

## LISTE DES ABREVIATIONS

HAD	Hospitalisation A Domicile
AP-HP	Assistance Publique – Hôpitaux Parisiens
IRDES	Institut de Recherche et de Documentation en Economie de la Santé
IFOP	Institut Français d’Opinion Publique
IK	Indice de Karnofsky
PICC Line	Cathéter Central Inséré Périphériquement
IDE	Infirmière Diplômée d’Etat
DM	Données Manquantes
OR	Odds Ratio
IC	Intervalle de Confiance
EHPAD	Etablissement d’Hébergement pour les Personnes Âgées Dépendantes
SMUR	Service Mobile d’Urgence et de Réanimation
CAMU	Capacité de Médecine d’Urgence
DIU	Diplôme Inter Universitaire
DU	Diplôme Universitaire
CAPS	Centre d’Accueil et de Permanence de Soins
FMC	Formation Médicale Continue
SAMU	Service d’Aide Médicale Urgente
FNASS	Fonds National d’Action Sanitaire et Sociale
ONFV	Observatoire National de la Fin de Vie
EMSP	Equipe Mobile de Soins Palliatifs
CHU	Centre Hospitalo-Universitaire
IGAS	Inspection Générale des Affaires Sanitaires

# PLAN

INTRODUCTION.....	p.12
MATERIEL ET METHODES.....	p.15
RESULTATS.....	p.18
DISCUSSION.....	p.39
CONCLUSION.....	p.52
BIBLIOGRAPHIE.....	p.53
LISTE DES FIGURES.....	p.56
LISTE DES TABLEAUX.....	p.57
TABLE DES MATIERES.....	p.58
ANNEXES.....	p.60

# 1. INTRODUCTION

L'hospitalisation à domicile (HAD) est un établissement de santé où les patients reçoivent les soins à domicile. Elle représente donc une alternative à une hospitalisation dans un établissement avec hébergement. Elle permet d'en réduire la durée en apportant des soins complexes et continus à domicile pour des patients atteints de pathologies graves, aiguës ou chroniques. Il s'agit d'une structure permettant également la fin de vie à domicile quand le patient en exprime le souhait. L'HAD assure une prise en charge globale du patient à son domicile en lui offrant la possibilité de bénéficier d'une meilleure qualité de vie dans son environnement habituel, coordonnée par le médecin traitant <sup>[1]</sup>.

Le concept naît aux Etats-Unis en 1945 à l'hôpital Montefiore de New York, sous le nom de « Home care ». En France, c'est en 1951 que la réflexion s'ouvre sur la prise en charge à domicile des patients atteints de cancer. La première structure HAD est créée en 1957, dépendante de l'AP-HP (Assistance Publique – Hôpitaux Parisiens). L'offre en matière d'HAD est variable selon les départements <sup>[2]</sup> (Annexe 1) et l'organisation de l'HAD varie selon les pays et le fonctionnement des HAD en France varie également entre elles.

L'HAD Saint-Sauveur d'Angers est la structure d'hospitalisation à domicile la plus importante du Maine et Loire, intervenant sur 182 des 357 communes du département <sup>[3]</sup>. (Annexe 2) Elle a pris en charge en moyenne 264 patients entre septembre <sup>[4]</sup> et décembre 2013, ainsi que 239 patients entre janvier et le 30 avril 2014 <sup>[3]</sup>.

La recherche bibliographique amène à faire deux constats. D'une part, les ré-hospitalisations des patients en HAD paraissent être un problème important avec un certain nombre de passages aux urgences qui semblent inadaptés. Certaines de ces ré-hospitalisations peuvent être désignées comme « non évitables » et d'autres comme « évitables ». Ces dernières peuvent être vécues comme des échecs par les professionnels de santé qu'ils soient hospitaliers, intervenants de l'HAD ou médecins traitants. Dans son article, Eva Kerrouault <sup>[5]</sup> a essayé de comprendre le profil de ces patients dirigés vers les urgences. Le stade palliatif de la maladie, le manque de place en structures spécialisées et le manque de coordination entre les structures de ville et l'hôpital ont été mis en évidence. Le développement de soins de support devait être encouragé. De plus, plusieurs thèses d'exercice ont exploré les facteurs de ré-hospitalisation afin d'en limiter le nombre. Néanmoins, il s'agissait d'études rétrospectives (études cas-témoins) <sup>[6]</sup> ou concernaient de petits échantillons de patients <sup>[7]</sup>. Elles retrouvaient certains

facteurs, notamment ceux liés aux caractéristiques du patient (le sexe masculin, l'âge avancé), aux symptômes posant problème au médecin traitant, à l'antécédent de ré-hospitalisation, et les situations de soins palliatifs ou des symptômes infectieux intercurrents.

Selon les données de l'Institut de Recherche et de Documentation en Economie de la Santé (IRDES) <sup>[8]</sup>, en 2006, un cinquième des patients a été ré-hospitalisé au cours de leur prise en charge en HAD. Pour l'HAD Saint-Sauveur, les ré-hospitalisations ont été la cause principale de sortie de la structure (39,7% (275/692)) en 2013 <sup>[4]</sup> et représentaient 26.3% des modes de sorties de l'HAD au premier semestre 2014 <sup>[3]</sup>, deuxième cause de sortie après la fin des soins.

D'autre part, de nombreux patients décèdent à l'hôpital <sup>[9]</sup>, alors que leur souhait initial semblait être de décéder à domicile. Selon un sondage IFOP (Institut Français d'Opinion Publique) de 2010 <sup>[10]</sup>, 81% des français souhaiteraient passer les derniers moments chez eux, alors que seuls 25,5% d'entre eux décèdent à domicile. Il n'y a pas eu d'évolution depuis les années 1990, où 28,6% des personnes décédaient à domicile <sup>[11]</sup>.

Ces données concordent avec les rapports d'activité de l'HAD Saint-Sauveur <sup>[3, 4]</sup>. En effet, une part importante des ré-hospitalisations peut être mise en lien avec des fins de vie. Moins de 40% des patients pris en charge pour des soins palliatifs décèdent finalement au domicile. Le taux de décès représente une cause moindre de mode de sortie de l'HAD (18,2%). Ceci témoigne de l'existence probable de difficultés à vivre ou assumer les derniers instants au domicile pour le patient, son entourage et les soignants. Le débat de la fin de vie a été récemment relancé avec une nouvelle loi Claeys-Léonetti <sup>[12]</sup> autorisant la sédation profonde en fin de vie, afin de diminuer les souffrances des patients et de leur entourage liées à ces derniers moments. Jusqu'alors, nous disposions de la loi Léonetti d'avril 2005 <sup>[13]</sup>, interdisant « l'obstination déraisonnable » en fin de vie et mettant en exergue les notions de directives anticipées et de personne de confiance. Ceci montre l'intérêt de la population, des dirigeants de ce pays et de l'ensemble du personnel médical pour cette question.

Selon la Circulaire DHOS/O3 n°2006-506 du 1<sup>er</sup> décembre 2006 relative à l'hospitalisation à domicile <sup>[1]</sup>, le médecin traitant, qu'il soit ou non à l'initiative de la prise en charge en HAD, est le pivot dans cette organisation. Il est responsable de la prise en charge du patient pour lequel il dispense des soins de façon périodique. Il assure le suivi médical, la surveillance des soins lors de ses visites. Il est le garant, avec le médecin coordonnateur, du début à la fin de la prise en charge, de la qualité de l'information concernant le malade, de son état de santé et de son traitement.

Or, selon les différentes thèses <sup>[14, 15, 16]</sup> réalisées, les médecins généralistes méconnaissaient le rôle de l'HAD et de ses intervenants et présentaient des difficultés à se positionner au sein des équipes soignantes. D'autre part, le médecin était confronté à son propre vécu d'Homme dans ces prises en charge palliatives. Ainsi ses émotions, le bousculant dans sa fonction, pouvaient interférer inconsciemment dans ces dernières situations.

L'objectif de ce travail est d'explorer les conditions de ré-hospitalisation des patients en HAD, en s'intéressant d'une part, aux facteurs liés au patient, sa famille et à la structure et d'autre part, aux médecins généralistes dans leur vécu et ressenti de la situation. Ceci a pour but de repérer les situations dont la ré-hospitalisation n'est pas nécessaire, pour les éviter à l'avenir.

## **2. MATERIEL ET METHODES**

Cette étude comportait deux enquêtes successives.

Premièrement, une enquête prospective réalisée avec la participation des soignants de l'HAD et notamment des infirmières coordinatrices, centrée sur les patients pris en charge par l'HAD et ré-hospitalisés dans la période du 23 Septembre 2013 au 31 mai 2014.

Deuxièmement, une enquête téléphonique auprès des médecins généralistes de ces patients, menée de novembre 2014 à mi-janvier 2015.

### **2.1 Enquête prospective auprès des infirmières coordinatrices de l'HAD**

Il s'agissait d'une étude prospective, quantitative, descriptive, d'abord fixée pour une durée de 6 mois, puis élargie à 8 mois afin d'inclure le plus grand nombre de patients, destinée à analyser les facteurs de ré-hospitalisation.

Le questionnaire (Annexe 3) a été élaboré à partir de lectures de la bibliographie existante et d'un travail collaboratif avec les infirmières de l'HAD afin de s'assurer de la bonne compréhension des items et de faciliter le recueil de données par la suite. Il comportait deux parties : la première décrivait les conditions psychosociales du patient et de sa prise en charge par l'HAD, la seconde se rapportait aux caractéristiques de la ré-hospitalisation. La définition de ré-hospitalisation a dû être clarifiée. En effet, l'HAD considère qu'il y a ré-hospitalisation à partir du moment où le patient sort administrativement de l'HAD (dès lors qu'il quitte la structure pour plus de 24 heures). Nous avons décidé de définir la ré-hospitalisation comme toute admission dans un établissement de soins autre que l'HAD, de façon non prévue dans son projet de soins, sans tenir compte de sa durée (passage aux urgences par exemple...). Les dossiers des patients dont l'hospitalisation était programmée dans le suivi de leur pathologie (examens complémentaires, chimiothérapie, consultation, hospitalisation de jour...) ont donc été exclus. De plus, seul un questionnaire par patient a été rempli.

Le questionnaire était composé de questions fermées à choix multiples ou binaires, avec la possibilité d'ajouter des commentaires. Il a été rempli dès le lendemain de la ré-hospitalisation de chaque patient par l'infirmière de liaison et les infirmières coordinatrices de l'HAD qui prenaient en charge le patient.

Les données ont été anonymisées, reportées sur une base de données Excel. Les analyses ont été effectuées avec les outils du logiciel Excel, ainsi qu'à l'aide du site internet d'analyses statistiques BiostaTGV. Une analyse en sous-groupes a été réalisée, permettant de comparer les groupes dont la ré-hospitalisation était jugée « évitable » et « non évitable ». Le caractère évitable ou non de la ré-hospitalisation était basé sur le ressenti de l'équipe de l'HAD. Cette analyse, reposant sur un critère subjectif, avait pour but de repérer des critères objectifs pour définir ultérieurement une population de patients dont la ré-hospitalisation pourrait être évitable afin d'y être plus attentif. Les résultats étaient considérés comme significatifs si  $p$  était inférieur à 5%.

## **2.2 Enquête téléphonique sur le ressenti des médecins traitants**

Il s'agissait d'une enquête menée auprès des médecins généralistes des patients ré-hospitalisés inclus dans l'enquête précédente, par entretien téléphonique, destinée à explorer les facteurs de ré-hospitalisation en évaluant leur ressenti de la situation et leur lien avec l'HAD.

Le questionnaire a été élaboré après l'analyse des différentes thèses de notre bibliographie <sup>[6, 14, 15, 16]</sup>, qui pointaient du doigt les éventuelles difficultés de prise en charge liées au médecin traitant pouvant alors être des facteurs de ré-hospitalisation. Il a ensuite été modifié après différents « entretiens téléphoniques tests » avec des médecins non inclus dans l'étude.

Le questionnaire comportait 4 parties (Annexe 4). La première se rapportait à l'identité du médecin généraliste (âge, sexe, lieu d'exercice, diplômes) ; la deuxième s'intéressait aux relations du médecin généraliste avec l'HAD (connaissances, freins à la prise en charge, difficultés, rôle du médecin, formation) ; la troisième interrogeait le contexte psychosocial du patient lors de sa ré-hospitalisation et l'influence du médecin dans la décision (place de l'entourage, ressenti de la famille et du patient concernant la prise en charge, information, projets de soins, influence du médecin dans la décision, prescriptions anticipées) ; et la dernière partie s'intéressait à la prise en charge de la fin de vie à domicile et le ressenti de ces médecins concernant ces prises en charge (directives anticipées, abord de la question de la fin de vie avec le patient et sa famille, ressenti sur la situation et difficultés rencontrées).

Le questionnaire concernait plus particulièrement le cas du dernier patient pris en charge en HAD par le médecin et ayant été ré-hospitalisé de façon non prévue dans son parcours de

soins afin de faciliter le dialogue. Dans la dernière partie du questionnaire, il était proposé au médecin de se remémorer la situation du dernier patient pris en charge par l'HAD en situation de fin de vie. Le médecin a pu évidemment enrichir l'entretien avec d'autres anecdotes s'il le voulait.

Ce questionnaire a été proposé aux médecins traitants des patients inclus dans l'enquête précédente afin de cibler des médecins ayant eu des patients ré-hospitalisés lors de leur prise en charge en HAD. Un rendez-vous téléphonique a été proposé aux médecins concernés, suite à un courrier d'information (Annexes 5 et 6). Un seul questionnaire par médecin généraliste a été rempli et enregistré sur dictaphone après avoir obtenu leur accord. Les données ont ensuite été anonymisées pour l'analyse. Si aucun rendez-vous n'était fixé après 4 contacts, cela a été comptabilisé comme un refus de participer à l'entretien.

Une double lecture des entretiens a été réalisée afin d'optimiser l'analyse de l'enquête. Les entretiens se sont déroulés jusqu'à saturation des données qualitatives.

Les patients ont été informés par l'HAD de l'utilisation éventuelle de données les concernant pour la réalisation d'études par un courrier présent dans le livret d'accueil de l'HAD.

Le comité d'éthique a donné son approbation à la réalisation de ces deux questionnaires.

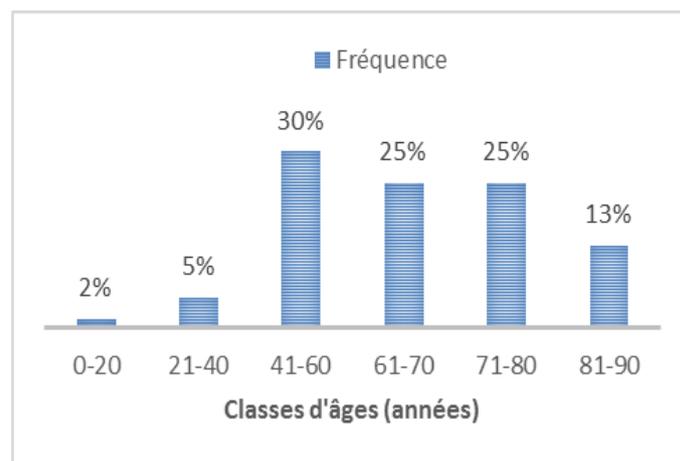
### 3. RESULTATS

#### 3.1. Enquête prospective auprès des infirmières coordinatrices de l'HAD

##### 3.1.1 Description de la population analysée

(Annexe 8)

L'étude a porté sur la ré-hospitalisation de 59 patients pris en charge par l'HAD Saint-Sauveur d'Angers de septembre 2013 à mai 2014, dont 58% d'hommes et 39% de femmes. La moyenne d'âge des patients était de 64.5 ans avec un âge minimum de 11 ans et un âge maximum de 90 ans (Figure 1).

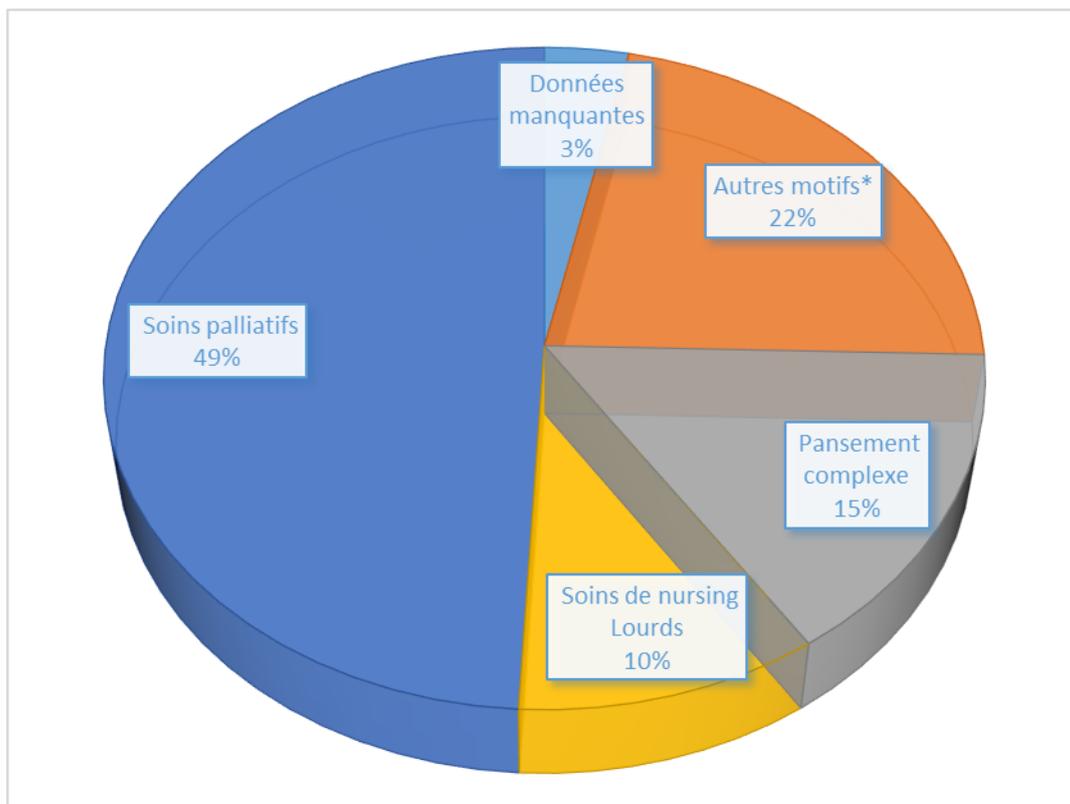


**Figure 1 - Répartition de la population en classe d'âge des patients inclus**

Dans deux tiers des cas (62.8%), le médecin hospitalier était prescripteur de l'HAD. Dans 16.9% des cas, le médecin traitant était à l'origine de la demande. Les autres intervenants à l'initiative de l'HAD étaient le médecin coordonnateur (1.7%) et un autre médecin (1.7%). Dans 16.9% des cas, nous n'avons pas pu retrouver le médecin initiateur de cette prise en charge. Les motifs principaux de prise en charge étaient dominés par les soins palliatifs, les Soins de Nursing Lourds<sup>1</sup> (SNL) et les pansements complexes (Figure 2).

---

<sup>1</sup> Les soins de nursing lourds sont définis par au moins 2 heures de soins quotidiens. Il ne peut être le seul motif de prise en charge en HAD, et est forcément accompagné d'un motif secondaire.



\*Autres motifs : Traitement intraveineux, nutrition parentérale, surveillance d'aplasie, suivi post-opératoire, assistance respiratoire, autre traitement.

**Figure 2 – Motif principal de prise en charge en HAD**

Plus de la moitié des patients (54.5%) avaient un indice de Karnofsky<sup>2</sup> (IK) (Annexe 7) entre 40 et 70% et environ un tiers des patients avaient un IK inférieur à 30%.

Huit pour cent des patients vivaient seuls au domicile. Vingt-deux pour cent des patients avaient déjà été ré-hospitalisés au moins une fois lors de leur prise en charge en HAD. Soixante-dix-sept pour cent des patients entourés au quotidien par leur famille ou des proches n'avaient jamais été ré-hospitalisés auparavant. L'HAD réalisait des passages la nuit chez 15% des patients. Aucun patient pris en charge par une équipe de soins palliatifs n'avait d'antécédent de ré-hospitalisation. Il n'existait pas de différence significative (test de Fisher) en termes d'antécédent de ré-hospitalisation concernant ces critères : mode de vie (vit seul ou pas), entourage présent, passage de l'HAD la nuit, prise en charge par une équipe de soins palliatifs ; avec respectivement  $p=0.10$ ,  $p=0.43$ ,  $p=0.67$ ,  $p=0.17$ .

Par ailleurs, on note que seulement 13.6% des patients avaient des prescriptions anticipées et seulement deux patients avaient des directives anticipées écrites dans le dossier (3.4%). La ré-

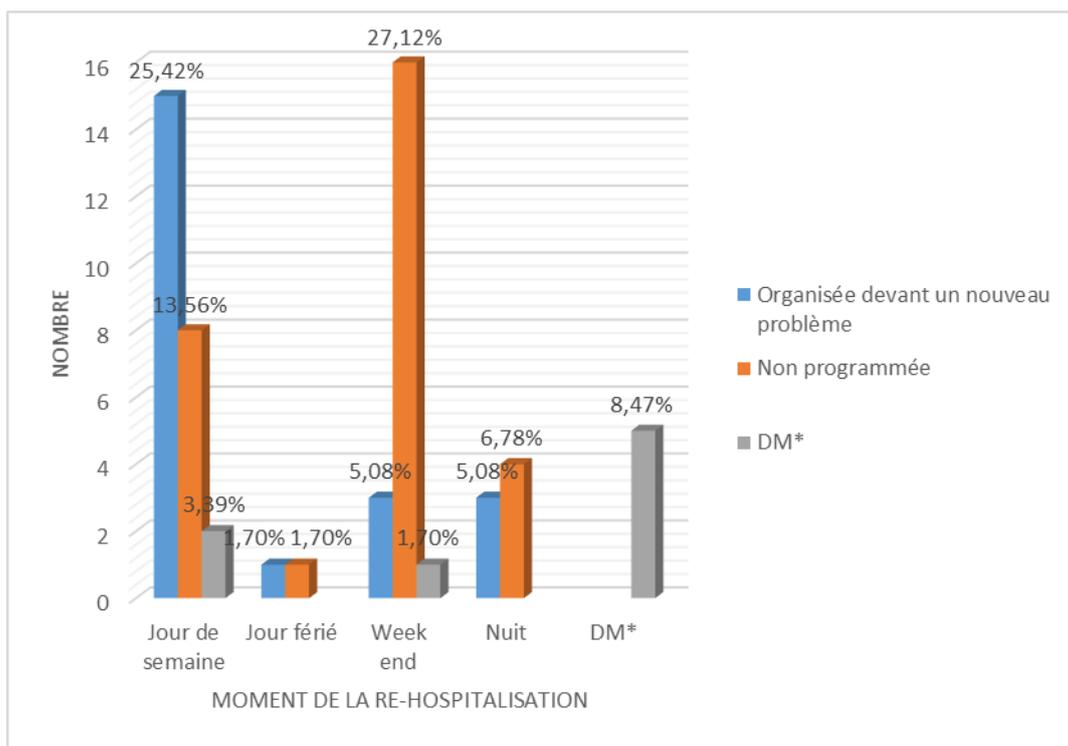
<sup>2</sup> L'indice de Karnofsky permet de déterminer l'état de dépendance d'un patient.

hospitalisation était en accord avec les directives anticipées pour un des deux patients concernés.

Respectivement, les patients et familles ont été considérés comme informés sur le pronostic de la maladie dans 71 et 73% des cas. La psychologue est intervenue auprès de 22% des patients et 25% des familles. L'assistante sociale a travaillé avec près de la moitié des patients.

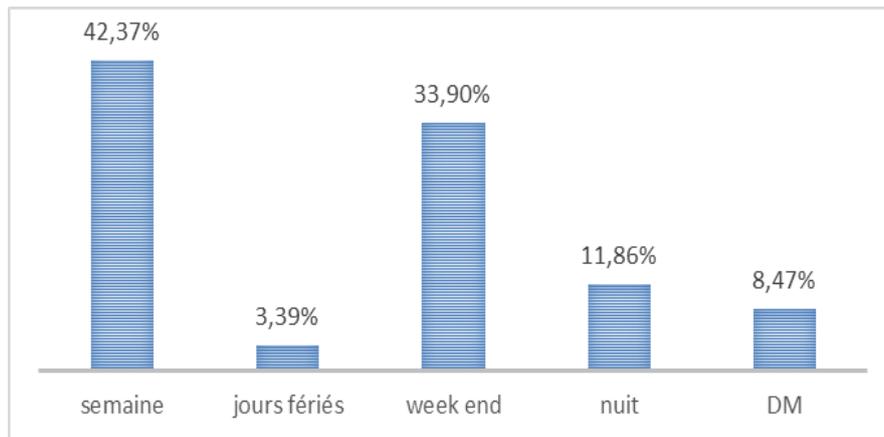
### 3.1.2 Caractéristiques de la ré-hospitalisation

Un tiers des ré-hospitalisations ont eu lieu le week-end, dont 80% n'étaient pas programmées (Figure 3). Près de la moitié des ré-hospitalisations ont eu lieu la nuit ou le week-end (45.76%). Quarante-deux pour cent des ré-hospitalisations ont eu lieu en journée de semaine (du lundi au vendredi) (Figure 4). L'HAD a été contactée avant la ré-hospitalisation dans plus de deux tiers des cas et son avis était favorable à la ré-hospitalisation dans 64% des cas.



\*DM : Données manquantes

**Figure 3 – Modalités de la ré-hospitalisation en fonction du moment**



DM : Données manquantes

**Figure 4 – Pourcentage des patients ré-hospitalisés en fonction du moment de la semaine**

Pour 13,6% des patients, la ré-hospitalisation a eu lieu dans la semaine qui suivait leur entrée en HAD. La ré-hospitalisation était de moins de 24 heures pour 23.7% des patients. La durée moyenne de ré-hospitalisation était de 7.8 jours (médiane 4 jours, Ecart Type 9.01 jours) pour les ré-hospitalisations de plus de 24 heures. La majorité des patients est retournée à l'HAD après son hospitalisation (59.3%) (Tableau I). Trois patients sont décédés moins de 24 heures après le moment de leur ré-hospitalisation, et dans un délai moyen de 12 jours pour les autres patients décédés (médiane 3 jours, Ecart Type 17 jours).

**Tableau I - Devenir des patients après la ré-hospitalisation**

Devenir	Nombre	Pourcentage
<b>Sortie</b>	4	6.78%
<b>Retour HAD</b>	35	59.32%
<b>Décès</b>	13	22.03%
<b>DM*</b>	7	11.86%
<b>TOTAL</b>	59	100%

\*DM = Données manquantes

Seulement 12% des patients ré-hospitalisés ont été adressés directement dans un service spécialisé. La plupart étant orientée vers le service des urgences, tout moment confondu. Vingt pour cent des patients ont été orientés vers un service spécialisé lorsque la ré-hospitalisation a eu lieu un jour de semaine. Et cela a concerné 5% des patients ré-hospitalisés le week-end (Tableau II). Les intervenants principalement à l'initiative de la ré-hospitalisation ont été la famille du patient, le médecin traitant et l'infirmière de l'HAD.

**Tableau II – Orientation des patients en fonction du moment de la ré-hospitalisation**

<b>MOMENT</b>	<b>SAU*</b>	<b>Service spécialisé</b>	<b>Données manquantes</b>	<b>TOTAL</b>
<b>Journée en semaine</b>	20	5	0	25
<b>Jour férié</b>	1	1	0	2
<b>Journée en week-end</b>	19	1	0	20
<b>Nuit</b>	7	0	0	7
<b>Données manquantes</b>	0	5	5	5
<b>TOTAL</b>	47	7	5	59
<b>TOTAL (%)</b>	79.66%	11.86%	8.47%	100%

\*SAU = Service d'Accueil des Urgences

Les trois motifs principaux de ré-hospitalisation ont été : d'une part, le non contrôle des symptômes dans plus de deux tiers des cas (fracture suite à une chute, fièvre, hémorragie, problème de PICC Line (Cathéter Central Inséré Périphériquement), insuffisance rénale aiguë, infection intercurrente, dyspnée, malaise, anxiété) ; le manque de plateau technique (recharge de pompe intrathécale, intervention chirurgicale) ; et enfin, l'épuisement de l'aidant ou du patient.

Le médecin traitant du patient a été alerté les jours précédents dans 54% des cas, il s'est alors déplacé dans 80% des cas et lorsqu'il s'est déplacé, la prise en charge a été modifiée pour près de la moitié des patients. Les détails de la modification de la prise en charge n'ont pas été analysés.

L'hospitalisation n'était pas prévisible dans les jours précédents selon l'HAD dans 80% des cas. La prise en charge du patient n'a pas été modifiée dans près de la moitié des cas (47%) lorsque l'HAD était défavorable à la ré-hospitalisation. Dans 76.3% des ré-hospitalisations, la présence d'un médecin à l'HAD la nuit n'aurait pas pu éviter ces dernières, selon l'HAD.

### **3.1.3 Analyse de sous-groupes : Ré-hospitalisations considérées comme évitables et non évitables par l'HAD**

Selon l'HAD, 29% des ré-hospitalisations étaient évitables dont près de la moitié les jours de semaine (47%). Le groupe dont la ré-hospitalisation était ressentie comme « évitable » comptait 17 patients (29%) et celui de ré-hospitalisation « non évitable » 31 (53%).

Il n'y avait pas de différence significative entre les effectifs ( $p=0.13$ , IC à 95% [-INF ; 1.7152]) des deux sous-groupes, ni en termes de durée moyenne de ré-hospitalisation lorsqu'il s'agissait d'une ré-hospitalisation de plus de 24 heures ( $p=0.26$ , IC à 95% [-10.03 ; 2.81]), ni concernant le nombre de ré-hospitalisations de moins de 24 heures entre les deux groupes ( $p=0.20$ , IC à 95% [0.55 ; 10.38]).

Huit patients sur les 17 (47%) du groupe « ré-hospitalisation évitable » sont décédés, dont 2 (11.7%) dans les 24 premières heures qui ont suivies la ré-hospitalisation. Dans le groupe « ré-hospitalisation non évitable », 12 (38.7%) patients sont décédés dont 1 (3.2%) durant les 24 premières heures de la ré-hospitalisation. Le délai moyen entre la ré-hospitalisation et le décès du patient était significativement inférieur dans le groupe « ré-hospitalisation évitable » ( $p=0.03$ ) avec une moyenne à 3.6 jours contre une moyenne à 16.5 jours dans le groupe « ré-hospitalisation non évitable », en ne tenant compte que des délais supérieurs à 24h.

Il n'y avait pas de différence significative concernant le délai entre l'entrée en HAD et la ré-hospitalisation ( $p=0.36$ ), le sexe ( $p=0.13$ ), la moyenne d'âge ( $p=0.26$ ) et la moyenne des IK ( $p=0.26$ ). Il n'y a pas eu plus de modification de prise en charge après la ré-hospitalisation dans le groupe « ré-hospitalisation non évitable » ( $p=0.23$ ).

## 3.2 Enquête téléphonique sur le ressenti des médecins traitants

### 3.2.1 Analyse de la population des médecins interrogés

Au total, 20 (40%) médecins du Maine et Loire sur les 51 éligibles ont participé à un entretien téléphonique entre novembre 2014 et mi-janvier 2015 (Annexe 8). Les entretiens ont duré entre 15 et 65 minutes. Nous comptons 65% (13/20) d'hommes et 35% (7/20) de femmes, âgés en moyenne de 52.75 ans et installés depuis 21.5 ans en moyenne. Soixante-quinze pour cent exerçaient en cabinet de groupe et 25% en cabinet seul. Soixante-cinq pour cent des médecins exerçaient entre 10 et 30 kilomètres du centre hospitalier ou clinique le plus proche. Aucun n'était à plus de 30 kilomètres. Ils exerçaient la médecine générale exclusivement en ambulatoire pour 85% (17/20) d'entre eux. (Tableau III). Huit médecins avaient un diplôme associé (Tableau IV). Les médecins interrogés prenaient en charge, de mémoire, en moyenne 2.05 patients par an conjointement avec l'HAD.

**Tableau III – Activités complémentaires exercées par les médecins généralistes**

Activité supplémentaire	Données	
	Nombre	pourcentage
Pas autre activité	17	85,00%
Hôpital local et EHPAD*	1	5,00%
Médecin coordonnateur d'EHPAD	1	5,00%
Urgentiste, SMUR*	1	5,00%
Total général	20	100,00%

\*EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour les Personnes Âgées Dépendantes ;

\*SMUR : Service Mobile d'Urgence et de Réanimation

**Tableau IV – Répartition des médecins selon leur diplôme associé**

Diplôme associé	Données	
	Nombre	pourcentage
aucun	12	60,00%
CAMU*, capacité de médecine de catastrophe, médecin sapeur-pompier, DIU* toxicologie à orientation urgences, médecine du sport	1	5,00%
DIU homéopathie	1	5,00%
DU informatique médicale et SESAM (formation en bio et statistiques médicales)	1	5,00%
DU* pédiatrie préventive	1	5,00%
Médecine du sport	2	10,00%
Ostéopathie	1	5,00%
Médecine du sport, optionnel de gériatrie	1	5,00%
Total général	20	100,00%

\*CAMU : Capacité de Médecine d'Urgence ;

\*DIU : Diplôme Inter Universitaire ;

\*DU : Diplôme Universitaire

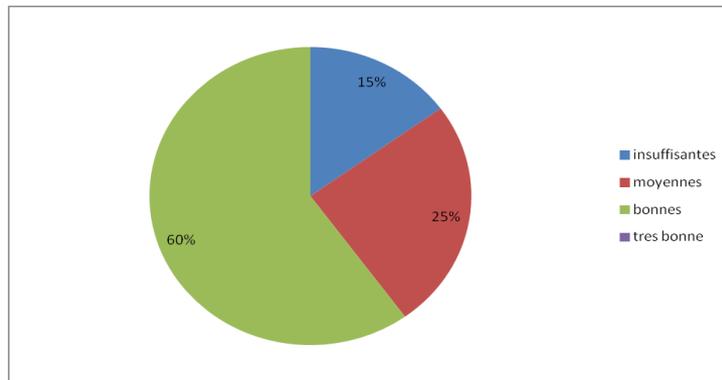
### **3.2.2 Analyse des refus de participer à l'entretien téléphonique**

Huit médecins des 59 patients inclus, avaient pris en charge plus d'un patient et n'ont donc été interrogés qu'une fois. Trente-et-un médecins n'ont pas souhaité répondre au questionnaire dont 77% d'hommes et 23% de femmes. Ils ont évoqué différentes raisons dont la principale était le manque de temps (48%) mais aussi, pour 7% d'entre eux, des dossiers trop anciens.

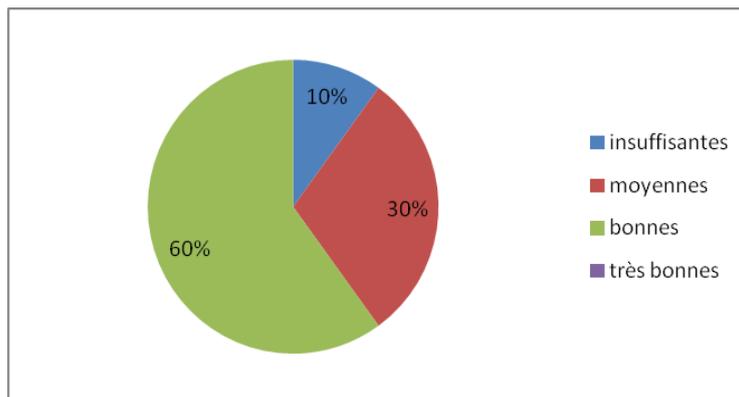
### 3.2.3 Le médecin traitant et ses relations avec l'HAD

#### 3.2.3.1 Formation et connaissances

Concernant leurs capacités vis-à-vis des soins procurés par l'HAD et des pathologies rencontrées, 60% (12/20) des médecins qualifiaient leurs connaissances et leurs compétences « bonnes ». (Figures 5 et 6)



**Figure 5 – Répartition des médecins selon leur évaluation de leurs connaissances vis-à-vis des soins et pathologies pris en charge en HAD**



**Figure 6 – Répartition des médecins selon leur évaluation de leurs compétences vis-à-vis des soins et des pathologies pris en charge en HAD**

Cinq médecins ont reçu une formation particulière concernant les prescriptions de soins en HAD (notamment antalgies, sédations), alors que la plupart ressentait le besoin de « réactualiser les connaissances » (Entretien 12). D'ailleurs, parmi les médecins interrogés, la majorité (17/20) pensait que l'HAD devrait avoir un rôle de formation (Tableau V), qui pourrait prendre la forme de Formation Médicale Continue (FMC) de groupes, de groupes de pairs pour des échanges de pratique, de protocoles écrits pour l'aide à la prescription

(« [...]sur la sédation, les antalgies[...] » (Entretiens 7 et 9)) ou de lettres d'information régulières sur des données pratiques.

« Ça amène un débat car on amène chacun notre expérience et on en discute pour s'améliorer car ça viserait les médecins qui ont déjà fait de l'HAD et qui auraient déjà constaté leurs insuffisances. » (Entretien 7)

« [...] il y a des choses que je pourrai apporter au patient mais que je ne connais pas. » (Entretien 19)

Néanmoins, la plupart évoquait le fait que les médecins coordonnateurs et le médecin responsable des soins palliatifs avaient déjà un rôle dans la formation au cours des prises en charge du patient par leur disponibilité pour donner des avis et conseils.

« Ça s'est beaucoup amélioré parce que, par exemple, pour les soins, le Dr X., médecin de soins palliatifs, nous forme sur le tas et nous explique comment prescrire, pousser les doses, et la surveillance avec par exemple l'Hypnovel®. L'accessibilité du médecin coordonnateur de l'HAD est bonne et on peut les appeler facilement. » (Entretien 7)

**Tableau V - Opinion des médecins sur le rôle de l'HAD en tant que structure permettant d'octroyer des formations selon l'absence ou non de formation reçue**

Formation reçue	Opinion sur le rôle de formation			Total général
	non	oui	ne sait pas	
non	1	13	1	15
oui	1	4		5
Total général	2	17	1	20

4/5(80%) des médecins ayant eu une formation sur les prescriptions en HAD pensaient que l'HAD devrait avoir un rôle de formation.

13/15(86%) des médecins qui n'ont pas eu de formation sur les prescriptions en HAD pensaient que l'HAD devrait avoir un rôle de formation.

### 3.2.3.2 Organisation de l'HAD

Globalement, les médecins étaient satisfaits de l'organisation et de la communication au sein et avec l'HAD.

« *On peut joindre l'HAD assez facilement et à l'inverse, ils n'hésitent pas à nous contacter. Globalement, ça se passe plutôt bien.* » (Entretien 6)

Ils décrivaient une bonne disponibilité des différents intervenants notamment de l'infirmière coordinatrice et des médecins pour donner des avis. « [...] *rôle d'intermédiaire parfois entre le patient - sa famille et le médecin* » (Entretien 1) et interlocuteur des médecins « [...] *pour connaître les possibilités techniques de la structure.* » (Entretien 4)

Les échanges entre les médecins et l'HAD se faisaient notamment par téléphone, mails, fax ou lors des réunions de coordination auxquelles 14 des 20 médecins interrogés ont participé pour leur patient.

Ils étaient satisfaits des réunions de coordination, qui permettaient une meilleure cohérence de discours et une homogénéisation des soins, rassurant le patient et sa famille. Selon eux, ces réunions permettaient un travail de groupe sur les prescriptions (médicamenteuses mais aussi techniques et paramédicales, mise en place de prescriptions anticipées) facilitant ainsi les prises de décisions (décisions d'arrêt des soins par exemple).

« [...] *faire comprendre les choix thérapeutiques au patient. C'est un appui.* » (Entretien 4)

Cette coordination apportait une aide psychologique au patient et sa famille, (« *sentiment de sécurité, acceptation de la maladie et des soins, observance du traitement* ») mais aussi au médecin traitant, se sentant parfois seul.

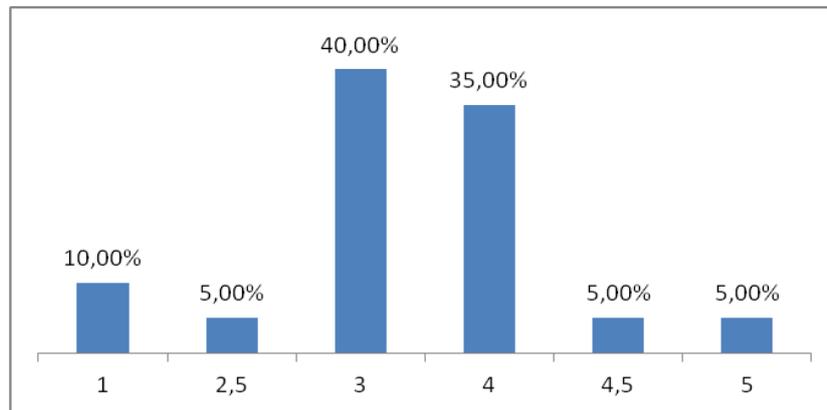
« *On se sent aussi moins seul et on peut en débattre.* » (Entretien 12)

Ainsi, la majorité (14/20) des médecins interrogés pensait que la prise en charge conjointe avec l'HAD a permis de faciliter leur travail de prescription et pour plus de la moitié (12/20), qu'elle a permis de diminuer les difficultés relationnelles, éthiques, psychologiques avec le patient et sa famille.

« *Ça a amélioré les rapports.* » (Entretien 7)

Ces réunions permettaient de connaître l'équipe travaillant autour du patient car le médecin traitant était considéré comme « *un maillon* » dans la prise en charge. D'ailleurs, presque tous les médecins interrogés (18/20) se situaient entre 2.5 et 5 dans l'échelle d'intégration com-

prise entre 0 et 5 (sachant que 0 est « peu intégré » et 5 « très intégré » dans la prise en charge) (Figure 7).



Echelle de 0 à 5 où 0 signifiait « peu intégré », et 5 « très intégré »

**Figure 7 – Répartition des médecins selon leur ressenti concernant leur intégration dans la prise en charge au sein de l’HAD**

Néanmoins, certaines difficultés pratiques étaient évoquées concernant les réunions (problèmes de disponibilité dans le planning, charge de travail et distance par rapport au lieu de la réunion si elle était faite à Angers plutôt qu’au domicile du patient ; la question de la rémunération ; l’absence d’invitation pour un médecin) et un médecin évoquait la difficulté de tout dire devant la famille (notamment évocation de termes techniques).

« [...] il y aurait eu des choses qu’on aurait pu ne pas dire devant l’épouse peut-être. Peut-être qu’une discussion plus spécialisée entre médecins avant cette réunion aurait pu être plus adaptée. » (Entretien 9)

D’autres médecins pensaient que leur présence n’était pas indispensable.

« [...] donc les problèmes sont réglés régulièrement et c’est plus pour les intervenants de l’HAD que c’est intéressant. Ils se coordonnent. Je suis informé des soucis et je transmets ensuite par téléphone. » (Entretien 8)

D’ailleurs, les deux médecins se sentant peu intégrés dans la prise en charge évoquaient des « difficultés à repérer les rôles de chacun dans la prise en charge au sein de l’HAD », que le suivi par un médecin spécialiste extérieur à l’HAD « réduisait leur rôle », et que le rôle du médecin traitant au sein de l’HAD était réduit à « signer des ordonnances » dictées par l’équipe sans décisions de sa part.

« *Tout se passe en dehors de nous, nous on est là pour signer les ordonnances [...].* » (Entretien 16)

Même si la prise en charge en HAD était le plus souvent prescrite par un médecin spécialiste avec la possibilité de discuter de la faisabilité avec le médecin traitant et le médecin coordonnateur ou le médecin hospitalier, certains médecins déploraient le fait de ne pas avoir été consultés. De ce fait, la prise en charge en HAD était ressentie comme imposée au médecin ou à la famille.

Les médecins étaient habituellement favorables à l'entrée en HAD, surtout devant certaines situations : « *la lourdeur et complexité de la situation clinique* », « *la nécessité de soins techniques* », « *le souhait du patient et de la famille* », « *le rapprochement familial* », « *la situation de fin de vie* », « *le soutien de la famille ou difficultés avec celle-ci* ».

L'HAD permettait au médecin traitant de prescrire lui-même cette prise en charge afin de suivre ses patients jusqu'à la fin de vie. Certains médecins notaient que ceci était important car avant l'existence de l'HAD, ils « *se sentaient frustrés* » (Entretien 7) de ne pas pouvoir suivre leur patient « *jusqu'au bout* » (Entretien 7) avec un « *sentiment d'abandon* » à l'hôpital de leurs patients « *lorsqu'il n'y avait plus de soins curatifs* » (Entretien 15).

### **3.2.4 Ré-hospitalisations et facteurs en cause repérés par les médecins**

Un grand nombre (14/20) des médecins pensait que la prise en charge n'aurait pas pu être poursuivie à domicile sans ré-hospitalisation. Dans moins de la moitié des situations (8/20), la ré-hospitalisation était due à la demande de la famille.

On peut classer les facteurs repérés par les médecins en 3 catégories.

Premièrement, les facteurs en lien avec la structure et fonctionnement de l'HAD.

- L'absence de l'HAD en continu (24h/24) :

« *Cela entraîne toujours des délais alors que dans un service hospitalier les prescriptions sont effectives de suite.* » (Entretien 7)

« *(Son épouse), avait du mal à supporter la nuit.* » (Entretien 7)

- Le caractère intrusif de l'HAD ressenti par le patient et l'aidant :

« Ça fait beaucoup parfois et surtout quand la prise en charge dure dans le temps. » (Entretien 3)

- Le manque de « plateau technique », le manque parfois de communication ou coordination au sein de l'équipe soignante (défaut de transmissions) et entre l'équipe de l'HAD et le médecin traitant.

« Mais plutôt envers les IDE libérales qui des fois interviennent pour certains actes, et parfois il y a des manques de coordination entre les différents intervenants. » (Entretien 5)

« Je trouve d'une part, que les demandes de l'HAD pour la prescription de matériel, ou autre ne sont pas toujours très claires dans le dossier. » (Entretien 7)

- Et l'absence de cadre et d'organisation en cas d'intervention en urgences.

