climat de confiance et à favoriser la liberté de parole. Sept des entretiens semi-structurés ont été réalisés sur le lieu de travail des participants, deux ont été réalisés par visioconférence avec le logiciel *Renater* et un a été réalisé par appel téléphonique. Ils ont été enregistrés, par une application sur téléphone portable et un dictaphone, après information du médecin et après avoir recueilli le consentement écrit de ce dernier (oral dans deux cas de figures). L'investigatrice principale s'est présentée comme une interne en médecine générale et a décrit l'étude comme étant son travail de thèse.

L'analyse des données

La méthode d'analyse est basée la méthode de théorisation ancrée. C'est une méthode de recherche inductive et interprétativiste qui s'inscrit dans l'interactionnisme symbolique. Si l'IPA (Interpretative Phenomenological Analysis) s'intéresse au « vécu », elle n'explore pas les « perceptions » comme le fait une théorie ancrée stricto sensu. Nous partons de faits bruts, de recueils d'expériences, pour aller vers une explication. La théorisation ancrée a pour but de conceptualiser des données empiriques. Une approche par IPA repose sur un échantillon généralement assez homogène (une catégorie de population – ici médecins en HAD), quand la théorie ancrée recherche plutôt la diversité des expériences. La retranscription a été réalisée sur le logiciel de *transcrire Word* ® en relevant chacun des mots enregistrés en entretien. Un travail d'anonymisation par des chiffres numérotés de E1 à E10 a été nécessaire.

Une codification grâce au logiciel *N Vivo* ® a été faite. Les trois premiers entretiens ont été analysés par deux personnes différentes : le directeur de thèse et un autre enquêteur, interne de médecine générale afin de minimiser tout biais d'interprétation (triangulation des données). Tout désaccord a été discuté jusqu'à ce qu'un consensus soit atteint entre les investigateurs.

Le protocole de recherche et la présentation des résultats sont basés sur les critères COREQ (CONsolidated criteria for REporting Qualitative research), « critères qualité » au nombre de 32 éléments qui aident les chercheurs à rendre compte, selon une méthodologie rigoureuse, des aspects importants de l'étude, du contexte de cette dernière, des résultats, de l'analyse et des interprétations en limitant les biais au maximum, ou en les mettant clairement en exergue.

Considération éthique

Sur conseil du délégué à la protection des données (DPO) de l'université, l'annexe au traitement générique a été rempli, à savoir le 20220308-01R1 ayant permis de justifier de la conformité au Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD). La recherche est hors du champ de la loi Jardé (RNIPH).

Résultats

A. Caractéristique de la population

11 entretiens ont été réalisés de janvier 2024 à avril 2024. Parmi eux, 10 ont été enregistrés et 1 entretien a été perdu suite à un incident technique ne pouvant ainsi être exploité. 3 médecins contactés n'ont pas accepté de participer pour incompatibilité de planning.

Le taux de participation est donc de 70%.

Durée totale des entretiens : 7 heures.

Durée moyenne des entretiens : 39.6 minutes (ils ont duré entre 18 et 76 minutes).

Expérience moyenne des médecins généralistes : 4 ans et 4 mois (les médecins interrogés avaient entre 5 mois à 12 ans d'expérience).

Les caractéristiques des participants inclus sont résumées dans le tableau 1.

	Total (N)
Genre	
Femme	5
Homme	5
Tranche d'âge (ans)	
31 – 40 ans	5
41 – 50 ans	1
>51ans	4
Formation initiale (DES)	
Hépto-gastro-entérologie	1
Médecine générale	9
Formation en soins palliatifs	
Aucune	6
DESC Soins Palliatifs	1
DESC Soins Palliatifs + DU Soins Palliatifs	1
DU soins Palliatifs	1
DU Soins Palliatifs + DIU Soins Palliatifs	1

Tableau 1 : Caractéristiques des praticiens (*Characteristics of participants*)

Le guide d'entretien n'a été que légèrement modifié au cours de l'étude, à la faveur de réflexions des co-analysants lors des premiers échanges.

B. Résultats principaux

Nous avons créé 269 codes que nous avons organisé en deux grands thèmes : pluralité et ambivalence dans l'HAD palliative. Autour de ces deux grands « mouvements », ont été rapportés également par les interrogés, les différents rôles et difficultés du praticien en HAD.

Le terme HAD palliative est employé puisqu'« *en HAD, on a beaucoup de soins palliatifs, on a 40% au moins d'activité de soins palliatifs (E3)* ».

1) Pluralité au sein de l'HAD palliative

a) Pluralité dans le domicile et son aménagement

Le domicile est le lieu où le patient habite en permanence. Il peut représenter une réelle difficulté. D'ailleurs, on peut citer (E9) « *la difficulté de l'HAD, c'est faire de la médecine hospitalière au domicile* ».

L'HAD s'adapte puisqu'elle fait face à une multitude de logements comme il existe une variété d'individus aménageant leur environnement « *dans le pratico pratique après, voilà c'est ça va être patient par patient, ça va être environnement par environnement et on va essayer de s'adapter au maximum* » (E2).

Différentes problématiques sont énumérées par les praticiens d'HAD tels que la taille du logement rendant difficile la mise en place du matériel médical apporté par l'HAD (lit médicalisé, lève-malade, médicaments, pompe et seringue électrique auto-pousseuse, pied à perfusion ...), la présence d'animaux pouvant poser problème en termes d'hygiène, ou en termes de sécurité pour les soignants de l'HAD, l'accès à l'eau courante ou l'inexistence d'un chauffage... mais également plus largement le manque d'hygiène voire l'insalubrité du domicile. (E4) « *Les locaux ne sont pas forcément adaptés, les couloirs sont un peu exigus. On a été parfois obligé de refuser de doucher une personne. On était obligé de faire simplement la toilette au lit parce que la salle de bain se trouvait à l'autre bout de l'appartement avec des chicanes pour passer d'une pièce à l'autre et dans le couloir avec un lève personne qui était trop imposant par rapport à la taille de l'appartement dans des situations comme ça* ».

Afin de pallier ces problèmes, une évaluation du domicile de l'HAD est souvent réalisée en amont de l'hospitalisation, (E4) « *c'est toujours une évaluation du domicile quand on a besoin d'intervenir à domicile de façon à être persuadé de la taille suffisante de la pièce où va se trouver le patient* ».

L'HAD peut être présentée comme « *envahissant* » (E5) au domicile avec tous les matériels de soin apportés.

b) Pluralité concernant la communication avec le médecin traitant

Plusieurs modes de communication sont possibles avec les différents médecins généralistes en fonction de leur préférence. (E6) « *On essaie de noter dans le répertoire, par le biais qu'ils préfèrent, il y en a, c'est plutôt les mails, il y en a, c'est plutôt les SMS, il y en a qui préfèrent qu'on passe par leur secrétariat. Donc on essaye petit à petit de se créer un peu notre répertoire interne avec les préférences des différents médecins généralistes* ».

Avant toute prise en charge par l'HAD, la plupart des praticiens s'assurent que le médecin traitant soit averti de la mise en place de celle-ci. Ils signalent que le médecin traitant à une place principale dans les prises en charge en HAD. (E6) « *Donc on a besoin d'eux pour une évaluation clinique au lit du patient et aussi on a besoin d'eux parce que parfois ils ont des antécédents ou des choses qu'ils savent sur le patient qu'on n'a pas forcément* ».

(E5) « *Si c'est urgent, je m'en occupe, c'est moi. Si c'est pas urgent, médecin traitant. C'est lui le prescripteur principal et il faut qu'il soit impliqué dans la prise en charge. C'est lui qui a le dernier mot* ».

En amont, il y a une répartition des tâches entre le praticien en HAD et le médecin généraliste, « *généralement, ensemble découle une discussion sur qui fait quoi* » (E2).

Certains praticiens d'HAD évoquent un consensus avec médecin traitant. (E2) « *puis après généralement c'est d'un commun accord ou du coup il fait tout le suivi au domicile et s'il y a une aide à apporter, il m'appelle et on revoit ensemble* ».

Malgré ces dispositifs, la communication avec le médecin traitant est parfois décrite comme « *mauvaise* » (E4), comme « *pouvant être amélioré* » (E6) pour certains et comme « *se passant très bien* » (E8) ou encore « *de mieux en mieux* (E9) » pour d'autres.

c) Pluralité concernant le positionnement du médecin traitant

Certains médecins traitants sont d'emblée favorables à la mise en place de l'HAD ; (E2) « Ça va dépendre des médecins avec lequel on travaille. Ceux qui ont l'habitude de travailler avec la (euh) HAD vont du coup nous solliciter plus que d'autres ».

Tandis que d'autres médecins traitants sont plus réticents voire « mécontents » (E3) de ce partenariat avec l'HAD.

(E4) « Mais on a aujourd'hui la problématique, c'est qu'il y a de plus en plus de personnes qui se trouvent sans médecin traitant. Mais c'est vrai que c'est indispensable aussi d'avoir une bonne relation en sachant que 9 fois sur 10, les médecins traitants passent la main parce qu'ils sont pas du tout formés ».

Dans la grande majorité des cas on retrouve la nécessité de communiquer : (E9) « c'est qu'il faut pour pouvoir faire du bon soin, communiquer. Et ça particulièrement en soins pall parce que la prise en charge est complexe, pluridisciplinaire et une adaptation régulière et thérapeutique avec des médecins généralistes qui ne sont pas forcément sensibilisés aux soins pall ».

Certaines HAD préfèrent opter pour des accueils de patients provenant de l'hôpital alors que d'autres préfèrent se tourner vers des patients en provenance de la ville. (E1) « avant moi j'étais un médecin généraliste et travaillais beaucoup plus avec, recrutais plus sur la médecine générale en fait que sur l'hôpital. Et on a un peu inversé la tendance en fait avec mon arrivée parce que moi je me balade beaucoup dans les services de l'hôpital et on prend essentiellement des patients qui viennent des hôpitaux et cliniques ».

d) Pluralité concernant des intervenants dans la prise en charge

Mis à part les soignants de l'HAD et les médecins traitants comme vu précédemment, plusieurs autres intervenants interagissent dans la prise en charge du patient. Nous pouvons citer l'infirmière libéral (IDEL), les Services de Soins Infirmiers A Domicile (SSIAD), les prestataires et les réseaux (exemple : Equipe Territoriale de Soins Palliatifs (ETSP)). Des réunions pluriprofessionnelles sont organisées afin de discuter du patient.

(E6) « de manière générale une pluridisciplinarité qui est nécessaire dans les soins pall. Donc c'est toujours agréable d'être à plusieurs confrères qui avons un point de vue différent sur la prise en charge quand on doit prendre des décisions ou discuter d'un parcours ou d'un projet thérapeutique ».

Concernant les rapports entre l'HAD et les IDEL : (E5) « les IDEL préfèrent travailler en solo que travailler avec HAD, parce que avec nous il faut tout tracer ».

2) Ambivalence dans l'exercice en HAD palliative

a) Ambivalence concernant l'intérêt de la formation

Quatre praticiens ont bénéficié d'une formation en soins palliatifs à savoir un DU ou DIU ou bien DESC. Certains praticiens évoquent l'importance de la formation (E2) « Mais c'est quand

même, je pense, indispensable d'être relativement formé pour être sûr de l'intentionnalité qu'on donne dans nos prises en charge et dans nos traitements ».

Ils reconnaissent que la formation apporte la maîtrise de certaines thérapeutiques, des soins de confort qu'on peut proposer et également la mise en lien avec l'équipe de l'URSP.

Le manque de formation en soins palliatifs est mis en évidence notamment dans la formation initiale des internes de médecine générale. (E2) « *Je pense que il faudrait faire euh quelques formations et je pense que ça devrait commencer dès l'internat* ». La pratique professionnelle de médecin généraliste peut conduire certains à exercer également en tant praticien d'HAD ou médecin coordinateur d'EHPAD. (E3) « *J'ai l'impression qu'il y a de plus en plus de médecins généralistes pour qui faire du 100% de Méd G... ils pêtent un câble. Et je pense que d'avoir une activité mixte d'autres choses peut être intéressante. Et je pense que l'HAD ou le médecin co d'EHPAD, je pense que ça peut répondre à ces médecins généralistes* ».

De plus, le manque de connaissance du fonctionnement de l'HAD est déploré comme l'indique : (E10) « *réussir à donner des explications claires au médecin généraliste pour qu'il sache précisément euh avec des choses pratiques, comment utiliser l'HAD parce que sinon ça semble très obscur* ».

D'autres praticiens pensent que la formation n'est pas au premier plan car ils privilégient plutôt l'expérience du terrain. (E7) « *On a appris à se débrouiller sans et finalement on se rend compte que on s'en sort bien à force de pratique et en s'appuyant sur les équipes, encore une fois aussi, qui en bien l'habitude* ».

(E6) « *Et ça clairement, l'expérience aide beaucoup pour anticiper sur les symptômes éventuels des patients et aussi sur la communication de leurs projets thérapeutiques sur la psychologie, notamment l'ambivalence de la fin de vie et apprendre à la gérer, c'est quand même très aidant d'avoir de l'expérience* ».

Nous sommes dans l'ambivalence et non dans la seule pluralité car les avis ne semblent jamais tranchés. Les praticiens qui ne sont pas formés sur le plan académique, ont néanmoins compensé par une approche didactique, mais pour autant n'affirment pas que les formations universitaires sont inutiles.

b) Ambivalence concernant l'accueil des patients

Il existe des situations où le praticien préfère refuser l'admission en HAD. Les motifs relevés sont souvent liés au domicile qui peut représenter un danger pour les soignants par manque d'hygiène par exemple, ou encore du fait de l'absence de famille autour du patient. (E7) « *On a on a refusé une fois un patient avec un syndrome de Diogène sévère. Pour le coup il n'y avait vraiment pas la place pour mettre le matériel, l'absence de famille entourant le patient* ».

Un autre motif est l'âge du patient, avec refus de prise en charge pédiatrique.