Peu de médecins interrogés (8/20) pensaient que la présence d'un médecin la nuit à l'HAD pouvait être utile pour limiter les ré-hospitalisations. Les autres évoquaient d'autres possibilités devant les difficultés à mettre ceci en place (protocoles et prescriptions anticipées, coordination des soins avec l'infirmière de l'HAD, passage programmé de l'HAD la nuit, liens avec le service des urgences).

Les médecins notaient le problème du dossier médical à domicile qui était mis « *sous clé* » ou « *mal tenu* », (absence des antécédents ou derniers courriers médicaux) difficile à consulter pour les médecins extérieurs à la prise en charge intervenant dans le cadre de l'urgence et rendant les décisions délicates avec des ré-hospitalisations parfois évitables ou contre la volonté du patient. D'autant que les volontés du patient sur le projet de soins ou de fin de vie ne paraissaient pas dans le dossier.

« Il y a des gens qui sont en HAD ou dans les EHPAD dont on sait et convenu, même si ce n'est pas toujours écrit, que s'il arrive quelque chose, il faut qu'on gère ça avec un médecin à domicile. » (Entretien 7)

De plus, un manque de lien avec le service de régulation était également fréquemment évoqué.

« Il faudrait peut-être aussi une convention avec le médecin régulateur du SAMU ou de médecine générale avec le projet de vie ou de soins qui aurait été convenu au moment de l'entrée dans nos services. Il faut améliorer ça car un certain nombre de ré-hospitalisations n'aurait à mon avis pas eu lieu d'être. » (Entretien 7)

*« Je trouve que pas assez souvent on appelle le médecin de garde du CAPS pour aller gérer quelqu'un en HAD et c'est pareil dans les EHPAD. Et souvent on envoie directement une ambulance et c'est réglé ! » (Entretien 7)*

Deuxièmement, les facteurs en lien avec le médecin traitant évoqués étaient les suivants.

- Le manque de connaissances de la pathologie ou des techniques des soins.

*« Il fallait gérer la douleur, on avait du mal à le faire. Je pense que j'aurais pu le faire si on avait eu une sédation mais là à l'époque je n'étais pas formé. On se forme sur le tas vous savez. Et là j'ai eu le problème du manque de formation et difficulté à anticiper. » (Entretien 7)*

- La difficulté d'obtenir un avis spécialisé et l'absence de prescriptions anticipées (9/20 des patients n'en avaient pas). Dans les cas où il n'y en avait pas, les médecins évoquaient le « refus de soins du patient », « un oubli », « un manque d'anticipation » des complications ou d'effets secondaires des traitements, la « méconnaissance du produit » (Hypnovel® par exemple) ou « la méconnaissance de leur mise en place » (exemple de l'oxygénothérapie à domicile).

- Le manque de réactivité du médecin traitant devant une prise en charge souvent chronique au sein d'une activité de médecin généraliste en générale bien chargée.

*« Cela demande investissement et réactivité car même si c'est tard le soir, il faut aller voir la personne. » (Entretien 7)*

- La responsabilité morale du médecin intervenait dans la décision de ré-hospitalisation. Il était difficile de refuser celle-ci d'autant qu'elle était demandée par le patient ou l'aidant, surtout s'ils étaient en détresse.

*« Ça, c'est très difficile d'expliquer la situation car on se retrouve dans la même position que le médecin régulateur que l'on joint en urgence la nuit, c'est très difficile d'expliquer par téléphone que ça va pouvoir aller etc... C'est une question de responsabilité morale qui se pose, s'il se passe quelque chose. » (Entretien 7)*

Enfin, les principaux facteurs en lien avec le patient et sa famille étaient dominés par :

- L'évolution de la pathologie (complications, aggravation des symptômes, nécessité d'exploration complémentaire, inobservance du traitement préconisé)

« L'évolution de la pathologie rendait difficile la prise en charge par l'HAD par ses limites du point de vue technique, de soins et de présence. » (Entretien 8)

- Les facteurs sociaux et psychologiques. Ces derniers comprenaient le souhait du patient, son isolement (vivait seul au domicile, hospitalisation de l'aidant), l'épuisement physique de l'aidant (très sollicité par la surveillance et les soins y compris nocturnes).

« Maintenant quand c'est une fin de vie, il est évident que là c'est encore plus prégnant d'avoir les aidants qui puissent assumer le rôle de surveillance 24h/24. Ça c'est vraiment le facteur de ré-hospitalisation ! Parce qu'à un moment donné et bien ça craque, ça lâche... » (Entretien 7)

- L'épuisement psychique de l'aidant : « *anxiété* », « *perte de confiance en ses capacités* », « *souffrance devant la fin de vie à domicile* », « *difficultés à supporter les soins, les symptômes, la souffrance* ».

- Les difficultés d'acceptation de la maladie par le patient et l'aidant (déli, refus de soins, inobservance, syndrome dépressif, sentiment d'abandon par le milieu hospitalier) et les relations parfois compliquées avec la famille.

« L'anxiété du conjoint vis-à-vis d'une fin de vie difficile. [...]Ce que j'ai ressenti c'est que le conjoint n'était pas prêt à une prise en charge jusqu'au bout et on sentait dès le départ qu'il faudrait sans doute ré-hospitaliser. » (Entretien 6)

Par ailleurs, il était noté que l'information du patient et de son entourage était un critère important à prendre en compte. Celle-ci était réalisée le plus souvent conjointement par le spécialiste et le médecin traitant avec nécessité de réévaluation régulière plus ou moins faite selon les médecins

« C'était correct parce que dans la durée, c'est quelqu'un qui était suivi en neurologie au CHU d'Angers, donc à mon avis elle était correctement informée sur sa pathologie et sur le fait que ça irait de moins en moins bien et que son espérance de vie était diminuée. » (Entretien 17)

« Le patient était bien informé car il a son dossier médical en double à domicile, il a tous les courriers. » (Entretien 2)

Avec cependant, des situations de méconnaissances de diagnostic par « *refus et peur des examens complémentaires* », ou de « *déli* » de la maladie et du pronostic ou « *d'angoisse* » en-

traînant des hospitalisations non justifiées. Dans d'autres cas, le patient semblait avoir compris la situation en absence d'information.

*« Il n'avait pas spécialement reçu d'information sur sa pathologie mais j'ai toujours eu l'impression qu'il savait et avait compris. » (Entretien 9)*

Les médecins rencontraient régulièrement la famille au cours des visites à domicile mais aussi au cours d'entretiens spécifiques ou des réunions de coordination, nécessaires pour la bonne information de la famille. Les médecins préféraient s'entretenir avec un interlocuteur unique dans la famille et cela semblait plus facile lorsqu'ils étaient le médecin traitant de cette personne également.

*« Le mari, j'ai compris qu'il n'avait pas compris encore parce qu'il s'est effondré. Les enfants tenaient le coup mais semblaient peut-être plus conscients de la situation dans laquelle elle était. Et puis, je crois que tout le monde a après trouvé cette mise au point intéressante. » (Entretien 15)*

Mais malgré cela, il était noté qu'il y avait parfois un *« manque de préparation de la famille à l'entrée en HAD » (Entretien 16)*, *« une absence d'anticipation dans l'information de l'aidant pour gérer les situations d'urgences » (Entretien 7)* et un *« défaut de repérage des personnes de la famille (non aidant principal) intervenant en cas de problème ou pouvant être contre l'HAD pour les informer en amont des difficultés. » (Entretien 7)*

A la question, *Pensez-vous avoir influencé cette ré-hospitalisation par vos propres représentations de la mort, de la maladie, de la fin de vie ?*, la majorité répondait non ou influençait le maintien à domicile mais certains s'interrogeaient sur une influence non verbale, implicite de leur part.

*« [...] mais je n'ai pas cette impression, après les patients ressentent certaines choses. » (Entretien 5)*

D'autres évoquaient que le choix de son médecin traitant n'était sans doute pas anodin pour le patient qui repérait les idées du médecin sur les projets de soins.

*« D'abord le malade choisi son médecin et c'est que quelque part il est en phase avec lui, car on discute avec nos patients. » (Entretien 7)*

Les médecins trouvaient parfois le travail du maintien à domicile difficile car le patient peut *« se sentir abandonner en l'absence de prise en charge hospitalière »* surtout lorsqu'ils ont eu un long parcours médical *« curatif »* avant la *« démarche palliative »*. Dans ce cas il était noté

que la ré-hospitalisation pouvait « *avoir un rôle pour le patient et l'aider à accepter et comprendre le pronostic.* » (Entretien 15)

### **3.2.5 Fin de vie à domicile et ressenti du médecin traitant**

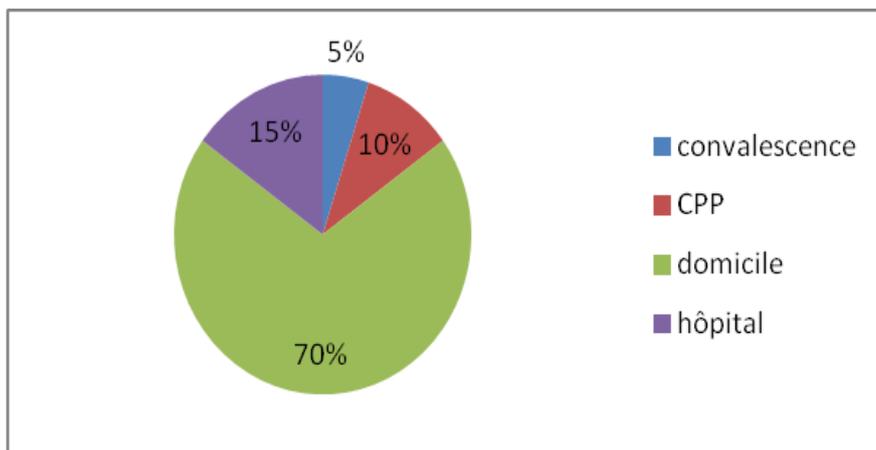
Dans la situation de prise en charge d'un patient en soins palliatifs à domicile avec l'HAD, la plupart (13/20) des médecins avait abordé le sujet de la fin de vie avec leur patient et sa famille « *en s'adaptant à ses capacités* » et leurs connaissances et « *leurs désirs perçus* » par le médecin d'en parler. Peu de médecins (4/20) n'ont abordé la fin de vie qu'avec la famille uniquement.

« *Le patient n'était plus en état d'aborder ça.* » (Entretien 19)

« *Le patient était bien conscient de l'issue fatale de sa pathologie.* » (Entretien 5)

Rares étaient les médecins (3/20) qui ne l'avaient pas du tout abordé, considérant que le patient « *était au clair avec sa situation, [...] l'évolution fatale a été trop rapide pour en parler* » (Entretien 17).

La majorité (15/20) des médecins savait que le souhait de leur patient était de mourir à domicile. Un médecin pensait que si le patient était pris en charge en soins palliatifs par l'HAD c'était qu'il souhaitait mourir à domicile et donc ne demandait pas son souhait. Seulement 14 patients (sur 20) sont morts à domicile dans les cas évoqués par les médecins traitants (Figure 8). Dans la plupart des cas, le lieu du décès était en accord avec les souhaits du patient. Dans un cas, elle était en accord avec les souhaits de la famille (désaccords entre les époux).



CPP : Institut de Cancérologie de l'ouest Centre Paul Papin

**Figure 8 - Pourcentage de patients selon le lieu de leur décès**

Concernant les directives anticipées écrites, selon les médecins interrogés, seulement 5 patients en avaient, mais elles étaient plus souvent orales que formellement écrites. En effet, le recueil des directives anticipées n'était pas une pratique facile pour la majorité des médecins interrogés, certains même ne le faisaient pas si le patient ne l'évoquait pas de lui-même, n'y pensaient pas ou pensaient connaître le souhait du patient donc ne l'abordaient pas. Le médecin était parfois mal à l'aise d'interroger le patient sur ce sujet et éprouvait quelque fois un sentiment de culpabilité.

« A quel moment vous voulez faire ça ? Alors, théoriquement au moment du diagnostic mais bon, ce n'est pas très positif quand même. [...] Ce n'est pas évident, et puis préciser quoi ? Bon oui, « Je veux décider à tel endroit. » (Entretien 19)

« Alors qu'est-ce qu'on fait si ça se passe mal ? Nous, on a beaucoup de mal à être dans ce registre et on se rend presque coupable quand le patient est malade : « je suis désolé, vous êtes malade ». » (Entretien 7)

« Bien sûr que ça peut changer en plus avec l'évolution de la pathologie. » (Entretien 7)

« Ça serait intéressant d'avoir le retour de l'expérience des autres pour savoir s'ils ont une technique ou si ça se fait comme ça. » (Entretien 7)

« Non mais c'est vrai qu'il y en a de plus en plus. Et il y a des patients qui nous en parlent volontiers mais souvent il n'y en a pas de traces écrites. Certains arrivent avec le document de l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité et ça arrive de temps en temps, plutôt des gens âgés ou ayant vécu la fin de vie d'un proche ou ayant pu réfléchir à leur mort-la fin de vie-la souffrance. » (Entretien 3)

Les médecins interrogés évoquaient la possibilité d'apprentissage de cette pratique avec l'expérience de prise en charge de situations palliatives à domicile et notaient la nécessité de formation ou de groupes d'échanges entre pairs sur les pratiques de chacun. Ils notaient aussi l'importance de la médiatisation de cette possibilité, pour que les patients puissent y réfléchir avant la maladie et en parler spontanément.

La prise en charge était facilitée par la connaissance des souhaits du patient. D'ailleurs, la majorité des médecins interrogés (14/20) s'est sentie à l'aise dans la prise en charge palliative d'un patient avec l'HAD, aidée par la prise en charge globale de l'HAD et parfois par le spécialiste.

En revanche, la prise en charge se trouvait plus compliquée devant l'ignorance du souhait du patient sur sa fin de vie et le projet de soins, l'absence de directives anticipées, les désaccords avec la famille (souffrance, déni, souhait de ré-hospitalisation en désaccord avec le souhait du patient) ou lien particulier avec certaines personnes (bébé, personnes proches au sein de sa famille, patient suivi depuis longtemps). Le lien créé avec le patient représentait une aide indéniable dans la prise en charge.

D'autres difficultés ont été remarquées : le manque d'expérience du médecin pour la prise en charge de la fin de vie (méconnaissance des protocoles de sédation ou antalgies), ou de l'accompagnement des derniers instants.

D'autres étaient mal à l'aise devant la nécessité de ré-hospitalisations multiples ou d'adresser un patient aux urgences par difficultés à trouver une place dans un service adapté pour son confort.

*« Et je me suis battue pour qu'il soit repris à l'hôpital. Ça vous semblait important qu'il soit ré-hospitalisé ? Là c'était vraiment nécessaire mais ce qui était dommageable c'est qu'on a été obligé de passer par les urgences et on a des difficultés pour avoir une entrée directe dans les services pour le confort du patient. » (Entretien 12)*

Malgré ces difficultés, presque tous les médecins (18/20) étaient satisfaits de la prise en charge de ce patient. Ils éprouvaient une satisfaction à respecter les volontés du patient et de soutenir la famille jusque parfois les derniers instants. Les médecins étaient satisfaits de la prise en charge en commun avec l'HAD notamment chez un patient seul à domicile mais aussi car les situations paraissaient plus sereines et apaisées. Les médecins non satisfaits notaient leur déception vis-à-vis de la nécessité de ré-hospitalisation et d'aller contre les souhaits du patient ou l'absence d'intégration au sein de l'HAD.

Une bonne partie des médecins (8/20) a dû faire face à des difficultés d'ordre éthique avec leur patient (« *demande de suicide assisté par un patient et son conjoint* », « *demande d'euthanasie par la famille* », « *refus de soins* »). Il en ressortait que la demande de mourir permettait souvent « *d'ouvrir le discours sur la souffrance, la fin de vie, la mort* » (Entretien 16). La prise en charge conjointe avec l'HAD notamment de la douleur a permis de dissiper les demandes en rassurant les patients et la famille sur l'absence de défaut de soins. Les médecins s'appuyaient également sur la loi pour répondre à ces demandes.

Dans ces situations de fin de vie à domicile, neuf des vingt médecins ont pu être gênés par leurs émotions ou leur affection envers le patient. La plupart disait garder un statut de professionnel pour répondre à cela, tout en ressentant de l'empathie, nécessaire à ce genre de prise en charge.

« *J'arrive à redevenir professionnelle.* » (Entretien 1)

« *Dans ces circonstances là, mais ça c'est un problème d'habitude professionnelle, l'expérience permet de ne pas trop s'investir et l'HAD permet de diluer le problème.* » (Entretien 3)

Ces difficultés étaient atténuées par la prise en charge conjointe avec l'HAD avec un partage du ressenti avec l'équipe et si la situation était claire avec le patient sur l'issue fatale.

La majorité (16/20) des médecins ayant participé, coordonnait des fins de vie sans HAD à domicile. La moitié des médecins pensait que la prise en charge était modifiée par rapport à un suivi sans HAD et que les suivis sans HAD étaient plus complexes par « *la solitude* » du médecin à coordonner les soins, qui était une « *activité chronophage* », avec le sentiment de nécessité de soutien et coordination autour du patient et sa famille dans ces situations.

« *Il y a une quinzaine d'années quand l'HAD n'existait pas ou ne venait pas chez moi, ça m'est arrivé d'organiser des fins de vie avec une infirmière qui au moins passait deux fois par jour chez une personne en fin de vie, juste avec sa famille, c'était compliqué. [...] L'HAD est quelque chose qui permet de maintenir très longtemps des gens à domicile en fin de vie.* » (Entretien 7)

Quatre médecins pensaient que la prise en charge n'était pas modifiée. Ces derniers évoquaient que ces prises en charge avaient « *un même objectif, celui de soulager le patient* » et de « *chercher le mieux pour lui* ». Donc l'HAD ne paraissait « *pas indispensable* ». Pourtant, l'HAD leur semblait utile dans les situations les plus difficiles (« *nécessité de soins techniques lourds* », « *difficultés ressenties par la famille et nécessité de soutien* »).

## 4. DISCUSSION

### 4.1 Synthèse des résultats

Au total, 59 patients ont été inclus dans l'étude de septembre 2013 à mai 2014. Le médecin hospitalier était l'initiateur de l'HAD dans la grande majorité des situations (62.8%), suivi par le médecin traitant (16.9%). Les soins palliatifs représentaient 49% des motifs de prise en charge en HAD. Aucun patient pris en charge par une équipe de soins palliatifs n'avait d'antécédent de ré-hospitalisation. Seulement 13.6% des patients avaient des prescriptions anticipées et deux patients avaient des directives anticipées écrites. Quarante-six pour cent des ré-hospitalisations ont eu lieu la nuit ou le week-end. La ré-hospitalisation est survenue dans la semaine de l'entrée en HAD pour 13.6% des patients. La ré-hospitalisation était de moins de 24 heures pour 23.7% des patients. Les patients ont été adressés vers les urgences dans 80% des cas. Vingt-neuf pour cent des ré-hospitalisations ont été jugées « évitables » par l'HAD dont près de la moitié les jours de semaine (47%). Le délai moyen entre la ré-hospitalisation et le décès du patient était significativement inférieur dans le groupe « ré-hospitalisation évitable » ( $p=0.03$ ).

Vingt médecins ont participé à des entretiens téléphoniques entre novembre 2014 et janvier 2015. Les médecins interrogés prenaient en charge en moyenne environ deux patients par an conjointement avec l'HAD. La majorité (17/20) pensait que l'HAD devrait avoir un rôle de formation. Globalement, les médecins étaient satisfaits de l'organisation et de la communication au sein et avec l'HAD. Cependant, certains déploraient ne pas avoir été concertés lors de l'initiation de l'HAD, des difficultés d'intégration au sein de l'équipe et de n'être restreints à signer des ordonnances. Les réunions de coordination leur permettaient une meilleure cohérence de discours, une homogénéisation des soins, un travail de groupe sur les prescriptions facilitant les prises de décisions et apportaient une aide psychologique au patient et sa famille, mais aussi au médecin traitant, se sentant parfois seul. Le manque de préparation du patient et sa famille à la mise en place de l'HAD (pouvant être intrusif), à la possibilité de dégradation de l'état général et à la mise en place de soins palliatifs étaient aussi évoqués. Par ailleurs, la majorité des médecins abordait avec leur patient ou la famille le sujet de la fin de vie et connaissait bien leur souhait sur le lieu de leur décès mais exprimait des difficultés à recueillir des directives anticipées. Ils étaient satisfaits de la prise en charge lorsque le souhait du pa-

tient était respecté et trouvait celle-ci plus aisée lorsque sa volonté était connue et librement exprimée.

Les motifs principaux de ré-hospitalisation étaient le non contrôle des symptômes, le manque de plateau technique, l'épuisement de l'aidant principal d'une part ; le manque d'anticipation (absence de prescriptions et directives anticipées), de disponibilité du médecin traitant et de coordination avec les équipes d'urgences et entre ville-hôpital d'autre part.

## **4.2 Intérêt et limites de l'étude**

La durée de la première partie de l'étude a d'abord été fixée à 6 mois, puis élargie à 8 mois afin d'inclure un nombre plus important de patients.

Le recrutement de population était bon sachant que le nombre moyen mensuel de patients pris en charge par l'HAD Saint-Sauveur d'Angers était de 63 <sup>[3, 4]</sup> et que nous avons étudié 59 ré-hospitalisations durant cette même période. Un questionnaire par patient a été rempli et une ré-hospitalisation par patient a été prise en compte pour l'étude, afin de limiter les biais de sélection avec des patients ré-hospitalisés de façon répétée. Cela nous a donc évité de comptabiliser plusieurs fois une même situation problématique.

La définition de la ré-hospitalisation comme toute admission dans un établissement de soins extérieur à l'HAD, sans tenir compte de sa durée, contrairement à la définition administrative faite de la ré-hospitalisation par l'HAD, nous a permis d'analyser les ré-hospitalisations courtes de moins de 24 heures.

Malgré l'anticipation des éventuelles difficultés à remplir le questionnaire par les infirmières de l'HAD (en élaborant le questionnaire ensemble), nous avons constaté un certain nombre de données manquantes, parfois difficiles à retrouver a posteriori, ce qui diminue la puissance de nos analyses. Elles étaient de 10% maximum pour la plupart des résultats. En parallèle, nous avons obtenu peu de résultats statistiquement significatifs du fait des effectifs limités. Mais ces résultats peuvent être cliniquement intéressants, et méritent d'être pris en compte, d'autant que notre méthode initiale était descriptive. Nous avons donc pu mettre en exergue un certain nombre de facteurs de ré-hospitalisation, sur lesquels nous pourrions agir afin de limiter les ré-hospitalisations considérées comme évitables.

L'analyse de sous-groupes « ré-hospitalisation évitable » et « ré-hospitalisation non évitable » était basée sur un sentiment de l'équipe de l'HAD. Ceci est subjectif et ne permet pas de généraliser les résultats des analyses. Cependant, cela nous a paru important de tenir compte de l'avis des membres de l'HAD et notamment des infirmières, qui interviennent auprès des patients. Cela semble être un bon reflet de la pratique et se justifie par le fait, entre autre, que le délai moyen entre la ré-hospitalisation et le décès du patient était significativement inférieur dans le groupe « ré-hospitalisation évitable ». En revanche, nous n'avons pu déterminer de critères objectifs pour définir une population « à risque de ré-hospitalisation évitable ».

Nous n'avons pu obtenir qu'un nombre restreint d'entretiens téléphoniques (31 refus), qui peut s'expliquer par la période de mise en place avec un manque de temps des médecins devant les épidémies hivernales, ainsi qu'un défaut de mémoire des médecins ayant pris en charge peu de patients avec l'HAD, ou datant parfois du début de la mise en route de l'étude en septembre 2013. Les médecins interrogés sont donc peut-être ceux ayant une expérience plus importante du travail conjoint avec l'HAD, les plus motivés ou investis ou au contraire plus mécontents, ce qui peut biaiser nos résultats (biais de mémoire). Ce faible échantillon peut aussi s'expliquer par notre volonté d'interroger les médecins traitants des patients inclus dans la première partie de l'étude. Ceci peut sembler restrictif mais il s'agissait de cibler ceux ayant pris en charge des patients ayant connu une ré-hospitalisation. Malgré cela, il semble que nous ayons pu obtenir une saturation des données pour la plupart des sujets traités dans le questionnaire.

D'autre part, le choix de la réalisation d'entretiens téléphoniques auprès des médecins nous a permis de faciliter la prise des rendez-vous avec les médecins « éparpillés » sur le département. On peut s'interroger sur la difficulté des médecins à se livrer par téléphone. Les entretiens ont donc été réalisés par l'enquêtrice qu'ils ne connaissaient pas personnellement, d'autant plus que certaines questions touchaient à l'intime et au caractère personnel de la prise en charge. Il leur était également précisé en début d'entretien qu'ils pouvaient refuser de répondre à certaines questions. Cependant, ils ont tous répondu, mais nous notons que certains se livraient plus facilement que d'autres et s'épanchaient plus ou moins sur leurs difficultés personnelles en tant qu'Homme dans ces prises en charge.

Par ailleurs, tous les résultats ont bénéficié d'une double lecture, limitant ainsi les possibles erreurs ou biais d'omission. L'ensemble des résultats obtenus serviront dans le cadre de l'Evaluation des Pratiques Professionnelles de l'HAD Saint Sauveur.

### 4.3 Comparaison à la littérature

La population des patients inclus semblait représentative de la population des patients pris en charge par l'HAD Saint-Sauveur, en comparaison aux rapports d'activité de l'HAD de 2013 et 2014 <sup>[3, 4]</sup>, en ce qui concerne les IK moyens et les motifs principaux de prise en charge. La répartition en tranches d'âge paraissait légèrement différente. En effet, dans notre population, les patients de 40 à 60 ans semblaient être plus représentés (30% contre 15.5% dans les prises en charge HAD totales) alors que la proportion des plus de 60 ans semblait un peu moindre (63% contre 73.8% dans les prises en charge HAD totales). Or dans les différentes études <sup>[5, 6, 7, 14, 15, 16]</sup>, « l'âge avancé » était un facteur de ré-hospitalisation.

D'autre part, nous avons choisi d'inclure l'ensemble des motifs de prise en charge en HAD afin d'étudier la population générale. Il était difficile d'analyser le lien entre ces motifs et la ré-hospitalisation étant donné que plusieurs motifs peuvent être enregistrés pour un même patient. Seulement, les patients n'étant pas en soins palliatifs semblaient être ré-hospitalisés le plus souvent pour une complication aiguë de leur pathologie ou un manque de plateau technique. En revanche, les patients de la population « ré-hospitalisation évitable » étaient pris en charge en soins palliatifs pour la plupart. Ceci conforte l'étude de E. Kerrouault <sup>[5]</sup>, qui retrouvait au sein de sa population de patients atteints de cancers, admis aux urgences une grande proportion de patients au stade palliatif (67%) de leur prise en charge et pour la plupart leur motif d'entrée était une altération de l'état général.

Les médecins disaient prendre en charge environ deux patients en moyenne avec l'HAD par an, ceci peut paraître peu dans la pratique du médecin libéral, ce qui peut expliquer certaines difficultés ressenties par manque d'expérience ou connaissance. Cette donnée concorde avec le nombre moyen de trois malades pris en charge par an en situation palliative (avec ou sans HAD) par médecin généraliste évoqué par G. Texier <sup>[17]</sup> et variant de un à trois malades par an selon les études selon l'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV) <sup>[11]</sup>. Ceci montre que certains médecins interrogés dans notre étude travaillaient plus avec l'HAD ou avaient un plus grand nombre de prises en charge palliatives que la population générale de médecins généralistes. La rareté de ces situations peut expliquer certaines difficultés ressenties par manque d'expérience ou de connaissances. Suite à cette constatation, nous pouvons penser que certains médecins vont se former afin d'améliorer leur pratique. Mais on peut aussi penser qu'ils

le feront que s'ils sont confrontés à des difficultés ou qu'ils refuseront les prises en charge ultérieures.

D'ailleurs, les médecins généralistes interrogés ressentent le besoin de se former sur des pratiques et des soins techniques de l'HAD, notamment sur les sédations et les antalgies. Ceci était également noté par l'étude de 2013 de l'ONFV <sup>[11]</sup>, dans laquelle seulement 2.5% des médecins généralistes étaient formés aux soins palliatifs. Ce manque de connaissance était déjà remarquée dans l'enquête « douleur » réalisée à l'HAD Saint-Sauveur en Juillet 2013<sup>[18]</sup> dans le cadre de l'évaluation des pratiques professionnelles, dans laquelle seuls 43.5% des médecins utilisaient les échelles de l'évaluation de la douleur standardisée par méconnaissance de certaines d'entre elles. La connaissance des équivalences entre antalgiques et équivalences entre morphiniques n'étaient respectivement que de 30.4% et 32.6%. Pour le Midazolam, 56.5% des médecins ne connaissaient pas ses indications et 82.6% le protocole de mise en route. Ceci est appuyé par l'ONFV <sup>[11]</sup>, qui retrouvait une connaissance de l'équianalgésie des morphiniques chez la moitié des médecins interrogés. Tout ceci montre l'importance d'une formation théorique des médecins généralistes en plus des avis particuliers sur des situations cliniques pris auprès des médecins de l'HAD et des protocoles déjà disponibles pour ces produits.

Les connaissances acquises au cours de ces formations pourraient favoriser la réalisation des prescriptions anticipées par le médecin traitant et donc limiter des ré-hospitalisations inopinées. Ces dernières étaient présentes dans 13.6% des situations selon les infirmières versus 50% rapportées par les médecins : les médecins surestiment-ils la réalisation des prescriptions anticipées ? Nous ne pouvons le déterminer car les médecins étaient tout à fait libres d'évoquer leurs expériences avec d'autres patients que ceux inclus dans le premier questionnaire. Ces prescriptions restaient rares malgré les incitations des médecins coordonnateurs auprès des médecins généralistes, mais aussi des médecins hospitaliers, qui théoriquement, sont plus au fait sur la pathologie. Selon le rapport d'étude de 2015 de l'ONFV <sup>[2]</sup>, des prescriptions anticipées avaient été rédigées pour 37% des patients en fin de vie. Ceci en fait un objectif de travail afin d'anticiper les difficultés potentielles de la fin de vie.

De même, les directives anticipées étaient peu réalisées en pratique (deux patients (3.4%) dans le premier questionnaire contre 25 % dans le deuxième). Cette surestimation par les médecins interrogés peut s'expliquer par le fait qu'ils connaissaient plutôt bien les volontés de

leur patient pour les situations de fin de vie, mais celles-ci n'étaient que très peu notées dans le dossier. Selon l'ONFV <sup>[11]</sup>, seulement 2% des français avaient rédigé leurs directives anticipées. D'ailleurs, Fournier V. and all <sup>[19]</sup>, dans son étude qualitative auprès de personnes âgées de plus de 75 ans, 90% des personnes n'avaient jamais entendu parler de directives anticipées et après explications, 83% n'étaient pas intéressées ou ne se sentaient pas concernées. Ainsi, environ 20% des personnes interrogées pensaient qu'il était important d'exercer leur autonomie et que leur volonté soit respectée. Et environ 30% des personnes interrogées préféraient se pencher sur leur qualité de vie plutôt que d'évoquer les conditions de leur mort.

Malgré cette connaissance de leurs patients, les médecins interrogés évoquaient tout de même des difficultés pour aborder le sujet de la fin de vie (65% le faisaient avec le patient et la famille) ou des directives anticipées avec le patient s'il ne les évoquait pas de lui-même. Ces difficultés sont-elles le reflet de la complexité pour le patient, mais aussi pour le médecin à évoquer sa propre mort ? Ainsi, G. Hirsch <sup>[20]</sup>, dans son article, réaffirme la singularité de chaque fin de vie dont l'approche ne peut être réduite à la seule dimension médicale : « *Cette singularité concerne l'évolution propre de chaque maladie, l'inscription dans le parcours de vie et la façon dont chaque personne tente de préserver une unicité au sein de son histoire. [...] La possibilité « du mourir » peut venir réactiver des événements passés, les choix de vie et le sens même de la vie.* » Ainsi, l'accompagnement et la mise en place des soins doivent respecter et s'adapter à l'histoire de vie de chacun. De même, du côté du médecin selon Hirsch <sup>[20]</sup>, il existe une certaine « *mobilisation des affects avec des dimensions interpersonnelles plus ou moins conscientisées.* »

L'information du patient pouvait être limitée avec certains médecins, peut-être devant un sentiment de culpabilité ou de difficultés face au patient, même s'ils se disaient en majorité à l'aise dans les prises en charge de situation de fin de vie à domicile. Cette aisance tenait au fait pour la plupart que la situation était « claire » avec le patient et sa famille avec une ouverture de la parole sur le sujet du « mourir, de la fin de vie », mais aussi pour certains grâce à l'entraide qui a pu se créer avec l'HAD. Cependant certains évoquaient leur manque d'expérience pour gérer le soutien du mourant et de sa famille à domicile comme une gêne. En revanche, il semble que les médecins abordaient plus facilement ces sujets avec la famille du malade, mais certains ne l'abordaient pas du tout. Or selon le rapport de l'INPES <sup>[21]</sup> des « non-dits » peuvent se développer entre les patients et les soignants, pouvant entraîner des malentendus, des inquiétudes et « *l'impression d'être traité comme un organe et non comme une personne* ». Les patients attendaient une écoute, une information claire sur le diagnostic,

le pronostic vital pour se préparer à la progression de la maladie et à la mort et une « *humanisation* » des relations.

Les médecins, ici, évoquaient des facilités (aisance et satisfaction) à prendre en charge leur patient en fin de vie à domicile. Nous n'avons pas retrouvé de lien entre ces facilités et une éventuelle formation en soins palliatifs. Ils répondaient néanmoins que pour pallier les difficultés émotionnelles, ils se plaçaient en professionnel et mettaient des distances vis-à-vis de leur patient. Au contraire, dans l'étude de G. Texier <sup>[17]</sup>, médecin au sein de l'équipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs du CHU (Centre Hospitalo-Universitaire) de Rennes, les médecins généralistes exprimaient leur crainte du *burn out*, leurs difficultés à gérer conjointement vie personnelle et professionnelle, le besoin d'exprimer leurs émotions dans les prises en charge sans structure du patient en fin de vie à domicile. On peut penser que le travail conjoint avec l'HAD a permis un certain encadrement, rassurant pour les médecins avec peut-être une certaine décharge de responsabilité en étant plusieurs à la porter.

Ainsi, les médecins interrogés étaient plutôt favorables à l'utilisation de l'HAD pour leur patient surtout dans les situations de soins palliatifs, de soins lourds, de difficultés avec la famille ou à la demande du patient et sa famille. Ils notaient d'ailleurs que l'HAD permettait de les « soulager » sur le plan thérapeutique, psychologique auprès du patient et sa famille mais aussi du point de vue émotionnel les concernant en « diluant » la prise en charge avec les différents intervenants et avec le soutien moral et les échanges avec les équipes. Cependant, cette activité restait chronophage pour la plupart des médecins. Ces constats renforcent l'étude du Dr G. Texier <sup>[17]</sup>, dans laquelle elle suggérait une amélioration des conditions d'exercice professionnel avec le développement de structures telles que l'EMSP<sup>3</sup>, l'HAD... et une coordination des soins entre autres. Ceci est également recherché dans le guide méthodologique réalisé par le ministère de la santé <sup>[22]</sup>, en souhaitant une évolution des missions des réseaux de santé afin de les inscrire dans le nouveau paysage de la coordination, de répondre aux besoins du médecin généraliste et des équipes de soins de premiers recours.

L'anticipation paraît donc être le point clef dans cette prise en charge globale. En effet, on notait un nombre de ré-hospitalisations non négligeable la semaine suivant l'entrée en HAD. Cela interroge sur la préparation du patient et sa famille à la prise en charge en HAD ou sur la

---

<sup>3</sup> EMSP : Equipe Mobile de Soins Palliatifs

stabilité de la situation clinique. L'information du patient et de sa famille et leur soutien, autant psychologique que physique, paraissent donc indispensables comme le montre Burucoa dans son article <sup>[23]</sup>. Cela contraste avec le peu de patients et de familles suivis par un psychologue dans notre étude. Pourtant, la souffrance morale est toujours évaluée par protocole à l'entrée et un entretien avec un psychologue est systématiquement proposé par l'HAD Saint-Sauveur. Nous n'avons pu déterminer les raisons de ce faible suivi ; est-ce par refus de rencontrer un psychologue ? Ou le refus d'une personne supplémentaire dans la prise en charge ? Comme le souligne B. Burucoa <sup>[23]</sup>, l'évaluation psychique au cours du suivi, du patient et de son entourage, doit respecter leur rythme « *en repérant leurs capacités d'intégration de la réalité, en répondant à leurs questions sans les devancer* ». Il justifie donc ainsi la mise à disposition de l'ensemble des intervenants aux moments où ils en ressentent le besoin.

Par ailleurs, dans ces entretiens, l'aidant occupait une place centrale dans la bonne prise en charge du patient. Selon B. Burucoa <sup>[23]</sup>, il est nécessaire d'intégrer l'aidant, dans la mesure du possible, dans la prise en charge afin de créer une cohésion autour du patient. Cependant, nous devons faire en sorte de lui ménager sa place d'accompagnant et de l'éloigner de celle de soignant. La préservation de l'équilibre familial constitue un enjeu dans la prise en charge. D'autre part, en France, des aides existent pour les aidants, mais elles sont souvent mal connues <sup>[11]</sup>. L'aidant peut demander un congé de solidarité familial <sup>[24]</sup> (congé sans solde de 3 mois renouvelable une fois) avec la possibilité de bénéficier d'indemnités journalières versées par la sécurité sociale. Et pour les aidants des patients en fin de vie, il existe une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie selon la loi de mars 2010 <sup>[25]</sup>, les gardes-malade financés par le FNASS<sup>4</sup>. Au Québec, les aidants peuvent bénéficier d'un accompagnement nommé « Gérer son stress » et il existe des « maisons de répit » accueillant les malades <sup>[11]</sup>. L'HAD n'est cependant pas encore adaptée et accessible à tous les publics notamment les plus précaires. Selon l'ONFV, les freins à l'accès à l'HAD devraient être levés, tant auprès des prescripteurs, que des lieux d'intervention ou des critères de refus d'inclusion par les services. <sup>[2]</sup>

Quelle est la place du patient dans cette prise en charge ? Les médecins s'accordaient pour dire qu'avec ou sans HAD, le patient pris en charge en situation de soins palliatifs devait avoir les meilleurs soins à sa disposition et leur objectif était de le soulager. D'ailleurs, selon le rap-

---

<sup>4</sup> FNASS : Fonds National d'Action Sanitaire et Sociale

port de 2015 de l'ONFV <sup>[2]</sup>, après l'étude de 92 HAD, 84% des patients décédés avaient fait l'objet d'une évaluation journalière de la douleur, 77% recevaient des antalgiques de pallier 3 et 22% ont été concernés par une décision de sédation en phase terminale. Il semble que pour la plupart des médecins, le respect de la volonté du patient et de la famille reste primordial, ce qui est validé dans l'article de Hirsch <sup>[20]</sup>, et ainsi, l'HAD joue un rôle important notamment lorsque le patient est seul à domicile <sup>[11]</sup>.

Le problème de la permanence des soins a rapidement été mis en évidence devant un nombre considérable de ré-hospitalisations le week-end et la nuit. Une différence était attendue dans les résultats mais pas forcément de cette ampleur. En effet, un week-end étant défini par les journées du samedi et du dimanche sans prendre en compte les nuits (de 8 heures à 20 heures) : cela signifie qu'un tiers des ré-hospitalisations sont survenues sur 13% du temps total. Pourtant, les médecins généralistes n'étaient pas favorables à une astreinte des médecins de l'HAD devant l'existence de permanence de soins déjà en place dans les Centre d'Accueil et de Permanence de Soins (CAPS), trop peu utilisée selon eux.

Les prescriptions et les directives anticipées ne sont que trop peu souvent écrites malgré un document délivré pour chaque patient par l'HAD. Cela permettrait une anticipation, une préparation à une éventuelle prise de décisions la nuit et le week-end. Ces dernières pourraient par exemple être référencées dans un fichier informatique (type fiche SAMU<sup>5</sup>), répertoriant le diagnostic, le pronostic, le mode de vie du patient, les directives et les prescriptions anticipées afin de prendre des décisions plus adaptées à la situation de chaque patient à des moments où le médecin traitant n'est pas disponible. Des dispositions de ce type sont mises en place dans 50% des 92 HAD étudiées par l'ONFV en 2015 <sup>[2]</sup>. D'ailleurs, à Angers, l'HAD et le SAMU 49 ont déjà tenté l'expérience en établissant un statut de « patients remarquables » sans que le système soit performant à ce jour. Ce manque de performance est probablement dû à l'absence de fiche informatisée ou de possibilité de lien avec un dossier informatisé mis en place récemment (mars 2015 et en cours d'extension) à l'HAD Saint-Sauveur, qui pourrait être mise à jour rapidement. A Rennes, cette idée prend la forme d'une fiche SAMU-PALLIA <sup>[26]</sup> transmise aux services de régulation du SAMU du département avec les informations médicales utiles en urgence. Sur ces fiches est également notifié si le patient souhaite mourir chez lui ou non. La possibilité de « lits d'hospitalisation de repli » peut donc être anticipée, afin d'éviter

---

<sup>5</sup> SAMU : Service d'Aide Médicale Urgente

un passage aux urgences inutile. Ceci s'inscrit dans une logique de continuité de soins entre soins primaires et secondaires.

Par ailleurs, la plupart des patients ont été orientés vers les urgences, y compris en journée. Pourtant, leur motif de prise en charge est connu et ces patients sont souvent suivis par un spécialiste référent. Cela reflète les difficultés d'organisation, d'anticipation, mais aussi à trouver une place en hospitalisation directement dans le service concerné, et parfois un manque de disponibilité du médecin traitant ou des spécialistes pour gérer ces situations. Ces situations engendraient souvent un sentiment d'échec de la part des équipes de l'HAD et des médecins concernés notamment devant les ré-hospitalisations « évitables ». D'ailleurs, la durée moyenne entre ré-hospitalisation et décès du patient était significativement moins importante dans le groupe « ré-hospitalisation évitable ». La préparation et la coordination entre ville et hôpital pourraient être améliorées. D'après le rapport de la cour des comptes de la sécurité sociale de 2013 <sup>[27]</sup>, l'HAD est sous utilisée par méconnaissance des professionnels de santé, notamment hospitaliers, mais aussi des patients. Celle-ci devrait mieux s'inscrire dans le parcours de soins du malade. Par ailleurs, dans l'étude de Halkett and all <sup>[28]</sup>, les patients atteints de cancers à un stade palliatif réaffirmaient la place du médecin généraliste dans la coordination de leurs soins, surtout lorsqu'ils sont poly pathologiques pour faire le lien avec les spécialistes hospitaliers. Ceci a également été mis en évidence par des aidants principaux de patients traités pour cancer broncho-pulmonaire dans une étude réalisée en 2013 en Rhône-Alpes <sup>[29]</sup>. Ils proposaient une télécommunication entre les différents acteurs de la prise en charge. Dans la même lignée, une étude norvégienne de mai 2014 <sup>[30]</sup> s'est intéressée aux conséquences de la communication électronique entre professionnels de santé (médecins généraliste, HAD et infirmières). Ce système de communication permettait aux intervenants d'être plus réactifs. Néanmoins, ils préféraient les face-à-face pour échanger plus efficacement. Par ailleurs, la revue *Prescrire*, en 2012, proposait d'ouvrir la réflexion sur la prise en charge des patients en fin de vie à l'hôpital <sup>[9]</sup> en s'appuyant sur des propositions de l'IGAS<sup>6</sup>, afin de garantir la dignité du mourant et l'accompagnement de la famille. Ceci venait répondre au constat d'une grande disparité dans la prise en charge du patient mourant et l'accueil de sa famille selon les hôpitaux ou même entre les services d'un même hôpital.

Enfin, quatre-vingt-un pour cent des personnes interrogées dans le sondage IFOP de 2010 <sup>[10]</sup> exprimaient le souhait de passer leurs derniers instants chez eux. Or, seul un quart

---

<sup>6</sup> Inspection Générale des Affaires Sanitaires

des français meurt à domicile et ce nombre n'évolue pas depuis 20 ans. Comme le précise l'ONFV dans son rapport de 2013 <sup>[11]</sup>, il existe une réelle différence entre vivre la fin de vie chez soi et mourir à domicile. Et ce souhait, propre à chacun, peut évoluer tout au long de l'évolution de la maladie. De même, l'aidant peut se sentir capable d'accompagner son proche jusqu'à la fin de sa vie mais faire face à son décès est différent, ce qui peut expliquer en partie l'écart des pourcentages. La proportion de personnes hospitalisées double au cours du dernier mois de vie : 30 jours avant le décès, seuls 30% des patients sont à l'hôpital, alors que la veille du décès c'est le cas de plus de 60% d'entre eux.

#### **4.4 Perspectives pour la suite et implication pratique**

##### **4.4.1 Amélioration de la communication entre HAD, médecin traitant et structures de soins notamment dans les situations d'urgences**

Un manque de transmissions et de coordination entre les équipes entre elles, avec le médecin traitant et les structures de soins a été mis en évidence. Cela pose, entre autre, la question de l'amélioration des moyens de communication entre les différents intervenants, et notamment, la place de la télémédecine, qui pourrait améliorer ces relations et permettre une optimisation du parcours de soins du patient. Ceci est évoqué dans la loi de juillet 2009 du code de la santé publique <sup>[31]</sup>.

La tenue du dossier médical semble être importante pour chaque patient, en collaboration avec son médecin traitant, avec ses volontés écrites et celles de sa famille, ainsi que la mise à jour des antécédents et des derniers courriers médicaux pour une lecture plus aisée par les intervenants extérieurs, notamment en urgence. Les prescriptions anticipées devraient être favorisées et mises en commun avec l'HAD. Les liens avec les services de régulation du SAMU (ex : fiche SAMU), le service de garde des médecins du CAPS et la coordination avec les structures de soins hospitaliers pourraient être renforcés avec la création de lits « d'hospitalisation » de repli.