A contrario, certains praticiens affirment accepter tout type de patient. (E2) « *on prend toute personne qu'il ait d'ailleurs à un moment donné médecin traitant ou pas qui s'investit* ».

Les critères d'admission en HAD des patients jouent un rôle également : (E7) « *Bah forcément quelque part oui puisque on a des critères d'inclusion en HAD, donc on peut avoir des patients* ».

qui auraient besoin pour être assurés de passage d'une équipe médicale au domicile. Mais s'ils cochent pas les cases et qu'on peut pas être enfin que l'hôpital peut pas être payé, effectivement on les refuse ».

c) Ambivalence concernant le coût de l'HAD

Plusieurs praticiens d'HAD rapporte que (E4) « *ça coûte beaucoup moins cher à la société de d'être en hospitalisation à domicile que d'être en hospitalisation standard ou classique* ».

L'HAD est souvent décrite comme une « *entreprise* » (E5, E9).

L'aspect financier prend une place dans le choix du patient à inclure en HAD. Plusieurs praticiens s'interrogent et l'expriment (E6) « *des patients super lourds avec beaucoup d'aide à domicile qui n'ont pas les moyens donc oui il y a des fois où le côté financier peut être un frein à la prise en charge en HAD* ».

(E3) « *Donc pour nous c'est aussi, et c'est aussi pour ça que prendre un patient en HAD, il faut aussi qu'on soit vigilant sur le plan financier* ».

Le financement de l'activité en HAD repose sur la combinaison de différentes modalités qui sont mis en évidence lors des entretiens tels que la tarification à l'activité (T2A) ou le paramètre de l'état général du patient qui est évalué par l'échelle de Karnofsky.

(E3) « *Mais le mode de prise en charge, c'est quel est le critère principal pour lequel on prend le malade. Et en fonction de ce critère principal, là on aura une enveloppe plus ou moins différente, et après c'est pondéré par le critère secondaire et par d'autres petits facteurs* ».

Dans d'autres cas, la problématique financière ne semble pas entrer en ligne de compte. (E10) « *Je trouve qu'on ne sent pas trop après par contre, le système de financement des hôpitaux est complètement tourné vers l'administratif* ».

3) Perceptions des rôles du praticien d'HAD pour toile de fond

a) Rôle de coordination

L'une des missions premières, c'est de coordonner avec le médecin traitant. (E9) « *la fondamentale d'une HAD, c'est la communication, c'est l'échange, l'échange d'informations, c'est ce qu'on appelle la coordination* ».

(E9) « *Il y a des médecins qui sont très à l'aise avec les prises en charge palliative, les prescriptions de PCA etc, et qui veulent garder la main et on les laisse, là dans ces cas-là, on a vraiment un rôle de coordination, c'est à dire qu'on passe l'information quand il y a quelque chose qui ne va pas bien. Et puis il y en a d'autres au contraire qui sont complètement dépourvus et ça on le respecte* ».

Le praticien en HAD a le rôle de mettre en œuvre la coordination entre tous les intervenants gravitant autour du patient. (E2) « *L'objectif de l'HAD c'est d'essayer de coordonner tout le monde et que tout le monde soit sur la même ligne de conduite* ».

Dans la continuité son rôle est (E2) « *de pouvoir aussi tout bonnement valoriser le médecin traitant dans ce qu'il fait au domicile* ».

b) Rôle administratif

L'aspect administratif prend une place conséquente dans l'organisation et la gestion des HAD. (E9) « *Donc il y a aussi toute l'organisation administrative, de factures de paiement de, enfin, voilà, c'est une entreprise* ».

c) Rôle d'accompagnement

Une fonction du praticien d'HAD est également mise en évidence durant les entretiens, à savoir un rôle d'accompagnement du patient et de la famille. (E4) « *notre rôle est primordial, tenir la main d'un patient dans les derniers moments dans les derniers jours euh c'est tout aussi important que de faire la prescription ou de faire la titration d'Hypnovel par exemple. Il y a un côté humain qui est qui est essentiel* ».

Certains se représentent comme un réel « *soutien* » (E9) pour les médecins généralistes.

d) Rôle de prescripteur

Le praticien a un rôle d'aide à la prescription notamment quand les médecins généralistes pensent ne pas avoir les compétences requises ou l'appétence pour les soins palliatifs. (E2) « *Donc il y a des médecins traitants qui vont avoir la franchise de dire qu'ils se sentent un peu dépassés par la situation et ils n'ont pas l'habitude de prescrire, donc ils préfèrent que je passe au premier rang au niveau de la prescription* ».

Dans des situations urgentes le praticien peut se retrouver « *prescripteur* » (E10), (E5) « *sauf si je vois un danger imminent et j'ai encore ma responsabilité parce qu'il ne faut pas que suivre à l'aveuglette* ».

La place jugée fondamentale des prescriptions anticipées est rappelée. (E2) « *On fait beaucoup de prescriptions anticipées, parce que l'idée en anticipant, c'est qu'elles qu'on puisse, comme je vous l'ai expliqué tout à l'heure, avoir le maximum de traitements déjà présents pour éviter les allers-retours, pour éviter qu'un patient qui a un symptôme* ».

4) Difficultés du praticien d'HAD

C'est une prise en charge pluriprofessionnelle qui implique tous les acteurs gravitant autour du patient. Les intervenants possibles sont le médecin traitant, le praticiens d'HAD les infirmières salariées ou libérales, les kinésithérapeutes, les assistantes sociales, les pharmaciens, les aides-soignantes... (E2) « *De toute façon, on est sur une prise en charge palliative, on est sur une prise en charge pluriprofessionnelle* ».

(E5) « *C'est toujours une décision collégiale, on implique le patient, on implique la famille, on implique le médecin traitant et le médecin prescripteur, qui à la base, qui a demandé la, l'intervention du de l'HAD* ».

C'est une prise en charge complexe. En effet, selon la pathologie voire la polyopathie du patient, les prises en charge peuvent être complexes et impliquer un suivi très rapproché. En soins palliatifs, ce sont des patients atteints de maladies avancées, nécessitant des soins multidimensionnels c'est-à-dire à la fois sur le plan physique, psychologique et social.

(E9) « *Et je pense que l'HAD, dans les situations vraiment complexes et avec des soins complexes, peut être une véritable aide pour eux, pour maintenir les patients chez eux le plus longtemps possible et accompagner les fins de vie* ».

A cette complexité se rajoute une difficulté à communiquer avec les centres hospitaliers : (E9) « *la communication avec un gros centre hospitalier, c'est galère.* » Pour certains, les prises en charge peuvent être parfois « *impactantes* » (E10), (E1) « *c'est une charge mentale énorme parce qu'elles sont très investies psychologiquement* ».

Certains praticiens ont décrit leur capacité à prendre du recul par rapport à la mort. Prendre du recul les a aidés à faire face à l'aléa moral inhérent aux soins palliatifs à domicile. (E5) « *Ce que je vous dis que c'est dès le début c'est un travail sur soi, on essaie de créer une armure pour se protéger ... Et puis surtout qu'on essaie de ne pas faire une translocation sur notre vie privée* ».

(E2) « *C'est de savoir quand même que faire une barrière alors la barrière elle est différente chez chacun mais pour le coup pour éviter du coup que ça nous amène dans la vie perso et qu'on fasse des transferts* ».

Discussion

HAD palliative, entre ambivalence et pluralité, la difficile nécessité de trouver un équilibre

A. Forces et limites de l'étude

1) Forces de l'étude

Les soins palliatifs à domicile sont un sujet d'actualité. Pourtant, aucune étude ne s'était encore penchée sur le point de vue des praticiens en HAD. Le choix d'une approche qualitative, notamment la méthodologie par théorisation ancrée est adaptée pour appréhender au mieux les opinions des participants. Les entretiens semi-dirigés individuels permettent une libre expression des médecins. Nous avons réalisé un guide d'entretien avec des questions les plus ouvertes possibles afin de ne pas restreindre les médecins interrogés, ni d'orienter les réponses. Le guide a été adapté au fur et à mesure des entretiens pour limiter le risque d'oubli de grandes thématiques, comme le suggère la méthodologie de théorisation ancrée. Il s'avère qu'aucun changement majeur de la structure de ce dernier n'a été nécessaire. Le double codage, la triangulation des données et la conformité aux critères COREQ 32 renforcent la validité scientifique de l'étude.

2) *Limites de l'étude*

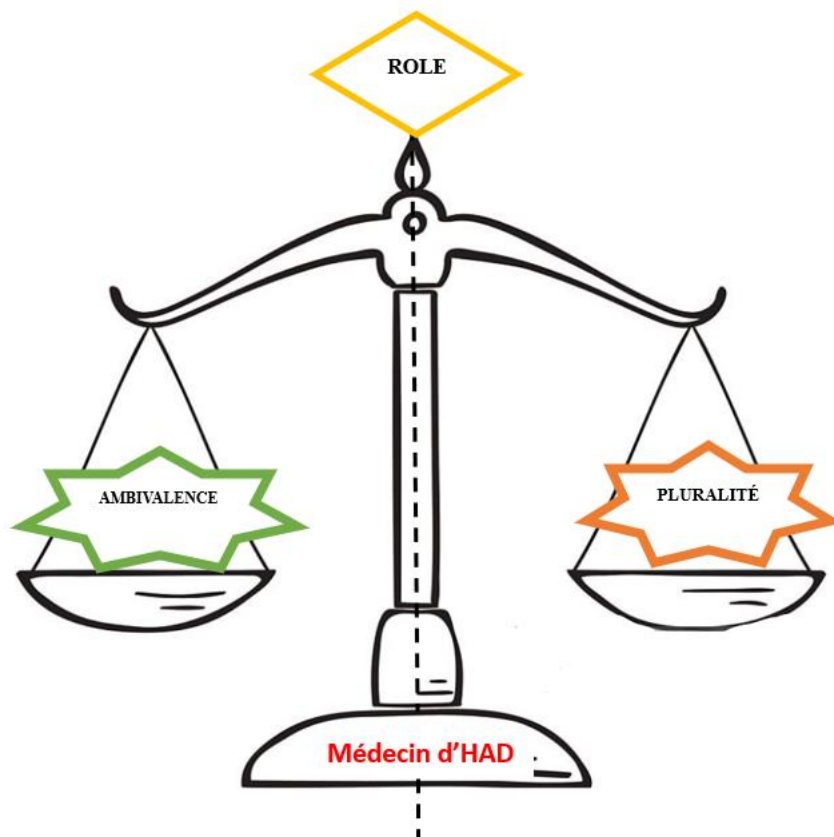
Un biais de sélection peut être évoqué puisque le critère d'inclusion ne permet qu'un nombre limité de participants. Un des entretiens a subi des dommages suite à un problème technique lors de l'enregistrement, ne permettant pas sa retranscription. Suite à cet incident un double enregistrement par deux appareils distincts a été prévu.

Un biais de recueil peut être évoqué. Du fait de notre manque d'expérience, nous avons pu manquer d'objectivité dans les relances. Certains des entretiens étaient réalisés par visioconférence ou par appel téléphonique, et dans ce cas la communication gestuelle n'a pas pu être relevée. La réalisation de seulement dix entretiens nous a conduit à la suffisance des données car ils n'émergeaient plus de nouvelles catégories à l'issue de l'analyse du verbatim. Nous préférons parler de suffisance de données, plutôt que de saturation, car une véritable saturation des données nécessiterait un nombre théorique d'entretiens bien supérieur. Ceci était difficile à mettre en œuvre dans le cadre de ce travail.

B. Discussion des principaux résultats

1) *Perception des praticiens d'HAD sur la prise en charge en soins palliatifs*

L'objectif principal de cette étude était de décrire la perception des praticiens sur leurs prises en charge en soins palliatifs (SP) en HAD. Nous appuyant sur celle-ci, nous avons cherché à évaluer les freins, les leviers et perspectives d'une prise en charge en HAD.



Comme exprimé dans les résultats, plusieurs freins ont été pointés tels que la communication avec le médecin traitant, la famille, les hospitaliers. En effet, cette problématique de la relation

ville-hôpital a fait l'objet de nombreux travaux (12). Des pistes d'amélioration ont été développées, telle que l'utilisation de services de messagerie sécurisée afin de transmettre rapidement au médecin traitant un courrier de sortie, ou bien encore le Dossier Médical Partagé afin d'améliorer l'échange d'informations sur les dossiers des patients.

Tous les praticiens pensent avoir trouvé un renfort dans le recours à l'unité de soins palliatifs (URSP) et à l'équipe territoriale de soins palliatifs (ETSP). L'URSP du CHU de Rouen dispose d'un numéro d'astreinte pour joindre un médecin de l'unité de soins palliatifs en cas de demandes d'avis ou d'urgence ressentie. Il serait intéressant d'évaluer l'impact de ce dispositif. (E9) « *On est bien soutenu aussi par l'équipe de de soins palliatifs du CHU que ce soit l'URSP ou l'ETSP, on peut le faire parce qu'on a beaucoup de de communication* ».

La thèse d'exercice de Dr A. FALLOT souligne que certains médecins se sentaient rassurés lorsqu'ils font appel à une équipe de soins palliatifs par l'aspect collégial et l'approche multidisciplinaire proposés (13).

De plus, plusieurs médecins de notre étude ont évoqué la permanence téléphonique de l'HAD mais *in fine* très peu proposent une permanence médicale. Cependant dans le décret n°2022-102 relatif aux conditions techniques de fonctionnement de l'activité d'hospitalisation à domicile, il est fait mention de la nécessaire mise en place en janvier 2024 d'une permanence téléphonique médicale.

Dans ses missions, l'HAD apporte des équipes paramédicales et médicales, une continuité des soins 24h/24 et 7j/7 et des médicaments de la réserve hospitalière. Les soins réalisés dans le cadre de l'HAD sont pris en charge à 100% par l'assurance maladie et la complémentaire santé. Ce sont des établissements qui répondent donc aux mêmes exigences en termes de qualité de soins.

Le maître mot c'est l'anticipation avec la rédaction de prescriptions anticipées.