#### **4.4.2 Amélioration de la formation des médecins généralistes à la prise en charge en HAD**

Comme certains le suggéraient, un travail conjoint plus fréquent avec l'HAD pourrait aider les médecins à aborder ces sujets délicats, devant une aide non négligeable de l'expérience dans ce domaine.

Il serait intéressant de mettre à disposition des médecins généralistes des formations théoriques sur les prescriptions en HAD afin de prolonger le maintien à domicile, mais aussi des groupes d'échanges de pratiques ou groupes Balint<sup>7</sup> pour pallier les difficultés psychologiques et faciliter la prise en charge des patients en fin de vie (directives anticipées, information du patient...).

#### **4.4.3 Amélioration de l'anticipation auprès du patient et sa famille**

Un manque de préparation du patient et de la famille à la prise en charge en HAD a été mis en exergue. Les informations sur le déroulement de cette prise en charge semblent importantes pour que le patient puisse s'y préparer (passages fréquents, installation de matériel et diminution des rapports avec l'hôpital pour les patients en soins palliatifs).

La réalisation de directives anticipées devrait être privilégiée et ce le plus tôt possible dans l'évolution de la pathologie, voire même avant pour certains. Le Décret n°2006-119 du 6 février 2006<sup>[32]</sup> fixait un délai de validité de 3 ans des directives anticipées, mais ce délai a été supprimé dans la nouvelle loi Claeys-Léonetti<sup>[13]</sup>, adoptée en mars 2015. L'anticipation et la personnalisation des soins du patient et sa famille passeraient par une information et un soutien psychosocial renforcés. La médiatisation des aides financières et humaines disponibles lors des situations de fin de vie pourrait permettre à tous les patients même ceux en situation précaire ou devant des difficultés familiales, de bénéficier de l'HAD.

---

<sup>7</sup> Petits groupes de soignants (dont 1 ou 2 leaders de formation psychanalytique) se retrouvant régulièrement pour réfléchir autour de la présentation d'une situation clinique ayant posé problème au niveau de la relation soignant-soigné.

Pour poursuivre cette réflexion, le ressenti de l'équipe de l'HAD et celui du patient et sa famille pourrait être étudié.

## 5. CONCLUSION

Nous avons pu mettre en évidence plusieurs facteurs de ré-hospitalisation des patients pris en charge par l'HAD Saint-Sauveur d'Angers même si la plupart des médecins exprimait leur intérêt pour cette pratique afin de favoriser la qualité de vie et le respect de la volonté du patient et sa famille.

L'entourage occupe une place centrale dans la prise en charge globale du patient en HAD avec nécessité d'anticipation des difficultés et de concertation lors des décisions. Une information adaptée paraît importante pour le bon déroulement de la prise en charge, avec une coordination des soins autour du patient et l'aidant. L'épuisement physique et psychique des aidants, qui peut précipiter une ré-hospitalisation dans certains cas, pourrait être prévenu en favorisant un soutien psychosocial et en ménageant leur place d'accompagnant.

Une meilleure formation des médecins généralistes (réunions ou protocoles) pourrait participer au maintien des patients à domicile, par une mise au point sur les prescriptions en phase terminale et l'abord des directives anticipées. Des groupes d'échanges pourraient aussi apporter un soutien psychologique aux médecins.

Par ailleurs, le développement de liens plus étroits avec le secteur hospitalier (avis de spécialistes, « lits d'hospitalisation de repli »), les services de régulation (fiche SAMU) et la permanence de soins (contact des médecins des CAPS) devrait être encouragé. La tenue d'un dossier médical disponible à domicile est nécessaire aux prises de décisions en dehors des horaires d'ouvertures des cabinets médicaux. L'anticipation des situations d'urgences pourrait être améliorée en réalisant des prescriptions d'urgences et en ouvrant le dialogue avec le patient, favorisant ainsi la réalisation des directives anticipées.

Tout ceci pourrait aider à prévenir un certain nombre de ré-hospitalisations et pourrait améliorer le parcours de soins des patients.

## **REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES**

1. Circulaire DHOS/O3 n°2006-506 du 1er décembre 2006 relative à l'hospitalisation à domicile.
2. Observatoire national de la fin de vie: rapport 2015. La fin de vie des patients hospitalisés à domicile : HAD, fin de vie et précarités.
3. Rapport d'activité de l'Hospitalisation à domicile Saint Sauveur d'Angers. 2014, Premier semestre.
4. Rapport d'activité de l'Hospitalisation à domicile Saint Sauveur d'Angers. 2013.
5. Kerrouault E, Denis N, Le Conte P, Dabouis G. Une meilleure organisation des soins pourrait diminuer le nombre des patients atteints de cancer adressés aux urgences: Analyse prospective de 123 patients. *La Presse Médicale*. 2007 Nov;36(11, Part 1):1557–62.
6. Peron G. Patients en soins palliatifs à l'Hôpital à Domicile de Nantes et Région (facteurs de ré-hospitalisation en milieu hospitalier avec hébergement). [Thèse de doctorat en médecine]. [Nantes]; 2011
7. Naklé N. Analyse des motifs d'hospitalisation en urgence, dans un délai de 5 jours, des patients admis dans une hospitalisation à domicile, quel que soit leur motif de prise en charge. [Thèse de doctorat en médecine]. [Paris Sud] ; 2012.
8. Afrite A, Chaleix M, Com-Ruelle L, Valdelièvre H. L'hospitalisation à domicile, une prise en charge qui s'adresse à tous les patients. *Exploitation des données du PMSI HAD 2006. Questions d'économie de la santé*. 2009;(140):1–8.
9. Garantir la dignité des patients mourant à l'hôpital: encore des progrès à réaliser. *La Revue Prescrire*. Tome 32(341):216–8.
10. Nisenbaum N. Décéder au domicile: des sondages à la réalité. 2010.
11. Observatoire national de la fin de vie: rapport 2013. *Vivre la fin de sa vie chez soi*.
12. Claeys A., Leonetti J. Rapport de présentation et texte de la proposition de loi de MM. Alain Claeys et Jean Leonetti créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. 2015.
13. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. 2005-370 2005 avril.
14. Boucher M. Fin de vie en hospitalisation à domicile: acteurs: médecin généraliste, médecin coordonnateur, équipe HAD. [Thèse de doctorat en médecine]. [Grenoble]: Université Joseph Fourier; 2011
15. Aussert-Raymond F. Prise en charge à domicile des patients en soins palliatifs par le médecin généraliste (analyse des pratiques au sein d'un réseau de soins palliatifs dans le sud de l'Essonne). [Thèse de doctorat en médecine]. [Paris V]; 2004.

16. Lemerrier, X. Vécu et ressenti des médecins généralistes dans leur prise en charge de patients en fin de vie (analyse d'entretiens semi-dirigés auprès de médecins généralistes de la Vienne). [Thèse de doctorat en médecine]. [Poitiers]; 2010.
17. Texier G, Rhondali W, Morel V, Filbet M. Refus de prise en charge du patient en soins palliatifs (en phase terminale) à domicile par son médecin généraliste : est-ce une réalité? *Médecine Palliative: Soins de Support - Accompagnement - Éthique*. 2013 avril;12(2):55–62.
18. Enquête “douleur” auprès des médecins traitants des patients de l’HAD. 2013 février p. 4.
19. Fournier V. et al. Quelle utilité des directives anticipées pour les médecins ? *Presse Médicale*. 2013 juin ; Vol 42 : 159-169
20. Hirsch G., *Accompagner la fin de vie : l’anticipation est essentielle*. *Le concours médical*. 2014 février; Tome 136:128–133.
21. INPES. Etude exploratoire sur les connaissances, représentations et perceptions à l’égard des soins palliatifs et de l’accompagnement. 2003.
22. Ministère chargé de la santé, direction générale de l’offre de soins. Guide méthodologique Améliorer la coordination des soins: comment faire évoluer les réseaux de santé? 2012.
23. Burucoa B., *Accompagnement psychosocial : la personne et aussi ses proches*. *Le concours médical*. 2014 février; tome 136:119–123.
24. Secteur privé: congé de solidarité familiale. <http://vosdroits.service-public.fr>.
25. LOI n°2010-209 du 2 mars 2010 visant à créer une allocation journalière d’accompagnement d’une personne en fin de vie. 2010-209 Mar 2, 2010.
26. Texier G. Fiche SAMU-PALLIA. Objectif: sécuriser la prise en charge et le transfert des patients en fin de vie. *Revue du praticien médecine générale*. 2015 février; 29(935):120–1.
27. Rapport de la sécurité sociale. L’hospitalisation à domicile. 2013 Septembre.
28. Halkett GKB., Jiwa M, Lobb EA. Patients’ perspectives on the role of their general practitioner after receiving an advanced cancer diagnosis. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2014 Sep 1.
29. Peyraud S, Fournel P, Grangeon-Vincent V, Vallée J. Vécu des aidants de patients traités pour cancer broncho-pulmonaire et place attribuée au médecin généraliste. *Bulletin du Cancer*. 2015 Mar ; 102(3):226–33.
30. Melby L., Helles R. Introducing electronic messaging in Norwegian healthcare: Unintended consequences for interprofessional collaboration. *International Journal of Medical Informatics*. 2014 May;83(5):343–53.

31. Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 - Article L6316-1. Code de la santé publique. 2009 juillet.
32. Décret n°2006-119 du 6 février 2006 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires). 2006-119 février, 2006.

## **LISTE DES FIGURES**

**Figure 1** - Répartition de la population en classes d'âges des patients inclus

**Figure 2** - Motif principal de prise en charge en HAD

**Figure 3** - Modalités de la ré-hospitalisation en fonction du moment

**Figure 4** - Pourcentage des patients ré-hospitalisés en fonction du moment de la semaine

**Figure 5** - Répartition des médecins selon leur évaluation de leurs connaissances vis-à-vis des soins et pathologies pris en charge en HAD

**Figure 6** - Répartition des médecins selon leur évaluation de leurs compétences vis-à-vis des soins et des pathologies pris en charge en HAD

**Figure 7** - Répartition des médecins selon leur ressenti concernant leur intégration dans la prise en charge au sein de l'HAD

**Figure 8** - Pourcentage de patients selon le lieu de leur décès

## **LISTE DES TABLEAUX**

**Tableau I** - Devenir des patients après la ré-hospitalisation

**Tableau II** - Orientation des patients en fonction du moment de la ré-hospitalisation

**Tableau III** - Activités complémentaires exercées par les médecins généralistes

**Tableau IV** - Répartition des médecins selon leur diplôme associé

**Tableau V** - Opinion des médecins sur le rôle de l'HAD en tant que structure permettant d'octroyer des formations selon l'absence ou non de formation reçue



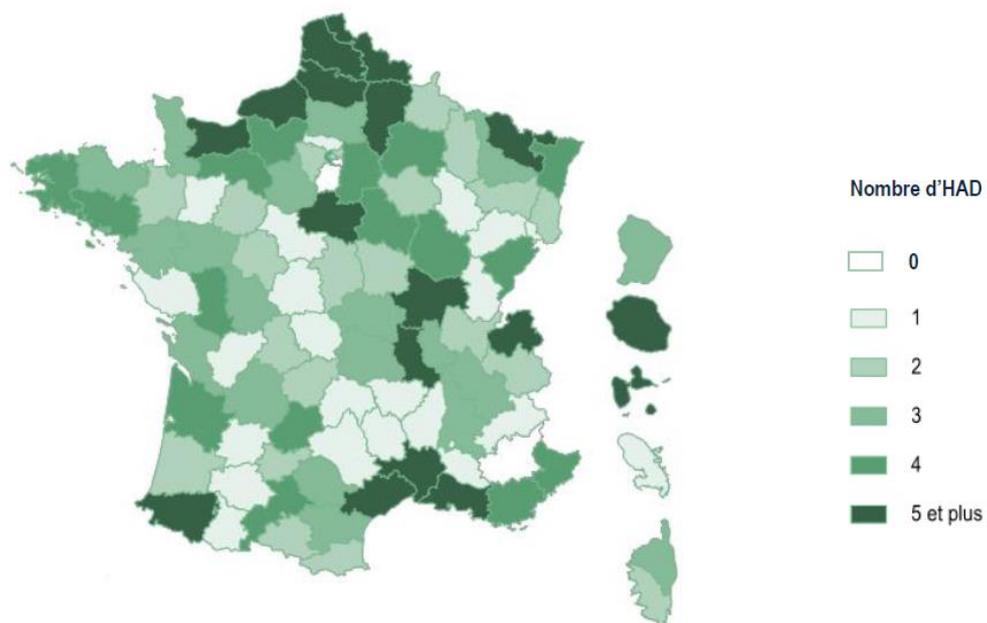
## TABLE DES MATIERES

1. INTRODUCTION.....	12
2. MATERIEL ET METHODES .....	15
2.1 Enquête prospective auprès des infirmières coordinatrices de l’HAD.....	15
2.2 Enquête téléphonique sur le ressenti des médecins traitants .....	16
3. RESULTATS .....	18
3.1. Enquête prospective auprès des infirmières coordinatrices de l’HAD (Annexe 8) .....	18
3.1.1 Description de la population analysée .....	18
3.1.2 Caractéristiques de la ré-hospitalisation.....	20
3.1.3 Analyse de sous-groupes : Ré-hospitalisations considérées comme évitables et non évitables par l’HAD .....	23
3.2 Enquête téléphonique sur le ressenti des médecins traitants .....	24
3.2.1 Analyse de la population des médecins interrogés.....	24
3.2.2 Analyse des refus de participer à l’entretien téléphonique.....	25
3.2.3 Le médecin traitant et ses relations avec l’HAD .....	26
3.2.3.1 Formation et connaissances.....	26
3.2.3.2 Organisation de l’HAD .....	28
3.2.4 Ré-hospitalisations et facteurs en cause repérés par les médecins .....	30
3.2.5 Fin de vie à domicile et ressenti du médecin traitant .....	35
4. DISCUSSION .....	39
4.1 Synthèse des résultats.....	39
4.2 Intérêt et limites de l’étude .....	40
4.3 Comparaison à la littérature .....	42
4.4 Perspectives pour la suite et implication pratique .....	49
4.4.1 Amélioration de la communication entre HAD, médecin traitant et structures de soins notamment dans les situations d’urgences .....	49

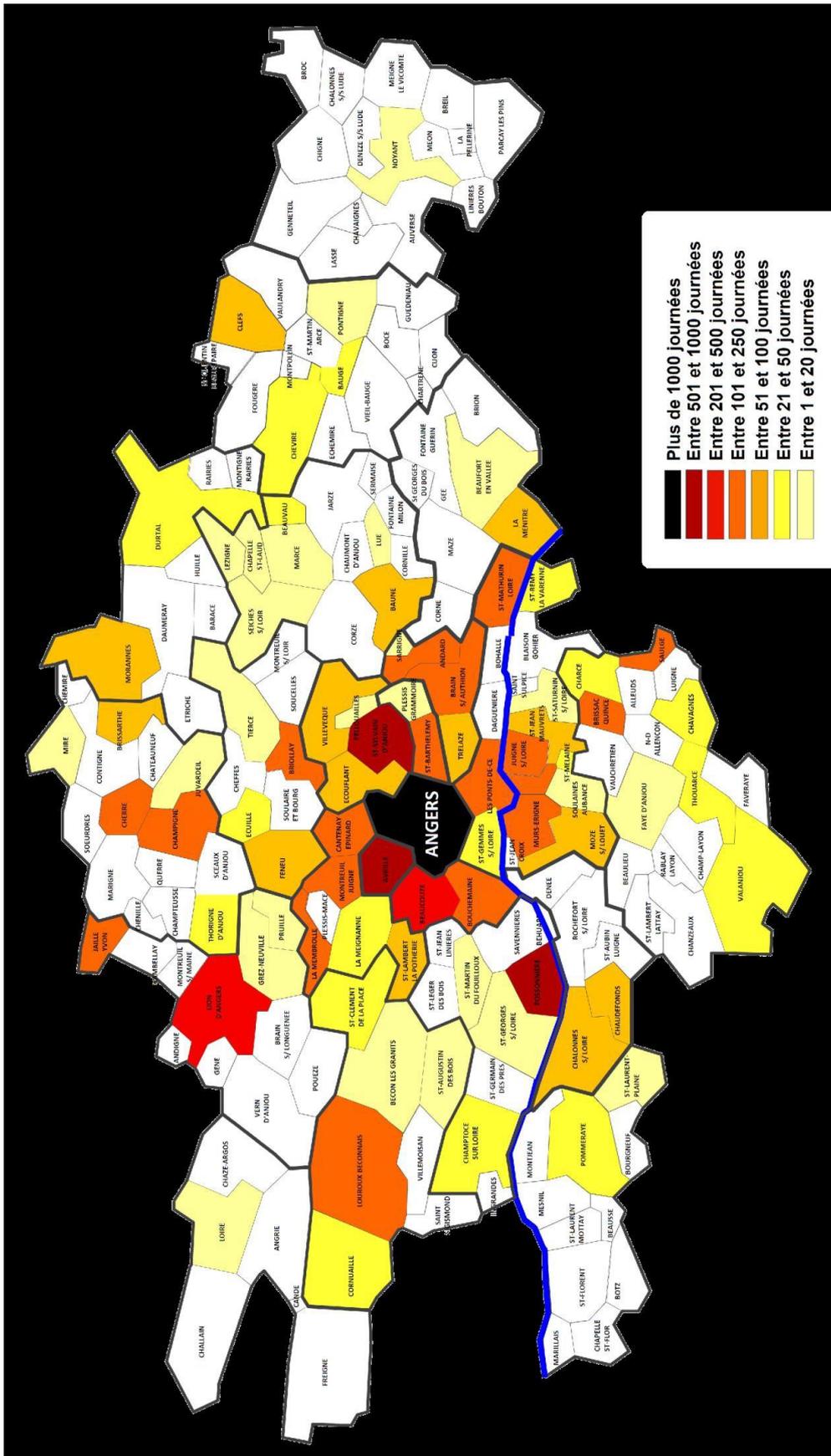
4.4.2 Amélioration de la formation des médecins généralistes à la prise en charge en HAD .....	50
4.4.3 Amélioration de l'anticipation auprès du patient et sa famille.....	50
5. CONCLUSION .....	52

## ANNEXES

### Annexe 1 – L'offre de l'HAD par département en 2015



## Annexe 2 – Carte des densités d'activité de l'HAD pour le premier semestre 2014



### **Annexe 3 - Questionnaire de l'enquête prospective auprès des IDE coordinatrices de l'HAD**

Ce questionnaire est à remplir par les infirmières coordinatrices de l'HAD dans le cadre de la réalisation d'une thèse d'exercice de médecine générale, proposée par I.JUTTIN et AS.PAILLAS-OLIVIER, dirigée par le Dr L.FOUCHÉ. Il devra être rempli dès que possible (le jour même ou le lendemain) après l'hospitalisation d'un patient en hôpital conventionnel (hors HAD), sur une période de 3 mois.

Le sujet de la thèse portant sur les causes de ré-hospitalisation des patients en Hospitalisation à Domicile, dans le but d'essayer de diminuer le nombre d'hospitalisations non nécessaires.

La ré-hospitalisation sera définie médicalement et non administrativement. A savoir, la prise en charge du patient en structure hospitalière autre que l'HAD, quelle que soit sa durée (de quelques heures, à plusieurs jours). Il n'est pas nécessaire que le patient sorte administrativement de l'HAD pour l'inclure dans l'étude. Cela permettra ainsi d'analyser le plus grand nombre de ré-hospitalisation et de ne pas en omettre.

**Le questionnaire ne sera pas rempli pour les patients hospitalisés dans le cadre du suivi de leur maladie (exemple : séance de chimiothérapie, consultation spécialisée, hospitalisation de jour...).**

**Un seul questionnaire sera rempli par patient. Ce qui signifie, que seule la première ré-hospitalisation sera analysée.**

## 1/ Données du Patient

Numéro Patient (ordre d'inclusion) .....

Sexe Homme  Femme

Age .....

Date de prise en charge par l'HAD ...../...../.....

Médecin à l'initiative de l'HAD Médecin traitant  Médecin coordinateur   
Médecin hospitalier  Autre   
Ne sait pas

Motif principal de la prise charge .....

Motifs associés de la prise en charge .....

Indice de Karnofsky\*(%) .....

Médecin Traitant .....

Et coordonnées .....

Antécédents de ré-hospitalisation Oui  Non   
(durant sa prise en charge par l'HAD)

Entourage présent Oui  Non  Ne sait pas   
(Non professionnels : famille, amis, proches)

Présence d'aides à domicile Oui  Non  Ne sait pas   
(Professionnels)

Si oui, nombre d'heures/semaine.....

Passage de l'HAD la nuit Oui  Non

Intervention d'une équipe de Soins palliatifs Oui  Non  Ne sait pas

Vie à domicile Seul  Pas seul  Ne sait pas

Information du patient sur le diagnostic Oui  Non  Ne sait pas

Information de la famille sur le diagnostic	Oui	<input type="checkbox"/>	Non	<input type="checkbox"/>	Ne sait pas	<input type="checkbox"/>
Information du patient sur le pronostic	Oui	<input type="checkbox"/>	Non	<input type="checkbox"/>	Ne sait pas	<input type="checkbox"/>
Information de la famille sur le pronostic	Oui	<input type="checkbox"/>	Non	<input type="checkbox"/>	Ne sait pas	<input type="checkbox"/>
Entretien du patient avec un psychologue	Oui	<input type="checkbox"/>	Non	<input type="checkbox"/>	Ne sait pas	<input type="checkbox"/>
Entretien de la famille avec un psychologue	Oui	<input type="checkbox"/>	Non	<input type="checkbox"/>	Ne sait pas	<input type="checkbox"/>
Evaluation par une assistante sociale	Oui	<input type="checkbox"/>	Non	<input type="checkbox"/>	Ne sait pas	<input type="checkbox"/>

## **2/ La ré-hospitalisation**

Date ...../...../.....

(Une seule réponse)	Jour de semaine	<input type="checkbox"/>
	Jour férié	<input type="checkbox"/>
	Week-end	<input type="checkbox"/>
	Nuit	<input type="checkbox"/>

Modalités (Une seule réponse)	Organisée devant un nouveau problème	<input type="checkbox"/>
	Non programmée	<input type="checkbox"/>

HAD contactée avant l'hospitalisation	Oui	<input type="checkbox"/>	Non	<input type="checkbox"/>
---------------------------------------	-----	--------------------------	-----	--------------------------

Si oui, Avis de l'HAD concernant l'hospitalisation	Favorable	<input type="checkbox"/>	Défavorable	<input type="checkbox"/>
--	-----------	--------------------------	-------------	--------------------------

Décideur de l'hospitalisation (Choix multiple possible)	Médecin traitant	<input type="checkbox"/>
	Médecin coordinateur de l'HAD	<input type="checkbox"/>
	Autre médecin	<input type="checkbox"/>
	IDE HAD	<input type="checkbox"/>
	Famille	<input type="checkbox"/>
	Patient	<input type="checkbox"/>

Orientation du patient	Service des urgences	<input type="checkbox"/>	Autre service	<input type="checkbox"/>
------------------------	----------------------	--------------------------	---------------	--------------------------

Motif (Choix multiple possible)	Non contrôle des symptômes (douleur, détresse respiratoire, pathologie infectieuse)	<input type="checkbox"/>
	Manque de plateau technique	<input type="checkbox"/>
	Difficultés liées à l'entourage	<input type="checkbox"/>
	Difficultés liées au médecin traitant	<input type="checkbox"/>
	Difficultés liées à l'HAD	<input type="checkbox"/>
	Volonté du patient	<input type="checkbox"/>

Existence de prescription anticipée (sédation, antalgie...)

Oui	<input type="checkbox"/>	Non	<input type="checkbox"/>
-----	--------------------------	-----	--------------------------

Existence de directives anticipées

Oui	<input type="checkbox"/>	Non	<input type="checkbox"/>
-----	--------------------------	-----	--------------------------

Si oui, hospitalisation en accord

Oui	<input type="checkbox"/>	Non	<input type="checkbox"/>
-----	--------------------------	-----	--------------------------

Durée de l'hospitalisation (en heures ou jours)

.....

Devenir du patient

Sortie de l'HAD	<input type="checkbox"/>
Retour en HAD	<input type="checkbox"/>
Décès	<input type="checkbox"/>

Délai entre le jour de la Ré-hospitalisation et éventuel décès (en heures ou jours)

.....

Modification de la prise en charge après la ré-hospitalisation

Oui	<input type="checkbox"/>	Non	<input type="checkbox"/>
-----	--------------------------	-----	--------------------------

Ressenti de l'HAD concernant L'hospitalisation (choix multiple possible)

Evitable	<input type="checkbox"/>
Non évitable	<input type="checkbox"/>
Prévisible les jours précédents	<input type="checkbox"/>

Pensez-vous que la présence D'un médecin la nuit aurait pu Eviter la ré-hospitalisation

Oui	<input type="checkbox"/>	Non	<input type="checkbox"/>
-----	--------------------------	-----	--------------------------

Autres commentaires : .....

Médecin traitant alerté les jours précédents

Oui	<input type="checkbox"/>	Non	<input type="checkbox"/>	Ne sait pas	<input type="checkbox"/>
-----	--------------------------	-----	--------------------------	-------------	--------------------------

Médecin traitant venu les jours précédents

Oui	<input type="checkbox"/>	Non	<input type="checkbox"/>	Ne sait pas	<input type="checkbox"/>
-----	--------------------------	-----	--------------------------	-------------	--------------------------

Si oui, changement dans la prise en charge

Oui	<input type="checkbox"/>	Non	<input type="checkbox"/>	Ne sait pas	<input type="checkbox"/>
-----	--------------------------	-----	--------------------------	-------------	--------------------------



#### **Annexe 4 – Questionnaire téléphonique sur le ressenti des médecins traitants**

Ce questionnaire est adressé aux médecins généralistes ayant pris en charge au moins un patient en Hospitalisation A domicile à Saint Sauveur d'Angers et qui a dû être ré hospitalisé. Il s'inscrit dans le cadre de la réalisation d'une thèse d'exercice de médecine générale, proposée par I.JUTTIN et AS.PAILLAS-OLIVIER, dirigée par le Dr L.FOUCHÉ et codirigée par Pr JF HUEZ. Celle-ci a pour but de retrouver des facteurs de ré-hospitalisations afin de limiter celles-ci quand elles sont évitables. Pour cela, un premier questionnaire a été rempli par les IDE coordonnatrices de l'HAD pour évaluer les facteurs de ré hospitalisation en lien avec le patient, sa famille et ceux en lien avec l'HAD.

Dans ce questionnaire, dont les données seront anonymisées, nous nous intéressons à ces facteurs en analysant le vécu des médecins généralistes concernant la prise en charge en HAD des patients qui ont dû être ré-hospitalisés et leur ressenti de l'accompagnement de la fin de vie à domicile.

Ces commentaires concerneront la situation du dernier patient que vous avez pris en charge avec l'HAD et qui a été ré-hospitalisé d'une part et de façon générale vos liens avec l'HAD.

On entend par ré-hospitalisation, le fait que le patient soit admis dans une structure de soins extérieure à l'HAD de façon non prévue dans son projet de soins, quelle que soit la durée de cette dernière (passage au SAU par exemple...). Le caractère avec ou sans hébergement sera précisé.

#### **AVANT DE COMMENCER L'ENTRETIEN**

**Demander l'accord pour enregistrer l'entretien.**

**Rappeler qu'il est possible de ne pas répondre à toutes les questions.**

#### **Partie I : Concernant le médecin traitant**

- 1- Sexe : Masculin  Féminin
- 2- Age : .....
- 3- Année d'installation : .....
- 4- Mode d'exercice : Médecine générale exclusive   
Activité complémentaire : oui  non   
Si oui, préciser (hôpital, EHPAD, coordonnateur HAD...)  
Cabinet seul  Cabinet en groupe
- 5- Distance entre votre lieu d'exercice et le centre hospitalier le plus proche :
  - a. Moins de 10Km
  - b. Entre 10 et 30 Km
  - c. Entre 30 et 50 Km
  - d. Plus de 50 Km
- 6- Diplôme associé éventuel (DIU, capacité...): .....
- 7- Combien de patients en HAD prenez-vous en charge par an, en moyenne ?

#### **Partie II : Concernant le médecin traitant et ses relations avec l'HAD**

- 1- Comment qualifieriez-vous vos connaissances vis-à-vis des soins procurés en HAD et des pathologies rencontrées ?  
Insuffisantes  Moyennes  Bonnes  Très bonnes

- 2- Comment qualifieriez-vous vos compétences vis-à-vis des soins procurés en HAD et des pathologies rencontrées ?  
 Insuffisantes  Moyennes  Bonnes  Très bonnes
- 3- Avez-vous reçu une formation particulière concernant la prescription en HAD (des antalgiques, sédations, .....) ?  
 Oui  Non   
 Laquelle : .....
- 4- Pensez-vous que l'HAD devrait avoir un rôle de formation continue ?
- 5- Quels ont été les freins ou les difficultés à la prise en charge conjointe de vos patients en HAD ?
- 6- Pensez-vous que la présence d'un médecin à l'HAD la nuit pourrait être utile pour limiter les ré-hospitalisations ?  
 Oui  Non   
 Commentaires :

### **Partie III : concernant la ré-hospitalisation de votre dernier patient**

- 1- Quelle était votre position / avis concernant l'entrée en HAD de ce patient (lien antérieur, ressenti, appréhension, emploi du temps...)
- 2- Avez-vous repéré des facteurs pouvant expliquer la ré-hospitalisation chez ce patient ?
- 3- Pensez-vous que la prise en charge aurait pu être poursuivie à domicile sans ré-hospitalisation?  
 Si oui comment ? Si non pourquoi ?
- 4- Existait-il des prescriptions anticipées ? Oui  Non   
 Avez-vous rencontré des difficultés pour les réaliser ?
- 5- Que pensez-vous de l'information délivrée au patient sur sa pathologie, son pronostic et son projet de soins ? Cela a-t-il pu influencer la ré-hospitalisation ?
- 6- Comment avez-vous communiqué avec la famille de ce patient? (Avez-vous eu un interlocuteur privilégié ? consultation dédiée ?....)
- 7- Dans cette situation, la ré-hospitalisation était-elle due à la demande de la famille ?  
 Quel était son ressenti ?
- 8- Pensez-vous qu'une prise en charge conjointe avec l'HAD a permis de faciliter votre travail de prescription ? (concertation pluri professionnelle, arrêt des actes thérapeutiques, prescriptions anticipées, matériels, intervenants.....)  
 Oui  Non  Ne Sait Pas   
 Commentaires : .....

9- Pensez-vous qu'une prise en charge conjointe avec l'HAD a permis de diminuer les difficultés relationnelles, éthiques, psychologiques avec le patient ou la famille ?

Oui  Non  Ne Sait Pas

Commentaires : .....

10- Avez-vous participé aux réunions de coordination ?

Oui  Non

Si non pourquoi ?.....

Si oui : (utilité, difficultés..) .....

11- Comment définiriez-vous votre rôle dans cette prise en charge ? (notez de 0 à 5 selon le degré de votre sentiment de votre intégration dans la prise en charge où 0 vous seriez « peu intégré » et 5 « très intégré »)

0                      1                      2                      3                      4  
5



Pourquoi ?.....

12- Pensez-vous que votre recours à la ré-hospitalisation a un lien avec votre expérience et votre connaissance de l'HAD ?

13- Pensez-vous avoir influencé cette ré-hospitalisation par vos propres représentations de la mort, de la maladie, de la fin de vie ?

**Partie IV : Concernant le ressenti du « mourir à domicile » (Pouvez-vous vous remémorer une situation d'un patient en soins palliatifs pris en charge en HAD ?)**

1- Avez-vous abordé le sujet de la fin de vie avec votre patient ? sa famille ?

2- Connaissez-vous le souhait de votre patient concernant le lieu de son décès ?

3- Existait-il des directives anticipées ? Oui  Non

Comment avaient-elles été recueillies ? (Qui les a évoqué ? (vous, le patient, la famille, autres intervenants))

4- Où est-il décédé ?

Ce lieu était-il en accord avec ses directives ? ..... Commentaires :

5- Vous êtes-vous senti à l'aise dans cette prise en charge ?

Oui  Non

6- Etes-vous satisfait de cette prise en charge ?

Oui  Non

Pourquoi ?.....

7- Avez-vous rencontré des difficultés d'ordre éthique dans cette situation (ex demande euthanasie, refus de soins, demande de la famille....) ?

Oui  Non

Si oui, comment y avez-vous fait face ? .....

8- Avez-vous été gêné par vos émotions/croyances/affection envers le patient dans cette situation ? Si oui, comment avez-vous réagit ?

9- Coordonnez-vous des fins de vie sans HAD ?      Oui       Non

Pensez-vous que la prise en charge globale en est modifiée ?

Oui       Non

Commentaires.....

**Annexe 5 - Courrier d'information aux médecins généralistes interrogés**

**Docteur Luc Fouché**  
Maison Médicale Averroès  
Médecine Générale

Médecin coordonnateur  
Hospitalisation à Domicile St  
Sauveur  
Unité 3

Chères Consœurs, Chers Confrères,

Depuis de longs mois Isabelle JUTTIN et Anne-Sophie PAILLAS-OLIVIER travaillent avec les personnels de l'Hospitalisation à domicile (HAD) afin de déterminer des facteurs de ré hospitalisation.

Ce travail sur dossiers, avec de nombreux contacts avec les personnels infirmiers et de coordination, doit permettre de comprendre ces situations en HAD qui ont une place bien particulière dans le parcours de soins des patients concernés.

Étant à la fois médecin coordonnateur et médecin traitant, je perçois certains des facteurs mais un travail de recherche ne peut être complet et significatif qu'avec une étude de nombreux dossiers et donc des éléments qui vous concernent en tant que médecin traitant.

Cette recherche permettra de comprendre et probablement d'apporter des réponses à nos questions dans un but d'amélioration des prises en charge en HAD.

Je vous remercie par avance de l'accueil positif et confraternel que vous ferez à vos futures consœurs.

Veillez recevoir, chères consœurs, chers confrères, l'expression de mes sincères salutations.

Dr Luc Fouché

## **Annexe 6 - Courrier d'information aux médecins généralistes interrogés**

PAILLAS-OLIVIER Anne- Sophie  
5 Rue de la Croix Tout Blanc  
49170 SAVENNIERES

JUTTIN Isabelle  
7 rue du Prieuré  
49140 CORZE

Chers futurs consœurs, confrères

Vous avez pris en charge au moins un patient en Hospitalisation à domicile avec l'HAD Saint Sauveur d'Angers, votre avis nous intéresse.

Notre thèse s'intitule :

**« Quels sont les facteurs de ré-hospitalisation de patients pris en charge par l'HAD : facteurs liés au malade et sa famille, facteurs liés à la structure, facteurs liés au médecin traitant? »**

Ce travail est dirigé par le Dr Luc FOUCHÉ et codirigé par le Pr Jean-François HUEZ.

Si vous êtes d'accord, un questionnaire sera mené lors d'un entretien téléphonique enregistré, d'une durée de 15 à 30 minutes environ, pour lequel nous aurons pris rendez-vous à l'avance via votre secrétariat ou vous-même, afin de ne pas perturber votre organisation.

Les données seront anonymisées pour l'analyse.

Nous nous intéressons aux facteurs de ré-hospitalisation en analysant le vécu des médecins généralistes concernant la prise en charge en HAD des patients qui ont dû être ré-hospitalisés et leur ressenti de l'accompagnement de la fin de vie à domicile. Sachant qu'un premier questionnaire a été rempli par les IDE coordonnatrices de l'HAD pour évaluer les facteurs de ré-hospitalisation en lien plus précisément avec le patient, sa famille et ceux en lien avec l'HAD.

Ces commentaires concerneront la situation du dernier patient que vous avez suivi en HAD ayant été ré-hospitalisé d'une part, et de façon générale vos liens avec l'HAD d'autre part. Vous êtes bien sûr tout à fait libre de ne pas répondre à certaines questions.

On entend par ré-hospitalisation, le fait que le patient soit admis dans une structure de soins extérieure à l'HAD de façon non prévue dans son projet de soins, quelle que soit la durée de cette dernière (passage au SAU par exemple...). Le caractère avec ou sans hébergement sera précisé.

Nous vous remercions du temps que vous allez bien vouloir nous accorder pour notre travail.

Nous vous tiendrons informés des résultats de notre étude par la suite.

Cordialement,

Isabelle JUTTIN et Anne-Sophie PAILLAS-OLIVIER

### Annexe 7 – Indice de Karnofsky

Capable de mener une vie normale	100%	Normal, pas de signe de maladie
	90%	Peut mener une activité normale, symptômes mineurs de la maladie, totalement autonome
	80%	Peut mener une activité normale, mais avec efforts, symptômes ou signes mineurs, totalement autonome
Incapable de travailler, capable de vivre chez lui et d'assumer ses besoins personnels, une assistance variable est nécessaire	70%	Peut se prendre en charge, incapable de mener une activité normale, autonome mais à stimuler
	60%	Nécessite une aide occasionnelle mais peut prendre en charge la plupart des besoins, semi-autonome
	50%	Nécessite une aide suivie et des soins médicaux fréquents, semi-autonome
	40%	Handicapé, nécessite une aide et des soins particuliers
Incapable de s'occuper de lui-même, nécessite des soins hospitaliers ou équivalent	30%	Sévèrement handicapé, dépendant
	20%	Très malade, soutien actif, absence total d'autonomie
	10%	Moribond, processus fatal progressant rapidement

**Annexe 8 - Ensemble des résultats de l'enquête prospective menée auprès des infirmières de l'HAD**

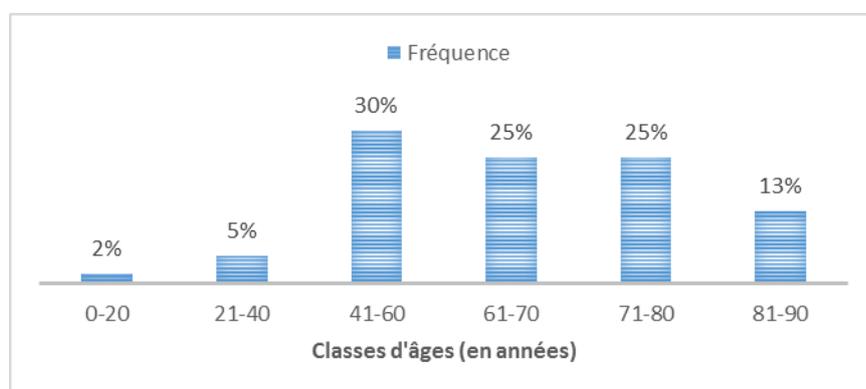
**1. PREMIERE PARTIE – Caractéristiques de la population étudiée**

**Tableau n°I – Caractéristiques de la population étudiée**

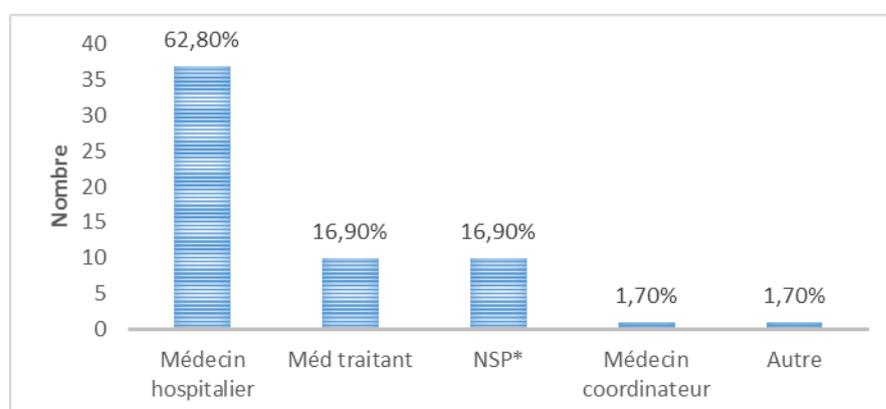
Sexe	Nombre	Moyenne d'âge (années)	Age minimum (années)	Age maximum (années)
<b>Hommes</b>	34	63	11	83
<b>Femmes</b>	23	66.6	28	90
<b>DM*</b>	2			
<b>TOTAL</b>	<b>59</b>	<b>64.5</b>		

\*DM : Données manquantes

Au total, la population étudiée comptait 59 patients, dont 57.6% d'hommes et 38.9% de femmes.



**Figure n°1 – Répartition de la population en classes d'âges**

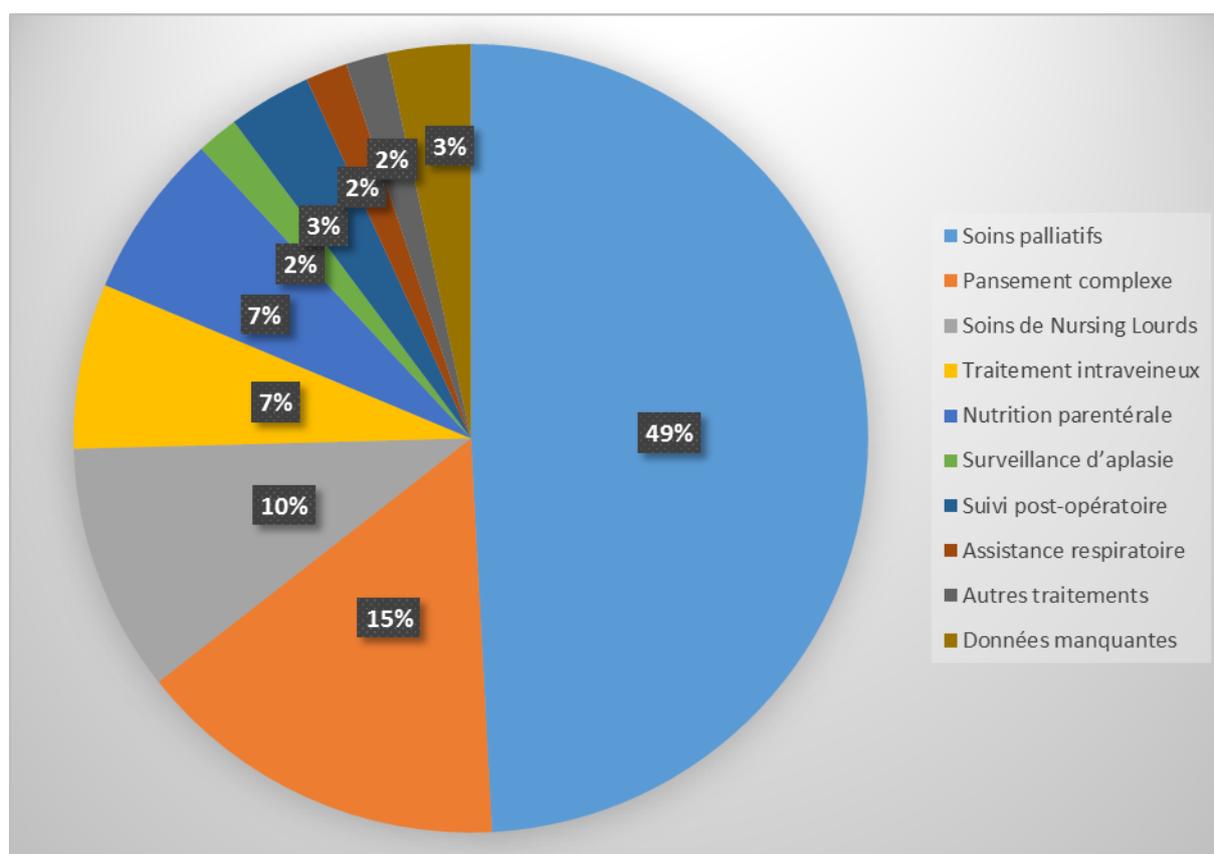


\*NSP : Ne sait pas

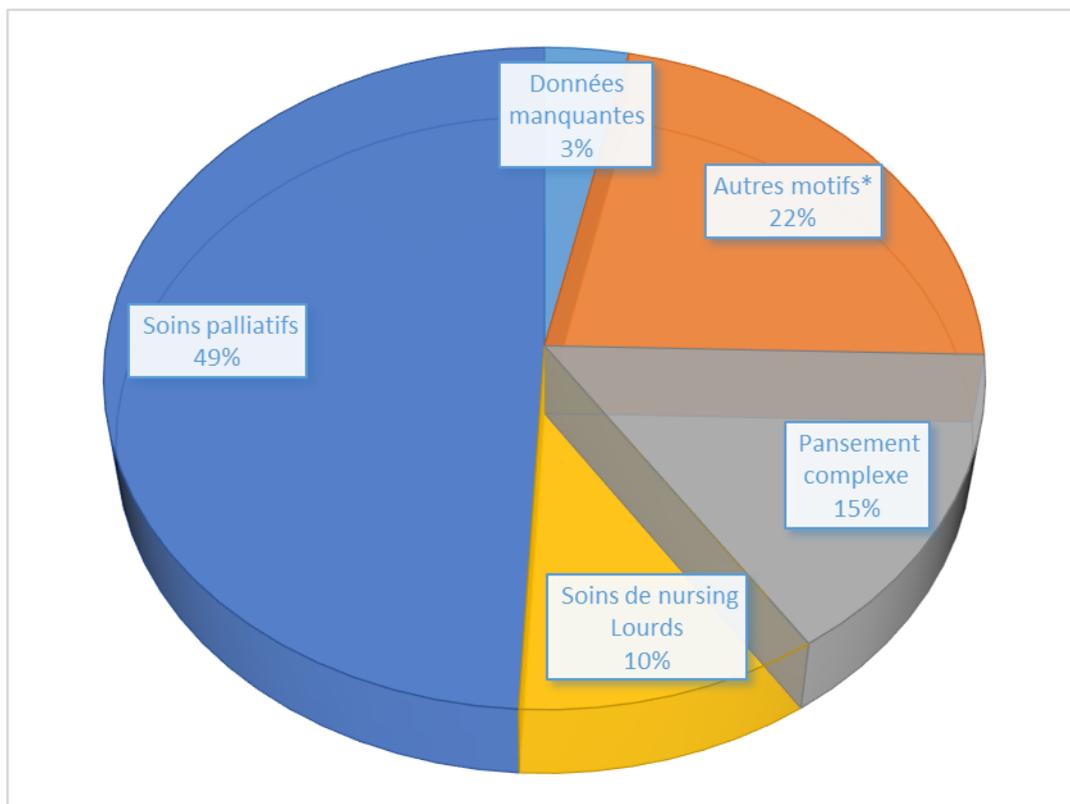
**Figure n°2 – Médecin à l'initiative de la prise en charge en HAD**

**Tableau n°II – Motif principal de prise en charge**

Motif	Nombre	Pourcentage
Soins palliatifs	29	49.15%
Pansement complexe	9	15.25%
Soins de Nursing Lourds	6	10.19%
Traitement intraveineux	4	6.78%
Nutrition parentérale	4	6.78%
Surveillance d'aplasie	1	1.69%
Suivi post-opératoire	2	3.39%
Assistance respiratoire	1	1.69%
Autres traitements	1	1.69%
Données manquantes	2	3.39%
<b>TOTAL</b>	<b>59</b>	<b>100%</b>



**Figure n°3 – Motif principal de prise en charge**



**Figure n°3bis – Motif principal de prise en charge (regroupement des motifs représentant moins de 10%)**

\*Autres motifs : Traitement intraveineux, nutrition parentérale, surveillance d'aplasie, suivi post-opératoire, assistance respiratoire, autre traitement.