Il existe des outils qui permettent d'anticiper les situations de fin de vie comme les directives anticipées. Cette déclaration écrite permet de préciser les dernières volontés sur les soins de fin de vie. Un autre outil à la disposition des médecins est la fiche urgence palliative. C'est un document destiné au médecin qui intervient en urgence au domicile d'un patient en situation de fin de vie. Le document est rempli en amont par le médecin avec le patient, elle est ensuite transmise au SAMU. Elle permet une prise en charge appropriée du patient en fonction de ses volontés et de son état de santé. Faciliter la discussion avec les patients, c'est donc permettre d'anticiper les prises en charge et donc de faciliter l'intervention de l'HAD.

Mais toutes les prises en charge sont différentes. (E2) « *Il y en a différents types en fait, il y en a pas qu'un seul, il y a pas qu'une seule prise en charge palliative chaque, chaque patient est différent* ».

Comme décrit dans la partie *Ambivalence concernant le coût de l'HAD*, les médecin en HAD affirme que cette dernière apparaît comme un mode de prise en charge moins onéreux qu'une hospitalisation conventionnelle (14). Les coûts moyens journaliers par patient varient fortement en fonction de la durée de séjour, de la nature du protocole de soins principal, du mode de sortie, de l'âge du patient et de son degré de dépendance locomotrice, ainsi que du statut de la structure en HAD.

2) Collaboration entre praticiens d'HAD et médecins généralistes

Dans les textes officiels, le médecin généraliste (MG) est considéré comme le pivot de la prise en charge médicale des patients hospitalisés à domicile et coordonne ainsi les soins avec l'équipe de l'HAD. Il est le responsable de la prise en soins du patient. En effet, la circulaire du 30 mai 2000 précise le rôle du MG comme étant le lien central de la prise en charge à domicile, responsable du suivi du malade, qu'il soit ou non prescripteur de l'HAD.

Dans notre étude, les médecins coordonnateurs ont identifié de manière prépondérante des prises en charge chronophages, freins retrouvés dans la littérature. Il s'agissait de freins issus de la littérature du point de vue des médecins généralistes (10,11). (E10) « *Parce que en médecine de ville, faire des faire des accompagner des fins de vie, c'est extrêmement chronophage et ce n'est pas du tout rémunéré* ».

Comme nous avons pu le décrire avec les différents verbatims, il existe une pluralité de modes de communication avec le médecin traitant (MT). Certains praticiens d'HAD s'accordent à penser que l'admission en HAD nécessite l'approbation du médecin traitant du patient. Selon l'Art. D. 6124-200 : le médecin traitant continue d'être le référent médical et son accord est sollicité pour la prise en charge en HAD (8). En effet, d'après une étude sur la perception des médecins coordonnateurs d'HAD sur leur relation avec les médecins traitants : à l'item sur la difficulté à trouver leur place dans la collaboration avec le médecin traitant, la réponse moyenne est plutôt neutre (15). Parmi les répondants, 40% estiment que les médecins traitants parviennent à s'investir de manière occasionnelle.

Mais, dans d'autres régions qui présentent une pénurie de médecins toutes spécialités confondues, d'autres admettent des patients sans médecin traitant. Nous pourrions mettre ces résultats en parallèle avec la problématique de démographie médicale actuelle. De ce fait, dans cette même étude de Dr D. RIVIERRE, le taux de patients admis en HAD sans médecin traitant serait supérieur à 30% pour 12,1% des médecins coordonnateurs d'HAD interrogés. Le rapport du Sénat du 29 mars 2022 constate que 30% de la population vivrait dans un désert médical (16). Il serait intéressant de corrélér, en Normandie, un taux de demandes moins importantes alors que nous sommes dans un désert médical.

Il semble exister également une pluralité dans le positionnement du médecin traitant. Dans certains cas, les médecins traitants acceptent la prise en charge par l'HAD. Tandis que d'autres fois ils refusent l'HAD. Les raisons de ces refus ou approbations n'ont pas été explorées. Mais dans une étude la plupart des MG reconnaissent ne pas recourir du tout à l'HAD, ou très peu pour certains, par méconnaissance de l'HAD en général ainsi que de ses acteurs (17). Ils regrettent de ne pas recevoir plus d'informations en ce sens.

Les modes de communications avec les différents MG se veulent variés (mail, téléphone...). D'après les résultats, certains évoquent un « carnet » avec les préférences de chaque médecin généraliste, ce qui ne paraît pas s'inscrire dans une simplification efficace des prises en soin. Les praticiens en HAD doivent s'adapter continuellement avec ces variations afin que la communication avec le médecin traitant se déroule au mieux, voire s'améliore. Nous voyons bien que la communication est un aspect essentiel de la prise en charge du patient. Ce défaut de communication qui pourrait être amendé grâce au développement d'un outil informatisé unique. En effet, la création d'une application ou d'un espace informatisé unique pour favoriser l'échange entre médecin traitant, médecin coordonnateur et infirmières permettrait la bonne diffusion des informations, sans interférer sur l'emploi du temps de chacun. Cet outil

permettrait également d'améliorer la coordination entre les différents acteurs avec un gain de temps considérable. Les informations ne seraient plus dans un classeur au domicile du patient, mais disponible par tous les acteurs du soin, à partir de tout poste informatique.

3) Evolution du rôle du praticien d'HAD

Nos résultats nous permettent de mettre plus en lumière les nombreux rôles d'un médecin coordonnateur en HAD. En effet, il n'est pas uniquement coordonnateur.

Afin de devenir médecin coordinateur, au regard de la complexité rapportée de l'exercice, il semble nécessaire de disposer d'un diplôme universitaire (DU) de médecin coordinateur et/ou en gériatrie et/ou en soins palliatifs ou encore une attestation par un organisme agréé, alors que dans les textes de lois, il n'est pas spécifié de formation particulière hormis un diplôme de médecine (8). Comme expliqué en sus, entre pluralité et ambivalence il existe un arbitrage permanent.

La pluralité des situations est majeure, au cœur du terrain, allant d'un patient seul isolé à un patient avec beaucoup d'aidants, au niveau de la communication avec le médecin traitant avec des extrêmes d'un MG au 1^{er} plan à un MG semblant dépassé et laissant le praticien en HAD au 1^{er} plan de la prise en charge. Cette pluralité provient également des différents intervenant autour du patient et qui ont une égalité de parole.

D'un autre côté il existe des ambivalences lors de l'accueil du patient avec une prise en charge volontariste de tous les patients quelles que soient leur origine psychosociale et parfois un refus de prise en charge (pour la pédiatrie par exemple ou les patients sans médecin traitant ou encore un domicile mettant en danger le personnel). Certains praticiens louent les bienfaits de la formation sur leurs expériences professionnelles, d'autres pensent que l'expérience est suffisante. Ce besoin d'être plus formé est cependant retrouvé dans la littérature, notamment le souhait des médecins à bénéficier de plus de formation lors de leur activité (18). C'est également un des objectifs du plan soins palliatifs 2021-2024 (5).