**Tableau n°III - Motif associé de prise en charge**

Motif associé	Nombre
Assistance respiratoire	3
Chimiothérapie	1
Prise en charge de la douleur	2
Nutrition parentérale	3
Nutrition entérale	4
Pansement complexe	3
Prise en charge ORL	1
Prise en charge psychosociale	1
Rééducation neurologique	5
Rééducation orthopédique	5
Soins de nursing lourds	2
Surveillance post-chimiothérapie	2
Traitement intraveineux	1
<b>TOTAL</b>	<b>34</b>

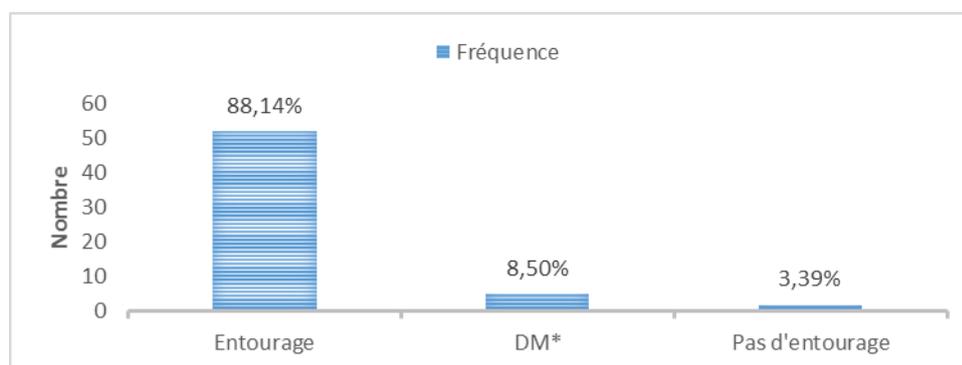
57.6% des patients avaient un deuxième motif de prise en charge.

**Tableau n°IV - Indice de Karnofsky**

Sexe	Moyenne de l'IK	IK Minimum	IK maximum
Hommes	40.65%		
Femmes	43%		
Hommes et Femmes	41.57%	20%	70%

**Tableau n°V – Répartition des indices de Karnofsky en classes**

Classes	Signification	Nombre de patients	Pourcentage de patients
0-30%	Incapable de s'occuper de lui-même, nécessité de soins hospitaliers ou équivalents	19	32.2%
40-70%	Incapable de travailler, capable d'assumer ses besoins personnels, assistance variable	32	54.5%
80-100%	Capable de mener une vie normale	0	0%



\*DM : Données manquantes

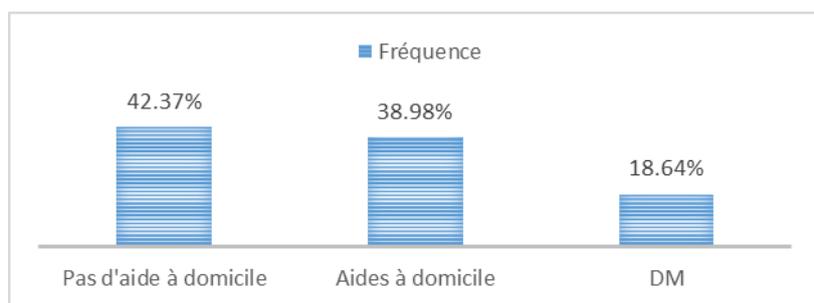
**Figure n°4 – Présence d'un entourage**

**Tableau n°VI – Antécédents de ré-hospitalisation en fonction de la présence d'entourage**

	Pas d'antécédent de ré-hospitalisation	Antécédent de ré-hospitalisation	NSP	TOTAL
Pas d'entourage	1	1		2
Entourage présent	40	12		52
DM*			5	5
TOTAL	41	13	5	59

\*DM : Données manquantes

Test de Fisher:  $p = 0.43$ ,  $OR = 0.3084$ , IC à 95% [0.0037 ; 25.50]. Il n'y a pas de différence significative en termes d'antécédent de ré-hospitalisation selon la présence d'un entourage pour le patient.



\*DM : Données manquantes

**Figure n°5 – Présence d'aides à domicile**

**Tableau n°VII – Antécédents de ré-hospitalisation en fonction de passages programmés la nuit**

	Pas d'antécédent de ré-hospitalisation	Antécédent de ré-hospitalisation	NSP	TOTAL
<b>Pas de passage d'HAD la nuit</b>	35	10	0	45
<b>Passage de l'HAD la nuit</b>	6	3	0	9
<b>NSP*</b>	0	0	5	5
<b>TOTAL</b>	41	13	5	59

\*NSP : Ne sait pas

Test de Fisher:  $p = 0.67$ , OR = 1.7301, IC à 95% [0.24 ; 10.04]. Il n'y a pas de différence significative en termes d'antécédent de ré-hospitalisation selon le passage de l'HAD la nuit.

**Tableau n° VIII – Antécédents de ré-hospitalisation en fonction de l'intervention d'une équipe de soins palliatifs**

	Pas d'antécédent de ré-hospitalisation	Antécédent de ré-hospitalisation	NSP	TOTAL
<b>Pas d'intervention d'une équipe de soins palliatifs</b>	32	13	0	45
<b>Intervention d'une équipe de soins palliatifs</b>	7	0	0	7
<b>NSP*</b>	2	0	5	7
<b>TOTAL</b>	41	13	5	59

\*NSP : Ne sait pas

Test de Fisher :  $p = 0.17$ . Il n'y a pas de différence significative en termes d'antécédent de ré-hospitalisation selon l'intervention ou non d'une équipe de soins palliatifs.

**Tableau n°IX – Antécédent de ré-hospitalisation en fonction du mode de vie**

	<b>Pas d'antécédent de ré-hospitalisation</b>	<b>Antécédent de ré-hospitalisation</b>	<b>NSP</b>	<b>TOTAL</b>
<b>Ne vit pas seul</b>	37	12	0	49
<b>Vit seul</b>	4	1	0	5
<b>NSP*</b>	0	0	5	5
<b>TOTAL</b>	41	13	0	59

\*NSP : Ne sait pas

Test de Fisher :  $p = 1$ , OR = 0.7744, IC à 95% [0.0145 ; 8.8955]. Il n'y a pas de différence significative en termes d'antécédent de ré-hospitalisation selon le mode de vie du patient.

**Tableau n° X – information du patient sur le diagnostic**

<b>Classes</b>	<b>Nombre</b>	<b>Pourcentage</b>
<b>Informé</b>	51	86.44%
<b>Non informé</b>	2	3.39%
<b>DM</b>	6	10.17%
<b>TOTAL</b>	59	100%

**Tableau n° XI – Information de la famille sur le diagnostic**

<b>Classes</b>	<b>Nombre</b>	<b>Pourcentage</b>
<b>Informée</b>	49	83.05%
<b>Non informée</b>	8	13.56%
<b>DM</b>	2	3.39%
<b>TOTAL</b>	59	100%

**Tableau n°XII – Information du patient sur le pronostic**

<b>Classes</b>	<b>Nombre</b>	<b>Pourcentage</b>
<b>Informé</b>	42	71.19%
<b>Non informé</b>	7	11.86%
<b>DM</b>	10	16.95%
<b>TOTAL</b>	59	100%

**Tableau n°XIII – Information de la famille sur le pronostic**

<b>Classes</b>	<b>Nombre</b>	<b>Pourcentage</b>
<b>Informée</b>	43	72.88%
<b>Non informée</b>	4	20.34%
<b>DM</b>	12	6.78%
<b>TOTAL</b>	59	100%

**Tableau n°XIV - Entretien du patient avec une psychologue**

<b>Classes</b>	<b>Nombre</b>	<b>Pourcentage</b>
<b>Entretien</b>	13	22.04%
<b>Pas d'entretien</b>	39	66.10%
<b>DM</b>	7	11.86%
<b>TOTAL</b>	59	100%

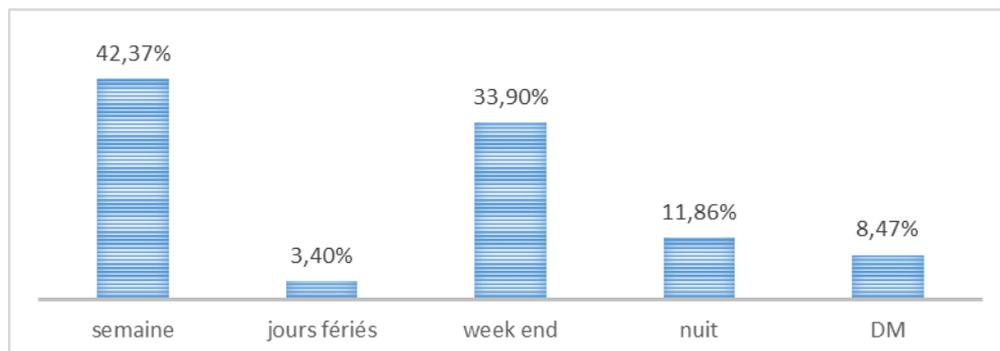
**Tableau n°XV - Entretien de la famille avec une psychologue**

<b>Classes</b>	<b>Nombre</b>	<b>Pourcentage</b>
<b>OUI</b>	15	25.42%
<b>NON</b>	36	61.02%
<b>DM</b>	8	13.56%
<b>TOTAL</b>	59	100%

**Tableau n°XVI - Intervention d'une Assistante Sociale**

<b>Classes</b>	<b>Nombre</b>	<b>Pourcentage</b>
<b>OUI</b>	27	45.76%
<b>NON</b>	20	33.90%
<b>DM</b>	12	20.34%
<b>TOTAL</b>	59	100%

## 2. DEUXIEME PARTIE – Caractéristiques de la ré-hospitalisation

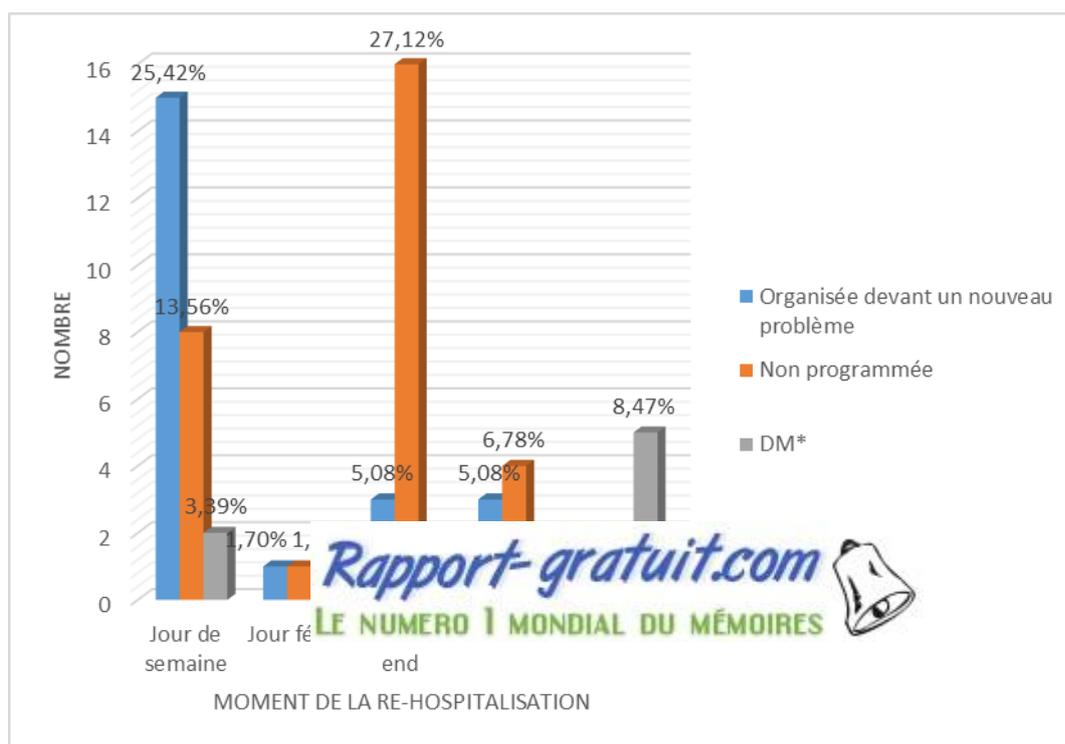


**Figure n°6 – Moment de la ré-hospitalisation**

**Tableau n°XVII – Modalités de la ré-hospitalisation**

Modalités	Nombre	Pourcentage
Non programmée	29	49.15%
Organisée devant un nouveau problème	22	37.29%
DM*	8	13.56%
<b>TOTAL</b>	<b>59</b>	<b>100%</b>

\*DM : Données manquantes



\*DM : Données manquantes

**Figure n°7 – Modalités de la ré-hospitalisation en fonction du moment**

**Tableau n°XVIII - HAD contactée avant la ré-hospitalisation**

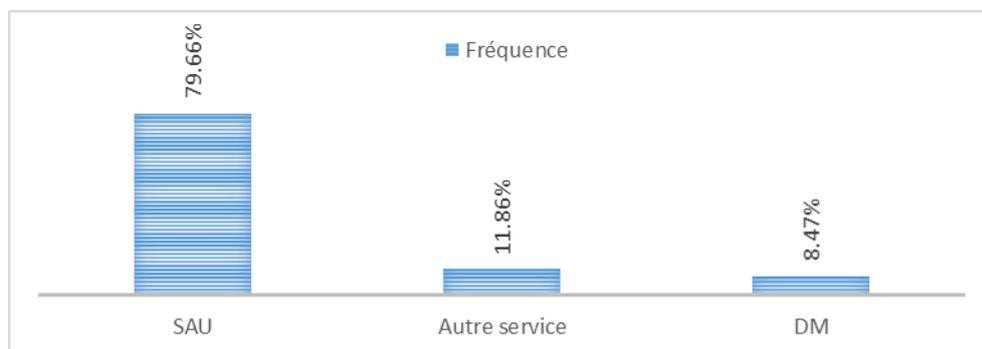
	Nombre	Pourcentage
Oui	40	67.80%
Non	13	22.03%
DM*	6	10.17%
TOTAL	59	100%

\*DM : Données manquantes

**Tableau n°XIX – Avis de la structure HAD concernant la ré-hospitalisation**

Avis	Nombre	Pourcentage
Favorable	38	64.41%
Défavorable	18	30.51%
DM*	3	5.08%
TOTAL	59	100%

\*DM : Données manquantes



\*SAU : Service d'Accueil des Urgences

\*DM : Données manquantes

**Figure n°8 – Orientation des patients ré-hospitalisés**

**Tableau n°XX – Orientation des patients en fonction du moment de la ré-hospitalisation**

Moment	Service d'Accueil des Urgences	Autre service	DM*	TOTAL
Jour de semaine	20	5	0	25
Jour férié	1	1	0	2
Week end	19	1	0	20
Nuit	7	0	0	7
DM*	0	0	5	5
TOTAL	47	7	5	59

\*DM : Données manquantes

**Tableau n°XXI – Motif de la ré-hospitalisation**

Motif	Nombre	Pourcentage
Non contrôle des symptômes	42	71.19%
Manque de plateau technique	10	16.95%
Epuisement de l'aidant/entourage	7	11.86%
Demande du médecin traitant	2	3.39%
Demande de l'HAD	0	0%
Demande du patient	8	13.56%
<b>TOTAL</b>	<b>69</b>	<b>125.42%</b>

\*Plusieurs réponses possibles donc total supérieur à 100%

**Tableau n°XXII – Impact de la ré-hospitalisation sur la prise en charge**

	Nombre	Pourcentage
Prise en charge modifiée	11	18.64%
Prise en charge non modifiée	17	28.81%
DM*	31	52.54%
<b>TOTAL</b>	<b>59</b>	<b>100%</b>

\*DM : Données manquantes

**Tableau n°XXIII – Ressenti de l'HAD concernant la ré-hospitalisation**

Ressenti HAD	Nombre	Pourcentage
Évitable	17	28.81%
Non évitable	31	52.54%
DM*	11	18.64%
<b>TOTAL</b>	<b>59</b>	<b>100%</b>

\*DM : Données manquantes

**Tableau n° XXIV – Impact du passage du médecin traitant sur la prise en charge**

Passage médecin traitant	Prise en charge inchangée	Prise en charge modifiée	DM*	TOTAL
Non Venu	11	1	8	20
Venu	11	11	6	28
DM*	1	0	9	10
<b>TOTAL</b>	<b>23</b>	<b>12</b>	<b>23</b>	<b>58</b>

\*DM : Données manquantes

**Tableau n°XXV – Avis de l'HAD sur l'intérêt de la présence d'un médecin la nuit pour limiter les ré-**

## hospitalisations

Médecin la nuit	Nombre	Pourcentage
Intérêt	6	10.17%
Pas d'intérêt	45	76.27%
DM*	8	13.56%
<b>TOTAL</b>	<b>59</b>	<b>100%</b>

\*DM : Données manquantes

## Tableau n° XXVI - Existence de prescriptions anticipées

Prescriptions anticipées	Nombre	Pourcentage
Non	46	77.97%
Oui	8	13.56%
DM*	5	8.47%
<b>TOTAL</b>	<b>59</b>	<b>100%</b>

\*DM : Données manquantes

## Tableau n° XXVII – Existence de directives anticipées

Directives anticipées	Nombre	Pourcentage
Non	52	88.14%
Oui	2	3.39%
DM*	5	8.47%
<b>TOTAL</b>	<b>59</b>	<b>100%</b>

\*DM : Données manquantes

## Tableau n°XXVIII - Durée de ré-hospitalisation (plus de 24 heures) (en jours)\*

Moyenne	7.84
Minima	1
Maxi	45
Médiane	4
Ecart Type	9.01

\*14 patients ont été ré-hospitalisés moins de 24 heures.

**Tableau n°XXIX - Délai entre l'entrée en HAD et la ré-hospitalisation**

	Nombre de ré-hospitalisations	Pourcentage
<b>0 à 7 jours</b>	8	13.56%
<b>7 j à 1 mois</b>	15	25.42%
<b>1 à 2 mois</b>	16	27.12%
<b>2 à 3 mois</b>	2	3.39%
<b>3 mois à 1 an</b>	9	15.25%
<b>sup à 1 an</b>	4	6.79%
<b>DM*</b>	5	8.47%
<b>TOTAL</b>	59	100%

\*Données manquantes

**Tableau n°XXX - Devenir des patients après la ré-hospitalisation**

Devenir	Nombre	Pourcentage
<b>Sortie</b>	4	6.78%
<b>Retour HAD</b>	35	59.32%
<b>Décès</b>	13	22.03%
<b>DM*</b>	7	11.86%
<b>TOTAL</b>	59	100%

\*DM : Données manquantes

**Tableau n°XXXI - Délai entre la ré-hospitalisation et la survenue du décès (en jours) pour les ré-hospitalisations de plus de 24 heures\***

<b>Moyenne</b>	12
<b>Médiane</b>	3
<b>Ecart Type</b>	17.17
<b>Mini</b>	1
<b>Maxi</b>	50

\*3 patients sont décédés dans les 24 heures qui suivaient leur ré-hospitalisation

**Tableau n°XXXII – Nombre d'intervenants décideurs de la ré-hospitalisation**

Nombre de décideurs	Nombre de ré-hospitalisations	Pourcentage
<b>initiative d'une personne</b>	31	52,54%
<b>initiative de 2 personnes</b>	13	22,03%
<b>initiative de 3 personnes</b>	8	13,56%
<b>initiative de 4 personnes</b>	2	3,39%
<b>DM*</b>	5	8,47%
<b>Total général</b>	59	100,00%

\*DM : Données manquantes

### **3. TROISIEME PARTIE – ANALYSE EN SOUS GROUPES DES RE-HOSPITALISATION EVITABLES ET NON EVITABLES**

**Tableau n°XXXIII - Caractère évitable de la ré-hospitalisation en fonction du moment de la ré-hospitalisation**

Ré-hospitalisation « évitable »			Ré-hospitalisation « non évitable »		DM*	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
<b>Jour de semaine</b>	8	13.56%	13	22.03%	11	18.64%
<b>Jour férié</b>	2	3.39%	0	0%		
<b>Week end</b>	3	5.08%	17	28.81%		
<b>Nuit</b>	4	6.78%	1	1.70%		
<b>TOTAL</b>	17	28.81%	31	52.55%		

\*DM : Données manquantes

**Tableau n°XXXIV – Comparaison des effectifs des 2 sous-groupes**

Effectifs	Ré-hospitalisation « évitable »	Ré-hospitalisation « non évitable »
Moyenne	17	31
Test de Student : <b>p=0.13</b> , IC* à 95% [-INF ; 1.7152]		
<b>Il n'existe pas de différence significative entre les 2 sous-groupes.</b>		

\*IC : Intervalle de confiance

**Tableau n°XXXV - Comparaison des durées moyennes de ré-hospitalisations (durée supérieure à 24 heures)**

Durée	Ré-hospitalisation « évitable »	Ré-hospitalisation « non évitable »
Moyenne (jours)	4.9	8.5
Test de Student : <b>p=0.26</b> , IC* à 95% [-10.03 ; 2.81]		
<b>Il n'existe pas de différence significative en termes de durée de ré-hospitalisation.</b>		

\*IC : Intervalle de confiance

**Tableau n° XXXVI - Comparaison des délais entre ré-hospitalisation et décès éventuel du patient**

Durée	Ré-hospitalisation « évitable »	Ré-hospitalisation « non évitable »
Moyenne (jours)	2.9	15.2
Test de Student : <b>p = 0.03</b> , IC* à 95% [-INF ; -1.7551]		
<b>La moyenne des délais entre la ré-hospitalisation et le décès est significativement inférieure dans le groupe « évitable ».</b>		

\*IC : Intervalle de confiance

**Tableau n°XXXVII - Comparaison des délais entre l'entrée en HAD et la ré-hospitalisation**

Durée	Ré-hospitalisation « évitable »	Ré-hospitalisation « non évitable »
Moyenne (jours)	177.4	121.6
Test de Student : <b>p=0.36</b> , IC* à 95% [-213.364 ; INF],		
<b>La durée moyenne de délai entre entrée en HAD et ré-hospitalisation n'est pas significativement supérieure dans le groupe « évitable ».</b>		

\*IC : Intervalle de confiance

**Tableau n°XXXVIII – Comparaison des sous-groupes en fonction du sexe**

Sexe	Ré-hospitalisation « évitable »	Ré-hospitalisation « non évitable »
Hommes	13	16
Femmes	4	15
Test de Fisher : <b>p=0.13</b> , Odd Ratio : 2.977, IC* à 95% [0.706 ; 15.4074]		
<b>Il n'existe pas de différence significative entre les 2 sous-groupes concernant leur sexe.</b>		

**Tableau n°XXXVIX - Comparaison des moyennes d'âge**

Age	Ré-hospitalisation « évitable »	Ré-hospitalisation « non évitable »
Moyenne (années)	64.2	60.4
Test de Student : <b>p=0.26</b> , IC* à 95% [-5.9788 ; INF]		
<b>Il n'existe pas de différence significative entre les 2 moyennes d'âges.</b>		

\*IC : Intervalle de confiance

**Tableau n°XXXX - Comparaison de la moyenne des IK**

<b>IK</b>	<b>Ré-hospitalisation « évitable »</b>	<b>Ré-hospitalisation « non évitable »</b>
Moyenne (%)	37.1	40.6
Test de Student : <b>p=0.26</b> , IC* à 95% [-INF ; 5.7671]		
<b>La moyenne des IK n'est pas significativement inférieure dans le groupe « évitable ».</b>		

\*IC : Intervalle de confiance

**Tableau n°XXXXI – Modification de la prise en charge en fonction du caractère évitable de la ré-hospitalisation**

	<b>Ré-hospitalisation « évitable »</b>	<b>Ré-hospitalisation « non évitable »</b>
<b>Pas de changement de la prise en charge</b>	8	14
<b>Changement de la prise en charge</b>	6	3
<b>DM*</b>	3	14
Test de Fisher: <b>p = 0.23</b> , Odd Ratio = 0.2982, IC* 95% [0.0375 ; 1.8664].		
<b>Il n'y a pas de différence significative concernant la modification de la prise en charge post-ré-hospitalisation entre les 2 sous-groupes</b>		

\*DM: Données manquantes

\*IC : Intervalle de confiance

## **Annexe 9 - Verbatims des entretiens téléphoniques auprès des médecins généralistes**

### **Entretien avec Médecin n° 1, 12/11/2014 (Femme)**

*Bref rappel sur la thèse, lecture de l'introduction écrite au début du questionnaire et consentement pour l'enregistrement sur dictaphone.*

R : J'ai eu deux expériences en tant que médecin et une expérience personnelle il y a 2 ans de prise en charge conjointe avec l'HAD.

*Q : Vous n'êtes pas tenue de répondre à toutes les questions. Certaines sont ouvertes, d'autres plus fermées. La première partie vous concerne vous. Quel est votre âge ?*

R : 42 ans

*Q : Votre année d'installation ?*

R : 2006

*Q : Exercez-vous la médecine générale exclusivement ou avez-vous une activité complémentaire de coordination en maison de retraite, HAD ou autre ?*

R : Je fais de la médecine générale exclusivement.

*Q : Êtes-vous en cabinet de groupe ou en cabinet seul ?*

R : En cabinet de groupe.

*Q : Quelle est la distance entre votre cabinet et le centre hospitalier le plus proche ?*

R : 20 km donc entre 10 et 30 km.

*Q : Avez-vous des diplômes associés ? Des DIU, capacités ou autres ?*

R : Non.

*Q : Combien de patients en moyenne prenez-vous en charge en HAD par an ?*

R : Je vais dire un car j'ai eu deux expériences en deux ans dans le cadre professionnel.

*Q : La deuxième partie concerne plutôt vos relations avec l'HAD.*

*Comment qualifieriez-vous vos connaissances vis-à-vis des soins procurés en HAD et des pathologies rencontrées ?*

*Je vous donne 4 classes : insuffisantes, moyennes, bonnes ou très bonnes ?*

R : Bonnes je dirais.

*Q : Comment qualifieriez-vous vos compétences vis-à-vis des soins procurés en HAD et des pathologies rencontrées ?*

*Insuffisantes, moyennes, bonnes ou très bonnes ?*

R : Celles de l'HAD sont très bonnes. Moi, mes compétences sont plutôt bonnes car je me tire souvent vers le bas pour ne pas dire très bonnes. C'est difficile de s'auto-évaluer.

*Q : Avez-vous reçu une formation particulière concernant la prescription en HAD (des antalgiques, sédatifs...)?*

R : Non.

*Q : Pensez-vous que l'HAD devrait avoir un rôle de formation continue ? Sous quelle forme ? De protocoles à mettre dans le dossier, à donner aux médecins traitant ou soirée FMC ?*

R : Ah, en formation continue, une rencontre de temps en temps pourquoi pas... Une formation en cours d'une soirée avec plusieurs médecins comme les soirées FMC par exemple.

*Q : Quels ont été les freins ou les difficultés à la prise en charge conjointe de vos patients en HAD ?*

R : Euh, mes propres limites dans la connaissance de la pathologie avec par exemple une patiente que je suis qui a une SLA (Sclérose Latérale Amyotrophique) et c'est la première dame que je prends en charge avec une SLA.

C'est plus mes propres limites des connaissances par rapport à une pathologie ou une fin de vie, une connaissance précise vis-à-vis d'une situation précise.

*Q : Avez-vous des difficultés par rapport à des problèmes de temps ou d'organisation ?*

R : Non on arrive à s'organiser.

*Q : Pensez-vous que la présence d'un médecin à l'HAD la nuit pourrait être utile pour limiter les ré-hospitalisations ?*

R : Non, je ne suis pas sûre que ça soit le facteur favorisant de l'hospitalisation la nuit.

*Q : La troisième partie du questionnaire concerne la ré-hospitalisation de votre dernier patient pris en charge par l'HAD, dont vous pouvez vous remémorer.*

*Quelle était votre position/ avis concernant l'entrée en HAD de ce patient (lien antérieur, ressenti, appréhension, emploi du temps...)?*

R : Vous voulez savoir pourquoi il a été ré hospitalisé ?

*Q : Non plutôt le motif de prise en charge initiale par HAD.*

R : C'était la lourdeur de la pathologie, le désir de rester à domicile émis par le patient et par l'entourage.

*Q : Et vous, vous aviez des réticences ?*

R : Non non

*Q : Mais vous aviez pris en compte ceci pour accepter l'HAD ?*

R : Dans les deux cas, c'est plutôt la famille qui m'a interpellée pour être le médecin et non pas moi qui ai demandé l'HAD.

*Q : Et vous aviez accepté la prise en charge car cela vous paraissait acceptable ?*

R : Oui, c'est ça.

*Q : Avez-vous repéré des facteurs chez ce patient qui pouvait expliquer sa ré-hospitalisation ?*

R : Il y en a un, c'est un enfant et ce qui a expliqué la ré-hospitalisation c'est l'aggravation clinique. Il y a eu plusieurs ré-hospitalisations car il peut être dans le coma et c'est lourd médicalement.

L'autre dame a été ré-hospitalisée qu'une fois et c'était prévu au CHU (Centre Hospitalier Universitaire) parce que le mari partait pendant plusieurs jours et sans caractère d'urgence ou gravité.

*Q : Pensez-vous que la prise en charge aurait pu être poursuivie à domicile sans ré-hospitalisation ?*

R : Pour l'enfant, médicalement parlant, la maman gère extrêmement bien et elle sait très bien repérer une hypo ou hyper natrémie par exemple chez son enfant, même cliniquement. Et quand elle fait appelle à une ambulance pour aller au CHU ce n'est pas abusif.

*Q : Existait-il des prescriptions anticipées ?*

R : Dans les deux cas, oui.

*Q : Avez-vous rencontré des difficultés pour réaliser ces prescriptions ?*

R : Non

*Q : Que pensez-vous de l'information délivrée à ce patient sur sa pathologie, son pronostic et son projet de soins ?*

R : Alors dans le cas de l'enfant, je pense que l'enfant et la maman sont au courant de la pathologie, sa gravité et son pronostic.

Pour la dame, son mari, son entourage et sa famille, ils sont également très informés du diagnostic, du pronostic etc.

*Q : Cela a-t-il pu influencer la ré-hospitalisation ?*

R : Non, non dans les deux cas non.

*Q : Comment avez-vous communiqué avec la famille de votre patient ? Avez-vous un interlocuteur privilégié, proposez-vous des consultations dédiées ?*

R : Bien, il y a l'infirmière coordinatrice qui est très présente et qui vient facilement, qui appelle facilement et que je joins facilement, c'est très aisé je trouve.

*Mais avez-vous eu besoin de mettre en place des consultations dédiées avec la famille ?*

Pour l'enfant, je fais le suivi de la maman à coté au cabinet pour elle, qui n'hésite pas à venir je crois.

Euh, il y en a eu quelques unes mais au cabinet.

*Q : Dans cette situation, la ré-hospitalisation était-elle due à la demande de la famille ? Quel était son ressenti ?*

R : Non pour la dame, c'était programmé puis il y a eu un retour au domicile.

Pour l'enfant, c'est la maman qui n'est pas débordé mais qui sait maîtriser quand il y a besoin d'une ré-hospitalisation spécialisée.

*Q : Ce n'est pas dans des contextes d'angoisse ou autres, c'est vraiment fait à bonne escient ?*

R : Oui toujours, cette femme est impressionnante car chaque ré-hospitalisation est justifiée.

*Q : Pensez-vous qu'une prise en charge conjointe avec l'HAD a permis de faciliter votre travail de prescription ? (concertation pluri professionnelle, arrêt des actes thérapeutiques, prescriptions anticipées, matériels, intervenants...)*

R : Oui, oui car la première fois je sais que j'étais un peu pommée. Mais je sais que je peux appeler le Dr Y., médecin coordonnateur, si besoin. Le Dr X., médecin de soins palliatifs, je l'ai appelé aussi une ou deux fois et je peux appeler le médecin spécialiste.

Non au niveau coordination ça fonctionne bien.

*Q : Pensez-vous qu'une prise en charge conjointe avec l'HAD a permis de diminuer les difficultés relationnelles, éthiques, psychologiques avec le patient ou la famille ?*

R : Oui, oui, oui, je pense que c'est un bon soutien.

*Q : Avez-vous participé aux réunions de coordination ?*

R : Quand il y a une rencontre à domicile ?

*Q : Oui, en général ça se passe au domicile en présence de l'infirmière coordonnatrice, le médecin coordonnateur, le médecin traitant, le patient et sa famille.*

R : Oui.

*Q : Est-ce que vous avez vu des bénéfices ou des difficultés à les mettre en place ou autres ?*

R : Des bénéfices ? Oui.

Des difficultés à les mettre en place ? Oui mais finalement ça s'est bien fait.

J'ai vraiment apprécié car premièrement ça m'a permis de rencontrer Mme Y. (médecin coordonnateur), de voir et rencontrer physiquement au moins pour les premières fois l'ide coordinatrice et de faire le lien avec la famille pour montrer la notion de groupe, de réseau autour du patient. Que ça soit pour le patient, la famille, l'IDE, l'HAD, je trouve ça super important au contraire et surtout la première fois que je vais au domicile car après j'y vais régulièrement.

*Q : Comment définiriez-vous votre rôle dans cette prise en charge ? De 0 à 5, sachant que 0 correspond à « peu intégrée dans la prise en charge » et 5 correspond à « très intégrée ».*

R : Très intégrée : 5.

*Q : Pensez-vous que le recours à la ré-hospitalisation a un lien avec votre expérience et votre connaissance de l'HAD ?*

R : Non dans les cas que j'ai eu, non !

*Q : Pensez-vous avoir influencé cette ré-hospitalisation par vos propres représentations de la mort, de la maladie de la fin de vie ?*

R : Non, non car à chaque fois c'est la maman qui était à l'initiative de la ré-hospitalisation.

*Q : La dernière partie concerne le ressenti du « mourir à domicile ». Si vous pouviez vous remémorer la situation d'un patient en fin de vie à domicile. Aviez-vous abordé le sujet de la fin de vie avec votre patiente et sa famille ?*

R : Alors, j'en ai eu un dans ma famille, mon beau père entre autres pris en charge par l'HAD. Pour mes patientes, oui.

Pour mon beau père, un petit peu mais l'HAD s'est avérée être un fiasco car mon beau père et son épouse était dans une sorte de déni et ce qui fait que l'HAD a tenu trois ou quatre jours parce qu'il y avait beaucoup d'angoisse et donc aux premières difficultés à respirer il y a eu ré-hospitalisation quasiment d'emblée alors qu'il y aurait eu un maintien à domicile possible à mon avis.

*Q : Connaissez-vous le souhait de votre patient concernant le lieu de son décès ?*

R : Oui

*Q : Existait-il des directives anticipées ? Comment avaient-elles été recueillies ?*

R : Dans ces cas là, oui.

Ca dépend quelques fois c'est moi, quelques fois c'est... par exemple pour la patiente avec la SLA, ça été fait par le centre de la SLA. Donc quelques fois c'est par le spécialiste, et quelques fois c'est par moi, ou la famille ; Ca dépend de la situation.

*Q : Où est décédé votre patient ?*

R : Il y en a un suivi à domicile, il est décédé à domicile.

Et mon beau père, c'est à l'hôpital car ce n'était pas envisageable de retourner à la maison malgré sa demande personnelle de mourir à la maison.

*Q : Ceci du à l'angoisse ?*

R : Oui ce n'était pas envisageable.

*Q : Vous êtes-vous sentie à l'aise avec cette prise en charge ?*

R : Dans l'histoire personnelle, j'étais un peu à part car j'étais belle fille et non médecin. Je n'étais pas très à l'aise parce que je trouve qu'on n'allait pas dans le sens des souhaits de mon beau père.

Mais autrement je suis plutôt à l'aise,

Et je ne suis pas mal à l'aise d'aborder la mort avec le patient ou son entourage.

*Q : Avez-vous été satisfait de cette prise en charge ? Pour votre beau père apparemment non ?*

R : Non pas dans ce cas là.

Mais autrement je suis plutôt satisfaite.

Mais ce n'était pas du tout un reproche vis à vis de l'HAD car elle a fait ce qu'elle avait à faire.

*Q : Aviez-vous rencontré des difficultés d'ordre éthique dans cette situation (demande d'euthanasie, refus de soins, demande de la famille....) ?*

R : Quelques fois oui. Par exemple, la patiente avec la SLA a demandé il y a quelques mois un suicide assisté et elle était soutenue dans ce sens là par son mari. Donc avec l'HAD, on s'est posé beaucoup de questions, et puis finalement on a soulagé sa douleur et lorsqu'on a réussi à soulager sa douleur, alors qu'elle ne se déplace et ne parle de moins en moins bien, il y a une aggravation claire et nette, elle n'a jamais reformulé ce souhait.

*Q : Avez-vous été gênée par vos émotions, vos croyances, l'affection que vous auriez pu avoir envers ce patient ?*

R : Euh, forcément un peu affectée. Mais dans ces cas là, je peux dire mes affects sans forcément rentrer dans les détails et puis après je crois que j'arrive à redevenir professionnelle. Je crois si on peut dire.

*Q : Pour finir, avez-vous déjà coordonné des fins de vie sans HAD ?*

R : Non, il y en a pas eu d'autres, sinon en Maison de retraite et là c'est autres choses. Il y a une structure...

*Q : Pensez-vous que la prise en charge en soit modifiée ?*

R : Je ne sais pas, je ne peux pas le dire.

*Q : Merci d'avoir bien voulu répondre au questionnaire.*

**Entretien avec Médecin n° 2, 21/11/2014 (Homme)**

**NB : Le médecin a accepté l'entretien après un peu d'insistance**

*Bref rappel sur la thèse, lecture de l'introduction écrite au début du questionnaire et consentement pour l'enregistrement sur dictaphone.*

R : Je n'ai eu qu'un seul patient pris en charge par l'HAD et c'est toujours le même.

*Q : Vous n'êtes pas tenu de répondre à toutes les questions. Certaines sont ouvertes, d'autres plus fermées. La première partie vous concerne vous. Quel est votre âge ?*

R : 64 ans.

*Q : Votre année d'installation ?*

R : 1976.

*Q : Exercez-vous la médecine générale exclusivement ou avez-vous une activité complémentaire de coordination en maison de retraite, HAD ou autre ?*

R : médecine générale exclusive sans activité complémentaire.

*Q : Êtes-vous en cabinet de groupe ou en cabinet seul ?*

R : Cabinet seul à mon domicile.

*Q : Quelle est la distance entre votre cabinet et le centre hospitalier le plus proche ?*

R : 22 km.

*Q : Avez-vous des diplômes associés ? Des DIU, capacités ou autres ?*

R : Médecine du sport.

*Q : Combien de patients en moyenne prenez-vous en charge en HAD par an ?*

R : Un seul depuis le début.

*Q : La deuxième partie concerne plutôt vos relations avec l'HAD.*

*Comment qualifieriez-vous vos connaissances vis-à-vis des soins procurés en HAD et des pathologies rencontrées ?*

*Je vous donne 4 classes : insuffisantes, moyennes, bonnes ou très bonnes ?*

R : Moyennes.

*Q : Comment qualifieriez-vous vos compétences vis-à-vis des soins procurés en HAD et des pathologies rencontrées ?*

*Insuffisantes, moyennes, bonnes ou très bonnes ?*

R : Moyennes.

*Q : Avez-vous reçu une formation particulière concernant la prescription en HAD (des antalgiques, sédatifs...)?*

R : Non.

*Q : Pensez-vous que l'HAD devrait avoir un rôle de formation continue ?*

R : Pourquoi pas.

*Q : Sous quelle forme ? De protocoles à mettre dans le dossier, à donner aux médecins traitant ou soirée FMC ?*

R : Les deux.

*Q : Quels ont été les freins ou les difficultés à la prise en charge conjointe de vos patients en HAD ?*

R : Non.

*Q : Vous n'avez pas rencontré de problème d'organisation ou autre ?*

R : Non

*Q : Pensez-vous que la présence d'un médecin à l'HAD la nuit pourrait être utile pour limiter les ré-hospitalisations ?*

R : Non

*Q : La troisième partie du questionnaire concerne la ré-hospitalisation de votre dernier patient pris en charge par l'HAD, dont vous pouvez vous remémorer.*

*Quelle était votre position/ avis concernant l'entrée en HAD de ce patient (lien antérieur, ressenti, appréhension, emploi du temps....)*

R : La complexité du cas médical nécessitait une HAD.

*Q : Qui en était à l'origine ?*

R : Je crois que c'était à la suite d'un séjour en service hospitalier qu'il a été placé en HAD.

*Q : Avez-vous repéré des facteurs chez ce patient qui pouvait expliquer sa ré-hospitalisation ?*

R : Non .

*Q : Pensez-vous que la prise en charge aurait pu être poursuivie à domicile sans ré-hospitalisation ?*

R : Non, elles étaient justifiées.

*Q : Pour quels types de problèmes étaient ces ré-hospitalisations ?*

R : Des problèmes de surinfections, insuffisance respiratoire, escarres surinfectés....

*Q : Existait-il des prescriptions anticipées ?*

R : Non

*Q : Que pensez-vous de l'information délivrée au patient sur sa pathologie, son pronostic et son projet de soins ? Cela a-t-il pu influencer la ré-hospitalisation ?*

R : Non,

*Q : Etait-il bien informé ?*

R : Le patient était bien informé car il a son dossier médical en double à domicile, il a tous les courriers.

*Q : Et la famille ?*

R : Il n'y en a pas.

*Q : Comment avez-vous communiqué avec la famille de ce patient ? Avez-vous un interlocuteur privilégié, proposez-vous des consultations dédiées ?*

R : Pas de famille.

*Q : Dans cette situation, la ré-hospitalisation était-elle due à la demande de la famille ? Quel était son ressenti ?*

R : Pas de famille.

*Q : Qui était à l'origine de ces ré-hospitalisations ?*

R : Moi et l'HAD, en collaboration et en accord.

*Q : Pensez-vous qu'une prise en charge conjointe avec l'HAD a permis de faciliter votre travail de prescription ? (concertation pluri professionnelle, arrêt des actes thérapeutiques, prescriptions anticipées, matériels, intervenants...)*

R : Oui. Le suivi conjoint et le passage quotidien de l'HAD qui est donc proche du patient, en plus de mon passage hebdomadaire, est nécessaire chez ce patient seul à domicile.

*Q : Pensez-vous qu'une prise en charge conjointe avec l'HAD a permis de diminuer les difficultés relationnelles, éthiques, psychologiques avec le patient ou la famille ?*

R : Oui sans aucun doute.

*Q : Avez-vous participé aux réunions de coordination ?*

R : Oui. Ca rajoute toujours un peu de travail ce qui n'est pas toujours le bienvenu mais ça permet de rencontrer les intervenants qui passent auprès du patient.

*Q : Comment définiriez-vous votre rôle dans cette prise en charge ? De 0 à 5, sachant que 0 correspond à « peu intégré dans la prise en charge » et 5 correspond à « très intégré ».*

R : Au milieu exactement .

*Q : Pensez-vous que le recours à la ré-hospitalisation a un lien avec votre expérience et votre connaissance avec l'HAD ?*

R : Il n'y avait pas de rapport, c'était en lien avec la pathologie.

*Q : Pensez-vous avoir influencé cette ré-hospitalisation par vos propres représentations de la mort, de la maladie de la fin de vie ?*

R : Non.

*Q : La dernière partie concerne le ressenti du « mourir à domicile ». Si vous pouviez vous remémorer la situation d'un patient en fin de vie à domicile. Aviez-vous abordé le sujet de la fin de vie avec votre patiente et sa famille ?*

R : Je n'ai pas eu de situations de soins palliatifs avec l'HAD car ici le patient a 50 ans environ mais j'ai d'autres prises en charge de patients en soins palliatifs sans HAD.

*Q : Donc on va passer directement à la dernière question, avez-vous déjà coordonné des fins de vie sans HAD ?*

R : Oui.

*Q : Pensez-vous que la prise en charge en soit modifiée ?*

R : Non.

*Q : Merci d'avoir bien voulu répondre au questionnaire.*

### **Entretien avec Médecin n° 3, 26/11/2014 (Homme)**

*Bref rappel sur la thèse, lecture de l'introduction écrite au début du questionnaire et consentement pour l'enregistrement sur dictaphone.*

*Q : Vous n'êtes pas tenu de répondre à toutes les questions. Certaines sont ouvertes, d'autres plus fermées. La première partie vous concerne vous. Quel est votre âge ?*

R : 65 ans

*Q : Votre année d'installation ?*

R : 1977

*Q : Exercez-vous la médecine générale exclusivement ou avez-vous une activité complémentaire de coordination en maison de retraite, HAD ou autre ?*

R : La médecine générale exclusivement donc sans activité complémentaire.

*Q : Êtes-vous en cabinet de groupe ou en cabinet seul ?*

R : Cabinet de groupe de 5 médecins.

*Q : Quelle est la distance entre votre cabinet et le centre hospitalier le plus proche ?*

R : La clinique Saint Joseph est à 1 km 500.

*Q : Avez-vous des diplômes associés ? Des DIU, capacités ou autres ?*

R : D'ostéopathie.