De plus, selon le décret n°2022-102 du 31 janvier 2022 relatif aux conditions techniques de fonctionnement de l'activité d'hospitalisation à domicile, un changement majeur concernant le rôle du médecin coordonnateur en HAD s'est imposé. En effet, la dénomination du médecin coordonnateur a été remplacé par « médecin praticien d'HAD », retirant ainsi la dimension « coordination » et donnant plus de souplesse entre les deux pôles que sont coordination et pratique clinique. Son rôle auprès du patient est alors renforcé, en cas d'indisponibilité du médecin traitant ou du médecin désigné par le patient, le médecin praticien d'HAD peut intervenir y compris en matière de prescription. Au total, l'évolution du rôle du médecin praticien d'HAD s'accorde avec l'évolution actuelle de notre système de santé.

Il existe donc maintenant un cadre réglementaire. Cependant la répartition des tâches de chaque intervenant ne semble pas claire. Certains médecins généralistes paraissent mal se représenter pas la fonction du médecin coordinateur et l'imaginer plus comme un « administratif ». Il perd sa fonction de médecin et n'est parfois pas du tout perçu comme un partenaire de soin. Ce constat se retrouve également dans une étude de 2020 (17).

C. Perspectives

Un rapport de la cour des comptes observait déjà en 2013 que seules 30 % des demandes d'HAD ont pour origine les médecins généralistes (19). Il pourrait exister une méconnaissance des indications voire du fonctionnement de l'HAD. Les HAD « locales » pourraient améliorer cette formation en organisant régulièrement des soirées d'information, de communication sur l'HAD, ou bien organiser des groupes d'échanges de pratiques entre médecins généralistes et HAD locales. Cela améliorerait d'autant plus la communication entre les différents acteurs.

Par ailleurs il pourrait aussi exister une ignorance par certains médecins de la possibilité de pouvoir prescrire une HAD directement. La HAS a mis à disposition en 2017 un outil, « ADOP-HAD » disponible en ligne, d'aide à la décision d'orientation des patients en HAD (20). Son objectif est d'identifier les patients potentiellement éligibles. Il serait intéressant d'interroger les médecins généralistes sur la connaissance de cet outil et d'évaluer son usage.

L'amélioration de la formation des médecins à l'HAD. Par exemple un stage permettrait de renforcer la culture de la prise en charge et du maintien au domicile de patients en situation complexe. Une autre formation possible, côté HAD cette fois, est le DU HAD et maintien à domicile qui s'adresse à tous les professionnels intervenant à domicile. Au-delà de la formation, l'expérience joue également un rôle important, que ce soit sur le plan médical mais aussi dans les échanges interprofessionnels. Aller à la rencontre de chaque acteur afin de se connaître mais également de créer un lien de confiance pourrait améliorer aussi cette collaboration. Les jeunes générations de médecins se tournent de plus en plus vers une pratique en groupe et pluriprofessionnelle.

Le rôle des praticiens est en pleine évolution. (E10) « *C'est un rôle qui qui est méconnu et de ceux qui travaillent avec la HAD et de ceux qui pratiquent la HAD parce que finalement, c'est un rôle en en pleine construction* ».

Le rôle du praticien n'est-ce pas finalement cet arbitrage permanent entre pluralité et ambivalence afin de trouver un juste équilibre ?

La FNEHAD a également mené des travaux sur l'e-santé, en se concentrant particulièrement sur son utilisation dans le domaine de l'HAD mettant en lumière quelques orientations intéressantes pour améliorer la collaboration entre les professionnels de santé. Parmi ces pistes, on note l'utilisation de la téléexpertise entre les médecins praticiens d'HAD et les médecins généralistes pour le suivi et l'adaptation des soins, le développement de messageries instantanées sécurisées ou de portails web favorisant les échanges entre les intervenants (21). On pourrait s'interroger sur la mutualisation des logiciels métiers afin de favoriser la coordination et la traçabilité entre milieu hospitalier et ambulatoire tout en gardant une vigilance à ne pas multiplier les interfaces

De plus, nos résultats soulignent que la pratique des soins palliatifs à domicile peut être à la fois pénible et enrichissante. Le maintien de cet équilibre pourrait dépendre de l'existence d'un soutien à l'efficacité et de mesures préventives à l'encontre de l'épuisement professionnel, peut-être dans une plus large mesure que de la seule formation médicale. Une action pourrait être menée dès le début de la formation médicale, en présentant le caractère épanouissant de la pratique des soins palliatifs aux étudiants. Du fait de cette charge émotionnelle et de cette incertitude permanente liée aux soins palliatifs, il pourrait être intéressant de proposer des groupes de parole plus systématiques. Un échange entre professionnels, un partage du vécu,

pourrait être une forme de formation et à la fois un soutien aux professionnels de santé. Enfin la collaboration avec les acteurs territoriaux de soins palliatifs est une piste à explorer pour renforcer le soutien des acteurs de soins palliatifs à domicile.

Conclusion

La démarche palliative est au cœur des débats depuis de nombreuses années, et il semble que le développement de ces derniers à domicile soit plébiscité par les professionnels comme les patients et la famille. Pourtant en Normandie, l'HAD est la moins sollicitée de la France. Si les problématiques liés à la pratique des soins palliatifs à domicile par les médecins généralistes semblent bien analysées, peu d'études mettent en évidence celles des praticiens d'HAD. Cette étude permet de souligner la perception des praticiens d'HAD de leurs prises en charge en soins palliatifs au domicile. Ces résultats ont permis de proposer des axes d'amélioration potentiels pour renforcer la collaboration interprofessionnelle en HAD et particulièrement via une meilleure intégration des équipes HAD au milieu ambulatoire avec le médecin traitant mais aussi l'hôpital.

L'anticipation est un élément essentiel souligné par les médecins. L'importance est de s'entourer d'une équipe pluriprofessionnelle dans le but de mener à bien la fin de vie à domicile d'un patient. Ce travail a pu pointer que les accompagnements sont des prises en charge complexes.

Deux notions importantes sont ressorties : ambivalence et pluralité, constamment en tension comme le souligne le schéma simplifié ci-dessous. La gageure du praticien est de trouver l'équilibre entre les deux, ce qui représente une réelle difficulté. L'évolution du rôle de médecin coordonnateur à celui de praticien d'HAD est un marqueur du changement des pratiques d'après le cadre légal. Cette étude met en avant d'autres manières de définir le rôle de praticien. Ce rôle prenant en compte la démographie médicale actuelle, il faudra peut-être de nouveau le redéfinir et reconstruire.

Les propositions d'améliorations faites par les médecins sont la promotion de l'HAD dans le but de mieux connaître les indications de ce mode de prise en charge et de fonctionnement autant du côté des patients que de celui de l'équipe soignante. La formation sur l'HAD semble indispensable devant la croissance continue. Les nouvelles générations de médecins se tournent de plus en plus vers le travail en équipe. L'HAD est un acteur majeur pour rassembler la ville et l'hôpital au sein d'un territoire de santé. Il est donc nécessaire de valoriser sa prescription en entendant les remarques qui peuvent être émises par les médecins généralistes, rapportées dans les autres études mais aussi des praticiens d'HAD, évoquées dans ce travail, acteurs également essentiels de prise en soins complexes.