*Q : Combien de patients en moyenne prenez-vous en charge en HAD par an ?*

R : 2 ou 3 par an, mais plutôt 2 en général

*Q : La deuxième partie concerne plutôt vos relations avec l'HAD.*

*Comment qualifieriez-vous vos connaissances vis-à-vis des soins procurés en HAD et des pathologies rencontrées ?*

*Je vous donne 4 classes : insuffisantes, moyennes, bonnes ou très bonnes ?*

R : Bonnes.

*Q : Comment qualifieriez-vous vos compétences vis-à-vis des soins procurés en HAD et des pathologies rencontrées ?*

*Insuffisantes, moyennes, bonnes ou très bonnes ?*

R : Bonnes.

*Q : Avez-vous reçu une formation particulière concernant la prescription en HAD (des antalgiques, sédations...)?*

R : Non.

*Q : Pensez-vous que l'HAD devrait avoir un rôle de formation continue ?*

R : Pourquoi pas, ça pourrait nous rendre service.

*Q : Sous quelle forme ? De protocoles à mettre dans le dossier, à donner aux médecins traitant ou soirée FMC ?*

R : De documents qui regrouperaient des protocoles de prise en charge de la fin de vie en phase terminale.

*Q : Quels ont été les freins ou les difficultés à la prise en charge conjointe de vos patients en HAD ?*

R : Je n'ai pas eu de difficultés particulières pour le moment.

*Q : Y-a-t-il des problèmes d'organisation avec l'HAD ?*

R : Je trouve que c'est bien organisé quand même.

*Q : Pensez-vous que la présence d'un médecin à l'HAD la nuit pourrait être utile pour limiter les ré-hospitalisations ?*

R : Ouais.... Mais c'est tellement ponctuel que ça paraît lourd pour les résultats escomptés. Mais on pourrait peut-être avoir un numéro de personne à joindre la nuit si besoin, sous forme d'astreintes pour avoir un avis éventuel.

*Q : La troisième partie du questionnaire concerne la ré-hospitalisation de votre dernier patient pris en charge par l'HAD, dont vous pouvez vous remémorer.*

*Quelle était votre position/ avis concernant l'entrée en HAD de ce patient (lien antérieur; ressenti, appréhension, emploi du temps....)*

R : Le dernier, ça me paraissait une évidence, c'était une fin de vie.

*Q : Qui était à l'initiative de la prise en charge en HAD ?*

R : Elle a été organisée en sortie du CHU.

*Q : Quelle était la raison de la ré-hospitalisation ?*

R : L'aggravation des symptômes.

*Q : Avez-vous repéré des facteurs chez ce patient qui pouvait expliquer sa ré-hospitalisation ?*

R : C'était une aggravation des symptômes et une demande de sa part, en plus c'était un patient seul à domicile.

Mais on a quelques autres cas où c'est plutôt un épuisement familial (je pense à un autre cas d'ailleurs).

J'ai déjà eu ce type de problème ; chez le dernier, il était seul à domicile et ça ne posait pas de gros problème car avec l'HAD il était content de voir du monde. Mais parfois la famille ou les aidants ont du mal à supporter les allers et venus du personnel de l'HAD. Ca fait beaucoup parfois et surtout quand la prise en charge dure dans le temps.

*Q : Pensez-vous que la prise en charge aurait pu être poursuivie à domicile sans ré-hospitalisation ?*

R : Je pense que vu que le patient était seul à domicile et qu'il souhaitait cette ré-hospitalisation, je n'avais pas d'autre solution que de le ré-hospitaliser.

*Q : Existait-il des prescriptions anticipées ? Avez-vous rencontré des difficultés pour réaliser ces prescriptions ?*

R : Oui, je crois que la prescription était de l'Hypnovel®, et j'ai eu quelques difficultés par méconnaissance du produit.

Vous vous étiez fait aider pour cette prescription ?

Oui, oui, j'ai fait des recherches personnelles sur internet sans passer par l'HAD.

*Q : Que pensez-vous de l'information délivrée au patient sur sa pathologie, son pronostic et son projet de soins ? Cela a-t-il pu influencer la ré-hospitalisation ?*

R : Non, je ne pense pas dans ce cas que la ré-hospitalisation ait pu être influencée par l'information du patient.

*Vous diriez qu'il était bien informé sur sa pathologie ?*

Oui

*Q : Comment avez-vous communiqué avec la famille de ce patient ? Aviez-vous un interlocuteur privilégié, proposiez-vous des consultations dédiées ?*

R : Là dans cette situation, c'était avec l'ex épouse qui ne vivait plus au domicile mais qui était revenue s'occuper de lui dans ces circonstances de fin de vie.

*Avez-vous eu des difficultés pour communiquer avec cette femme ?*

Non ça c'est bien passé.

*Q : Dans cette situation, la ré-hospitalisation était-elle due à la demande de la famille ? Quel était son ressenti ?*

R : Non c'était à la demande du patient.

*Et avez-vous ressenti des difficultés venant de l'ex épouse ?*

Non elle a bien respecté les souhaits du monsieur.

*Q : Pensez-vous qu'une prise en charge conjointe avec l'HAD a permis de faciliter votre travail de prescription ? (concertation pluri professionnelle, arrêt des actes thérapeutiques, prescriptions anticipées, matériels, intervenants...)*

R : Oui car ça facilite le suivi du traitement.

*Q : Pensez-vous qu'une prise en charge conjointe avec l'HAD a permis de diminuer les difficultés relationnelles, éthiques, psychologiques avec le patient ou la famille ?*

R : Oui je pense que le passage des intervenants permet d'avoir un bon contact et en général ça se passe bien.

*Q : Avez-vous participé aux réunions de coordination ?*

R : Alors oui ça m'est arrivé mais dans le cas de ce patient, il n'y en a pas eu car on n'a pas pu se trouver un moment commun pour se rencontrer.

Le problème c'est qu'il faut arriver à l'organiser. Arriver à trouver un moment pour rassembler tout le monde au même endroit c'est parfois compliqué.

J'y ai participé deux fois autrement et c'était avec le Dr Z. (médecin coordonnateur), alors on se connaît un peu maintenant.

*Q : Comment définiriez-vous votre rôle dans cette prise en charge ? De 0 à 5, sachant que 0 correspond à « peu intégré dans la prise en charge » et 5 correspond à « très intégré ».*

R : 4.

*Q : Pensez-vous que le recours à la ré-hospitalisation a un lien avec votre expérience et votre connaissance avec l'HAD ?*

R : Dans le cas présent, non car c'est toujours l'aggravation des symptômes qui font qu'il est ré-hospitalisé ; c'est la pathologie qui fait la ré-hospitalisation.

*Q : Avez-vous eu d'autres situations ?*

R : Non je ne crois pas.

*Q : Pensez-vous avoir influencé cette ré-hospitalisation par vos propres représentations de la mort, de la maladie de la fin de vie ?*

R : Non pas du tout dans cette situation et les autres.  
J'arrive à avoir maintenant une certaine habitude de la fin de vie avec mon ancienneté ; alors a priori je n'ai pas de gros problèmes ni avec le patient ou avec la famille.

*Q : La dernière partie concerne le ressenti du « mourir à domicile ». Si vous pouviez vous remémorer la situation d'un patient en fin de vie à domicile. Avez-vous abordé le sujet de la fin de vie avec votre patient et sa famille ?*

R : Avec la famille toujours.  
Et avec le patient, en fonction de ce que j'ai pu percevoir de son désir d'en savoir plus ou pas.  
Avec le dernier, oui.

*Q : Connaissiez-vous le souhait de votre patient concernant le lieu de son décès ?*

R : Oui en général.  
Et lui, c'était de mourir en milieu hospitalier, c'était probablement le fait de sa solitude.

*Q : Existait-il des directives anticipées ? Comment avaient-elles été recueillies ?*

R : Non mais c'est vrai qu'il y en a de plus en plus. Et il y a des patients qui nous en parlent volontiers mais souvent il n'y en a pas de traces écrites. Certains arrivent avec le document de l'Association du Droit à mourir dans la dignité et ça arrive de temps en temps, plutôt des gens âgés ou ayant vécu la fin de vie d'un proche ou ayant pu réfléchir à leur mort-la fin de vie-la souffrance.

*Q : Où est décédé votre patient ?*

R : Au CHU, c'était en accord avec son souhait.

*Q : Vous êtes-vous senti à l'aise avec cette prise en charge ?*

R : Oui, ça allait très bien.

*Q : Avez-vous été satisfait de cette prise en charge ?*

R : Oui car ça suivait les souhaits du patient. Et pour nous quand on suit un patient en fin de vie à domicile et seul, le passage de l'HAD nous permet d'être un peu plus sereins par le nombre de passage dans la journée.

*Q : Avez-vous rencontré des difficultés d'ordre éthique dans cette situation (demande d'euthanasie, refus de soins, demande de la famille....) ?*

R : Non pas du tout.

*Q : Avez-vous été gêné par vos émotions, vos croyances, l'affection que vous auriez pu avoir envers ce patient ?*

R : C'est toujours un peu perturbant de voir quelqu'un disparaître surtout quand il est jeune dans ces circonstances là, mais ça c'est un problème d'habitude professionnelle. L'expérience permet de ne pas trop s'investir et l'HAD permet de diluer le problème.

*Q : Pour finir, avez-vous déjà coordonné des fins de vie sans HAD ? Pensez-vous que la prise en charge en soit modifiée ?*

R : Oui ça m'est arrivé aussi.

Ah évidemment, car sinon on est seul interlocuteur avec parfois une IDE et c'est plus complexe. L'HAD est une solution souhaitable.

*Q : Merci d'avoir bien voulu répondre au questionnaire.*

### **Entretien avec Médecin n° 4, 09/12/2014 (Homme)**

*Bref rappel sur la thèse, lecture de l'introduction écrite au début du questionnaire et consentement pour l'enregistrement sur dictaphone.*

*Q : Vous n'êtes pas tenu de répondre à toutes les questions. Certaines sont ouvertes, d'autres plus fermées. La première partie vous concerne vous. Quel est votre âge ?*

R : 49 ans.

*Q : Votre année d'installation ?*

R : 1999.

*Q : Exercez-vous la médecine générale exclusivement ou avez-vous une activité complémentaire de coordination en maison de retraite, HAD ou autre ?*

R : Médecine générale exclusive sans activité complémentaire.

*Q : Êtes-vous en cabinet de groupe ou en cabinet seul ?*

R : Cabinet seul.

*Q : Quelle est la distance entre votre cabinet et le centre hospitalier le plus proche ?*

R : 15 km.

*Q : Avez-vous des diplômes associés ? Des DIU, capacités ou autres ?*

R : Pas de diplôme associé.

*Q : Combien de patients en moyenne prenez-vous en charge en HAD par an ?*

R : Cette année trois patients mais pas les deux années précédentes donc environ un par an.

*Q : La deuxième partie concerne plutôt vos relations avec l'HAD.*

*Comment qualifieriez-vous vos connaissances vis-à-vis des soins procurés en HAD et des pathologies rencontrées ?*

*Je vous donne 4 classes : insuffisantes, moyennes, bonnes ou très bonnes ?*

R : Bonnes, j'arrive à me débrouiller.

*Q : Comment qualifieriez-vous vos compétences vis-à-vis des soins procurés en HAD et des pathologies rencontrées ?*

*Insuffisantes, moyennes, bonnes ou très bonnes ?*

R : Bonnes.

*Q : Avez-vous reçu une formation particulière concernant la prescription en HAD (des antalgiques, sédations...) ?*

R : Oui, uniquement en FMC (Formation médicale continue) de groupe à Angers et journées de formation par le département de médecine générale mais pas DU (Diplôme Universitaire).

*Q : Pensez-vous que l'HAD devrait avoir un rôle de formation continue ?*

R : Je n'avais pas pensé à ça mais c'est intéressant qu'ils soient formateurs, mais ça va être difficile à mettre en place.

Pendant plusieurs années je n'ai pas eu besoin de l'HAD, pendant 4-5 ans.

*Q : Sous quelle forme ? De protocoles à mettre dans le dossier, à donner aux médecins traitant ou soirée FMC ?*

R : Sous forme de soirée ou demi journée de formation pour qu'on soit entre médecins, en groupe pour échanger et partager des expériences.

*Q : Quels ont été les freins ou les difficultés à la prise en charge conjointe de vos patients en HAD ?*

R : Au niveau organisation, il n'y a pas de problème car on échange par téléphone ou on s'envoie des mails, on explique les choses et ça, ça se passe bien.

Actuellement, j'ai deux patients en HAD et disons qu'ils me posent des problèmes car ils sont dans leur acceptation de la maladie ou du soin.

Jusqu'à présent ce sont ces deux situations qui posent problèmes. Et là ce sont le patient et l'aidant principal qui sont opposés aux soins ou présentant des problèmes d'acceptation des soins.

*Q : Pensez-vous que la présence d'un médecin à l'HAD la nuit pourrait être utile pour limiter les ré-hospitalisations ?*

R : Je ne sais pas parce que j'imagine qu'avec l'HAD il y a des moyens de mettre en place des protocoles pour que les équipes fassent des passages de nuit et des protocoles en fonction de tel ou tel problème donc je ne sais pas si ça jouerait.

*Q : La troisième partie du questionnaire concerne la ré-hospitalisation de votre dernier patient pris en charge par l'HAD, dont vous pouvez vous remémorer.*

*Quelle était votre position/ avis concernant l'entrée en HAD de ce patient (lien antérieur, ressenti, appréhension, emploi du temps....)*

R : J'étais d'accord pour l'entrée en soins, mais il s'avère que c'était en HAD alors que ça aurait pu être en SSIAD. Mais maintenant c'est très bien que ça soit en HAD car ça permet d'avoir un deuxième médecin qui intervient pour essayer de faire comprendre les choix thérapeutiques au patient. C'est un appui.

*Q : Avez-vous repéré des facteurs chez ce patient qui pouvait expliquer sa ré-hospitalisation ?*

R : Oui

Une forte appréhension vis à vis des examens et des traitements.

Le traitement qu'elle ne prend qu'à sa façon malgré les prescriptions.

*Cela favorise les ré hospitalisations du fait qu'elle ne soit pas observante ?*

Oui c'est ça.

*Q : Pensez-vous que la prise en charge aurait pu être poursuivie à domicile sans ré-hospitalisation ?*

R : Pour cette fois là, oui.

*Q : Pouvez-vous développer ?*

R : C'est une dame qui avait besoin de traitement antalgique par morphine et n'a pas pris les laxatifs de façon régulière malgré les prescriptions. Et elle s'est retrouvée du coup avec une constipation importante, des douleurs abdominales et une intolérance importante, avec passage aux urgences.

Alors que si elle avait suivi les traitements et les consignes, probablement que cela aurait pu être évité.

*Q : Existait-il des prescriptions anticipées ?*

R : Oui.

*Q : Avez-vous rencontré des difficultés pour réaliser ces prescriptions ?*

R : Je ne sais pas si ça va être des difficultés ou si ça va être plutôt des oublis car quelque fois ça va être moi qui vais oublier.

Ici non car les laxatifs c'est un grand classique avec la morphine mais il y a d'autres situations où je ne vais pas penser à prévenir les inconvénients potentiels d'un traitement.

C'est peut être plus un oubli qu'une difficulté.

*Q : Que pensez-vous de l'information délivrée à la patiente sur sa pathologie, son pronostic et son projet de soins ? Cela a-t-il pu influencer la ré-hospitalisation ?*

R : Dans le cas de cette patiente, je dirais qu'on est dans le flou total au niveau de l'évolution de la maladie car elle refuse tout examen qui permettrait d'en savoir plus.

Dans le cadre général, je n'ai pas eu de problème d'information, les gens avaient bien compris où ils en étaient de la maladie et ça s'était fait sans difficulté.

La deuxième personne qui est en HAD, on est dans le déni total avec des demandes d'examens exagérées et donc des passages aux urgences devant des anomalies biologiques inquiétantes.

*Q : Comment avez-vous communiqué avec la famille de cette patiente ? Avez-vous un interlocuteur privilégié, proposez-vous des consultations dédiées ?*

R : Cette situation est récente avec une entrée récente ; où là, je suis médecin traitant de la patiente mais pas du conjoint. Je n'ai donc pas eu l'occasion de le voir en tête à tête.

*Q : Et l'information du conjoint a été faite par qui ?*

R : L'information pour la dernière patiente, c'est moi qui l'ai réalisée car la patiente refuse de faire d'autres examens. C'est moi qui l'ai fait car je suis en première ligne si je peux dire.

Pour l'autre personne, c'est le cancérologue.

*Q : Vous avez eu l'impression que l'information avait été bien comprise par la famille ou est-ce que la famille est aussi dans le déni ?*

R : Son mari qui est l'aidant principal est aussi dans le déni.

*Q : Dans cette situation, la ré-hospitalisation était-elle due à la demande de la famille ? Quel était son ressenti ?*

R : La ré-hospitalisation pour la personne avec la constipation, c'est elle même qui l'a demandée. C'était pendant un week-end, elle est allée directement aux urgences avec son mari qui l'a emmenée.

*Q : Quel était le ressenti de la famille ?*

R : Là, on se retrouvait devant une situation où elle avait de grosses douleurs abdominales devant une constipation importante.

*Q : Pensez-vous qu'une prise en charge conjointe avec l'HAD a permis de faciliter votre travail de prescription ? (concertation pluri professionnelle, arrêt des actes thérapeutiques, prescriptions anticipées, matériels, intervenants...)*

R : Là, pour les deux personnes, clairement oui car ça facilite les choses.

*Q : Dans quel ordre d'idée ?*

R : C'est au niveau des traitements médicamenteux, aide du kiné et le travail de l'équipe soignante.

La façon dont elle est prise en charge car la personne qui refuse les examens, est dans son lit et attend la fin comme elle dit et en étant en concertation avec le médecin de l'HAD et l'infirmière coordinatrice, elle a accepté l'idée d'un passage d'un kiné qui l'aide à apprendre à mobiliser ses forces et la mobilise pour aller du lit au fauteuil.

*Q : Ça aide à l'acceptation des soins, c'est ça ?*

R : Oui.

*Q : Pensez-vous qu'une prise en charge conjointe avec l'HAD a permis de diminuer les difficultés relationnelles, éthiques, psychologiques avec la patiente ou la famille ?*

R : Avec la première patiente non car la relation et le lien de confiance avec la patiente et l'aidant étaient tout à fait bons. Par contre pour la deuxième patiente, pour des raisons différentes, il n'y a pas eu d'amélioration du point de vue relationnel.

Dans la première situation, il n'y avait pas besoin d'amélioration, la confiance est là et dans la deuxième bien qu'il y ait l'HAD, on n'arrive pas à avancer.

*Q : Avez-vous participé aux réunions de coordination ?*

R : Oui pour la première.

Pour la deuxième, je n'ai pas pu alors que c'est là que ça aurait pu être bien.

C'est justement lors de cette réunion que l'on a parlé des aides à mettre en place et c'est en faisant chacun de son côté ensuite qu'on a réussi à faire accepter les choses par le kiné et le travail des aides soignantes.

C'est le travail conjoint qui a permis de faire accepter les soins.

*Q : Comment définiriez-vous votre rôle dans cette prise en charge ? De 0 à 5, sachant que 0 correspond à « peu intégré dans la prise en charge » et 5 correspond à « très intégré ».*

R : 4.

*Q : Pensez-vous que le recours à la ré-hospitalisation a un lien avec votre expérience et votre connaissance avec l'HAD ?*

R : Si je ne suis pas sûr de la capacité de l'HAD à faire telle ou telle chose, j'appelle l'infirmière coordinatrice qui me dit si c'est possible.

Et par contre, la dernière hospitalisation que j'ai prévue pour ma patiente c'est qu'elle avait une kaliémie à 7,5, et donc la ré-hospitalisation était justifiée par un problème médical avéré.

*Q : Pensez-vous avoir influencé cette ré-hospitalisation par vos propres représentations de la mort, de la maladie de la fin de vie ?*

R : Je ne sais pas quoi répondre.

Je me rappelle la situation d'un patient qui était en HAD et qui a demandé d'être hospitalisé en soins palliatifs. Je ne sais pas si c'est moi qui l'ai influencé ou c'est parce qu'il connaissait la structure où il avait déjà été hospitalisé et où il se sentait bien. Je ne sais pas si c'est moi qui ai induit sa demande.

*Q : La dernière partie concerne le ressenti du « mourir à domicile ». Si vous pouviez vous remémorer la situation d'un patient en fin de vie à domicile. Aviez-vous abordé le sujet de la fin de vie avec votre patient et sa famille ?*

R : Oui.

*Q : Connaissez-vous le souhait de votre patient concernant le lieu de son décès ?*

R : Euh, pas toujours. Mais en HAD, c'est souvent qu'il y a un souhait du patient de mourir à domicile. Ce n'est pas quelque chose que j'ai pratiqué souvent.

*Q : Existait-il des directives anticipées ? Comment avaient-elles été recueillies ?*

R : Non car je n'y pense pas et je ne pense pas à en parler.

*La famille ou le patient ne l'avait pas évoqué auprès de vous ? Vous n'aviez pas la notion qu'il l'a fait avec l'HAD ?*

Non, je connais le principe des directives anticipées mais ce n'est pas quelque chose que j'ai bien intégré dans ma pratique et du coup j'oublie de l'aborder.

*Q : Où est décédé votre patient ?*

R : A domicile.

C'était en accord avec son souhait et partagé avec sa famille.

*Q : Vous êtes-vous senti à l'aise avec cette prise en charge ?*

R : Oui.

C'était quelque chose de réfléchi, il avait clairement exprimé le souhait de mourir chez lui.

C'était quelqu'un que je connaissais bien avec un bon lien.

*Q : Avez-vous été satisfait de cette prise en charge ?*

R : Oui j'étais satisfait dans cette situation là car j'ai eu l'impression qu'on a travaillé tous ensemble pour arriver à respecter son souhait.

Mais dans la situation du monsieur qui avait voulu retourner en soins palliatifs, j'ai eu l'impression d'inachevé et qu'on n'avait pas pu aller jusqu'au bout de son premier souhait de mourir chez lui dans sa maison qu'il avait refaite de ses mains. C'était quelque chose de très important pour lui et finalement il a eu une demande de ré-hospitalisation mais je ne sais pas pourquoi ça s'est passé.

Oui il y a eu une impression d'avoir loupé quelque chose.

*Q : Aviez-vous rencontré des difficultés d'ordre éthique dans cette situation (demande d'euthanasie, refus de soins, demande de la famille....) ?*

R : Des refus de soins, oui.

J'ai essayé de comprendre la raison du refus de soins que j'ai pu découvrir et j'ai essayé d'argumenter sur les bénéfices à tirer et j'en suis là.

*Q : Avez-vous été gêné par vos émotions, vos croyances, l'affection que vous auriez pu avoir envers ce patient ?*

R : Une fois oui, j'ai été en difficultés et c'est le mari qui m'a tendu la perche pour sortir de la situation.

*Q : Pour finir, avez-vous déjà coordonné des fins de vie sans HAD ?*

R : A domicile non mais en maison de retraite oui.

*Q : Pensez-vous que la prise en charge en soit modifiée ?*

R : Non car dans les deux situations on recherche le mieux pour la personne.

*Q : Merci d'avoir bien voulu répondre au questionnaire.*

### **Entretien avec Médecin n° 5, 09/12/2014 (Homme)**

*Bref rappel sur la thèse, lecture de l'introduction écrite au début du questionnaire et consentement pour l'enregistrement sur dictaphone.*

*Q : Vous n'êtes pas tenu de répondre à toutes les questions. Certaines sont ouvertes, d'autres plus fermées. La première partie vous concerne vous. Quel est votre âge ?*

R : 59 ans.

*Q : Votre année d'installation ?*

R : 1990.

*Q : Exercez-vous la médecine générale exclusivement ou avez-vous une activité complémentaire de coordination en maison de retraite, HAD ou autre ?*

R : Médecine générale exclusivement sans activité complémentaire.

*Q : Êtes-vous en cabinet de groupe ou en cabinet seul ?*

R : Cabinet seul.

*Q : Quelle est la distance entre votre cabinet et le centre hospitalier le plus proche ?*

R : Environ 20km.

*Q : Avez-vous des diplômes associés ? Des DIU, capacités ou autres ?*

R : Je n'ai pas de diplôme associé.

*Q : Combien de patients en moyenne prenez-vous en charge en HAD par an ?*

R : Environ 2 à 3 par an.

*Q : La deuxième partie concerne plutôt vos relations avec l'HAD.*

*Comment qualifieriez-vous vos connaissances vis-à-vis des soins procurés en HAD et des pathologies rencontrées ?*

*Je vous donne 4 classes : insuffisantes, moyennes, bonnes ou très bonnes ?*

R : Bonnes.

*Q : Comment qualifieriez-vous vos compétences vis-à-vis des soins procurés en HAD et des pathologies rencontrées ?*

*Insuffisantes, moyennes, bonnes ou très bonnes ?*

R : Moyennes mais c'est difficile de s'auto évaluer.

*Q : Avez-vous reçu une formation particulière concernant la prescription en HAD (des antalgiques, sédatifs...)?*

R : Non.

*Q : Pensez-vous que l'HAD devrait avoir un rôle de formation continue ?*

R : Oui.

*Q : Sous quelle forme ? De protocoles à mettre dans le dossier, à donner aux médecins traitant ou soirée FMC ?*

R : Sous forme de soirée FMC (Formation médicale continue).

*Q : Quels ont été les freins ou les difficultés à la prise en charge conjointe de vos patients en HAD ?*

R : Il n'y a pas de difficultés vis à vis de moi-même, même si on peut toujours améliorer les choses.

Mais plutôt concernant les IDE (Infirmières Diplômées d'Etat) libérales qui des fois interviennent pour certains actes, il y a parfois des manques de coordinations entre les différents intervenants.

*Q : Et entre vous et l'HAD ?*

R : En général, s'il y a un problème qui me concerne, on me prévient.

*Q : Pensez-vous que la présence d'un médecin à l'HAD la nuit pourrait être utile pour limiter les ré-hospitalisations ?*

R : En ce qui me concerne, je n'ai jamais eu de ré-hospitalisation la nuit mais c'est difficile à répondre. En théorie, ça pourrait peut-être être bien mais en pratique c'est difficile à mettre en place.

*Q : La troisième partie du questionnaire concerne la ré-hospitalisation de votre dernier patient pris en charge par l'HAD, dont vous pouvez vous remémorer.*

*Quelle était votre position/ avis concernant l'entrée en HAD de ce patient (lien antérieur, ressenti, appréhension, emploi du temps....)*

R : J'étais plutôt favorable dans les cas auxquels je pense.

*Q : Qui était à l'origine de la demande ?*

R : C'était suite à un séjour en milieu hospitalier.

*Q : Avez-vous repéré des facteurs chez ce patient qui pouvait expliquer sa ré-hospitalisation ?*

R : J'ai été confronté à une absence de la conjointe qui a été ré-hospitalisée. La personne en HAD ne pouvait rester seule au domicile malgré l'HAD.

*Q : Pensez-vous que la prise en charge aurait pu être poursuivie à domicile sans ré-hospitalisation ?*

R : Dans ce cas là, non par absence de l'aidant.

*Q : Existait-il des prescriptions anticipées ?*

R : Oui.

*Q : Avez-vous rencontré des difficultés pour réaliser ces prescriptions ?*

R : Peut être parfois, il peut y avoir des difficultés pour certaines choses. Ça peut être un oubli, ce n'est pas fréquent ou non grave.

Je faxe systématiquement les ordonnances à l'HAD pour limiter les oublis ou les problèmes de transmissions.

*Q : Que pensez-vous de l'information délivrée au patient sur sa pathologie, son pronostic et son projet de soins ? Cela a-t-il pu influencer la ré-hospitalisation ?*

R : Oui.

Il y avait une bonne compréhension mais il y avait quand même une angoisse du fait de sa pathologie et dans le contexte de ré-hospitalisation de l'aidante, celui ci ne pouvait pas rester seul au domicile malgré les passages de l'HAD.

*Q : Comment avez-vous communiqué avec la famille de ce patient ? Avez-vous un interlocuteur privilégié, proposez-vous des consultations dédiées ?*

R : Oui avec la conjointe. Il y avait une bonne compréhension de l'aidante.

L'information de l'aidante a été faite par le service hospitalier et je l'ai renforcée ensuite car on savait que le pronostic n'était pas bon.

*Q : Dans cette situation, la ré-hospitalisation était-elle due à la demande de la famille ? Quel était son ressenti ?*

R : Oui c'était à la demande de la famille.

L'épouse voulait être hospitalisée dans le même établissement et ne pas laisser son conjoint seul à domicile.

*Q : Pensez-vous qu'une prise en charge conjoint avec l'HAD a permis de faciliter votre travail de prescription ? (concertation pluri professionnelle, arrêt des actes thérapeutiques, prescriptions anticipées, matériels, intervenants...)*

R : Oui ça peut aider.

*Q : Pensez-vous qu'une prise en charge conjointe avec l'HAD a permis de diminuer les difficultés relationnelles, éthiques, psychologiques avec le patient ou la famille ?*

R : Non pas dans cette situation, il n'y a pas eu ce type de problème.

*Avez-vous eu d'autres situations ?*

Oui mais il faut rester vigilant dans la cohérence de ce que disent les différents intervenants ; C'est plus important pour ces patients qui sont poly pathologiques.

Je n'ai pas eu de problème de ce coté là car on arrive à se joindre au téléphone entre intervenants et il y a l'infirmière coordinatrice pour parler d'une même voix.

Dans certains cas, quand il y avait des hésitations sur certaines choses, on se concerta. Il y a aussi les réunions de coordinations avec le médecin coordinateur.

*Q : Avez-vous participé aux réunions de coordination ?*

R : Oui.

Cela permet les mises au point sur certaines choses avec les infirmières et les aidants et faire un bilan de l'évolution entre deux réunions.

*Q : Comment définiriez-vous votre rôle dans cette prise en charge ? De 0 à 5, sachant que 0 correspond à « peu intégré dans la prise en charge » et 5 correspond à « très intégré ».*

R : 3.

*Q : Pensez-vous que le recours à la ré-hospitalisation a un lien avec votre expérience et votre connaissance avec l'HAD ?*

R : En ce qui me concerne, dans les cas avec l'HAD, non.

J'ai eu le ressenti du patient que je connaissais bien qui demandait la ré-hospitalisation. Après une discussion et contact avec l'HAD, on l'a ré-hospitalisé.

*Q : Pensez-vous avoir influencé cette ré-hospitalisation par vos propres représentations de la mort, de la maladie de la fin de vie ?*

R : Non. Mais peut être que je me trompe. Je n'ai pas cette impression mais après les patients ressentent certaines choses.

*Q : La dernière partie concerne le ressenti du « mourir à domicile ». Si vous pouviez vous remémorer la situation d'un patient en fin de vie à domicile.*

*Aviez-vous abordé le sujet de la fin de vie avec votre patient et sa famille ?*

R : En l'occurrence c'était plus avec la famille mais le patient était bien conscient de l'issue fatale de sa pathologie.

*Q : Connaissez-vous le souhait de votre patient concernant le lieu de son décès ?*

R : Oui, à domicile

*Q : Existait-il des directives anticipées ? Comment avaient-elles été recueillies ?*

R : Non.

*Q : Qui a évoqué le souhait de mourir à domicile ?*

R : C'est le patient et sa conjointe. C'était quelque chose de discuter et décider bien avant, un long moment en avance.

Cela était vu entre nous, sauf catastrophe ou problème qui aurait nécessité une prise en charge hospitalière.

*Q : Où est décédé votre patient ?*

R : Au domicile et c'était donc en accord avec ses souhaits.

*Q : Vous êtes-vous senti à l'aise avec cette prise en charge ?*

R : Oui dans ce cas présent car les choses étaient claires pour tout le monde.

Parfois c'est plus compliqué, notamment avec l'entourage ; Il y a un cas où la conjointe a posé problème alors que le patient n'était pas dupe sur l'évolution de la maladie. Il y avait un déni ; Elle a réagi dans les derniers moments quand la personne était au plus mal. Comme dans cette situation, des fois la fin de vie, n'est pas forcément à domicile car l'entourage n'est pas prêt mais c'est compliqué vis à vis du patient.

*Q : Avez-vous été satisfait de cette prise en charge ?*

R : Oui, en l'occurrence j'ai assisté aux derniers instants.

Le soir je suis passé car il était moins bien, et je suis resté un peu pour éviter que la famille ait besoin d'appeler un médecin de nuit pour le décès, et il a eu lieu rapidement.

C'est vrai que les choses ne sont pas faciles à vivre mais ça a facilité les choses du fait de ma présence.

*Q : Avez-vous rencontré des difficultés d'ordre éthique dans cette situation (demande d'euthanasie, refus de soins, demande de la famille....) ?*

R : Non

*Q : Avez-vous été gêné par vos émotions, vos croyances, l'affection que vous auriez pu avoir envers ce patient ?*

R : Nous sommes des médecins mais pas non plus des pierres. Dans ce cas là, les choses étaient bien établies pour le patient et sa conjointe, ils étaient au clair avec l'issue fatale. En l'occurrence, dans ce cas non.

*Q : Pour finir, avez-vous déjà coordonné des fins de vie sans HAD ?*

R : Non sauf en EHPAD.

*Q : Pensez-vous que la prise en charge en soit modifiée ?*

R : Oui je pense que c'est modifié.

*Q : Merci d'avoir bien voulu répondre au questionnaire.*

### **Entretien avec Médecin n° 6, 02/12/2014 (Homme)**

*Bref rappel sur la thèse, lecture de l'introduction écrite au début du questionnaire et consentement pour l'enregistrement sur dictaphone.*

*Q : Vous n'êtes pas tenu de répondre à toutes les questions. Certaines sont ouvertes, d'autres plus fermées. La première partie vous concerne vous. Quel est votre âge ?*

R : 53 ans.

*Q : Votre année d'installation ?*

R : 1990.

*Q : Exercez-vous la médecine générale exclusivement ou avez-vous une activité complémentaire en maison de retraite, HAD ou autre ?*

R : En hôpital local et en EHPAD.

*Q : Etes-vous en cabinet de groupe ou en cabinet seul ?*

R : En cabinet de groupe.

*Q : Quelle est la distance entre votre cabinet et le centre hospitalier le plus proche ? Moins de 10 Kilomètres ? Entre 10 et 30 ? 30 et 50 ? Ou plus de 50 kilomètres ?*

R : Entre 10 et 30 kilomètres.

*Q : Avez-vous des diplômes associés ? Des DIU, capacités ou autres ?*

R : Non.

*Q : Combien de patients en moyenne prenez-vous en charge en HAD par an ?*

R : Pas beaucoup, 2-3 peut être.

*Q : La deuxième partie concerne plutôt vos relations avec l'HAD.*

*Comment qualifieriez-vous vos connaissances vis-à-vis des soins procurés en HAD et des pathologies rencontrées ?*

*Je vous donne 4 classes : insuffisantes, moyennes, bonnes ou très bonnes ?*

R : Je dirai bonnes.

*Q : Comment qualifieriez-vous vos compétences vis-à-vis des soins procurés en HAD et des pathologies rencontrées ?*

*Insuffisantes, moyennes, bonnes ou très bonnes ?*

R : Bonnes également. Je n'ai pas l'impression d'être trop en difficulté.

*Q : Avez-vous reçu une formation particulière concernant la prescription en HAD (des antalgiques, sédatifs...)?*

R : Je dirai, en formation médicale continue.

*Q : Pensez-vous que l'HAD devrait avoir un rôle de formation continue ?*

R : Oui, ce serait bien, je pense.

*Q : Quels ont été les freins ou les difficultés à la prise en charge conjointe de vos patients en HAD ?*

R : Habituellement, ça se passe pas trop mal. On peut joindre assez facilement l'équipe d'HAD et à l'inverse, ils n'hésitent pas à nous contacter. Globalement, ça se passe plutôt bien.

*Q : Pensez-vous que la présence d'un médecin à l'HAD la nuit pourrait être utile pour limiter les ré-hospitalisations ?*

R : Oui, ça effectivement, c'est peut-être le point un peu critique. En fait, la nuit, on a l'impression quand même que du coup, cette facilité.... Le fait qu'il n'y ait pas de permanence, ça peut poser problème et du coup ça explique peut-être certaines ré-hospitalisations.

*Q : La troisième partie du questionnaire concerne la ré-hospitalisation de votre dernier patient pris en charge par l'HAD, dont vous pouvez vous remémorer.*

*Quelle était votre position/ avis concernant l'entrée en HAD de ce patient (lien antérieur, ressenti, appréhension, emploi du temps....)*

R : J'étais tout à fait pour.

*Q : Avez-vous repéré des facteurs chez cette patiente qui pouvait expliquer sa ré-hospitalisation ?*

R : Je dirai, peut-être l'anxiété du conjoint vis-à-vis d'une fin de vie difficile. C'est le facteur qui pouvait amener à une ré-hospitalisation de la patiente.

*Q : Pensez-vous que la prise en charge aurait pu être poursuivie à domicile sans ré-hospitalisation ?*

R : Oui, peut-être mais à condition d'agir plus sur cette composante, sur l'anxiété du conjoint.

*Q : Existait-il des prescriptions anticipées ?*

R : Oui.

*Q : Avez-vous rencontré des difficultés pour réaliser ces prescriptions ?*

R : Non.

*Q : Que pensez-vous de l'information délivrée à la patiente sur sa pathologie, son pronostic et son projet de soins ?*

R : C'était clair de ce côté-là. La patiente et son conjoint avez été tenus très informés des choses. Ce que j'ai ressenti c'est que le conjoint n'était pas prêt à une prise en charge jusqu'au bout et on sentait dès le départ qu'il faudrait sans doute ré-hospitaliser.

*Q : Cela a-t-il pu influencer la ré-hospitalisation ?*

R : Oui, effectivement, c'est l'élément principal.

*Q : Comment avez-vous communiqué avec la famille de cette patiente ? Aviez-vous un interlocuteur privilégié, proposiez-vous des consultations dédiées ?*

R : Le conjoint. C'était souvent à l'occasion des visites à domicile et en dehors aussi, j'ai rencontré le conjoint à plusieurs reprises au cabinet et c'est une personne aussi qui travaille sur l'hôpital local et on a aussi pu discuter lors de rencontres informelles.

*Q : Dans cette situation, la ré-hospitalisation était-elle due à la demande de la famille ? Quel était son ressenti ?*

R : Oui. La patiente n'était pas opposée non plus. Il y avait une sorte de réassurance dans la ré-hospitalisation. Il y avait quand même une charge émotionnelle et anxieuse difficile.

*Q : Pensez-vous qu'une prise en charge conjoint avec l'HAD a permis de faciliter votre travail de prescription ? (concertation pluriprofessionnelle, arrêt des actes thérapeutiques, prescriptions anticipées, matériels, intervenants...)*

R : En tout cas, ça ne l'a pas compliqué. Facilité, je ne sais pas. Par rapport à une prise en charge standard, je ne pourrai pas dire. Cela ne m'a pas paru plus compliqué en tout cas mais pas plus facile non plus.

*Q : Pensez-vous qu'une prise en charge conjointe avec l'HAD a permis de diminuer les difficultés relationnelles, éthiques, psychologiques avec le patient ou la famille ?*

R : Oui, ça a aidé jusqu'à un certain point mais ça a permis un maintien à domicile assez loin dans la maladie et ça a été sans doute un facteur facilitant.

*Q : Avez-vous participé aux réunions de coordination ?*

R : Non.

*Q : Pour quelle raison ?*

R : Je crois que je ne suis pas sûr d'avoir été convié.

*Q : Comment définiriez-vous votre rôle dans cette prise en charge ? De 0 à 5, sachant que 0 correspond à « peu intégré dans la prise en charge » et 5 correspond à « très intégré ».*

R : Je dirai 4. J'ai vraiment eu l'impression d'être très intégré.

*Q : Pensez-vous que le recours à la ré-hospitalisation a un lien avec votre expérience et votre connaissance avec l'HAD ?*

R : Je pense que c'était plus dû au ressenti du conjoint.

*Q : Pensez-vous avoir influencé cette ré-hospitalisation par vos propres représentations de la mort, de la maladie de la fin de vie ?*

R : Je pense que c'était plus dû au ressenti du conjoint.

*Q : La dernière partie concerne le ressenti du « mourir à domicile ». Si vous pouviez vous remémorer la situation d'un patient en fin de vie à domicile. Aviez-vous abordé le sujet de la fin de vie avec votre patiente et sa famille ?*

R : Oui, la plupart du temps.....

*Q : Connaissiez-vous le souhait de votre patiente concernant le lieu de son décès ?*

R : Oui, chez elle.

*Q : Existait-il des directives anticipées ? Comment avaient-elles été recueillies ?*

R : Ecrites ? Non je ne pense pas, ça a été purement oral à l'époque.

*Q : Où est décédée votre patiente ?*

R : Chez elle.

*Q : Vous êtes-vous senti à l'aise avec cette prise en charge ?*

R : Oui, là, il n'y a pas eu de difficulté particulière.

*Q : Avez-vous été satisfait de cette prise en charge ?*

R : Oui, tout à fait. Cela s'est passé d'une manière apaisée, sereine.

*Q : Avez-vous rencontré des difficultés d'ordre éthique dans cette situation (demande d'euthanasie, refus de soins, demande de la famille....) ?*

R : Non, pas là.

*Q : Avez-vous été gêné par vos émotions, vos croyances, l'affection que vous auriez pu avoir envers cette patiente ?*

R : Non.

*Q : Pour finir, avez-vous déjà coordonné des fins de vie sans HAD ?*

R : Oui.

*Q : Pensez-vous que la prise en charge en soit modifiée ?*

R : Ce qui change quand même c'est qu'il y a quand même une équipe, une présence plus importante autour du patient et de la famille. Avec parfois le revers de la médaille. Il faut que l'entourage accepte des interventions répétées. Souvent, c'est quand même vécu comme un vrai soutien, une vraie aide. Et le fait de pouvoir échanger avec une équipe soignante, c'est précieux.

*Q : Merci d'avoir bien voulu répondre au questionnaire.*

### **Entretien avec Médecin n° 7, 08/01/2015 (Homme)**

*Bref rappel sur la thèse, lecture de l'introduction écrite au début du questionnaire et consentement pour l'enregistrement sur dictaphone.*

*Q : Vous n'êtes pas tenu de répondre à toutes les questions. Certaines sont ouvertes, d'autres plus fermées. La première partie vous concerne vous. Quel est votre âge ?*

R : 58 ans.

*Q : Votre année d'installation ?*

R : 1989.

*Q : Exercez-vous la médecine générale exclusivement ou avez-vous une activité complémentaire de coordination en maison de retraite, HAD ou autre ?*

R : Médecine générale exclusive.

*Q : Êtes-vous en cabinet de groupe ou en cabinet seul ?*

R : Cabinet de groupe.

*Q : Quelle est la distance entre votre cabinet et le centre hospitalier le plus proche ?*

R : 22km.

*Q : Avez-vous des diplômes associés ? Des DIU, capacités ou autres ?*

R : DU informatique médical, et SESAM (formation de biologie et statistiques médicales).

*Q : Combien de patients en moyenne prenez-vous en charge en HAD par an ?*

R : En moyenne deux par an, et je travaille avec l'HAD depuis une dizaine d'années.

*Q : La deuxième partie concerne plutôt vos relations avec l'HAD.*

*Comment qualifieriez-vous vos connaissances vis-à-vis des soins procurés en HAD et des pathologies rencontrées ?*

*Je vous donne 4 classes : insuffisantes, moyennes, bonnes ou très bonnes ?*

R : Bonnes.

*Q : Comment qualifieriez-vous vos compétences vis-à-vis des soins procurés en HAD et des pathologies rencontrées ?*

*Insuffisantes, moyennes, bonnes ou très bonnes ?*

R : Bonnes aussi. Je n'aurai pas dit ça au départ mais maintenant avec l'expérience. Je travaille avec l'HAD depuis une dizaine d'années.

*Q : Avez-vous reçu une formation particulière concernant la prescription en HAD (des antalgiques, sédations...)?*

R : Non, aucune.

*Q : Pensez-vous que l'HAD devrait avoir un rôle de formation continue ?*

R : Euh, ce n'est pas trop précis comme question, un rôle de formation médicale continue dans son domaine ?

*Q : Par exemple dans les prescriptions d'antalgiques, sédations, enfin pour aborder les thèmes propres à l'HAD.*

R : Oui, oui, j'avais déjà dit à plusieurs reprises aux médecins coordonnateurs de l'HAD que par ce biais là, on puisse avoir des formations sur la sédation, les antalgies etc.

*Q : Sous quelle forme ? De protocoles à mettre dans le dossier, à donner aux médecins traitant ou soirée FMC ?*

R : En groupe c'est plus vivant et ça amène un débat car on amène chacun notre expérience et on en discute pour s'améliorer. Ça viserait les médecins qui ont déjà fait de l'HAD et qui auraient déjà constaté leurs insuffisances.

*Q : Quels ont été les freins ou les difficultés à la prise en charge conjointe de vos patients en HAD ?*

R : Alors par exemple : Les modalités de transmissions des prescriptions et d'information. Car j'ai connu l'HAD qui était installée dans la commune en face et où dans une mallette au départ il y a huit ans, il y avait un téléphone GSM au domicile du patient et où on avait un papier spéciale qu'on scannait qui était transmis à l'HAD St Sauveur mais l'idée n'a pas été reprise car ça ne passait jamais. Après on passe voir les gens aux heures où il n'y a pas forcément le personnel paramédical sur place et on ne passe pas tous en même temps. Je trouve d'une part, que dans les demandes de l'HAD pour la prescription de matériel ou autres, ce n'est pas très clair dans le dossier et je m'en plains très régulièrement.

Et deuxièmement, il faut donc que pour une prescription urgente, ce qui peut arriver, par exemple si je passe le midi voir le patient et que l'HAD repasse le soir, pour que la prescription soit réalisée que je rentre au cabinet et je faxe l'ordonnance que je fais avec mon ordinateur. Cela entraîne toujours des délais alors que dans un service hospitalier les prescriptions sont effectives de suite. Voilà, je ne sais pas si on peut faire mieux et ça joue sur l'activité.

Euh, si je me réfère aux deux dernières HAD, non je n'ai pas eu de difficultés.

C'est toujours une question de prescription et de rapidité de prescription due à des demandes de l'HAD qui évidemment sont faites pour qu'on renouvelle les traitements d'un patient par exemple. Et ça ce n'est pas toujours facile pour nous, c'est à nous de notre côté d'être réactifs, qu'il faut penser à aller voir cette personne très rapidement.

C'est encore le problème du débordement du médecin de campagne.

Ce qui veut dire aussi que l'HAD demande beaucoup d'investissement du médecin mais ça on l'accepte ou on ne l'accepte pas. Cela demande de l'investissement et une réactivité car même si c'est tard le soir, il faut aller voir la personne.

Je ne sais pas si cela peut s'améliorer ; il faudrait qu'on en discute.

*Q : Pensez-vous que la présence d'un médecin à l'HAD la nuit pourrait être utile pour limiter les ré-hospitalisations ?*

R : Alors, ça rejoint le même problème que pour les EHPAD. Nous, médecins de campagne nous faisons nos gardes et on ne nous appelle pas quand il y a des problèmes dans les EHPAD. Tout ça finalement c'est un problème de projet de vie ; il y a des gens qui sont en HAD ou dans les EHPAD dont on sait et convenu, même si ce n'est pas toujours écrit que s'il arrive quelque chose il fallait qu'on gère ça avec un médecin à domicile. Alors évidemment, la garde de médecine générale dans certains cas se termine à minuit, alors pour les problèmes après minuit, c'est plus compliqué et là il n'y a que le médecin régulateur qui peut envoyer l'ambulance. Mais je trouve que pas assez souvent on appelle le médecin de garde du CAPS (Centre d'Accueil et de Permanence des Soins) pour aller gérer quelqu'un en HAD et c'est pareil dans les EHPAD. Et souvent on envoie directement une ambulance et c'est régler ! C'est vrai qu'on a beau faire des projets de vie ou de soins, on passe outre devant ce genre de problème et cela, trop souvent car ce n'est pas assez convenu.

Il faudrait peut être aussi une convention avec le médecin régulateur du SAMU ou de médecine générale et le projet de vie ou soins qui aurait été convenue au moment de l'entrée dans nos services. Il faut améliorer ça car un certain nombre de ré hospitalisation n'aurait à mon avis pas eu lieu d'être.

*Q : La troisième partie du questionnaire concerne la ré-hospitalisation de votre dernier patient pris en charge par l'HAD, dont vous pouvez vous remémorer.*

*Quelle était votre position/ avis concernant l'entrée en HAD de ce patient (lien antérieur; ressenti, appréhension, emploi du temps....)*

R : Non aucune. La dernière patiente prise en charge c'était une anglaise qui a été traité pour un cancer ORL, c'était tout à fait justifié.

Effectivement, tout cela dépend si vous êtes à l'origine de la demande de l'HAD, ou si la demande de mise en HAD émane d'un service de médecine de l'hôpital. Mais assez souvent on nous appelle et on est toujours au courant dans la foulée. On nous demande notre avis la plupart du temps pour connaître la faisabilité. Je trouve ça très bien. Et c'est souvent un des médecins de l'HAD qui nous appelle.

*Et vous n'aimeriez pas que ce soit le médecin du service hospitalier qui vous le demande ?*

Oh non, c'est souvent en même temps, en parallèle.

C'est vrai que l'HAD est souvent très réactive.

Ca se passe bien, très bien. Et peut être aussi que je soupçonne les médecins de l'HAD de nous connaître. Ils savent d'une manière générale si on est partant ou pas. Il y a donc des médecins qui accepte parce qu'ils aiment bien ça comme moi. Et puis, il y en a d'autres qui doivent rechigner et qui trouvent ça complètement inutile. (Et j'en connais...) c'est comme ça et chacun son opinion. Et à ce moment là, ça doit influencer la décision du médecin de l'HAD...Ils savent avec qui ils travaillent.

*Q : Avez-vous repéré des facteurs chez cette patiente qui pouvait expliquer sa ré-hospitalisation ?*

R : Oui je pense que s'il y a un facteur... En fait pour moi, le facteur principal ça sera l'isolement du patient.

Car là par exemple, la patiente était toute seule chez elle, une femme anglaise seule, ne parlant pas français, c'est un facteur pour moi de ré-hospitalisation. Car l'HAD n'est pas là en permanence, ce n'est pas comme dans un « service ».

Mais en même temps, la présence d'un membre de la famille peut aussi être un élément inverse, un élément paniquant.

L'avant dernier patient que j'ai eu, le monsieur avait de l'oxygène et la nuit ca ne se passait pas très bien. Il n'y avait pas de danger mais ça ne se passait pas très bien. Alors on a cédé à la ré-hospitalisation car l'aidante principale (son épouse), avait du mal à supporter la nuit. Et en fait, on a juste donné un sédatif au monsieur et mis en position demi assise et comme par la suite il dormait bien, elle était réassurée. Il faut parfois des petits moyens.

Mais c'est le manque de surveillance enfin la possibilité de surveillance là qui peut jouer dans l'anxiété.

Et puis la pathologie pour laquelle le patient est pris en charge ; j'imagine que ca doit jouer un peu.

Dans les deux dernières HAD que j'ai eu ce n'était pas des fins de vie. A la fin de la prise en charge de chimiothérapie pour la dernière, d'hydratation, et de nutrition parentérale car la patiente a pu remanger et a donc quitté l'HAD sans sa sonde de nutrition parentérale.

Un autre monsieur, avec un AVC très séquellaire, avec hémiplégié, aphasie, etc., c'était une pathologie lourde. Et contre toute attente il s'est amélioré, lui aussi est sorti de l'HAD.

Ces deux patients ont toujours leur pathologie mais vont bien et sont pris en charge par leur famille uniquement.

Maintenant quand c'est une fin de vie, il est évident que là c'est encore plus prégnant d'avoir les aidants (souvent la famille, des amis, des voisins, les filles) qui puissent assumer le rôle de

surveillance 24h/24. Ca c'est vraiment le facteur de ré-hospitalisation ! Parce qu'à un moment donné et bien ça craque, ça lâche... On a beau faire intervenir le Dr X. (médecin des soins palliatifs) pour faire et orienter les soins palliatifs de dernière minute, sur le plan psychologique ça peut ne pas bien se passer. Et ça, ça serait un facteur de ré-hospitalisation. Nous même en temps que médecin on ne peut pas être là tout le temps. Il faut une famille derrière soudée avec des moyens techniques pour que ça aille, dans le cas de fin de vie pour que ça puisse tenir jusqu'au bout.

*Q : Pensez-vous que la prise en charge aurait pu être poursuivie à domicile sans ré-hospitalisation ?*

R : Pour la dernière, ça s'était bien passé et il n'y avait pas vraiment de risque ou d'éléments de ré-hospitalisation.

Le monsieur qui était à peu près en même temps, lui une ou deux fois, il y a eu des problèmes avec l'oxygène et il était évident qu'on n'arrivait pas à gérer. L'épouse était seule la nuit. Donc l'isolement de l'aidant a fait qu'on a cédé à la ré-hospitalisation. Mais nous même médecin, on n'était pas persuadé que ça serait utile mais on a cédé. On aurait pu faire les choses à domicile mais avec le manque de l'aidant ne se sentant pas capable, ce qu'on ne peut lui reprocher bien sûr, là on s'est senti obligé de passer par la ré-hospitalisation. On est basé sur la capacité de l'aidant à prendre en charge une pathologie grave.

*Q : Existait-il des prescriptions anticipées ?*

R : Alors je le fais de plus en plus à chaque fois qu'il y a des maladies chroniques graves. Je le fais de plus en plus mais je ne le faisais pas avant.

Je crois que sur les deux dernières HAD que j'ai fait il n'y en avait pas.

*Avez-vous eu des difficultés à les réaliser ?*

Je suis en train de penser que j'ai fait une HAD avec un patient médecin, psychiatre, et lui n'avait pas écrit ses directives anticipées mais on en a longtemps discutées. Il avait une maladie pour laquelle il ne voulait pas être traité, il ne voulait pas entendre parler de chimiothérapie. C'était une maladie dont les chances de survie étaient très minces. Ce n'était pas écrit effectivement. C'était oral, sa femme et ses enfants étaient au courant de sa démarche, et j'étais d'accord pour la fin de vie à domicile. L'HAD est intervenue bien sûr. Mais ça n'a jamais été écrit effectivement.

Je pense que c'est délicat. Ce qui est délicat c'est de faire la démarche.

Alors soit la personne l'évoque mais ce qui est délicat... on a du mal nous quand une personne ne va pas bien de lui dire dites donc, il faudrait écrire vos directives anticipées parce que si vous alliez moins bien, il faudrait qu'on soit d'accord. C'est peut être parce qu'on a un manque de technique pour présenter les choses par exemple. Ca c'est possible. Par contre, parfois, comme dans le cas du psychiatre que j'ai suivi c'est lui même qui a fait la démarche. Mais bon c'est un médecin et il a fait la démarche de venir voir un autre confrère (moi). Il est venu me voir en disant qu'il avait une maladie grave et qu'il voulait rester chez lui pour sa fin de vie. Il m'a demandé si j'acceptais. Il a dit : « moi je veux ceci, moi je veux cela. » J'ai jamais écrit tout ça et là c'était facile car moi je n'ai pas eu besoin de l'interroger sur ses souhaits.

Pour les autres, je crois qu'on est assez gêné finalement. Ce n'est pas facile de demander les directives anticipées. J'aimerais bien savoir comment font mes confrères, dans des pathologies qui se dessinent avec une espérance de vie limitée ou des éventualités de soins palliatifs ; à quel moment techniquement, ils vont poser la question ? Il n'y a peut être pas de moment ? Pas de moment juste mais le moment où la personne est encore consciente mais ce n'est peut

être plus des directives anticipées. A quel moment doit-on faire écrire des directives anticipées ?

Bien sur que ça peut changer en plus avec l'évolution de la pathologie...

Ce n'est pas si facile que ça. Ça dépend un peu de chacun et il y a des gens qui vont.... Ça serait intéressant d'avoir le retour de l'expérience des autres pour savoir s'ils ont une technique ou si ça se fait comme ça.

Dans une formation par exemple, de type groupe de pairs, ou on amène des dossiers, ou on se pose des questions.... avec un retour de ceux qui ont l'habitude de travailler avec l'HAD. Je ne sais pas s'il y a bien une technique d'ailleurs. Mais au moins avoir des trucs et des astuces. Je suis intimement persuadé que c'est très utile.

*Q : Je voulais parler des prescriptions anticipées et non des directives anticipées : en faites vous ?*

R : Ah, excusez-moi. Ca dépend des situations mais maintenant avec l'expérience ça va. Il n'y en avait pas pour les deux derniers cas.

*Q : Que pensez-vous de l'information délivrée à votre patient sur sa pathologie, son pronostic et son projet de soins ? Cela a-t-il pu influencer la ré-hospitalisation ?*

R : Si je me réfère aux deux ou trois dernières HAD que j'ai faites, le médecin psychiatre, lui était parfaitement informé. J'ai toujours estimé qu'il était parfaitement au courant, et capable de comprendre les conséquences de ses décisions.

Le monsieur avec les problèmes respiratoires a été très mal à un moment donné, mais il s'en est sorti. Je crois que malgré nos explications, qu'il ne comprenait pas tout et pas très bien. Mais je pense que dans sa situation ce n'est pas le malade lui même le facteur de ré-hospitalisation, c'est plutôt l'information à l'aidante qui faisait peut être défaut. On n'a peut être pas pris le temps de mieux expliquer à l'aidante ou plutôt avant qu'il y ait un moment de panique qu'il peut faire ceci, il peut s'encombrer... Il faut donc faire ceci... L'information de l'aidante et sa formation par rapport à des situations de petites urgences dans lesquelles elle aurait pu gérer sans ré-hospitalisation. Et dans ce cas, le médecin régulateur qui régule les appels de nuit, va tenir compte de la capacité de l'aidante à réaliser certaines choses qui pourraient éviter la ré-hospitalisation. Celui-ci ressentant si la personne en face, aidante, est demandeuse de ré-hospitalisation ou au contraire est capable de prendre en charge.

*Q : Comment avez-vous communiqué avec la famille de ce patient ? Avez-vous un interlocuteur privilégié, proposiez-vous des consultations dédiées ?*

R : C'est évident que c'est important. Comme je viens de l'expliquer.

*Avez-vous eu des entretiens privilégiés avec la famille ?*

Ah oui et j'y fais très attention. Il faut que notre démarche de médecin et de l'équipe soit comprise par l'aidant ou sinon un représentant de la famille ou la personne de confiance. Donc c'est très important d'expliquer sa démarche soit avec le médecin-le patient- l'aidant, soit ce que j'aime beaucoup aussi ce sont les réunions d'équipe que j'apprécie beaucoup avec le médecin coordonnateur de l'HAD, nous, le kiné et les différents intervenants pour donner de l'homogénéité. Et plus c'est homogène et coordonné et plus ça rassure l'aidant et le patient bien sur. La coordination des soins est absolument indispensable.

*Q : Dans cette situation, la ré-hospitalisation était-elle due à la demande de la famille ? Quel était son ressenti ?*

R : Dans les ré-hospitalisations que j'ai vécus, c'est toujours à la demande de la famille. C'est marrant mais il peut y avoir un aidant, qui pourrait et qui passe le message que oui il est inquiet, qu'il a peur mais qu'il se sentirait presque capable et à ce moment là, il y a quelqu'un de la famille (souvent qu'on ne connaît pas ou qu'on ne voit jamais) qui vient nous interloquer : « vous ne vous rendez pas compte ma mère n'est pas capable, qu'est ce que vous lui demandez là, c'est incroyable, allez, allez à l'hôpital... ». C'est une situation qui arrive. Alors l'aidant qui est un peu épuisé quand même, dans ces situations non faciles, dit c'est bon je vais m'en occuper mais la famille appelle (c'est un peu caricaturale, qui habite à Paris) : « Ma mère ne va pas bien, qu'est ce que vous faites ? Je ne suis pas sur place pour surveiller, il faut l'hospitaliser. »

C'est très difficile d'expliquer la situation car on se retrouve dans la même position que le médecin régulateur que l'on joint en urgence la nuit, c'est très difficile d'expliquer par téléphone que ça va pouvoir aller etc. C'est une question de responsabilité morale qui se pose, s'il se passe quelque chose. C'est très difficile. C'est pour ça que le mot c'est d'expliquer, de parler à l'aidant et la famille si c'est possible car c'est encore mieux. Mais pas toute la famille. On découvre parfois d'ailleurs, que l'aidant a été informé mais qu'on aurait du au moins expliquer au même moment à un ou deux autres personnages de la famille qu'on n'a pas vu avant et qui se manifeste comme ça dans les cas d'urgences. Ça paraît quelque chose de très important de dire qu'il y a un aidant tout en essayant de repérer dans la famille le ou les personnes qui pourraient ne pas être d'accord au départ avec cette démarche de soins ou d'HAD. L'inviter à se manifester pour qu'on lui explique pour anticiper une situation qui peut se présenter en urgence. Ça c'est du temps bien sur.

*Q : Pensez-vous qu'une prise en charge conjointe avec l'HAD a permis de faciliter votre travail de prescription ? (concertation pluri professionnelle, arrêt des actes thérapeutiques, prescriptions anticipées, matériels, intervenants...)*

R : Oui bien sûr.

*Q : Pensez-vous qu'une prise en charge conjointe avec l'HAD a permis de diminuer les difficultés relationnelles, éthiques, psychologiques avec le patient ou la famille ?*

R : Euh, oui j'en suis convaincu en tout cas. Même si ça n'est pas toujours facile c'est probablement la bonne voie. Ça a amélioré les rapports.

Il y a une quinzaine d'années quand l'HAD n'existait pas ou ne venait pas chez moi, ça m'est arrivé d'organiser des fins de vie avec une infirmière qui au moins passait deux fois par jour chez une personne en fin de vie, juste avec sa famille. C'était compliqué.

Les gens voient vraiment l'HAD comme une émanation. Je parle de l'aidant, pas du fils à Paris qui lui ne sait pas ce que c'est. L'aidant principal, quand il découvre l'HAD, une équipe pluridisciplinaire avec des passages multiples, il y a des numéros de téléphones, est rassuré. On peut toujours les appeler, nous appeler, l'HAD est quelque chose qui permet de maintenir très longtemps des gens à domicile en fin de vie.

*Q : Avez-vous participé aux réunions de coordination ? Quelle est leur utilité ou y-a-t-il des difficultés ?*

R : Oui bien sur

Ca sert pour anticiper et coordonner, créer une homogénéité, ce qui entraîne une réassurance de l'aidant et du patient.

Des difficultés ? Non, on arrive à s'organiser. On fait ça entre midi et deux heures. Il nous faut souvent une heure pour qu'on arrive à discuter.

On a essayé à 8h30 mais c'est plus difficile pour les trajets et que tous soient là.

J'ai toujours je crois participer aux réunions et ils n'ont jamais eu de réunion sans moi. C'est bien.

*Q : Comment définiriez-vous votre rôle dans cette prise en charge ? De 0 à 5, sachant que 0 correspond à « peu intégré dans la prise en charge » et 5 correspond à « très intégré ».*

R : Je ne vais pas dire 5 mais 4 malgré qu'on soit très intégré. Je ne suis pas un héros alors 4.

*Q : Pensez-vous que le recours à la ré-hospitalisation a un lien avec votre expérience et votre connaissance avec l'HAD ?*

R : Ca voudrait dire que la ré-hospitalisation vient de moi...

Dans l'analyse que j'ai sur les quelques HAD depuis ces dernières années, il y a une ou deux fois où ça a pu être en lien.

Je pense à des situations de soins palliatifs avec probablement des manipulations. Il fallait gérer la douleur, on avait du mal à le faire. Je pense que j'aurai pu le faire si on avait eu une sédation mais là, à l'époque je n'étais pas formé. On se forme sur le tas vous savez. Et là, j'ai eu le problème du manque de formation et des difficultés à anticiper. Ca c'est beaucoup améliorer parce que par exemple pour les soins palliatifs, le Dr X., médecin des soins palliatifs, nous forme sur le tas et nous explique comment prescrire, pousser les doses, et la surveillance avec par exemple l'Hypnovel®. On s'est formé sur le tas.

L'accessibilité du médecin coordonnateur de l'HAD est bonne et on peut les appeler facilement. On apprend aussi à les connaître. Maintenant j'en ai fait suffisamment d'HAD pour savoir comment ils gèrent et puis leur demander. Ils sont accessibles, ils rappellent toujours s'ils ne sont pas disponibles. Je n'ai jamais eu de défaut à ce niveau là. Je suis très satisfait.

On ne peut pas tout savoir, on ne manipule pas, et on ne fait pas assez fréquemment de soins palliatifs pour avoir et conserver les réflexes de prescription dans le domaine de la sédation et des traitements anti douleurs lourds.

Et techniquement, je pense au cas du médecin psychiatre qui avait un cathéter intra-thécal avec une pompe et un réservoir intra abdominal qui allait tous les dix jours à l'hôpital pour le faire recharger. Mais il y a eu une situation qui a nécessité une ré-hospitalisation car je ne comprenais pas pourquoi ça ne marchait plus. Là effectivement, je ne pouvais rien faire car il y avait un problème technique de positionnement du cathéter et je ne pouvais rien y faire. Je n'avais pas le choix de le ré-hospitaliser. C'est une situation très spécifique.

*Q : Pensez-vous avoir influencé cette ré-hospitalisation par vos propres représentations de la mort, de la maladie de la fin de vie ?*

R : Je ne peux pas dire non.

D'abord le malade choisi son médecin et c'est que quelque part il est en phase avec lui, car on discute avec nos patients. Et là, il dit oui je veux qu'il s'occupe de moi quand je serais en fin de vie. (Là, je parle de soins palliatifs et l'HAD avec les soins de fin de vie). Alors oui, je dirais qu'on influence un petit peu. Cela peut retentir.... C'est difficile de répondre à cette question. Je ne pense pas que l'on puisse être totalement innocent dans le ressenti du malade et dans l'angoisse quand il dit qu'il veut retourner à l'hôpital parce que ça ne va pas. Pour les

autres cas, où il n'y a pas de fin de vie, je n'avais pas besoin d'influencer car ce n'ai pas venu de moi, cela venait de l'aidante.

J'avais essayé de la convaincre, mais elle avait trop peur et peut être besoin d'un répit, avec la fatigue. Il est revenu. Ca allait mieux et on est revenu avec le Dr Z., médecin coordonnateur, lui réexpliquer. Elle a repris confiance en elle et c'était reparti. Avoir un autre avis ce l'a peut être rassurée.

*Q : La dernière partie concerne le ressenti du « mourir à domicile ». Si vous pouviez vous remémorer la situation d'un patient en fin de vie à domicile.*

*Aviez-vous abordé le sujet de la fin de vie avec votre patient et sa famille ?*

R : Oui bien sûr, notamment dans le cas du médecin psychiatre que j'ai soigné à domicile.

*Q : Connaissez-vous le souhait de votre patient concernant le lieu de son décès ?*

R : Oui absolument, c'était très clair.

*Q : Existait-il des directives anticipées ? Comment avaient-elles été recueillies ?*

R : Oui c'est lui qui les avait évoquées. Je n'étais pas son médecin traitant, il n'avait pas besoin de médecin traitant puisqu'il était médecin psychiatre, mais il habitait dans mon village et il est venu me voir un jour parce qu'il était malade mais pas encore au point d'être en HAD. Il m'a dit « voilà, je suis malade. J'ai entendu parler de vous. Vous me semblez bien. Est ce que vous accepteriez de me suivre car je veux rester à la maison. J'ai ce projet et je sais ce que je veux et maintenant je me débrouille pour trouver un médecin qui est d'accord avec ça. » C'est une démarche. Si je lui avais dit que je ne voulais pas le prendre ou que je ne savais pas prendre en charge la fin de vie, il aurait dit « Ce n'est pas grave. Je comprends mais je vais chercher quelqu'un d'autre. » Il a fait sa démarche. J'ai toujours mis ça sur le fait qu'il était médecin et psychiatre pour s'interroger soit même et d'avoir réfléchi à la vie-la mort, la souffrance....

*Q : Où est décédé votre patient ?*

R : Il est décédé à domicile en accord avec ses souhaits et ceux de sa femme, ses enfants, son frère médecin généraliste.

*Q : Vous êtes-vous senti à l'aise avec cette prise en charge ?*

R : Oui dans celle là, dans la mesure où ça a été clair jusqu'à la fin. Plus on avançait plus il faiblissait. On mettait en place des techniques antalgiques, y compris l'Hypnovel® mais on restait toujours dans ce projet et j'ai discuté avec lui jusqu'aux dernières minutes jusqu'à la mise en place de l'Hypnovel®. Il n'y a jamais eu d'hésitation venant de lui mais je pense que sa femme a eu quelques hésitations mais elle était trop admirative de son mari pour s'y opposer et dire si elle a eu un avis contraire. Lui, n'a jamais hésité malgré l'angoisse un petit peu à la fin, mais il n'a pas dévié. Il ne m'a jamais dit je veux aller à l'hôpital parce que je souffre ou qu'il y a peut être autre chose à faire. Il restait sur son projet de refus de soins curatifs.

Je me suis senti à l'aise parce que sa parole jusqu'au bout me dédouanait. Je n'avais pas à lui dire et lui rappeler sa demande de mourir à domicile, son contrat. Lui il disait « Allez ça va »

et il me demandait comment moi j'allais. C'est incroyable car il demandait de mes nouvelles. Ce sont des expériences intéressantes à vivre.

Une autre fois mais il n'y avait pas eu de discussions. Le patient et la famille voulaient que ça se passe à domicile. Lui, est devenu très rapidement semi comateux, et on n'a jamais pu recueillir ses volontés par des discussions avant d'être malade. On est moins à l'aise quand on n'est pas sûrs du projet. Et pourtant si on avait fait des directives anticipées. A quel moment parle-t-on de directives anticipées ? Car si on annonce à quelqu'un qu'il est atteint d'un cancer, on va le traiter et on se dit on ne va pas parler de directives anticipées maintenant car sinon il va se dire « ça y est je suis fichu ».

C'est la vision un peu latine sur la vérité, sur la maladie et le risque. Les anglosaxons eux, disent voilà, c'est très grave et annoncent les pourcentages bruts de survies ou décès... Alors qu'est ce qu'on fait si ça se passe mal ?

Nous on a beaucoup de mal à être dans ce registre et on se rend presque coupable quand le patient est malade : « Je suis désolé, vous êtes malade. »

C'est vrai que c'est très difficile de choisir le moment où on en parle. Maintenant avec l'aide de l'expérience et l'aide de l'HAD justement, il doit y avoir un moyen de dire à un moment : qu'est ce qu'on fait car vous voyez que les médecins ont peu de traitements et ils ne vont pas faire de miracle alors qu'est ce qu'on fait si ça se passe mal ? C'est l'expérience qui peut aider.

*Q : Avez-vous été satisfait de cette prise en charge ?*

R : Je suis très satisfait de cette prise en charge avec l'HAD car avant j'étais frustré sans l'HAD. Car vous accompagnez un patient, vous l'aidez, lui remontez le moral et facilitez les choses, lui demandez sa prise en charge à 100%, lui donnez des petits traitements pour le soulager et le jour où on ne peut plus rien pour lui sur le plan curatif, vous n'êtes plus là car il est à l'hôpital. Moi entre guillemets ça me fait hurler quand on dit qu'il n'y a pas assez de lits de soins palliatifs pour les fins de vie à l'hôpital. Moi j'ai envie de dire, il n'y a pas assez d'HAD pour que les gens meurent à domicile.

On retrouve notre rôle de médecin généraliste et de médecin de famille à plein dans ses situations. C'est passionnant. Après à l'hôpital, ils s'en occupent bien mais c'est frustrant de ne pas voir son patient jusqu'au bout.

*Q : Avez-vous rencontré des difficultés d'ordre éthique dans cette situation (demande d'euthanasie, refus de soins, demande de la famille....) ?*

R : Oui une fois. Une femme prise en charge dont le mari comprenait bien la démarche de l'Hypnovel® et souhaitait qu'elle décède chez eux. Il avait bien compris. Mais la famille parisienne dont une belle sœur ne supportait pas la situation. Avec son mari, elle m'a engueulé et m'a demandé pourquoi je la laissais souffrir, pourquoi je la laissais dans cette situation : « Moi je connais des services à Paris où on la prendrait et ça ne durerait pas longtemps. »

« Ah bon vous connaissez des services où ça ne durerait pas longtemps ! »

Le mari était quelqu'un de formidable. Il a dit, « il n'y a pas de directives anticipées mais moi, ma femme, je la connaissais et je sais qu'elle aurait voulu ça. ». Il m'a donc bien aidé à gérer ça. Elle est restée à la maison et est morte et ça s'est finalement bien passé.

Quant à des demandes... enfin pas des demandes mais plutôt des attitudes qui trahissent l'impatience des gens. Et l'incompréhension en nous accusant presque d'être complice en tolérant la douleur. Ca me rappelle le livre : « on achève bien les chevaux »...

Là, c'est plus délicat quand c'est le patient lui même qui demande à mourir et là je n'en dirais pas plus c'est trop délicat. Ca nous arrive bien sûr. Ce sont toujours des demandes insidieuses.

La technicité de l'HAD avec les techniques, l'Hypnovel®... ça rassure. Ils ne veulent pas et ils ont raison qu'il y ait un défaut de soins. Il y a toujours la méconnaissance des aidants qui peut leur faire peur mais si on les rassure en mettant des passages, et montre qu'il y a des techniques pour ne pas souffrir. Il faut anticiper les situations avec la famille pour éviter l'appréhension des derniers instants.

*Q : Avez-vous été gêné par vos émotions, vos croyances, l'affection que vous auriez pu avoir envers ce patient ?*

R : Bien sûr qu'on est empathique.

Mes croyances, non.

Des émotions, bien sûr. On développe avec certains patients une certaine relation avec plus d'empathie.

Vous savez la relation soignant-soigné des fois et souvent il y a de l'empathie et même on ne peut pas soigner sans empathie.

On est dans notre rôle de médecin de famille.

Mais ce ne m'a jamais gêné. Non parce qu'autrement j'aurais refusé de prendre en charge le patiente au départ. Il faut savoir où on va aller. Et quand on accepte de prendre en charge un patient au sein d'une HAD en fin de vie il faut savoir à quoi on s'attend. Il n'y a pas vraiment de surprise.

On connaissait une famille un peu comme ça et puis j'ai suivi la patiente et après son décès, sa famille est devenue amie avec la mienne.

Quand on décide d'aider les gens, et qu'on a un projet il faut pouvoir aller jusqu'au bout et pouvoir l'assumer. C'est notre rôle de médecin, mais moralement, il faut assurer. On n'est pas obligé d'accepter car on le sait dès le départ.

*Q : Pour finir, avez-vous déjà coordonné des fins de vie sans HAD ? Pensez-vous que la prise en charge en soit modifiée ?*

R : Non plus maintenant. C'est formidable l'HAD. Ça se passe beaucoup mieux depuis que l'HAD est là.

*Q : Merci d'avoir bien voulu répondre au questionnaire.*

### **Entretien avec Médecin n° 8, 13/01/2015 (Homme)**

*Bref rappel sur la thèse, lecture de l'introduction écrite au début du questionnaire et consentement pour l'enregistrement sur dictaphone.*

*Q : Vous n'êtes pas tenu de répondre à toutes les questions. Certaines sont ouvertes, d'autres plus fermées. La première partie vous concerne vous. Quel est votre âge ?*

R : 39 ans.

*Q : Votre année d'installation ?*

R : 2008.

*Q : Exercez-vous la médecine générale exclusivement ou avez-vous une activité complémentaire de coordination en maison de retraite, HAD ou autre ?*

R : Je fais de la médecine générale exclusivement.

*Q : Êtes-vous en cabinet de groupe ou en cabinet seul ?*

R : En cabinet de groupe.

*Q : Quelle est la distance entre votre cabinet et le centre hospitalier le plus proche ?*

R : Entre 6 et 7 Km.

*Q : Avez-vous des diplômes associés ? Des DIU, capacités ou autres ?*

R : J'ai un DU de pédiatrie préventive.

*Q : Combien de patients en moyenne prenez-vous en charge en HAD par an ?*

R : J'en ai peu, 3-4 par an.

*Q : La deuxième partie concerne plutôt vos relations avec l'HAD.*

*Comment qualifieriez-vous vos connaissances vis-à-vis des soins procurés en HAD et des pathologies rencontrées ?*

*Je vous donne 4 classes : insuffisantes, moyennes, bonnes ou très bonnes ?*

R : Bonnes.

*Q : Comment qualifieriez-vous vos compétences vis-à-vis des soins procurés en HAD et des pathologies rencontrées ?*

*Insuffisantes, moyennes, bonnes ou très bonnes ?*

R : Bonnes.

*Q : Avez-vous reçu une formation particulière concernant la prescription en HAD (des antalgiques, sédations...) ?*

R : Non.

*Q : Pensez-vous que l'HAD devrait avoir un rôle de formation continue ?*

R : Oui pourquoi pas.

*Q : Sous quelle forme ? De protocoles à mettre dans le dossier, à donner aux médecins traitant ou soirée FMC ?*

R : De FMC de groupe, de rencontre entre confrères.

*Q : Quels ont été les freins ou les difficultés à la prise en charge conjointe de vos patients en HAD ?*

R : Non, je n'ai pas trop de soucis même au niveau de l'organisation.

*Q : Pensez-vous que la présence d'un médecin à l'HAD la nuit pourrait être utile pour limiter les ré-hospitalisations ?*

R : S'il se déplace oui. Par téléphone il n'y aurait aucun intérêt à part doubler la garde qui existe déjà. Mais ils se déplaceraient ?

*Q : Nous posons cette question pour avoir un avis des médecins sur cette question car un des facteurs de ré-hospitalisation pourrait être l'absence de prise en charge la nuit mais cela n'est qu'hypothétique....*

R : Mais sur Angers il y a le SMUGA qui se déplace. Le médecin serait censé connaître les patients, leur dossier et leur prise en charge et dans ce cas peut être. Car c'est vrai que quand on arrive au domicile des patients avec le SMUGA, car j'en fais aussi, sur des dossiers où c'est le bazar, où il n'y a rien dedans, pas de courrier d'hospitalisation, pas les antécédents médicaux.... Moi je le laisse pour mes patients. Et quand on se déplace comme ça, si mes confrères n'ont pas laissé de dossier, on les ré-hospitalise facilement. Donc peut-être que la solution serait de laisser le dossier médical avec ce qu'il faut pour comprendre la situation rapidement chez des patients dont l'histoire est souvent compliquée ; de plus souvent le dossier est mis sous clé.

*Q : La troisième partie du questionnaire concerne la ré-hospitalisation de votre dernier patient pris en charge par l'HAD, dont vous pouvez vous remémorer.*

*Quelle était votre position/ avis concernant l'entrée en HAD de ce patient (lien antérieur, ressenti, appréhension, emploi du temps....)*

R : Oui j'étais favorable, elle était demandée par le CPP (centre Paul Papin).

*Q : Avez-vous repéré des facteurs chez ce patient qui pouvait expliquer sa ré-hospitalisation ?*

R : L'évolution de la pathologie rendait difficile la prise en charge par l'HAD par ses limites du point de vue technique, de soins et de présence. Et il y avait aussi l'épuisement de la famille.

*Q : Pensez-vous que la prise en charge aurait pu être poursuivie à domicile sans ré-hospitalisation ?*

R : Non.

*Q : Existait-il des prescriptions anticipées ?*

R : Oui.

*Q : Avez-vous rencontré des difficultés pour réaliser ces prescriptions ?*

R : Non.

*Q : Et dans d'autres cas ?*

R : Non, en général ça va.

*Q : Que pensez-vous de l'information délivrée à la patiente sur sa pathologie, son pronostic et son projet de soins ?*

R : Elle était bien au clair avec la situation.

*Q : Cela a-t-il pu influencer la ré-hospitalisation ?*

R : Non il n'y avait pas de lien avec la ré-hospitalisation.

*Q : Comment avez-vous communiqué avec la famille de cette patiente ? Avez-vous un interlocuteur privilégié, proposez-vous des consultations dédiées ?*

R : Je rencontrais son mari en visite, à chaque fois. Il était bien informé.

*Q : Qui leur donnait l'information ?*

R : Ils ont eu l'information initiale au CPP puis je complétais en fonction de l'évolution au fur et à mesure.

*Q : Dans cette situation, la ré-hospitalisation était-elle due à la demande de la famille ? Quel était son ressenti ?*

R : C'était la demande du mari qui était épuisé et Il n'y avait pas d'autre famille proche.

*Q : Pensez-vous qu'une prise en charge conjointe avec l'HAD a permis de faciliter votre travail de prescription ? (concertation pluri professionnelle, arrêt des actes thérapeutiques, prescriptions anticipées, matériels, intervenants...)*

R : Non.

*Q : Pensez-vous qu'une prise en charge conjointe avec l'HAD a permis de diminuer les difficultés relationnelles, éthiques, psychologiques avec le patient ou la famille ?*

R : Non.

*Q : Qu'est ce qui explique cela selon vous ?*

R : J'avais un bon lien déjà avant la prise en charge avec la patiente et son mari.

*Q : Avez-vous participé aux réunions de coordination ?*

R : oui.

*Q : Y avez-vous vu un intérêt ou rencontré des difficultés ?*

R : C'est utile pour discuter de certaines choses mais il n'y a pas toujours d'intérêt. Il n'y a pas de problème pour les organiser.

*Q : Que voulez-vous dire par « il n'y a pas toujours d'intérêt » ?*

R : Vous savez moi j'y vais très souvent chez ces personnes donc les problèmes sont réglés régulièrement et c'est plus pour les intervenants de l'HAD que c'est intéressant. Ils se coordonnent. Je suis informé des soucis et je transmets ensuite par téléphone.

*Q : Comment définiriez-vous votre rôle dans cette prise en charge ? De 0 à 5, sachant que 0 correspond à « peu intégré dans la prise en charge » et 5 correspond à « très intégré ».*

R : 3.

*Q : Pensez-vous que le recours à la ré-hospitalisation a un lien avec votre expérience et votre connaissance avec l'HAD ?*

R : Non.

*Q : Vous n'avez pas rencontré de problème technique ou des pathologies plus spécialisées qui vous posaient problème par exemple ?*

R : Non, non.

*Q : Pensez-vous avoir influencé cette ré-hospitalisation par vos propres représentations de la mort, de la maladie de la fin de vie ?*

R : Non.

*Q : Et dans d'autres situations ?*

R : Non.

*Q : La dernière partie concerne le ressenti du « mourir à domicile ». Si vous pouviez vous remémorer la situation d'un patient en fin de vie à domicile. Avez-vous abordé le sujet de la fin de vie avec votre patiente et sa famille ?*

R : Oui.

*Q : Connaissiez-vous le souhait de votre patiente concernant le lieu de son décès ?*

R : Oui.

*Q : Existait-il des directives anticipées ? Comment avaient-elles été recueillies ?*

R : Pas écrites mais elles avaient été abordées à l'oral. Nous en avons discuté tous les deux (avec le patient) lors d'un échange.

*Q : La famille était-elle informée de cela ?*

R : Non je ne crois pas, moi je ne lui en avais pas parlé.

*Q : Où est décédé votre patient ?*

R : A Saint Barthélémy, en centre de cure

*Q : Cela était-il en accord avec ses souhaits ?*

R : Non, il souhaitait mourir à domicile mais ce n'était pas possible.

*Q : Vous êtes-vous senti à l'aise avec cette prise en charge ?*

R : Oui.

*Q : Avez-vous été satisfait de cette prise en charge ?*

R : Oui.

*Q : Pourquoi ?*

R : Cela se passait bien et notamment au niveau des relations humaines.

*Q : Avez-vous rencontré des difficultés d'ordre éthique dans cette situation (demande d'euthanasie, refus de soins, demande de la famille....) ? Si oui, comment y avez-vous fait face ?*

R : J'ai eu une demande d'euthanasie de la part du patient mais en discutant je m'en suis sorti, il n'a pas réitéré la demande ensuite.

*Q : Avez-vous été gêné par vos émotions, vos croyances, l'affection que vous auriez pu avoir envers cette patiente ?*

R : Non.

*Q : Pour finir, avez-vous déjà coordonné des fins de vie sans HAD ?*

R : Oui ça m'arrive.

*Q : Pensez-vous que la prise en charge en est modifiée ?*

R : Non.

*Q : Merci d'avoir bien voulu répondre au questionnaire.*

### **Entretien avec Médecin n° 9, 16/01/2015 (Homme)**

*Bref rappel sur la thèse, lecture de l'introduction écrite au début du questionnaire et consentement pour l'enregistrement sur dictaphone.*

*Q : Vous n'êtes pas tenu de répondre à toutes les questions. Certaines sont ouvertes, d'autres plus fermées. La première partie vous concerne. Quel est votre âge ?*

R : 54 ans.

*Q : Votre année d'installation ?*

R : 1993.

*Q : Exercez-vous la médecine générale exclusivement ou avez-vous une activité complémentaire en maison de retraite, HAD ou autre ?*

R : Médecine générale exclusive.

*Q : Etes-vous en cabinet de groupe ou en cabinet seul ?*

R : En cabinet de groupe.

*Q : Quelle est la distance entre votre cabinet et le centre hospitalier le plus proche ? Moins de 10 Kilomètres ? Entre 10 et 30 ? 30 et 50 ? Ou plus de 50 kilomètres ?*

R : 10 kilomètres.

*Q : Avez-vous des diplômes associés ? Des DIU, capacités ou autres ?*

R : Non.

*Q : Combien de patients en moyenne prenez-vous en charge en HAD par an ?*

R : 1 ou 2 par an.

*Q : La deuxième partie concerne plutôt vos relations avec l'HAD.*

*Comment qualifieriez-vous vos connaissances vis-à-vis des soins procurés en HAD et des pathologies rencontrées ?*

*Je vous donne 4 classes : insuffisantes, moyennes, bonnes ou très bonnes ?*

R : Je dirais bonnes.

*Q : Comment qualifieriez-vous vos compétences vis-à-vis des soins procurés en HAD et des pathologies rencontrées ?*

*Insuffisantes, moyennes, bonnes ou très bonnes ?*

R : Bonnes aussi.

*Q : Avez-vous reçu une formation particulière concernant la prescription en HAD (des antalgiques, sédations...) ?*

R : Non.

*Q : Pensez-vous que l'HAD devrait avoir un rôle de formation continue ? Et sous quelle forme ?*

R : Oui peut être sous forme de protocoles plutôt et qui concerne la fin de vie. Alors plus sur la sédation ou les antalgies.

*Q : Quels ont été les freins ou les difficultés à la prise en charge conjointe de vos patients en HAD ?*

R : Parfois il existe des difficultés entre la famille et le personnel qui intervient avec par exemple le dossier médical mis sous clé, ils ont l'impression qu'on leur cache des choses. Je pense à la dernière patiente prise en charge, ils ne se sentaient pas libres de faire exactement ce qu'ils veulent alors qu'ils sont à leur domicile.

*Mettez-vous cela en lien avec le potentiel caractère intrusif de l'HAD ?*

Non ils ne supportaient pas bien ce dossier mis sous clé et avaient peur qu'il y ait quelque chose de cacher.

*Q : Pensez-vous que la présence d'un médecin à l'HAD la nuit pourrait être utile pour limiter les ré-hospitalisations ?*

R : Oui tout à fait, c'est sûr. J'ai un patient qui a été ré-hospitalisé une fois, c'était la nuit. Pas forcément un médecin qui se déplacerait mais avoir un avis par téléphone, ça rassurerait. Au moins discuter et proposer des soins éventuellement. Ça pourrait au moins les rassurer.

*Q : La troisième partie du questionnaire concerne la ré-hospitalisation de votre dernier patient pris en charge par l'HAD, dont vous pouvez vous remémorer.*

*Quelle était votre position/ avis concernant l'entrée en HAD de ce patient (lien antérieur, ressenti, appréhension, emploi du temps....) ?*

R : J'étais favorable, tout à fait. La prise en charge en HAD apportait un confort pour la famille dans un contexte de soins palliatifs et de fin de vie. Cela a permis un rapprochement de la famille.

*Qui était à l'origine de la prescription de l'HAD ?*

Moi-même, je l'ai prescrite.

*Q : Avez-vous repéré des facteurs chez ce patient qui pouvait expliquer sa ré-hospitalisation ?*

R : Il a fait une insuffisance respiratoire aigue, c'était au cours d'une infection récente. C'était un contexte d'aggravation aigue pendant la nuit.

*Q : Pensez-vous que la prise en charge aurait pu être poursuivie à domicile sans ré-hospitalisation ?*

R : Je n'en suis pas sûr car son état s'est dégradé la nuit et il n'y avait pas ce qu'il fallait à domicile notamment d'oxygène.

*Q : Existait-il des prescriptions anticipées ?*

R : Je n'y avais pas pensé avant cet épisode et c'est venu après cet épisode.

*Q : Avez-vous rencontré des difficultés pour réaliser ces prescriptions ?*

R : Je n'en fais pas beaucoup car ça ne me semble pas si facile que ça. Peut-être qu'après cet épisode chez ce patient j'essayerai d'en faire plus souvent mais ce n'est pas facile. J'en ai pas eu l'occasion depuis mais peut-être que je le ferais.

Ah, en revanche, la semaine dernière, j'ai prescrits de la morphine à un patient en fin de vie au cas où il y aurait besoin. Il y avait un protocole si besoin avec elle.

Ceci est plus facile si la famille soutient bien à domicile, c'est faisable.

*Avez-vous des craintes qu'un protocole fait à l'avance ne soit pas bien observé ou mis en route de façon inadaptée ?*

Non pas forcément mais c'est plutôt qu'avec l'oxygène je ne sais pas comment ça se passe exactement. Je pense qu'il y a des techniciens qui se déplacent au domicile mais je ne l'avais pas fait avant.

*Oui c'est ça avec une ordonnance en précisant la quantité d'oxygène prescrite.*

Je pensais que c'était compliqué pour l'oxygène mais en fait c'est assez simple et rapide.

*Q : Que pensez-vous de l'information délivrée au patient sur sa pathologie, son pronostic et son projet de soins ?*

R : Cela dépend des cas... Alors pour le patient auquel je pense, il savait bien qu'il était en fin de vie mais il n'en parlait pas. Il n'avait pas spécialement reçu d'information sur sa pathologie mais j'ai toujours eu l'impression qu'il savait et avait compris.

*Q : Cela a-t-il pu influencer la ré-hospitalisation ?*

R : Oui peut être.

*Q : Comment avez-vous communiqué avec la famille de ce patient ? Aviez-vous un interlocuteur privilégié, proposiez-vous des consultations dédiées ?*

R : Lors des visites à domicile, je rencontrais la famille toutes les semaines. C'était l'épouse que je rencontrais. L'épouse était bien informée par le spécialiste mais on en reparlait au fur et à mesure de l'évolution.

*Q : Dans cette situation, la ré-hospitalisation était-elle due à la demande de la famille ? Quel était son ressenti ?*

R : C'était à la demande de l'épouse quand son mari a fait un malaise et elle a cru qu'il allait décéder dans la nuit suite à son insuffisance respiratoire aigue. Et ensuite, elle a finalement regretté d'avoir appelé les secours car il y a eu une petite réanimation à l'arrivée aux urgences. Il a gagné 3 ou 4 mois de plus mais elle regrette car ça été très difficile après durant ces mois. Finalement, l'hospitalisation a peut-être été regrettée par la famille ensuite.

*Q : Pensez-vous qu'une prise en charge conjointe avec l'HAD a permis de faciliter votre travail de prescription ? (concertation pluri professionnelle, arrêt des actes thérapeutiques, prescriptions anticipées, matériels, intervenants...)*

R : Oui ça m'a aidé. Peut-être plus avec le protocole en fin de vie dont on n'a pas l'habitude avec l'Hypnovel® que je ne connaissais pas trop. Il était à notre disposition.

*Q : Pensez-vous qu'une prise en charge conjointe avec l'HAD a permis de diminuer les difficultés relationnelles, éthiques, psychologiques avec le patient ou la famille*

R : Oui également, de façon générale sans que j'ai d'exemple à donner.

*Q : Avez-vous participé aux réunions de coordination ?*

R : J'ai dû en avoir une .

*Q : Qu'en avez-vous pensé ?*

R : Parler devant la famille parfois ce n'est pas toujours adapté. Ca dépend des situations. On aurait du discuter par téléphone avant la réunion pour se mettre d'accord et il y aurait eu des choses qu'on aurait pu ne pas dire devant l'épouse peut-être.