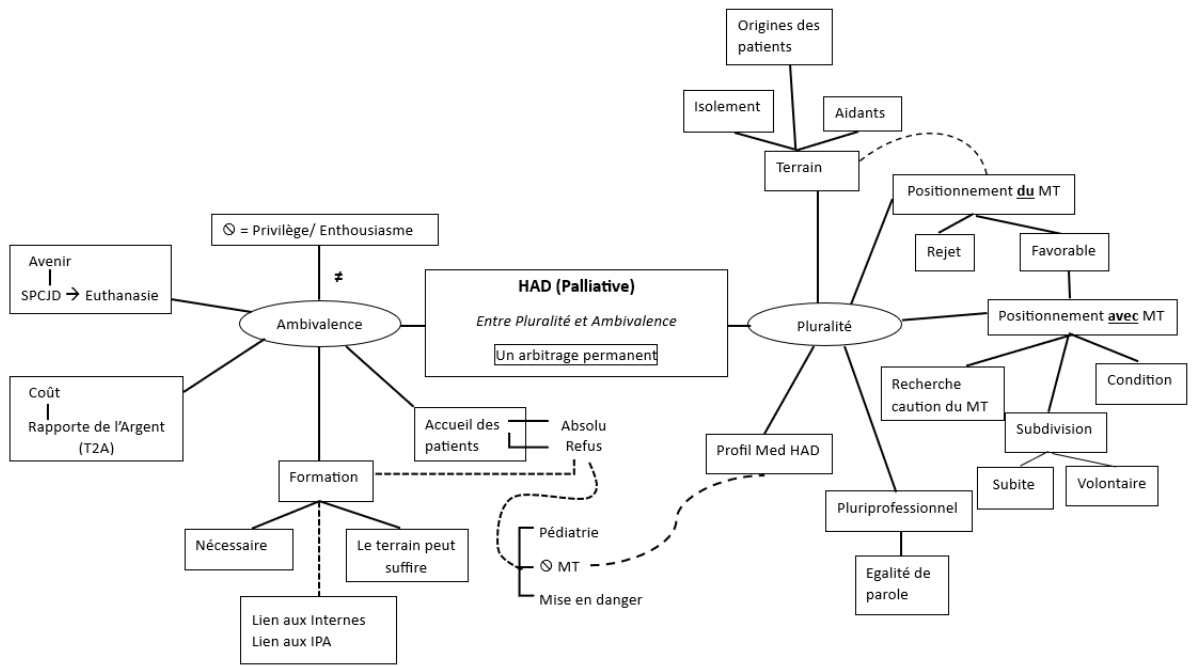


Schéma récapitulatif (summary scheme)

Bibliographie

1. INSEE. Bilan démographique 2023 [Internet]. 2024 [cité 15 juill 2024]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/7750004>
2. Élisabeth Algava, Nathalie Blanpain. INSEE. [cité 15 juill 2024]. 68,1 millions d'habitants en 2070 : une population un peu plus nombreuse qu'en 2021, mais plus âgée. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/5893969>
3. SFAP [Internet]. [cité 23 mars 2024]. Définition et organisation des soins palliatifs en France. Disponible sur: <https://www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france>
4. OMS. Soins palliatifs [Internet]. 2020 [cité 25 juill 2024]. Disponible sur: <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
5. Ministère du travail, de la santé et des solidarités. Ministère du travail, de la santé et des solidarités. 2024 [cité 23 mars 2024]. Le plan national développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie 2021-2024. Disponible sur: <https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/les-soins-palliatifs-et-la-fin-de-vie/article/le-plan-national-developpement-des-soins-palliatifs-et-accompagnement-de-la-fin>
6. FNEHAD. Rapport d'activité 2021-2022 [Internet]. [cité 23 mars 2024]. Disponible sur: https://www.fnehad.fr/wp-content/uploads/2023/01/FNEHAD_RA21-22_web_pl.pdf
7. Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative. Circulaire DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins Palliatifs [Internet]. mars 25, 2008 p. 22 pages. Disponible sur: https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire_099_250308.pdf
8. Décret n° 2022-102 du 31 janvier 2022 relatif aux conditions techniques de fonctionnement de l'activité d'hospitalisation à domicile [Internet]. 2022-102 janv 31, 2022. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000045100212/>
9. Ministère du travail, de la santé et des solidarités. HAD La feuille de route 2021 - 2026 [Internet]. 2021 [cité 23 mars 2024]. Disponible sur: <https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/had-10951/article/la-feuille-de-route-2021-2026>
10. Ameye M. Ressentis des médecins généralistes concernant la collaboration avec l'hospitalisation à domicile dans les prises en charge de fin de vie: étude qualitative auprès de médecins généralistes de Seine-Maritime et de l'Eure [Internet] [Thèse d'exercice médecine]. Université de Rouen; 2023. Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-04327046v1/document>
11. Hervo V. Le ressenti des médecins généralistes du Saumurois concernant la collaboration avec l'HAD pour l'accompagnement des patients en soins palliatifs à domicile [Internet] [Thèse d'exercice médecine]. Université d'Angers; 2023 [cité 31 août 2023]. Disponible sur: <https://dune.univ-angers.fr/fichiers/17012073/2023MCEM16958/fichier/16958F.pdf>
12. Signol B. La communication ville-hôpital en 2016 : constat et pistes d'amélioration [Thèse d'exercice médecine]. Université de Dijon; 2016.

13. Fallot A. Enquête de pratique auprès des médecins généralistes girondins concernant le recours aux professionnels de soins palliatifs [Internet] [Thèse d'exercice médecine]. Université de Bordeaux; 2018 [cité 3 juill 2024]. Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02057244>
14. Aligon A, Com-Ruelle L, Renaud T. Evaluation du coût de la prise en charge en hospitalisation à domicile. CREDES. juin 2003;biblio n°1484.
15. Rivierre D. Perception des médecins coordonnateurs d'HAD sur leur relation avec les médecins généralistes lors des prises en charge HAD [Internet] [Thèse d'exercice médecine]. Université de Toulouse; 2024. Disponible sur: <http://thesesante.ups-tlse.fr/4787/1/2024TOU31032.pdf>
16. Sénat. Sénat. 2023 [cité 29 juill 2024]. Rétablir l'équité territoriale en matière d'accès aux soins : agir avant qu'il ne soit trop tard. Disponible sur: <https://www.senat.fr/rap/r21-589/r21-589.html>
17. Tryleski C. Collaboration entre HAD et médecins généralistes : Enquête exploratoire auprès de médecins généralistes et de médecins coordonnateurs [Internet] [Thèse d'exercice médecine]. Université de Strasbourg; 2020 [cité 13 mars 2024]. Disponible sur: https://publication-theses.unistra.fr/public/theses_exercice/MED/2020/2020_TRYLESKI_Caroline.pdf
18. Moussa N, Khemakhem R, Affes L, Rekik N, Msaad S, Kammoun S. Difficultés du médecin généraliste face à la prise en charge des patients douloureux en soins palliatifs. Rev Int Soins Palliatifs [Internet]. 2021 [cité 31 juill 2024];35(4):197-202. Disponible sur: <https://www.cairn.info/revue-infokara-2021-4-page-197.htm>
19. Cour des comptes. Hospitalisation a domicile- Evolutions récentes [Internet]. 2015 [cité 1 août 2024]. Disponible sur: <https://www.ccomptes.fr/sites/default/files/EzPublish/20160120-hospitalisation-a-domicile.pdf>
20. HAS. Aide à la Décision d'Orientation des Patients en HAD [Internet]. 2017 [cité 15 juill 2024]. Disponible sur: <https://adophad.has-sante.fr/pages/home>
21. Davoine S. Mise en place de la téléconsultation pour des patients en hospitalisation à domicile avec Santély et suivis par l'unité de soins palliatifs du Centre Oscar Lambret. Expérience de mars 2018 à décembre 2019 [Internet] [Thèse d'exercice médecine]. Université de Lille; 2020 [cité 10 mars 2024]. Disponible sur: https://pepite-depot.univ-lille.fr/LIBRE/Th_Medecine/2020/2020LILUM133.pdf