Peut-être qu'une discussion plus spécialisée entre médecins avant cette réunion aurait pu être plus adaptée.

En revanche il n'y a pas eu de difficultés pour les mettre en place.

*Q : Comment définiriez-vous votre rôle dans cette prise en charge ? De 0 à 5, sachant que 0 correspond à « peu intégré dans la prise en charge » et 5 correspond à « très intégré ».*

R : 4.5 car j'ai eu une bonne aide de l'HAD.

*Q : Pensez-vous que le recours à la ré-hospitalisation a un lien avec votre expérience et votre connaissance avec l'HAD ?*

R : Non je ne pense pas avoir eu de situations mais moi j'éviterais au maximum la ré-hospitalisation. Enfin pour une personne qui a une espérance de vie limitée, je ferais le nécessaire pour le garder à domicile.

*Q : Pensez-vous avoir influencé cette ré-hospitalisation par vos propres représentations de la mort, de la maladie de la fin de vie ?*

R : Non.

*Q : La dernière partie concerne le ressenti du « mourir à domicile ». Si vous pouviez vous remémorer la situation d'un patient en fin de vie à domicile.*

*Aviez-vous abordé le sujet de la fin de vie avec votre patient et sa famille ?*

R : Oui plutôt avec la famille mais jamais avec le patient.

*Q : Connaissiez-vous le souhait de votre patient concernant le lieu de son décès ?*

R : Oui il préférerait être à domicile.

*Q : Existait-il des directives anticipées ?*

R : Non.

*Q : Où est décédé votre patient ? Etait-ce en accord avec ses directives ?*

R : Chez lui.

Oui c'est ce qu'il voulait.

*Q : Vous êtes-vous senti à l'aise avec cette prise en charge ?*

*R : Oui. Ce qui peut me poser problème c'est ce protocole Hypnovel® que je n'avais pas. Je l'ai recherché sur Internet et en fait ça s'est aggravé avant le week-end et c'est un collègue qui a été appelé et lui l'avait donc lui a prescrit.*

*Si j'avais du le prescrire, j'aurais appelé les collègues de l'HAD pour qu'il me le donne.*

*Q : Avez-vous été satisfait de cette prise en charge ?*

*R : Oui tout à fait, je n'ai pas eu de prise en charge où j'aurais pu être non satisfait.*

*Q : Avez-vous rencontré des difficultés d'ordre éthique dans cette situation (demande d'euthanasie, refus de soins, demande de la famille....) ?*

*R : Non.*

*Q : Avez-vous été gêné par vos émotions, vos croyances, l'affection que vous auriez pu avoir envers ce patient ?*

*R : Non.*

*Q : Pour finir, avez-vous déjà coordonné des fins de vie sans HAD ?*

*R : Oui.*

*Q : Pensez-vous que la prise en charge en soit modifiée ?*

*R : Non pas forcément, ça peut aider dans certaines situations mais ce n'ai pas indispensable.*

*Q : Merci d'avoir bien voulu répondre au questionnaire.*

### **Entretien Médecin n°10, 04/12/2014 (Femme)**

*Bref rappel sur la thèse, lecture de l'introduction écrite au début du questionnaire et consentement pour l'enregistrement sur dictaphone.*

*Q : Vous n'êtes pas tenue de répondre à toutes les questions. Certaines sont ouvertes, d'autres plus fermées. La première partie vous concerne vous. Quel est votre âge ?*

*R : 35 ans.*

*Q : En quelle année vous êtes-vous installée ?*

*R : 2012.*

*Q : Exercez-vous la médecine générale exclusivement ou avez-vous une activité complémentaire en maison de retraite, HAD ou autre ?*

*R : Médecine générale exclusive.*

*Q : Etes-vous en cabinet de groupe ou en cabinet seul ?*

R : En cabinet de groupe.

*Q : Quelle est la distance entre votre cabinet et le centre hospitalier le plus proche ? Moins de 10 Kilomètres ? Entre 10 et 30 ? 30 et 50 ? Ou plus de 50 kilomètres ?*

R : Entre 10 et 30 kilomètres.

*Q : Avez-vous des diplômes associés ? Des DIU, capacités ou autres ?*

R : Non.

*Q : Combien de patients en moyenne prenez-vous en charge en HAD par an ?*

R : Ben écoutez, jusqu'à présent j'en ai eu 1.

*Q : La deuxième partie concerne plutôt vos relations avec l'HAD. Comment qualifieriez-vous vos connaissances vis-à-vis des soins procurés en HAD et des pathologies rencontrées ? Je vous donne 4 classes : insuffisantes, moyennes, bonnes ou très bonnes ?*

R : Je suis toujours pessimiste, je dirai moyennes.

*Q : Comment qualifieriez-vous vos compétences vis-à-vis des soins procurés en HAD et des pathologies rencontrées ? Insuffisantes, moyennes, bonnes ou très bonnes ?*

R : Oui, moyennes.

*Q : Avez-vous reçu une formation particulière concernant la prescription en HAD (des antalgiques, sédatifs...)?*

R : Non, pas particulièrement.

*Q : Pensez-vous que l'HAD devrait avoir un rôle de formation continue ?*

R : Oui.

*Q : Quels ont été les freins ou les difficultés à la prise en charge conjointe de vos patients en HAD ?*

R : La relation avec le patient, le contexte, vis-à-vis de la fin de vie.

*Q : Pensez-vous que la présence d'un médecin à l'HAD la nuit pourrait être utile pour limiter les ré-hospitalisations ?*

R : Oui.

*Q : Avez-vous été dans cette situation ?*

R : Oui.

*Q : Est-ce que ça vous a ennuyée ?*

R : Oui, parce que le patient a été ré-hospitalisé et est rentré dans la foulée. Les infirmières de nuit ont paniqué.

*Q : La troisième partie du questionnaire concerne la ré-hospitalisation de votre dernier patient pris en charge par l'HAD, dont vous pouvez vous remémorer.*

*Quelle était votre position/ avis concernant l'entrée en HAD de ce patient (lien antérieur, ressenti, appréhension, emploi du temps....)*

R : Le problème, c'est qu'il était déjà en HAD quand j'ai pris le relai, c'était un changement de médecin traitant. Donc il était déjà en HAD, donc je n'ai pas eu mon mot à dire.

*Q : Avez-vous repéré des facteurs chez ce patient qui pouvait expliquer sa ré-hospitalisation ?*

R : Non.

*Q : Pensez-vous que la prise en charge aurait pu être poursuivie à domicile sans ré-hospitalisation ?*

R : Certaines fois oui. Il a été ré-hospitalisé plusieurs fois.

*Q : Existait-il des prescriptions anticipées ?*

R : Oui.

*Q : Avez-vous rencontré des difficultés pour réaliser ces prescriptions ?*

R : Non, pas de difficulté.

*Q : Que pensez-vous de l'information délivrée à la patiente sur sa pathologie, son pronostic et son projet de soins ?*

R : Bonne.

*Q : Cela a-t-il pu influencer la ré-hospitalisation ?*

R : Non, je ne pense pas.

*Q : Comment avez-vous communiqué avec la famille de cette patiente ? Avez-vous un interlocuteur privilégié, proposez-vous des consultations dédiées ?*

R : Je me déplaçais. Lors des visites programmées mensuelles et j'y allais plus régulièrement. Je voyais sa femme.

*Q : Dans cette situation, la ré-hospitalisation était-elle due à la demande de la famille ? Quel était son ressenti ?*

R : Non. Mais elle était soulagée quand même par la ré-hospitalisation. Quand la fin de vie approche, c'est toujours difficile.

*Q : Pensez-vous qu'une prise en charge conjoint avec l'HAD a permis de faciliter votre travail de prescription ? (concertation pluri professionnelle, arrêt des actes thérapeutiques, prescriptions anticipées, matériels, intervenants...)*

R : Oui.

*Q : Pensez-vous qu'une prise en charge conjointe avec l'HAD a permis de diminuer les difficultés relationnelles, éthiques, psychologiques avec le patient ou la famille ?*

R : Oui.

*Q : Par quel moyen ?*

R : Par la fréquence des passages et du fait qu'on est un interlocuteur direct en cas de besoin. Tout ça c'est quand même pour nous aider.

*Q : Avez-vous participé aux réunions de coordination ?*

R : Oui, j'en ai fait deux.

*Q : Les avez-vous trouvées utiles ?*

R : Oui, et pour le patient et pour moi du point de vue personnel.

*Q : Comment définiriez-vous votre rôle dans cette prise en charge ? De 0 à 5, sachant que 0 correspond à « peu intégré dans la prise en charge » et 5 correspond à « très intégré ».*

R : Je mettrai 4 plus. On ne peut pas mettre 5 car la perfection n'existe pas mais j'étais vraiment très intégrée.

*Q : Pensez-vous que le recours à la ré-hospitalisation a un lien avec votre expérience et votre connaissance avec l'HAD ?*

R : Non, car la ré-hospitalisation a eu lieu la nuit.

*Q : Pensez-vous avoir influencé cette ré-hospitalisation par vos propres représentations de la mort, de la maladie de la fin de vie ?*

R : Non, car la ré-hospitalisation a eu lieu la nuit.

*Q : La dernière partie concerne le ressenti du « mourir à domicile ». Si vous pouviez vous remémorer la situation d'un patient en fin de vie à domicile. Avez-vous abordé le sujet de la fin de vie avec votre patient et sa famille ?*

R : Oui. Le sujet avait déjà été évoqué avant.

*Q : Connaissez-vous le souhait de votre patiente concernant le lieu de son décès ?*

R : Oui, à domicile.

*Q : Existait-il des directives anticipées ? Comment avaient-elles été recueillies ?*

R : Oui, elles avaient été recueillies avant et on en avait reparlé et ça a été vu avec son épouse.

*Q : Pas de problème ou de barrière ?*

R : Non, aucunement.

*Q : Où est décédé votre patient ?*

R : A domicile.

*Q : En accord avec son souhait ?*

R : Tout à fait.

*Q : Son épouse était-elle moins anxieuse après les ré-hospitalisations ?*

R : Oui, oui.

*Q : Vous êtes-vous senti à l'aise avec cette prise en charge ?*

R : A l'aise, non, parce qu'on est jamais à l'aise je pense. En plus, c'était mon premier décès à domicile. C'est un patient que je suivais très régulièrement puisque j'y allais toutes les semaines. A l'aise non.

*Q : Avez-vous été satisfaite de cette prise en charge ?*

R : Ça s'est fait du mieux possible. Oui.

*Q : Avez-vous rencontré des difficultés d'ordre éthique dans cette situation (demande d'euthanasie, refus de soins, demande de la famille....) ?*

R : Non, je n'ai pas été confrontée à cela.

*Q : Avez-vous été gênée par vos émotions, vos croyances, l'affection que vous auriez pu avoir envers cette patiente ?*

R : Gênée, non, je suis restée, non, après il faut rester le plus neutre possible et en accord avec le souhait du patient et de la famille.

*Q : Pour finir, avez-vous déjà coordonné des fins de vie sans HAD ?*

R : Non, pas encore.

Sans HAD, ça me paraît difficile. Quand il y a réellement un souhait du patient de rester à domicile pour partir. Moi, je pense que c'est compliqué.

*Q : Ce sont les interlocuteurs qui manquent ?*

R : Oui, alors du coup, on a des infirmières, infirmiers qui passent à domicile chaque jour. Et c'est bien d'avoir cette béquille-là. On est plusieurs à passer, on campe sur le même discours, on est en phase avec les souhaits du patient et de la famille. Moi, sans HAD, ça me paraît très difficile en tous les cas.

*Q : Ça vous conforte dans la prise en charge en fait ?*

R : Oui, tout à fait.

*Q : Merci d'avoir bien voulu répondre au questionnaire.*

### **Entretien avec Médecin n°11, 26/11/2014 (Homme)**

*Bref rappel sur la thèse, lecture de l'introduction écrite au début du questionnaire et consentement pour l'enregistrement sur dictaphone.*

*Q : Vous n'êtes pas tenu de répondre à toutes les questions. Certaines sont ouvertes, d'autres plus fermées. La première partie vous concerne vous. Quel est votre âge ?*

R : 64.

*Q : Votre année d'installation ?*

R : 1980.

*Q : Au niveau de votre activité. Exercez-vous la médecine générale exclusivement ou avez-vous une activité complémentaire en maison de retraite, HAD ou autre ?*

R : Médecine générale exclusive.

*Q : Exercez-vous en cabinet de groupe ?*

R : En cabinet de groupe, à Angers.

*Q : Quelle est la distance entre votre cabinet et le centre hospitalier le plus proche ? Moins de 10 Kilomètres ? Entre 10 et 30 ? 30 et 50 ? Ou plus de 50 kilomètres ?*

R : Moins de 10 kilomètres.

*Q : Avez-vous des diplômes associés ? Des DIU, capacités ou autres ?*

R : J'ai un CES de la médecine du sport et puis je crois que j'ai un optionnel de gériatrie.

*Q : Combien de patients en moyenne prenez-vous en charge en HAD par an ?*

R : Pas énormément, on va dire, 5 peut être.

*Q : La deuxième partie concerne plutôt vos relations avec l'HAD.*

*Comment qualifieriez-vous vos connaissances vis-à-vis des soins procurés en HAD et des pathologies rencontrées ?*

*Je vous donne 4 classes : insuffisantes, moyennes, bonnes ou très bonnes ?*

R : Bonnes, c'est pas mal.

*Q : Comment qualifieriez-vous vos compétences vis-à-vis des soins procurés en HAD et des pathologies rencontrées ?*

*Insuffisantes, moyennes, bonnes ou très bonnes ?*

R : Moyennes.

*Q : Avez-vous reçu une formation particulière concernant la prescription en HAD (des antalgiques, sédatifs...)?*

R : Pas en faculté, un petit peu en EPU, des choses comme ça.

*Q : Pensez-vous que l'HAD devrait avoir un rôle de formation continue ?*

R : Pourquoi pas..... Oui, NON, je vais vous faire bondir mais je vais dire non, aller. Je maintiens.

*Q : Quels ont été les freins ou les difficultés à la prise en charge conjointe de vos patients en HAD ?*

R : Au début, je crois que les infirmiers de ville avaient peur de perdre leur travail. Ce n'était pas idiot et puis après, je crois que l'HAD a bien travaillé avec les infirmiers de ville.

*Q : Pensez-vous que la présence d'un médecin à l'HAD la nuit pourrait être utile pour limiter les ré-hospitalisations ?*

R : Oui, je pense, dans certains cas, pas très souvent mais oui.

*Q : La troisième partie du questionnaire concerne la ré-hospitalisation de votre dernier patient pris en charge par l'HAD, dont vous pouvez vous remémorer.*

*Quelle était votre position/ avis concernant l'entrée en HAD de cette patiente (lien antérieur, ressenti, appréhension, emploi du temps....)*

R : C'est moi qui l'avais demandée. C'était un monsieur qui avait un néo, c'était logique de l'hospitaliser.

*Q : Avez-vous repéré des facteurs chez cette patiente qui pouvait expliquer sa ré-hospitalisation ?*

R : Là c'était évident, c'était une dégradation de l'état massive, hors prise en charge HAD, donc il fallait l'hospitaliser.

*Q : Pas de facteur prédictif ?*

R : Ah, oui.... C'est une maladie évolutive donc euh.... C'est un peu le coup de poker, si la maladie s'aggrave on est bien obligé. On ne peut suspecter qu'une aggravation dans le devenir donc on peut s'attendre à une hospitalisation mais ça ne s'est pas fait rapidement donc il a bénéficié largement de l'hospitalisation à domicile.

*Q : Pensez-vous que la prise en charge aurait pu être poursuivie à domicile sans ré-hospitalisation ?*

R : Non.

*Q : Existait-il des prescriptions anticipées ?*

R : Oui, bien sûr.

*Q : Avez-vous rencontré des difficultés pour réaliser ces prescriptions ?*

R : Non, non, l'équipe était tout à fait performante.

*Q : Que pensez-vous de l'information délivrée au patient sur sa pathologie, son pronostic et son projet de soins ?*

R : Chacun a fait du mieux qu'il pouvait donc je suis satisfait oui.

*Q : Comment avez-vous communiqué avec la famille de ce patient ? Aviez-vous un interlocuteur privilégié, proposiez-vous des consultations dédiées ?*

R : J'avais son épouse qui a bien participé à la chose. Le reste de la famille était géographiquement éloigné donc peu participatif mais tout le monde était d'accord.

*Q : Dans cette situation, la ré-hospitalisation était-elle due à la demande de la famille ?*

R : Non, c'était une décision de moi-même.

*Q : Quel était le ressenti de la famille ?*

R : La famille proche le voyant se dégrader était tout à fait d'accord et le reste je ne sais pas mais globalement ça a été approuvé.

*Q : Pensez-vous qu'une prise en charge conjoint avec l'HAD a permis de faciliter votre travail de prescription ? (concertation pluri professionnelle, arrêt des actes thérapeutiques, prescriptions anticipées, matériels, intervenants...)*

R : Oui, tout à fait.

*Q : Pensez-vous qu'une prise en charge conjointe avec l'HAD a permis de diminuer les difficultés relationnelles, éthiques, psychologiques avec le patient ou la famille ?*

R : Oui, je pense. Souvent quand c'est fait dans les formes c'est un plus. La famille se sent plus en sécurité, il y a plusieurs passages par jour, plusieurs intervenants, un protocole. Une espèce de sécurité. Ils sont chez eux avec un souffrant, avec une angoisse de la maladie, de la mort, donc là il y a du matériel, le lit médicalisé, c'est enrobé un peu, je crois que c'est pas mal.

*Q : Avez-vous participé aux réunions de coordination ?*

R : Oui.

*Q : Les trouvez-vous utiles ?*

R : Euh... moyennement, je crois que c'est important de le faire pour la sécurité du malade et de sa famille. Parfois ça pourrait se faire au téléphone. Dans certains cas c'est quand même utile, on peut échanger des avis. Prendre des décisions, des petits détails, c'est quand même bien.

*Q : Comment définiriez-vous votre rôle dans cette prise en charge ? De 0 à 5, sachant que 0 correspond à « peu intégré dans la prise en charge » et 5 correspond à « très intégré ».*

R : On va mettre 3 quoi. La demande émane souvent de moi mais souvent je délègue. Au départ je suis un maillon important mais après je suis un maillon comme les autres.

*Q : Pensez-vous que le recours à la ré-hospitalisation a un lien avec votre expérience et votre connaissance avec l'HAD ?*

R : Oui, enfin, on ne peut pas dire non, c'est surtout en fonction de l'état du patient. Là c'était hors HAD, je connaissais les limites de l'HAD.

*Q : Pensez-vous avoir influencé cette ré-hospitalisation par vos propres représentations de la mort, de la maladie de la fin de vie ?*

R : Sans doute, oui, bien sûr.

*Q : La dernière partie concerne le ressenti du « mourir à domicile ». Avez-vous abordé le sujet de la fin de vie avec votre patiente et sa famille ?*

R : Oui tout à fait, parce que c'est un patient assez cortiqué, qui avait une pathologie lymphomateuse assez épouvantable. Il a bien senti ses forces se dégrader. La famille était au courant, sa femme était tout à fait coopérante.

*Q : Connaissiez-vous le souhait de votre patiente concernant le lieu de son décès ?*

R : Oui, oh, pas avant mais rapidement j'ai compris que comme beaucoup, il préférerait partir chez lui. Rester chez lui pour mourir.

*Q : Existait-il des directives anticipées ? Comment avaient-elles été recueillies ?*

R : Non, ça m'est arrivé dans certains cas mais non.

*Q : Quand vous les mettez en place, c'est vous qui en parlez en premier ?*

R : Oui, j'ai deux trois patients avec qui j'ai signé une sorte de protocole. Un monsieur un peu obsessionnel qui a écrit tout un laïus sur ordinateur, qui a une sclérose latérale amyotrophique. Il est très au courant et on parle librement de la fin. Qui ne vient toujours pas d'ailleurs, il a une espèce de chance inouïe car ça fait très longtemps qu'il est atteint.

*Q : Où est décédé votre patient ?*

R : Chez lui.

*Q : Vous êtes-vous senti à l'aise avec cette prise en charge ?*

R : Oui, ce n'est pas toujours le cas mais il y a des gens avec qui ça passe bien, qu'on accompagne très bien. 2 sur 3 mais ce n'est pas toujours le cas.

*Q : Avez-vous été satisfait de cette prise en charge ?*

R : Oui, tout à fait.

*Q : Aviez-vous rencontré des difficultés d'ordre éthique dans cette situation (demande d'euthanasie, refus de soins, demande de la famille....) ?*

R : Oui, sans doute, je n'ai pas en mémoire, ça m'arrive assez souvent.

*Q : Comment vous y faites-vous face quand ça vous arrive ?*

R : Je ne sais pas... demande d'euthanasie,..... Il y a euthanasie et euthanasie, quand c'est quelqu'un qui est comateux, qui est à deux jours de mourir, on essaie de faire comprendre au patient qu'on va l'aider à mourir, éventuellement un valium, un truc comme ça, on joue le jeu. On n'insiste pas, je parle dans les situations où on est proche de la mort. Pour quelqu'un qui est en bonne santé, on l'incite à continuer son traitement.

*Q : Avez-vous été gêné par vos émotions, vos croyances, l'affection que vous auriez pu avoir envers cette patiente ?*

R : Très certainement oui. Ce n'est pas simple, il y a des patients qu'on aime bien et qu'on accompagne jusqu'au bout et c'est avec regret, d'autres..... C'est ..... plutôt émotionnel sur le plan spirituel je ne suis pas trop impliqué, je respecte les gens qui veulent voir un prêtre. La mort, ce n'est jamais anodin. Chaque mort est différente.

*Q : Pour finir, est-ce que vos coordonnées des fins de vie sans HAD ?*

R : Oui.

*Q : Pensez-vous que la prise en charge en soit modifiée ?*

R : Je ne sais pas, je crois que ça dépend de la pathologie. S'il s'agit d'une pathologie lourde qui nécessite une technicité, un plateau technique type HAD avec des injections, des surveillances, des choses comme ça et d'autres qui sont des morts, j'allais dire... naturelles, qui ne nécessitent pas toute cette prise en charge.... On s'arrange très bien avec la famille en passant le soir après les consultations pendant 15 jours et on suit les patients. Il y a des gens lourds, qui nécessitent une technicité que d'autres n'ont pas besoin. Ca dépend aussi de l'environnement, de la famille.

*Q : Merci d'avoir bien voulu répondre au questionnaire.*

### **Entretien avec Médecin n°12, 25/11/2014 (Femme)**

*Bref rappel sur la thèse, lecture de l'introduction écrite au début du questionnaire et consentement pour l'enregistrement sur dictaphone.*

*Q : Vous n'êtes pas tenue de répondre à toutes les questions. Certaines sont ouvertes, d'autres plus fermées. La première partie vous concerne vous. Quel est votre âge ?*

R : 44.

*Q : Votre année d'installation ?*

R : 01/01/2011.

*Q : Au niveau de votre activité. Exercez-vous la médecine générale exclusivement ou avez-vous une activité complémentaire en maison de retraite, HAD ou autre ?*

R : J'exerce la médecine générale exclusivement. J'interviens en EHPAD.

*Q : Vous travaillez donc en cabinet de groupe ?*

R : Tout à fait.

*Q : Quelle est la distance entre votre cabinet et le centre hospitalier le plus proche ? Moins de 10 Kilomètres ? Entre 10 et 30 ? 30 et 50 ? Ou plus de 50 kilomètres ?*

R : Moins de 10 Kilomètres. On est à 2 minutes du CHU.

*Q : Avez-vous des diplômes associés ? Des DIU, capacités ou autres ?*

R : Non.

*Q : Combien de patients en moyenne prenez-vous en charge en HAD par an ?*

R : Pas beaucoup, j'ai surtout une patientèle pédiatrique et gynéco, jeune.... En HAD, j'ai dû en avoir, par an, 2-3, même pas.

*Q : La deuxième partie concerne plutôt vos relations avec l'HAD.*

*Comment qualifieriez-vous vos connaissances vis-à-vis des soins procurés en HAD et des pathologies rencontrées ?*

*Je vous donne 4 classes : insuffisantes, moyennes, bonnes ou très bonnes ?*

R : On va dire insuffisantes.

*Q : Comment qualifieriez-vous vos compétences vis-à-vis des soins procurés en HAD et des pathologies rencontrées ?*

*Insuffisantes, moyennes, bonnes ou très bonnes ?*

R : Je vais dire bonnes.

*Q : Avez-vous reçu une formation particulière concernant la prescription en HAD (des antalgiques, sédations...) ?*

R : Non, mais moi j'étais passée en gériatrie et au centre Paul Papin.

*Q : Pensez-vous que l'HAD devrait avoir un rôle de formation continue ?*

R : C'est toujours intéressant de réactualiser ses connaissances. Parce-que ça va vite, on peut être vite largué. Il y a toujours des choses qui peuvent nous aider au quotidien et on n'est pas forcément au courant en temps réel de la sortie de tel ou tel produit, de la modification des recos.... Voilà... Si on n'a pas fait de formation spécifique sur le sujet, non.

*Q : Quels ont été les freins ou les difficultés à la prise en charge conjointe de vos patients en HAD ?*

R : J'en n'ai pas eu, parce que ça avait été bien mis en place. Et notamment, moi j'interviens dans un centre d'IMC et j'ai eu besoin de l'HAD ponctuellement et on n'a eu aucun souci pour le mettre en place.

*Q : Pensez-vous que la présence d'un médecin à l'HAD la nuit pourrait être utile pour limiter les ré-hospitalisations ?*

R : Oui, là c'est ce qui c'était passé.

*Q : La troisième partie du questionnaire concerne la ré-hospitalisation de votre dernier patient pris en charge par l'HAD, dont vous pouvez vous remémorer.*

*Quelle était votre position/ avis concernant l'entrée en HAD de cette patiente (lien antérieur, ressenti, appréhension, emploi du temps....)*

R : C'était nécessaire.

*Q : Avez-vous repéré des facteurs chez cette patiente qui pouvait expliquer sa ré-hospitalisation ?*

R : Non.

*Q : Pensez-vous que la prise en charge aurait pu être poursuivie à domicile sans ré-hospitalisation ?*

R : Oui, si on avait pu avoir effectivement l'avis d'un médecin, oui. Il a été ré-hospitalisé sur un nouveau pic d'hyperthermie.

*Q : Existait-il des prescriptions anticipées ?*

R : Oui.

*Q : Avez-vous rencontré des difficultés pour réaliser ces prescriptions ?*

R : Non. Mais la nuit c'est plus compliqué pour les structures qui interviennent. Les infirmières sont d'astreintes mais elles n'ont pas forcément tous les éléments ou elles ont besoin d'un avis conjoint pour prendre des décisions.

*Q : Que pensez-vous de l'information délivrée à la patiente sur sa pathologie, son pronostic et son projet de soins ?*

R : Là c'est très particulier, parce-que c'est un patient IMC donc au niveau de la communication, il y en a quasi aucune.

*Q : Comment avez-vous communiqué avec la famille de cette patiente ? Avez-vous un interlocuteur privilégié, proposez-vous des consultations dédiées ?*

R : En expliquant les choses. Je reçois les familles quand il y a besoin. Je prends le temps de les recevoir à la demande ou si je juge qu'il y a besoin de les recevoir.

*Q : Dans cette situation, la ré-hospitalisation était-elle due à la demande de la famille ? Quel était son ressenti ?*

R : Non, elle était surprise. Après, il faut qu'il y ait des consignes extrêmement claires pour être suivies et c'est compliqué. C'est pas très, je ne sais pas si le terme est adéquat... structuré, ben vous le savez bien, même quand on met des consignes.... Même si elles sont encadrées, claires, tout ce que l'on peut essayer de mettre, si c'est quelqu'un qui ne le connaît pas, sur un week end, la nuit, ça change. En journée, on peut être joignable, on peut discuter mais à partir du moment où on n'est plus au cabinet et qu'on n'est plus joignable, c'est plus compliqué.

*Q : Pensez-vous qu'une prise en charge conjointe avec l'HAD a permis de faciliter votre travail de prescription ? (concertation pluri professionnelle, arrêt des actes thérapeutiques, prescriptions anticipées, matériels, intervenants...)*

R : Ah ben oui. A partir du moment où on communique et où on fait les choses ensemble, c'est quand même beaucoup plus facile.

*Q : Pensez-vous qu'une prise en charge conjointe avec l'HAD a permis de diminuer les difficultés relationnelles, éthiques, psychologiques avec le patient ou la famille ?*

R : Oui, parce qu'on peut discuter de choses qu'on n'est pas forcément au courant. C'est toujours intéressant d'avoir des avis sur la prise en charge, on se sent aussi moins seul et on peut « en débattre ».

*Q : Avez-vous participé aux réunions de coordination ?*

R : Non.

*Q : Pour quelle raison ?*

R : Parce-que je n'étais pas disponible.

*Q : Comment définiriez-vous votre rôle dans cette prise en charge ? De 0 à 5, sachant que 0 correspond à « peu intégré dans la prise en charge » et 5 correspond à « très intégré ».*

R : On va faire une moyenne, on va dire 3.

*Q : Pensez-vous que le recours à la ré-hospitalisation a un lien avec votre expérience et votre connaissance avec l'HAD ?*

R : Je ne peux pas répondre à cette question, comme la ré-hospitalisation a eu lieu la nuit.

*Q : Pensez-vous avoir influencé cette ré-hospitalisation par vos propres représentations de la mort, de la maladie de la fin de vie ?*

R : Idem, ça me paraît délicat de répondre.

*Q : La dernière partie concerne le ressenti du « mourir à domicile »  
Avez-vous abordé le sujet de la fin de vie avec votre patient et sa famille ?*

R : Absolument pas. C'était un patient complètement isolé et on a eu la brutalité d'un diagnostic et ensuite ça a été assez vite. La difficulté des patients isolés.

*Q : Connaissiez-vous le souhait de votre patiente concernant le lieu de son décès ?*

R : Non.

*Q : Existait-il des directives anticipées ? Comment avaient-elles été recueillies ?*

R : Non.

*Q : Où est décédé votre patient ?*

R : En structure.

*Q : Vous êtes-vous sentie à l'aise avec cette prise en charge ?*

R : Non. Etant seul à domicile et avec l'AEG rapide, il a fait énormément d'hospitalisations et de ré-hospitalisations. Et je me suis battue pour qu'il soit reprimé à l'hôpital.

*Q : Ça vous semblait important qu'il soit hospitalisé....*

R : Là c'était vraiment nécessaire mais ce qui était dommageable c'est qu'on a été obligés de passer par les urgences et on a des difficultés pour avoir une entrée directe dans les services pour le confort du patient.

*Q : Avez-vous été satisfaite de cette prise en charge.*

R : Satisfaite, non.

*Q : Aviez-vous rencontré des difficultés d'ordre éthique dans cette situation (demande d'euthanasie, refus de soins, demande de la famille....) ?*

R : Non, absolument pas.

*Q : Avez-vous été gênée par vos émotions, vos croyances, l'affection que vous auriez pu avoir envers cette patiente ?*

R : On a toujours de l'affection, il faut essayer d'en faire abstraction.

*Q : Comment avez-vous réagit ?*

R : On ne peut pas tout laisser transparaître. On a le devoir médical prioritairement même si on reste des humains, à l'écoute des patients, on ne peut pas rester insensible aux situations. Notre devoir est de l'accompagner au mieux.

*Q : Pour finir, est-ce que vos coordonnez des fins de vie sans HAD ?*

R : Oui.

*Q : Pensez-vous que la prise en charge en soit modifiée ?*

R : Je pense que je n'ai pas assez de recul d'interventions HAD pour répondre de manière objective.

*Q : Merci d'avoir bien voulu répondre au questionnaire.*

### **Entretien avec Médecin n°13, 24/11/2014 (Femme)**

*Bref rappel sur la thèse, lecture de l'introduction écrite au début du questionnaire et consentement pour l'enregistrement sur dictaphone.*

*Q : Vous n'êtes pas tenue de répondre à toutes les questions. Certaines sont ouvertes, d'autres plus fermées. La première partie vous concerne vous. Quel est votre âge ?*

R : 54 ans.

*Q : Votre année d'installation ?*

R : 1988.

*Q : Au niveau de votre activité. Exercez-vous la médecine générale exclusivement ou avez-vous une activité complémentaire en maison de retraite, HAD ou autre ?*

R : En EHPAD, oui, je suis médecin coordonnateur à l'EHPAD de Baugé.

*Q : Etes-vous en cabinet seule ou en groupe ?*

R : Seule.

*Q : Quelle est la distance entre votre cabinet et le centre hospitalier le plus proche ? Moins de 10 Kilomètres ? Entre 10 et 30 ? 30 et 50 ? Ou plus de 50 kilomètres ?*

R : Entre 10 et 30 Kilomètres, c'est le Bailleul.

*Q : Avez-vous des diplômes associés ? Des DIU, capacités ou autres ?*

R : Non.

*Q : Combien de patients en moyenne prenez-vous en charge en HAD par an ?*

R : Alors là c'est très variable, j'en ai une en ce moment.... 2 en moyenne peut-être. Depuis que l'HAD existe dans notre secteur j'ai dû en voir 6.

*Q : La deuxième partie concerne plutôt vos relations avec l'HAD. Comment qualifieriez-vous vos connaissances vis-à-vis des soins procurés en HAD et des pathologies rencontrées ?  
Je vous donne 4 classes : insuffisantes, moyennes, bonnes ou très bonnes ?*

R : Sur les pathologies ou sur euh.... ?

*Q : Sur les soins et les pathologies rencontrées.*

R : Je vais dire bonnes je pense.

*Q : Comment qualifieriez-vous vos compétences vis-à-vis des soins procurés en HAD et des pathologies rencontrées ?  
Insuffisantes, moyennes, bonnes ou très bonnes ?*

R : Je vais dire bonnes.

*Q : Avez-vous reçu une formation particulière concernant la prescription en HAD (des antalgiques, sédatifs...) ?*

R : Oui mais pas du fait de l'HAD, les prescriptions d'antalgiques en particulier c'est en dehors. Par rapport à la douleur, j'ai eu des formations continues, mais pas en lien avec l'HAD, plus en lien avec l'EHPAD.

*Q : Pensez-vous que l'HAD devrait avoir un rôle de formation continue ?*

R : Oui, pourquoi pas, ça pourrait être un plus.

*Q : Quels ont été les freins ou les difficultés à la prise en charge conjointe de vos patients en HAD ?*

R : La seule chose que je vois c'est peut-être la disponibilité... enfin MA disponibilité. C'est-à-dire que par exemple quand le médecin coordonnateur veut nous rencontrer pour faire le point sur la situation de la prise en charge, c'est vrai que ce n'est pas toujours facile de faire coïncider les rendez-vous, ou autrement si on veut être sur place en même temps que l'infirmière, ce n'est pas évident, on n'a pas forcément le même rythme. C'est plus des problèmes d'agenda voilà. Autrement, le téléphone, tout ça, ça fonctionne bien. Il n'y a pas de soucis.

*Q : Pensez-vous que la présence d'un médecin à l'HAD la nuit pourrait être utile pour limiter les ré-hospitalisations ?*

R : Je ne me suis jamais trouvée dans ce contexte-là. Je n'ai pas eu de situation qui nécessitait de ré-hospitalisation la nuit. Je n'en sais rien.

*Q : La troisième partie du questionnaire concerne la ré-hospitalisation de votre dernier patient pris en charge par l'HAD, dont vous pouvez vous remémorer.*

*Quelle était votre position/ avis concernant l'entrée en HAD de cette patiente (lien antérieur, ressenti, appréhension, emploi du temps....)*

R : J'étais complètement pour son entrée en HAD. C'était bénéfique et même indispensable.

*Q : Avez-vous repéré des facteurs chez cette patiente qui pouvait expliquer sa ré-hospitalisation ?*

R : En fait, la ré-hospitalisation n'était pas de mon fait. C'est le médecin hospitalier qui l'a ré-hospitalisée devant un problème, si vous voulez, donc euh... On ne pouvait pas faire autrement. C'était un problème infectieux qui traînait et donc le médecin l'a ré-hospitalisée après une consultation mais je ne suis pas vraiment intervenue.

*Q : Pensez-vous que la prise en charge aurait pu être poursuivie à domicile sans ré-hospitalisation ?*

R : Il y avait un bilan étiologique à approfondir donc non.

*Q : Existait-il des prescriptions anticipées ?*

R : A ma connaissance non. Elle était en HAD pour la réalisation de pansements complexes. Quand elle est rentrée en HAD, en fait, elle avait une antibiothérapie par voie veineuse, par le PICC line. Et puis elle a toujours des pansements complexes.

*Q : Que pensez-vous de l'information délivrée à la patiente sur sa pathologie, son pronostic et son projet de soins ?*

R : Donnée par les intervenants de l'HAD ?

*Q : Donnée par tous les intervenants : HAD, hospitalier....*

R : Ben je pense que ça me semble avoir été correctement fait. Au point de départ, elle a été prise en HAD pour une ostéite de la tête fémorale et la deuxième fois c'était pour une pyélonéphrite mais comme elle avait toujours de la fièvre entre temps, on voulait savoir s'il y avait une explication autre.

*Q : Comment avez-vous communiqué avec la famille de cette patiente ? Avez-vous un interlocuteur privilégié, proposez-vous des consultations dédiées ?*

R : Je les vois régulièrement quand je vais chez la dame, je vois le mari, les enfants, c'est assez facile. La fille est l'interlocuteur privilégié.

*Q : Dans cette situation, la ré-hospitalisation était-elle due à la demande de la famille ? Quel était son ressenti ?*

R : Je pense qu'ils sont rassurés de cette prise en charge, ils apprécient.

*Q : Pensez-vous qu'une prise en charge conjoint avec l'HAD a permis de faciliter votre travail de prescription ? (concertation pluri professionnelle, arrêt des actes thérapeutiques, prescriptions anticipées, matériels, intervenants...)*

R : En tout cas, d'observance de la part de la patiente. De prise de conscience de la patiente que c'était important.

*Q : Pensez-vous qu'une prise en charge conjointe avec l'HAD a permis de diminuer les difficultés relationnelles, éthiques, psychologiques avec le patient ou la famille ?*

R : Oh, je ne pense pas. Si ce n'est dans ce que je viens de dire, concernant l'observance.

*Q : Avez-vous participé aux réunions de coordination ?*

R : Une fois oui, à laquelle j'ai été conviée. Après pour d'autres patients que j'ai pu avoir auparavant, oui, j'y ai toujours participé. Pour cette dame-là, il n'y en a eu qu'une de faite.

*Q : Comment définiriez-vous votre rôle dans cette prise en charge ? De 0 à 5, sachant que 0 correspond à « peu intégré dans la prise en charge » et 5 correspond à « très intégré ».*

R : On va dire 4.

*Q : Pensez-vous que le recours à la ré-hospitalisation a un lien avec votre expérience et votre connaissance avec l'HAD ?*

R : C'est un peu difficile de répondre pour cette patiente. Dans d'autres situations précédentes, il y avait plus de complexité et mes compétences avaient des limites mais dans cette situation.....

*Q : Oui, on va rester sur la même situation pour ces questions.*

R : Oui, ben là non ce n'était pas mes compétences, c'est plutôt le médecin hospitalier qui a décidé de la ré-hospitaliser.

*Q : La dernière partie concerne le ressenti du « mourir à domicile ». Vous pouvez vous remémorer la situation d'un patient en soins palliatifs pris en charge par l'HAD.*

R : Alors, le dernier patient que j'ai pris en charge en soins palliatifs en HAD a déménagé et du coup j'ai été tenue informée de la suite des événements mais je ne m'en suis pas réellement occupée moi-même.

*Q : Aviez-vous abordé le sujet de la fin de vie avec votre patient et sa famille ?*

R : Non, parce que... c'est un peu délicat. Il y a une situation un peu difficile, où la mort n'était pas attendue, on n'était pas dans une fin de vie à priori. Et l'autre situation, c'était un bébé, donc c'était un peu particulier. Mais on avait abordé la question avec l'équipe de l'HAD et la famille. C'était au tout début de l'HAD dans le secteur.

*Q : Connaissez-vous le souhait de votre patient ou de sa famille dans la situation du bébé concernant le lieu de son décès ?*

R : Je pense que leur souhait c'était plutôt à domicile.

*Q : Existait-il des directives anticipées ?*

R : Non, je ne crois pas.

*Q : Où sont-ils décédés ?*

R : A domicile.

*Q : Vous êtes-vous sentie à l'aise avec cette prise en charge ?*

R : ... par rapport à l'histoire du bébé, non, c'était assez douloureux. L'autre personne, oui.

*Q : Etiez-vous satisfaite de ces prises en charge ?*

R : Oui.

*Q : Aviez-vous rencontré des difficultés d'ordre éthique dans cette situation (demande d'euthanasie, refus de soins, demande de la famille....) ?*

R : Non.

*Q : Avez-vous été gênée par vos émotions, vos croyances, l'affection que vous auriez pu avoir envers cette patiente ?*

R : Oui c'est plus ça.

*Q : Et comment aviez-vous réagit ?*

R : En en parlant. On en a parlé avec l'équipe HAD, avec le médecin de l'HAD et dans mon entourage personnel.

*Q : Pour finir, est-ce qu'il vous est déjà arrivé de coordonner des fins de vie sans HAD ?*

R : Oui.

*Q : Pensez-vous que la prise en charge en soit modifiée ?*

R : Le fait d'être seule ?

*Q : Le fait de ne pas avoir la structure de l'HAD, est-ce que ça change quelque chose ?*

R : Le fait d'être seule justement, c'est peut-être ça la réponse, oui voilà. C'est vrai que quand c'est en HAD, il y a une équipe, il y a un échange possible avec d'autres professionnels. Enfin quand on est seul, il y a aussi un échange possible avec une infirmière libérale mais on est quand même plus seul.

*Q : Merci d'avoir bien voulu répondre au questionnaire.*

### **Entretien avec Médecin n° 14, 02/12/2014 (Femme)**

*Bref rappel sur la thèse, lecture de l'introduction écrite au début du questionnaire et consentement pour l'enregistrement sur dictaphone.*

*Q : Vous n'êtes pas tenue de répondre à toutes les questions. Certaines sont ouvertes, d'autres plus fermées. La première partie vous concerne vous. Quel est votre âge ?*

R : 59 ans.

*Q : Votre année d'installation ?*

R : 1992.

*Q : Exercez-vous la médecine générale exclusivement ou avez-vous une activité complémentaire en maison de retraite, HAD ou autre ?*

R : La médecine générale exclusivement.

*Q : Etes-vous en cabinet de groupe ou en cabinet seul ?*

R : En cabinet de groupe.

*Q : Quelle est la distance entre votre cabinet et le centre hospitalier le plus proche ? Moins de 10 Kilomètres ? Entre 10 et 30 ? 30 et 50 ? Ou plus de 50 kilomètres ?*

R : Moins de 10 kilomètres.

*Q : Avez-vous des diplômes associés ? Des DIU, capacités ou autres ?*

R : Non.

*Q : Combien de patients en moyenne prenez-vous en charge en HAD par an ?*

R : 1 en moyenne. Je ne sais pas si j'en ai un par an, je n'en ai pas en ce moment.

*Q : La deuxième partie concerne plutôt vos relations avec l'HAD.*

*Comment qualifieriez-vous vos connaissances vis-à-vis des soins procurés en HAD et des pathologies rencontrées ?*

*Je vous donne 4 classes : insuffisantes, moyennes, bonnes ou très bonnes ?*

R : Bonnes.

*Q : Comment qualifieriez-vous vos compétences vis-à-vis des soins procurés en HAD et des pathologies rencontrées ?*

*Insuffisantes, moyennes, bonnes ou très bonnes ?*

R : Bonnes.

*Q : Avez-vous reçu une formation particulière concernant la prescription en HAD (des antalgiques, sédations...) ?*

R : Non.

*Q : Pensez-vous que l'HAD devrait avoir un rôle de formation continue ?*

R : ....euh... Non.

*Q : Quels ont été les freins ou les difficultés à la prise en charge conjointe de vos patients en HAD ?*

R : Zéro.

*Q : Pensez-vous que la présence d'un médecin à l'HAD la nuit pourrait être utile pour limiter les ré-hospitalisations ?*

R : Je n'ai pas été confrontée au problème, je ne sais pas.

*Q : La troisième partie du questionnaire concerne la ré-hospitalisation de votre dernier patient pris en charge par l'HAD, dont vous pouvez vous remémorer.*

*Quelle était votre position/ avis concernant l'entrée en HAD de ce patient (lien antérieur, ressenti, appréhension, emploi du temps....)*

R : C'était plutôt bien.

*Q : Avez-vous repéré des facteurs chez cette patiente qui pouvait expliquer sa ré-hospitalisation ?*

R : Non... euh... tant que je me souviens, non, en dehors du fait qu'elle était très dépressive.

*Q : Pensez-vous que la prise en charge aurait pu être poursuivie à domicile sans ré-hospitalisation ?*

R : Non, c'est peut-être un peu difficile. Du côté moral pour elle. Elle avait l'impression qu'on ne faisait plus grand-chose.

*Q : Existait-il des prescriptions anticipées ?*

R : Non, je ne crois pas.

*Q : Que pensez-vous de l'information délivrée à la patiente sur sa pathologie, son pronostic et son projet de soins ?*

R : C'est-à-dire ?

*Q : Est-ce que l'information qui lui a été donnée comme information aurait pu influencer la ré-hospitalisation ?*

R : Pour ce qui est d'avoir bien compris, elle l'avait bien compris, sa pathologie. Elle passait son temps à dire que de toute façon elle allait mourir, depuis le départ.

*Q : Cela a-t-il pu influencer la ré-hospitalisation ?*

R : Non.

*Q : Comment avez-vous communiqué avec la famille de cette patiente ? Avez-vous un interlocuteur privilégié, proposez-vous des consultations dédiées ?*

R : Avec son mari, lors des visites à domicile.

*Q : Dans cette situation, la ré-hospitalisation était-elle due à la demande de la famille ? Quel était son ressenti ?*

R : A vrai dire, je crois que c'était elle.

*Q : Pensez-vous qu'une prise en charge conjointe avec l'HAD a permis de faciliter votre travail de prescription? (concertation pluri professionnelle, arrêt des actes thérapeutiques, prescriptions anticipées, matériels, intervenants...)*

R : Je n'avais plus grand-chose à prescrire, vu qu'elle avait déjà tout. Non.