Annexes

Annexe 1

Grille d'entretien

Titre : Prise en charge en Soins Palliatifs en HAD ex Haute-Normandie - Vision des médecins coordinateurs

Le but de mon étude est de connaître la prise en charge et la pratique en soins palliatifs en hospitalisation à domicile.

Remarques préliminaires

L'entretien dure environ 30 min. Il sera enregistré et anonyme.

Les entretiens seront conduits de manière semi-directive :

- ❖ L'étudiante se calera sur la logique du discours et les termes employés par les interviewés.
- ❖ Le guide d'entretien présenté ci dessous fonctionne comme un aide-mémoire destiné à répertorier les points à aborder lors des entretiens. Il ne s'agit en aucun cas d'un questionnaire qui serait repris ligne par ligne. De la même façon, l'ordre pourra être modifié pour suivre l'enchaînement logique du discours des interviewés.
- ❖ Formulaire de consentement ont été remplis au préalable par les participants.

➤ Caractéristiques épidémiologiques :

Genre : Homme Femme

Tranche d'âge : < 30ans 31 – 40 ans 41- 50 ans > 51 ans

Nombre d'années d'expérience :

Formation initiale (DES) :

Formations en soins palliatifs :

- Parmi toutes les prises en charge en soins palliatifs en HAD que vous avez eu en charge, pouvez-vous me raconter la prise en charge la plus représentative en soins palliatifs ?

Thèmes abordés	Sous thèmes	Question de relance / Précision
Freins HAD	Equipe HAD	Selon vous, la composition et la cohésion de l'équipe HAD est-elle importante ?
	Coordination avec MG	Quel est votre avis concernant l'organisation et la communication avec les médecins généralistes ?
	Temps et charge de travail	Je voudrais qu'on parle du temps consacré de vos soins et de la charge de travail dans le cadre de vos soins. Est-ce que cela vous semble adapté ?
Freins Système de santé	Politique de santé	Selon vous, est-ce que le système de santé régional répond à vos besoins concernant la prise en charge en soins palliatifs en HAD (Effectif ...) ?
	Profil et relation patient/famille	Avez-vous le sentiment que la prise en charge en soins palliatifs en HAD répond aux attentes du patient et des familles ?

Freins Environnement	Lieu de vie non adapté	Est-ce que le lieu de vie peut constituer une difficulté ?
	Coût	Pensez-vous que le système financement joue un rôle dans les prises en charge en soins palliatifs en HAD ?
Freins personnels	Formation soins palliatifs	Pensez-vous qu'avoir été formé aux soins palliatifs apporte un bénéfice à votre pratique ?
	Expériences différentes	Avez-vous le sentiment que votre expérience influe sur vos prises en charge en soins palliatifs ?
	Souffrance au travail	Avez-vous ressenti que des difficultés au travail impactaient votre vie personnelle ?
Leviers	Ressources	Quelles sont les satisfactions que vous trouvez dans les prises en charge en soins palliatifs ?
Perceptives	Point d'amélioration	Avez-vous des pistes d'amélioration qui faciliteraient dans la prise en charge en soins palliatifs en HAD ex Haute-Normandie ?
	Evolution avancée/ Projets	Avez-vous des projets en cours ou à venir concernant la prise en charge en soins palliatifs en HAD ex Haute-Normandie ?

Conclusion : Avez- vous quelque chose à ajouter que nous n'aurions pas évoqué ?

Que retenez-vous de cet entretien ?

Remerciements : Merci de votre participation 😊

La prise en charge en soins palliatifs en HAD (Ex Haute Normandie) Perception des praticiens d'HAD

Résumé :

Objectifs : Avec l'accroissement du nombre des pathologies chroniques et le souhait des patients de rester au domicile le plus longtemps possible, les médecins généralistes sont amenés à solliciter les services d'Hospitalisation à Domicile (HAD) notamment pour les prises en charge palliatives. La Normandie est l'une des régions où le recours est le plus faible. La littérature scientifique et médicale aborde le ressenti, le point de vue des médecins généralistes sur ce sujet. Mais qu'en est-il des médecins praticiens en HAD ? Pour une prise en charge globale en soins palliatifs en HAD, il serait intéressant de questionner ces professionnels. Le but est donc d'avoir la perception des praticiens d'HAD sur leurs prises en charge et leurs pratiques en soins palliatifs.

Méthodes : Dix praticiens d'HAD en exercice ont accepté de participer à cette étude qualitative basée sur des entretiens semi-dirigés. La méthode de théorisation ancrée a été utilisée.

Résultats : Plusieurs rôles du praticien d'HAD ont été mis en évidence tels qu'un rôle de coordination, d'administration, d'accompagnement et de prescription. Deux notions se dégagent : la pluralité des HAD et l'apparente ambivalence des praticiens.

Discussion : Pour la mise place de l'HAD palliative, les praticiens face à leurs difficultés, et contraintes, essaient de trouver un équilibre.

Conclusion : Une meilleure formation et communication sur les rôles de chacun restent à définir.

Mots clés : Soins palliatifs, médecine palliative, service de soins à domicile, médecine générale

Palliative care support in HCS (formerly Upper Normandy) – Perception of HCS practitioners

Summary:

Objectives: With the increase in chronic conditions and patients' desire to stay at home as long as possible, general practitioners are encouraged to home care services (HCS) services In particular for palliative care. Normandy is one of the regions where recourse is lowest. The scientific and medical literature addresses the feeling, the point of view of general practitioners on this subject. But what about the HCS practitioners? For a comprehensive management in palliative care in HCS, it would be interesting to question these professionals. The goal is to have the perception of HCS practitioners on their management and practices in palliative care.

Methods: Ten practicing HCS practitioners agreed to participate in this qualitative study based on semi-structured interviews. The anchored method of theorization was used.

Results: Several roles of the HCS practitioner were highlighted, such as a role of coordination, administration, accompaniment and prescription. Two concepts emerge: the plurality of HCS and the apparent ambivalence of practitioners.

Discussion: For the implementation of palliative HCS, practitioners face their difficulties and constraints, trying to find a balance.

Conclusion: Better training and communication on each person's roles are still to be defined.

Keywords: Palliative care, palliative medicine, home care service, general practice