*Q : Pensez-vous qu'une prise en charge conjointe avec l'HAD a permis de diminuer les difficultés relationnelles, éthiques, psychologiques avec le patient ou la famille ?*

R : Il n'y en avait pas.

*Q : Avez-vous participé aux réunions de coordination ?*

R : Non.

*Q : Pour quelle raison ?*

R : Il n'y en n'a pas eu pour elle. Je ne suis pas sûre.

*Q : Comment définiriez-vous votre rôle dans cette prise en charge ? De 0 à 5, sachant que 0 correspond à « peu intégré dans la prise en charge » et 5 correspond à « très intégré ».*

R : 3.

*Q : Pensez-vous que le recours à la ré-hospitalisation a un lien avec votre expérience et votre connaissance avec l'HAD ?*

R : Non, pas du tout.

*Q : Pensez-vous avoir influencé cette ré-hospitalisation par vos propres représentations de la mort, de la maladie de la fin de vie ?*

R : Non.

*Q : La dernière partie concerne le ressenti du « mourir à domicile ». Si vous pouviez vous remémorer la situation d'un patient en fin de vie à domicile. Aviez-vous abordé le sujet de la fin de vie avec votre patient et sa famille ?*

R : Avec son mari mais pas avec la patiente. Elle en parlait suffisamment elle-même.

*Q : Connaissez-vous le souhait de votre patiente concernant le lieu de son décès ?*

R : Non.

*Q : Existait-il des directives anticipées ? Comment avaient-elles été recueillies ?*

R : Non, à ma connaissance, elle ne m'a jamais rien dit de particulier.

*Q : Où est décédée votre patiente ?*

R : Au Centre Paul Papin.

*Q : Vous êtes-vous sentie à l'aise avec cette prise en charge ?*

R : Oui.

*Q : Avez-vous été satisfaite de cette prise en charge ?*

R : Oui.

*Q : Aviez-vous rencontré des difficultés d'ordre éthiques dans cette situation (demande d'euthanasie, refus de soins, demande de la famille....) ?*

R : Non.

*Q : Avez-vous été gêné par vos émotions, vos croyances, l'affection que vous auriez pu avoir envers cette patiente ?*

R : Non.

*Q : Pour finir, avez-vous déjà coordonné des fins de vie sans HAD ?*

R : Attendez, je réfléchis, je ne sais pas... Oui, une fois mais c'est vieux.

*Q : Pensez-vous que la prise en charge en soit modifiée ?*

R : Ça doit certainement changer quelque chose. Il y a plus de gens à passer déjà. C'est plus pour les gens que pour moi, moi, ça ne change pas grand-chose.

*Q : Merci d'avoir bien voulu répondre au questionnaire.*

### **Entretien avec Médecin n°15, 21/11/2014 (Homme)**

*Bref rappel sur la thèse, lecture de l'introduction écrite au début du questionnaire et consentement pour l'enregistrement sur dictaphone.*

*Q : Vous n'êtes pas tenu de répondre à toutes les questions. Certaines sont ouvertes, d'autres plus fermées. La première partie vous concerne plutôt vous. Quel est votre âge ?*

R : 61.

*Q : Votre année d'installation ?*

R : 88.

*Q : Au niveau de votre activité. Exercez-vous la médecine générale exclusivement ou avez-vous une activité complémentaire en maison de retraite, HAD ou autre ?*

R : J'ai des patients bien sûr en maison de retraite et en HAD mais je n'assume pas de tâche particulière, je ne suis pas coordinateur.

Je suis en cabinet associé avec le Docteur X.

*Q : Donc vous êtes en cabinet de groupe, d'accord.*

*Quelle est la distance entre votre cabinet et le centre hospitalier le plus proche ? Moins de 10 Kilomètres ? Entre 10 et 30 ? 30 et 50 ? Ou plus de 50 kilomètres ?*

R : On doit être à 10, donc, on va mettre entre 10 et 30 kilomètres.

*Q : Avez-vous des diplômes associés ? Des DIU, capacités ou autres ?*

R : Non.

*Q : Combien de patients en moyenne prenez-vous en charge en HAD par an ?*

R : 4.

*Q : La deuxième partie concerne plutôt vos relations avec l'HAD.*

*Comment qualifieriez-vous vos connaissances vis-à-vis des soins procurés en HAD et des pathologies rencontrées ?*

*Je vous donne 4 classes : insuffisantes, moyennes, bonnes ou très bonnes ?*

R : Moyennes.

*Q : Comment qualifieriez-vous vos compétences vis-à-vis des soins procurés en HAD et des pathologies rencontrées ?*

*Insuffisantes, moyennes, bonnes ou très bonnes ?*

R : Ca dépend, il y a des choses qu'on maîtrise et d'autres moins. Moyennes aussi.

*Q : Avez-vous reçu une formation particulière concernant la prescription en HAD (des antalgiques, sédatifs...)?*

R : Oui, par la FMC, par des séminaires pour les soins palliatifs par exemple. Il y a des choses qu'on a pu faire en dehors du cursus universitaire bien sûr.

*Q : Pensez-vous que l'HAD devrait avoir un rôle de formation continue ?*

R : Oui, je crois que ce serait intéressant effectivement qu'on puisse coordonner nos moyens, nos problèmes. Bon parfois, c'est juste des problèmes d'organisation mais en général ça se passe plutôt bien avec c'est vrai des numéros qui nous permettent assez rapidement de trouver la solution. On peut joindre quelqu'un. Enfin, on arrive.... Enfin, on en reparlera peut-être probablement plus loin dans les questions j'imagine.

*Q : Oui, justement, quels ont été les freins ou les difficultés à la prise en charge conjointe de vos patients en HAD ?*

R : Ca justement peut-être, les petits couacs parfois.

*Q : La communication surtout ?*

R : La communication voilà.

*Q : Pensez-vous que la présence d'un médecin à l'HAD la nuit pourrait être utile pour limiter les ré-hospitalisations ?*

R : Oui, mais c'est déjà le cas, il y a quand même une permanence.... ?

*Q : Ce sont les infirmières qui sont d'astreinte.*

R : Ah d'accord ce sont les infirmières. D'accord. Parce que je pense à une dernière patiente qu'on avait accompagnée comme ça, qui avait été entendue et finalement hospitalisée la nuit sur les conseils de celui qui l'avait reçue, au moins par téléphone. Donc la continuité des soins

était effective même si c'était une décision d'hospitalisation, ça avait quand même été pris au milieu de la nuit quoi. Avec l'équipe qui s'occupait d'elle plutôt qu'avec un urgentiste qui n'était pas forcément au courant.

*Q : D'accord, c'était donc une décision prise ensemble. La troisième partie du questionnaire concerne la ré-hospitalisation de votre dernier patient pris en charge par l'HAD, dont vous pouvez vous remémorer.*

*Quelle était votre position/ avis concernant l'entrée en HAD de cette patiente (lien antérieur, ressenti, appréhension, emploi du temps....)*

R : J'étais pour sa prise en charge en HAD bien sûr. C'était quelqu'un qui devenait très dépendant avec des lésions multiples, des difficultés respiratoires, une oxygénation à domicile qui devenait obligatoire.... Et malgré ça, des difficultés pour qu'elle respire correctement. C'est vrai qu'on avait un épanchement pleural avec un envahissement. La question c'était est-ce qu'il faut la ponctionner ? Est-ce qu'on la laisse tranquille. Hein, ce type de situation on n'a pas de solution toute faite. Ça va dépendre de plein d'éléments. Dans un premier temps, ça avait été récusé puisque ce n'était pas forcément trop important et puis qu'il y a avait d'autres soucis par ailleurs, des métastases cérébrales aussi donc voilà. Et puis, ça a été rediscuté après mais là encore, c'était facile, enfin, on a quand même quelques interlocuteurs de choix là avec le Dr C, c'est quelqu'un de toujours très disponible et sa collègue dont j'ai oublié le nom..... Avec elle ça passe très bien aussi.

*Q : Oui, vous avez toujours un interlocuteur disponible.*

R : Ah oui, oui. C'est sûr.

*Q : Avez-vous repéré des facteurs chez cette patiente qui pouvait expliquer sa ré-hospitalisation ?*

R : Ben, la détresse respiratoire. Donc, soit on acceptait la mort et puis.... Bon là ça n'était pas forcément évident. Et puis après ça l'est devenu. C'est-à-dire après une hospitalisation, elle est rentrée apaisée et avec la ferme intention de finir ses jours chez elle. Ce n'était pas bien net avant.

*Q : D'accord, ça l'a un peu éclairée dans son projet.*

R : Dans le discours des soignants aussi, avant il y avait toujours la possibilité d'une chimiothérapie, il y avait toujours quelque chose. Donc on vivait.... elle vivait toujours dans l'espoir de voir les choses s'améliorer, alors que c'était assez compromis. Donc même si le discours avait pu être entendu, apparemment il n'avait pas vraiment été entendu. Cela arrive souvent.

*Q : Pensez-vous que la prise en charge aurait pu être poursuivie à domicile sans ré-hospitalisation ?*

R : Non.

*Q : Existait-il des prescriptions anticipées ?*

R : Oui, il y avait des protocoles, des choses étaient en route. Le côté inconfortable de l'HAD finalement c'est ça, c'est qu'il y a des décisions qui sont prises ailleurs et pour lesquelles on

est au courant, mais pas toujours. Là, il «était normal » qu'elle se tourne vers ceux qui s'occupaient de son problème n°1 et j'étais un peu l'élément qui devait coordonner tout ça mais bon, pas toujours de manière évidente et facile.

*Q : Avez-vous rencontré des difficultés pour réaliser ces prescriptions ?*

R : Non.

*Q : Que pensez-vous de l'information délivrée à la patiente sur sa pathologie, son pronostic et son projet de soins ?*

R : En l'occurrence, là, c'était insuffisant. Là, j'ai un autre exemple d'une patiente qui rentre en HAD à la suite d'une hospitalisation, pour douleurs dans un cancer du sein poly métastasé et avec là aussi des métastases pulmonaires et des problèmes respiratoires. Apparemment, il n'y a plus de chimiothérapie, le discours est clair, elle rentre chez elle pour : 1- être mieux, 2- avoir un bon contrôle des douleurs et puis 3- probablement y finir ses jours. Mais, si tout se passe bien, enfin, si elle a bien compris ce qui se passait là encore. Ça mérite parfois d'être réévaluer parce que ce n'est pas toujours évident.

*Q : Oui, il y a parfois des différences entre ce que l'on pense qui est intégré...*

R : Tout à fait. Ça me fait penser à une réunion de famille. Les enfants et le mari avaient besoin de parler.... Ils se demandaient si j'avais bien pris soins de renouveler son ALD pour le mois de mars 2015. Alors que le pronostic est malheureusement beaucoup plus mauvais.

*Q : Comment avez-vous communiqué avec la famille de cette patiente ? Aviez-vous un interlocuteur privilégié, proposiez-vous des consultations dédiées ?*

R : Voilà, ils sont venus, c'est-à-dire que les enfants et le mari avaient demandé à me voir sans elle. On a pris le temps, ils sont venus à 5 et on a essayé de mettre les choses au clair. Le mari, j'ai compris qu'il n'avait pas compris encore parce-qu' il s'est effondré. Les enfants tenaient le coup mais semblaient peut-être plus conscients de la situation dans laquelle elle était. Et puis, je crois que tout le monde a après trouvé cette mise au point intéressante. Des choses devaient être dites, des choses devaient être entendues. La communication, c'est vrai que ce n'est pas toujours simple mais là, le fait d'avoir un cadre, c'était pas mal. Et donc voilà, le mot d'ordre en repartant était de redoubler d'attention pour elle, être vigilant par rapport aux douleurs et de l'accompagner du mieux possible.

*Q : Dans cette situation, la ré-hospitalisation était-elle due à la demande de la famille ? Quel était son ressenti ?*

R : Ça été une demande où je n'ai pas eu mon mot à dire. Je l'avais vue la veille pour essayer de maîtriser les douleurs et la mise en place du traitement et le contexte l'a inquiétée et j'ai appris que le jeudi elle était partie à l'hôpital. Et donc, elle a été vue par le service de cancéro qui a confirmé le traitement antalgique. On avait choisi du Durogésic® puisqu'elle avait une voie orale qui était bien difficile. Donc ça c'était bien et puis, elle avait des intercures et ils ont mis un peu d'oxygène.

*Q : Pensez-vous qu'une prise en charge conjointe avec l'HAD a permis de faciliter votre travail de prescription ? (concertation pluri professionnelle, arrêt des actes thérapeutiques, prescriptions anticipées, matériels, intervenants...)*

R : Oui, ne serait-ce que pour la prescription par exemple d'Hypnovel®.

*Q : Pensez-vous qu'une prise en charge conjointe avec l'HAD a permis de diminuer les difficultés relationnelles, éthiques, psychologiques avec le patient ou la famille ?*

R : Oui, sûrement, dans la mesure où il y a plusieurs interlocuteurs. Cela permet chaque fois de confronter les différents avis. Il y a des choses qui sont dites comme ça à droite à gauche et on voit qu'il y a une progression dans la connaissance qu'ont les gens de leur pathologie et dans l'acceptation de la maladie.

*Q : Avez-vous participé aux réunions de coordination ?*

R : Jamais.

*Q : Pour quelle raison ?*

R : Pas de temps. C'est bien difficile dans notre emploi du temps de passer chez quelqu'un comme ça avec une pathologie lourde et plusieurs problèmes qui se posent. Les problèmes de décubitus mais aussi tout le contexte psychologique. Voilà, c'est déjà beaucoup. Après, aller à Angers non c'est pas possible. Malheureusement on ne dispose pas de ce temps là, non.

*Q : Comment définiriez-vous votre rôle dans cette prise en charge ? De 0 à 5, sachant que 0 correspond à « peu intégré dans la prise en charge » et 5 correspond à « très intégré ».*

R : Oui, 3.

*Q : Pensez-vous que le recours à la ré-hospitalisation a un lien avec votre expérience et votre connaissance avec l'HAD ?*

R : Ca peut, bien sûr.

*Q : Pensez-vous avoir influencé cette ré-hospitalisation par vos propres représentations de la mort, de la maladie de la fin de vie ?*

R : Non, non. Influencé.... En essayant de les éviter, ça sûrement mais c'est plutôt de militer pour essayer de ne pas avoir recours à l'hospitalisation mais après il y a des habitudes qui sont prises. Dans un cancer du sein, les femmes ont été médicalisé pendant 10-12 mois avec des consultations extrêmement fréquentes et qui d'un coup sont abandonnées par le service. Il y a vraiment, le confort, la sécurité qu'ils peuvent ressentir lors d'une hospitalisation, qui entraîne un manque quand on est à la maison. Mais après ils vont vite réaliser après plusieurs allers-retours mais ils expérimentent cela avant de franchir le pas de comprendre. Cela les aide à réaliser la maladie et le pronostic.

*Q : La dernière partie concerne le ressenti du « mourir à domicile »  
Avez-vous abordé le sujet de la fin de vie avec votre patiente et sa famille ?*

R : Oui.

*Q : Connaissez-vous le souhait de votre patiente concernant le lieu de son décès ?*

R : Oui, elle souhaitait mourir à domicile.

*Q : Existait-il des directives anticipées ? Comment avaient-elles été recueillies ?*

R : Alors les directives anticipées, en fait, non, elles n'étaient pas recueillies. On n'avait jamais fait de documents et puis c'est vrai que ce n'est pas facile de le faire alors que le mal est là. Alors que pourtant ça pourrait se faire mais du coup c'est plus simple avant. Maintenant, j'essaie de le faire plutôt avant. On a fait un petit séminaire concernant les soins palliatifs et on a parlé un peu de ces problèmes-là. J'ai fait les miennes. J'essaie de faire celles des miens aussi, de les encourager à les faire et puis, certains patients qui viennent, c'est assez facile d'en parler maintenant. Mais pas toujours, il y en a qui ne comprennent pas bien pourquoi on parle de ça et qui comprennent mal l'intérêt de ces directives anticipées. J'essaie de les promouvoir de manière plus importante. Il y avait d'ailleurs une plaquette qui est passée, à mettre dans la salle d'attente et ça peut susciter des discussions.

*Q : Où est décédée votre patiente ?*

R : Chez elle. C'était en accord avec son souhait.

*Q : Vous êtes-vous senti à l'aise avec cette prise en charge ?*

R : De la mort ?

*Q : De cette patiente.*

R : Oui, c'était bien. Evidemment, beaucoup de discussion mais au final c'est un accompagnement qui a semblé tout à fait correct pour ne pas dire bien. Elle était plutôt apaisée grâce à tous ces moyens mis en place.

*Q : Aviez-vous rencontré des difficultés d'ordre éthiques dans cette situation (demande d'euthanasie, refus de soins, demande de la famille....) ?*

R : Non.

*Q : Avez-vous été gêné par vos émotions, vos croyances, l'affection que vous auriez pu avoir envers cette patiente ?*

R : Un petit peu, forcément mais de manière constructive parce que ça donne envie d'être plus efficace dans la prise en charge, pour justement la rendre meilleure mais c'est tout, pas de transfert de trop quand même, même si c'était des personnes que je connaissais depuis longtemps et pour qui j'avais beaucoup d'affection.

*Q : Pour finir, est-ce que vos coordonnez des fins de vie sans HAD ?*

R : C'est arrivé.

*Q : Pensez-vous que la prise en charge en soit modifiée ?*

R : Oui. Ça dépend. Les rares cas où ça s'est produit. Il y a des gens qui ont des besoins beaucoup moins importants et qui vont accepter les choses plus facilement ou d'emblée vers une situation avec une perte de contact. Je me rappelle d'un myélome en fin de vie avec des complications. Il n'y avait pas de contact particulier. Il y avait surtout l'angoisse de la famille à gérer et avec les infirmières libérales, on arrivait à gérer les problèmes.

*Q : Merci d'avoir bien voulu répondre au questionnaire.*

### **Entretien avec Médecin n°16, 01/12/2014 (Homme)**

*Bref rappel sur la thèse, lecture de l'introduction écrite au début du questionnaire et consentement pour l'enregistrement sur dictaphone.*

*Q : Vous n'êtes pas tenu de répondre à toutes les questions. Certaines sont ouvertes, d'autres plus fermées. La première partie vous concerne vous. Quel est votre âge ?*

R : 65 ans.

*Q : Votre année d'installation ?*

R : 1983.

*Q : Au niveau de votre activité. Exercez-vous la médecine générale exclusivement ou avez-vous une activité complémentaire en maison de retraite, HAD ou autre ?*

R : Exclusivement. J'ai eu... mais maintenant j'ai un peu décroché vu mon grand âge, je ne peux plus maintenir une activité telle que celle que j'avais il y a quelques années. J'ai été médecin coordonnateur, j'ai été médecin généraliste enseignant chargé d'enseignement à la FAC, j'ai été président d'une association de FMC.

*Q : Exercez-vous en cabinet seul ou en cabinet de groupe ?*

R : En cabinet seul.

*Q : Quelle est la distance entre votre cabinet et le centre hospitalier le plus proche ? Moins de 10 Kilomètres ? Entre 10 et 30 ? 30 et 50 ? Ou plus de 50 kilomètres ?*

R : Entre 10 et 30 kilomètres.

*Q : Avez-vous des diplômes associés ? Des DIU, capacités ou autres ?*

R : Non, je n'ai pas de diplôme particulier.

*Q : Combien de patients en moyenne prenez-vous en charge en HAD par an ?*

R : A peu près 1 par an. A peu près, parce que cette année je n'en ai pas eu, l'an dernier j'en ai eu deux.

*Q : La deuxième partie concerne plutôt vos relations avec l'HAD.*

*Comment qualifieriez-vous vos connaissances vis-à-vis des soins procurés en HAD et des pathologies rencontrées ?*

*Je vous donne 4 classes : insuffisantes, moyennes, bonnes ou très bonnes ?*

R : Moyennes je dirai. Sur les soins je dirai moyen parce que ce sont des soins un peu spécialisés et sur les pathologies, on connaît bien quand même.

*Q : Comment qualifieriez-vous vos compétences vis-à-vis des soins procurés en HAD et des pathologies rencontrées ?*

*Insuffisantes, moyennes, bonnes ou très bonnes ?*

R : Bonnes.

*Q : Avez-vous reçu une formation particulière concernant la prescription en HAD (des antalgiques, sédatifs...)?*

R : Pas du tout.

*Q : Pensez-vous que l'HAD devrait avoir un rôle de formation continue ?*

R : Oui.

*Q : Quels ont été les freins ou les difficultés à la prise en charge conjointe de vos patients en HAD ?*

R : Les freins et les difficultés... Si vous voulez, le problème avec l'HAD c'est un problème de communication. Euh, on a à faire à des secrétaires et c'est souvent « Vous avez ci à faire ou ça à faire », on ne sait pas pourquoi, et donc c'est un peu particulier l'HAD dans notre exercice. Il y a beaucoup de mes confrères qui ne veulent pas du tout participer parce qu'il y a très peu de communication... sur le plan médical je parle.

*Q : Vous avez du mal à avoir un médecin en ligne ?*

R : Oui, ce n'est pas facile. Il faut rappeler. On vous dit « Il faut aller voir telle personne, tel jour à telle heure. ». On ne vous demande pas si vous pouvez ou pas. Voilà, c'est un peu compliqué. Ils ont des impératifs c'est sûr mais nous aussi, et ils n'en tiennent pas du tout compte, ça ne les intéresse pas.

*Q : Pensez-vous que la présence d'un médecin à l'HAD la nuit pourrait être utile pour limiter les ré-hospitalisations ?*

R : Non.

*Q : La troisième partie du questionnaire concerne la ré-hospitalisation de votre dernier patient pris en charge par l'HAD, dont vous pouvez vous remémorer.*

*Quelle était votre position/ avis concernant l'entrée en HAD de cette patiente (lien antérieur, ressenti, appréhension, emploi du temps....)*

R : Alors, euh, les 3 derniers que j'ai vu, ça a été deux fins de vie, qu'on n'a pas été ré-hospitalisé et puis un monsieur qui avait eu une prothèse aortique pour une valvulopathie et là je n'avais pas vu du tout pourquoi il était en HAD d'abord. Bon, voilà, il a été opéré et alors il s'est compliqué à la suite de son intervention et donc il a été ré-hospitalisé et il est retourné en HAD en sortant d'hospitalisation. Mais je n'avais pas vu pourquoi il est revenu en HAD, il n'y avait pas de raison.

*Q : Avez-vous repéré des facteurs chez cette patiente qui pouvait expliquer sa ré-hospitalisation ?*

R : Oui, il avait sa valve qui ne marchait pas, il y avait une fuite et il avait de la température.

*Q : Dès le début ?*

R : Au bout de 15 jours. Il a fait une infection. Ils lui ont rechangé sa valve et il va très bien mais je ne sais pas pourquoi il était en HAD.

*Q : A la place d'une convalescence vous voulez-dire ?*

R : Oui, c'est quelque chose que je peux gérer très facilement.

*Q : Il n'y avait pas de soin particulier ?*

R : Il n'y avait pas de soin particulier en fait. Ils lui faisaient une piqûre de temps en temps de je ne sais pas quoi, mais il n'y avait pas de raison particulière.

*Q : Pensez-vous que la prise en charge aurait pu être poursuivie à domicile sans ré-hospitalisation ?*

R : Non, non, non, il a été réopéré.

*Q : Existait-il des prescriptions anticipées chez lui ?*

R : Non, il n'y en avait pas du tout.

*Q : Que pensez-vous de l'information délivrée au patient sur sa pathologie, son pronostic et son projet de soins ?*

R : Je ne sais pas, moi j'ai donné mes explications mais je ne sais pas ce qu'ont fait les autres.

*Q : Comment avez-vous communiqué avec la famille de ce patient ? Aviez-vous un interlocuteur privilégié, proposiez-vous des consultations dédiées ?*

R : Sa femme.

*Q : Dans cette situation, la ré-hospitalisation était-elle due à la demande de la famille ? Quel était son ressenti ?*

R : Non.

*Q : En prenant un autre exemple de patient. Pensez-vous qu'une prise en charge conjoint avec l'HAD a permis de faciliter votre travail de prescription ? (concertation pluri professionnelle, arrêt des actes thérapeutiques, prescriptions anticipées, matériels, intervenants...)*

R : Non, pas vraiment.

*Q : Pensez-vous qu'une prise en charge conjointe avec l'HAD a permis de diminuer les difficultés relationnelles, éthiques, psychologiques avec le patient ou la famille ?*

R : Non, ça les augmente.

*Q : Ah oui ?*

R : Oui, c'est net.

*Q : Comment ?*

R : Je pense qu'au niveau de l'HAD on ne prévient pas les gens de ce qui va se passer et il y a une très grosse souffrance de la part du patient et du conjoint surtout. Il y a une grande souffrance psychique et physique. Les gens se détériorent pendant ce moment d'HAD. C'est une période de fin de vie. C'est une période très difficile et le conjoint, l'aidant est sur le pont 24h/24, jour et nuit, il est là pour surveiller les appareils. Les appareils ça tombe en panne, c'est très fréquent. Il faut toujours être attentif, c'est une pression permanente et c'est une pression d'autant plus forte que le patient est le conjoint et qu'on veut qu'il soit bien et qu'on l'aime..... et voilà. Il y a toujours une grande souffrance chez les gens en fin de vie. La personne qui est en fin de vie, qui se rend compte que c'est très très dur tout ça et qui est même un peu consciente, j'ai trouvé chez tout le monde et pour nous c'est très difficile.

*Q : Avez-vous participé aux réunions de coordination ?*

R : Oui.

*Q : Pensez-vous qu'elles sont utiles.*

R : Oui, absolument.

*Q : Comment définiriez-vous votre rôle dans cette prise en charge ? De 0 à 5, sachant que 0 correspond à « peu intégré dans la prise en charge » et 5 correspond à « très intégré ».*

R : 1 ou 2. Tout se passe en dehors de nous, nous on est là pour signer les ordonnances. Tout est déjà prévu à l'avance. On est là pour signer les ordonnances et pour intervenir. Il faut intervenir en dehors de l'HAD pour essayer de calmer les choses parce-que c'est toujours très difficile pour le patient et la famille et il y a beaucoup de choses qu'ils ne comprennent pas. On repasse derrière.

*Q : Pensez-vous que le recours à la ré-hospitalisation a un lien avec votre expérience et votre connaissance avec l'HAD ?*

R : Je ne peux pas répondre à cette question dans cette situation.

*Q : Pensez-vous avoir influencé cette ré-hospitalisation par vos propres représentations de la mort, de la maladie de la fin de vie ?*

R : idem.

*Q : La dernière partie concerne le ressenti du « mourir à domicile ». Si vous pouviez vous remémorer la situation d'un patient en fin de vie, en soins palliatifs. Avez-vous abordé le sujet de la fin de vie avec votre patiente et sa famille ?*

R : Oui, tout à fait.

*Q : Qui a abordé le sujet en premier ?*

R : Je ne sais pas, ça se fait au fur et à mesure. Ça vient dans le fil de la discussion. C'est lui, c'est moi, ça vient en discutant.

*Q : Connaissez-vous le souhait de votre patient concernant le lieu de son décès ?*

R : Oui, à domicile.

*Q : Existait-il des directives anticipées ? Comment avaient-elles été recueillies ?*

R : Directives anticipées... Un testament ?

*Q : Plutôt une conduite à tenir, ce que le patient souhaite pour sa fin de vie.*

R : Oui, non, ça on met ça au clair dès le départ. On discute de ce qui va se passer. On leur demande tout ça, ça se fait au fil du temps, des semaines. Ici, ça avait duré plusieurs semaines. C'est une discussion progressive. La personne n'est pas prêt le premier jour à entendre « Bon, vous allez mourir, qu'est-ce que vous voulez faire ? ». Ça vient petit à petit, au fil du temps. Il faut être prudent quand même. Il ne faut pas être brutal.

*Q : Où est décédé votre patient ?*

R : A la maison. Ils décèdent tous à la maison, ceux qui ont décidé que.

*Q : Ça arrive, qu'au dernier moment, le patient soit ré-hospitalisé. Vous êtes-vous senti à l'aise avec cette prise en charge ?*

R : Pas vraiment, parce-qu' il y a un double discours. Nous, on est cantonné dans un discours psychologique et il y a un discours somatique du côté de l'HAD. C'est-à-dire, « Il faut prendre tel médicament, à telle heure... ». Et puis, nous on est en dehors de ça. Les médicaments c'est l'HAD. On est plus dans le psychique, dans le relationnel. Ce qui n'empêche pas que le patient et la famille nous demande ce qui se passe, ce qu'on lui fait. Il faut répondre aussi sur le plan thérapeutique mais ce n'est pas nous qui prescrivons, nous on signe les ordonnances.

*Q : Avez-vous été satisfait de cette prise en charge ?*

R : Pas vraiment, parce-que c'est une souffrance pour le patient, mais surtout pour l'entourage. Moi, c'est secondaire, mais pour la famille et le patient, c'est une grande souffrance.

*Q : Avez-vous rencontré des difficultés d'ordre éthiques dans cette situation (demande d'euthanasie, refus de soins, demande de la famille....) ?*

R : Oui....

*Q : Comment vous y avez-vous fait face ?*

R : Comme d'habitude. On leur dit qu'on est là pour les soigner, pas pour les tuer, donc s'ils veulent le faire, ils le font tout seul. Mais bon, ça engage une discussion sur la mort. Ils nous demandent ça pour nous tester en général mais ça engage une discussion sur leur souffrance, la mort proche... C'est surtout un point d'appel d'une discussion.

*Q : Avez-vous été gêné par vos émotions, vos croyances, l'affection que vous auriez pu avoir envers ce patient ?*

R : Non, pas vraiment, parce-que moi je ne suis qu'un messager, je ne suis pas, ni le Pape, ni.... Euh... Je suis là pour aider et point.

*Q : Pour finir, est-ce que vous avez déjà coordonné des fins de vie sans HAD ?*

R : Oui.

*Q : Pensez-vous que la prise en charge en soit modifiée ?*

R : Oui, c'est plus une Réa. C'est-à-dire que l'HAD, ils arrivent avec du matériel, il y a le lit médicalisé, les bouteilles d'oxygène, les appareils, les pompes à morphines.... C'est un gros matériel, ça prend la moitié de la pièce. Quand ils arrivent ils sont en tenues de cosmonautes avec les blouses, les gants, les bottes.... Il y avait une grand-mère qui m'avait dit un jour... « Ils viennent de mars ». Donc c'est assez brutal pour les patients qui sont chez eux et qui voient débarquer tout un matériel technique impressionnant. C'est ça qui fait la différence parce que sinon, les médecins avec qui j'ai travaillé, ils sont très gentils, il n'y a pas de soucis. Mais la forme est un peu agressive.

*Q : Pour vous, c'est plus facile de gérer seul ?*

R : Voilà, oui, c'est plus facile et puis ça se fait avec des moyens plus simples et la famille se sent moins agressée et l'aidant est un peu plus cool. Il y a toute cette dimension technique qu'il est obligé de gérer et qui pose un gros problème à gérer. Ça les use. Les aidants sont complètement épuisés dans une fin de vie comme ça.

*Q : Merci d'avoir bien voulu répondre au questionnaire.*

## **Entretien avec Médecin n° 17, 03/12/2014 (Homme)**

*Bref rappel sur la thèse, lecture de l'introduction écrite au début du questionnaire et consentement pour l'enregistrement sur dictaphone.*

*Q : Vous n'êtes pas tenu de répondre à toutes les questions. Certaines sont ouvertes, d'autres plus fermées. La première partie vous concerne vous. Quel est votre âge ?*

R : 58.

*Q : Votre année d'installation ?*

R : 1984.

*Q : Exercez-vous la médecine générale exclusivement ou avez-vous une activité complémentaire en maison de retraite, HAD ou autre ?*

R : Je suis urgentiste, j'ai un mi-temps aux urgences, SMUR au Bailleul.

*Q : Etes-vous en cabinet de groupe ou en cabinet seul ?*

R : En cabinet de groupe.

*Q : Quelle est la distance entre votre cabinet et le centre hospitalier le plus proche ? Moins de 10 Kilomètres ? Entre 10 et 30 ? 30 et 50 ? Ou plus de 50 kilomètres ?*

R : Entre 10 et 30 kilomètres.

*Q : Avez-vous des diplômes associés ? Des DIU, capacités ou autres ?*

R : La CAMU (Capacité de médecine d'urgence), La capacité de médecine de catastrophe, puisque je suis médecin sapeur-pompier et un DIU de toxicologie à orientation urgences et médecine du sport. Ça doit être à peu près tout.

*Q : Combien de patients en moyenne prenez-vous en charge en HAD par an ?*

R : 1 ou 2. C'est de l'ordre de quelques unités.

*Q : La deuxième partie concerne plutôt vos relations avec l'HAD.*

*Comment qualifieriez-vous vos connaissances vis-à-vis des soins procurés en HAD et des pathologies rencontrées ?*

*Je vous donne 4 classes : insuffisantes, moyennes, bonnes ou très bonnes ?*

R : Bonnes.

*Q : Comment qualifieriez-vous vos compétences vis-à-vis des soins procurés en HAD et des pathologies rencontrées ?*

*Insuffisantes, moyennes, bonnes ou très bonnes ?*

R : Bonnes.

*Q : Avez-vous reçu une formation particulière concernant la prescription en HAD (des antalgiques, sédations...) ?*

R : Non, pas particulièrement mais dans le cadre des urgences, j'ai l'habitude de manier les morphiniques, l'Hypnovel®, tout ce qu'on veut mais sinon, non, pas de formation spécifique.

*Q : Pensez-vous que l'HAD devrait avoir un rôle de formation continue ?*

R : Oui, ça peut être dans ses objectifs oui.

*Q : Quels ont été les freins ou les difficultés à la prise en charge conjointe de vos patients en HAD ?*

R : Il n'y en n'a pas eu.

*Q : Pensez-vous que la présence d'un médecin à l'HAD la nuit pourrait être utile pour limiter les ré-hospitalisations ?*

R : Pas forcément... Je suis un peu mitigé.

*Q : La troisième partie du questionnaire concerne la ré-hospitalisation de votre dernier patient pris en charge par l'HAD, dont vous pouvez vous remémorer.*

*Quelle était votre position/ avis concernant l'entrée en HAD de ce patient (lien antérieur, ressenti, appréhension, emploi du temps....)*

R : Je ne me rappelle pas, ça a été fait après une hospitalisation sans doute. Je ne pense pas que ce soit moi qui sois à l'origine de l'HAD. C'est une dame qui était sous AVK à cause d'une fibrillation auriculaire mais elle avait chuté et avait fait un hématome intracérébral. Elle était déjà diminuée sur le plan cérébral et on était arrivé au bout des aides qu'on pouvait mettre en place... C'est pour ça qu'une HAD a été demandée.

*Q : Avez-vous repéré des facteurs chez cette patiente qui pouvait expliquer sa ré-hospitalisation ?*

R : Non, pas vraiment. Ca suivait son cours.

*Q : Pensez-vous que la prise en charge aurait pu être poursuivie à domicile sans ré-hospitalisation ?*

R : Non, elle a fait un arrêt cardiorespiratoire.

*Q : Existait-il des prescriptions anticipées ?*

R : Non.

*Q : Que pensez-vous de l'information délivrée à la patiente sur sa pathologie, son pronostic et son projet de soins ?*

R : C'était correct parce que dans la durée, c'est quelqu'un qui était suivie en neurologie au CHU d'Angers, donc à mon avis elle était correctement informée sur sa pathologie et sur le fait que ça irait de moins en moins bien et que son espérance de vie était diminuée.

*Q : Comment avez-vous communiqué avec la famille de cette patiente ? Avez-vous un interlocuteur privilégié, proposez-vous des consultations dédiées ?*

R : Elle avait son mari oui. Je le voyais quand je passais voir sa femme et on en parlait parce qu'il participait activement aux soins, donc tout se faisait en concertation avec lui. C'est lui qui s'occupait de la ventilation, c'est lui qui s'occupait beaucoup d'elle, à tel point qu'il ne pouvait plus faire grand-chose d'autre.

*Q : Vous avez pu le revoir après, connaître son ressenti ?*

R : Oui, je l'ai revu après.

*Q : Pensez-vous qu'une prise en charge conjointe avec l'HAD a permis de faciliter votre travail de prescription ? (concertation pluri professionnelle, arrêt des actes thérapeutiques, prescriptions anticipées, matériels, intervenants...)*

R : Non. Dans son cas, elle ne prenait pas tant de médicaments et les médicaments ne variaient pas beaucoup. Je n'ai pas eu besoin de téléphoner au médecin de l'HAD ou de prendre des renseignements.

*Q : Pensez-vous qu'une prise en charge conjointe avec l'HAD a permis de diminuer les difficultés relationnelles, éthiques, psychologiques avec le patient ou la famille ?*

R : Je pense que quand il y a des difficultés, ça aide oui. Je pense que c'est une bonne chose quand il y a des difficultés.

*Q : Avez-vous participé aux réunions de coordination ?*

R : Oui.

*Q : Etait-ce utile ?*

R : Oui, je pense qu'elles sont utiles car chacun a besoin de savoir ce que fait l'autre. Faut pas de ça s'éternise mais oui. On a d'autres réunions comme ça avec le CLIC, les aides ménagères... pour d'autres personnes. On est un maillon de la chaîne.

*Q : Comment définiriez-vous votre rôle dans cette prise en charge ? De 0 à 5, sachant que 0 correspond à « peu intégré dans la prise en charge » et 5 correspond à « très intégré ».*

R : Ce n'était pas à 5, car cette personne était suivie sur Angers, tout ça. J'étais au milieu, allez plutôt 3. Je n'avais pas à piloter l'ensemble.

*Q : La dernière partie concerne le ressenti du « mourir à domicile ». Si vous pouviez vous remémorer la situation d'un patient en fin de vie à domicile. Avez-vous abordé le sujet de la fin de vie avec votre patient et sa famille ?*

R : Non, car le décès n'était pas prévu à si court terme. Mais sinon, c'est plus simple quand les choses sont claires. C'est une dame qui avait une myopathie. On savait que son pronostic vital était mauvais à long terme mais il y a eu un incident sur un appareil respiratoire.

*Q : Connaissez-vous le souhait de votre patiente concernant le lieu de son décès ?*

R : Non.

*Q : Existait-il des directives anticipées ?*

R : Non.

*Q : Où est décédée votre patiente ?*

R : Au CHU.

*Q : Etait-ce en accord avec son souhait ?*

R : On n'en avait pas parlé. C'était une dame qui avait donc une myopathie et qui avait une canule pour la respiration la nuit et il y a eu un ennui et elle a fait un arrêt cardio-respiratoire. Elle a cyanosée, elle a fait un arrêt, les pompiers ont réussi à la réanimée. Elle a été transportée au CHU. Elle a fait une encéphalopathie anoxique. Ça n'a pas amélioré les choses sur le plan cérébral.

*Q : Vous êtes-vous senti à l'aise avec cette prise en charge ?*

R : Oui, ça se passait plutôt bien. Elle allait régulièrement à Angers pour le changement de canule. Je ne me sentais pas particulièrement isolé.

*Q : Avez-vous été satisfait de cette prise en charge ?*

R : Oui.

*Q : Avez-vous rencontré des difficultés d'ordre éthiques dans cette situation (demande d'euthanasie, refus de soins, demande de la famille....) ?*

R : Non.

*Q : Avez-vous été gêné par vos émotions, vos croyances, l'affection que vous auriez pu avoir envers cette patiente ?*

R : Non. Elle a été diagnostiquée à 19 ans, c'était lentement progressif donc émotionnellement ce n'était pas... Non.

*Q : Pour finir, avez-vous déjà coordonné des fins de vie sans HAD ?*

R : Oui mais ça fait longtemps. Avant que l'HAD ne soit mise en place. Pas souvent.

*Q : Pensez-vous que la prise en charge en soit modifiée ?*

R : Oui, c'est plus facile dans le cadre de l'HAD. On bénéficie de médicaments et de matériel dont on ne pourrait pas avoir usage en temps habituel.

*Q : Le fait de multiplier les intervenants n'entrave pas la relation médecin-malade que vous auriez pu avoir ?*

R : Non, mais ça entravait les relations avec le réseau d'infirmières qu'on avait. Ça les mettait en compétition avec les infirmières d'HAD. Elles se sentaient mise à l'écart alors que ce sont des personnes avec qui on avait l'habitude de travailler.

*Q : Merci d'avoir bien voulu répondre au questionnaire.*

### **Entretien avec Médecin n° 18, 02/12/2014 (Femme)**

*Bref rappel sur la thèse, lecture de l'introduction écrite au début du questionnaire et consentement pour l'enregistrement sur dictaphone.*

*Q : Vous n'êtes pas tenue de répondre à toutes les questions. Certaines sont ouvertes, d'autres plus fermées. La première partie vous concerne vous. Quel est votre âge ?*

R : 41 ans.

*Q : Votre année d'installation ?*

R : 2008.

*Q : Exercez-vous la médecine générale exclusivement ou avez-vous une activité complémentaire en maison de retraite, HAD, hôpital local ou autre ?*

R : Non, exclusivement la médecine générale.

*Q : Êtes-vous en cabinet de groupe ou en cabinet seul ?*

R : En groupe depuis peu. J'ai une collaboratrice depuis 2 mois.

*Q : Quelle est la distance entre votre cabinet et le centre hospitalier le plus proche ? Moins de 10 Kilomètres ? Entre 10 et 30 ? 30 et 50 ? Ou plus de 50 kilomètres ?*

R : Entre 10 et 30 kilomètres.

*Q : Avez-vous des diplômes associés ? Des DIU, capacités ou autres ?*

R : Oui, DIU d'homéopathie.

*Q : Combien de patients en moyenne prenez-vous en charge en HAD par an ?*

R : 1 en moyenne.

*Q : La deuxième partie concerne plutôt vos relations avec l'HAD.*

*Comment qualifieriez-vous vos connaissances vis-à-vis des soins procurés en HAD et des pathologies rencontrées ?*

*Je vous donne 4 classes : insuffisantes, moyennes, bonnes ou très bonnes ?*

R : Insuffisantes.

*Q : Comment qualifieriez-vous vos compétences vis-à-vis des soins procurés en HAD et des pathologies rencontrées ?*

*Insuffisantes, moyennes, bonnes ou très bonnes ?*

R : Insuffisantes.

*Q : Avez-vous reçu une formation particulière concernant la prescription en HAD (des antalgiques, sédations...) ?*

R : Non.

*Q : Pensez-vous que l'HAD devrait avoir un rôle de formation continue ?*

R : Oui, on en a déjà un peu discuté. Souvent, je me trouve un peu en difficultés.

*Q : Quels ont été les freins ou les difficultés à la prise en charge conjointe de vos patients en HAD ?*

R : Ben,... moi, ma méconnaissance des protocoles etc. Après, oui, les situations familiales sont parfois un peu compliquées.

*Q : Pensez-vous que la présence d'un médecin à l'HAD la nuit pourrait être utile pour limiter les ré-hospitalisations ?*

R : Dans les cas que j'ai eus, je n'ai pas été confrontée à cette situation. Mais non, ça ne m'a pas paru indispensable.

*Q : La troisième partie du questionnaire concerne la ré-hospitalisation de votre dernier patient pris en charge par l'HAD, dont vous pouvez vous remémorer.*

*Quelle était votre position/ avis concernant l'entrée en HAD de ce patient (lien antérieur, ressenti, appréhension, emploi du temps....)*

R : J'étais pour.

*Q : Avez-vous repéré des facteurs chez cette patiente qui pouvait expliquer sa ré-hospitalisation ?*

R : Oui, en effet, je n'étais pas contre le fait qu'il y ait l'HAD mais cela avait été un peu précipité et je savais que c'était une situation précaire et dès le début je savais que ça finirai pas une ré-hospitalisation.

*Q : Quel était-il ce facteur ?*

R : Le contexte familial compliqué avec une femme qui refusait le retour à domicile mais cela s'est fait car le patient voulait sortir. Du coup, cela s'est fait très vite et je savais qu'elle n'accepterait pas, si des difficultés apparaissaient, qu'elle ne l'accepterait pas à la maison.

*Q : Pensez-vous que la prise en charge aurait pu être poursuivie à domicile sans ré-hospitalisation ?*

R : Non, dans ce cas-là, non.

*Q : Existait-il des prescriptions anticipées ?*

R : Non, on a géré un peu au jour le jour. Il y avait aussi un refus de soins de la part de la femme. Ce qui fait, qu'on était un peu limité et qu'il fallait négocier pour mettre en place des choses supplémentaires. Elle était un peu dans la réaction.

*Q : Que pensez-vous de l'information délivrée à la patiente sur sa pathologie, son pronostic et son projet de soins ?*

R : Chez ce patient, il n'y avait pas de soucis particuliers. Il était assez au clair mais c'était aussi une demande de sa part.

*Q : Pensez-vous que cela a pu influencer la ré-hospitalisation ?*

R : Non.

*Q : Comment avez-vous communiqué avec la famille de ce patient ? Aviez-vous un interlocuteur privilégié, proposiez-vous des consultations dédiées ?*

R : Son épouse. Je l'ai reçue au cabinet quand elle le souhaitait. Ça m'arrivait de la raccompagner jusqu'à la porte et on discutait longuement sur le pas de la porte mais elle m'appelait aussi. Je la suis aussi donc quand elle venait pour elle, il était souvent question de son mari.

*Q : Dans cette situation, la ré-hospitalisation était-elle due à la demande de la famille ? Quel était son ressenti ?*

R : Oui, il y aurait des familles qui auraient accepté que le patient décède à domicile.

*Q : La ré-hospitalisation est-elle survenue devant un élément nouveau ?*

R : Non, pas spécialement, mais il y avait une accumulation et une anxiété de la famille par rapport à la mort.

*Q : Pensez-vous qu'une prise en charge conjointe avec l'HAD a permis de faciliter votre travail de prescription ? (concertation pluri professionnelle, arrêt des actes thérapeutiques, prescriptions anticipées, matériels, intervenants...)*

R : Oui, cela m'a aidé.

*Q : Pensez-vous qu'une prise en charge conjointe avec l'HAD a permis de diminuer les difficultés relationnelles, éthiques, psychologiques avec le patient ou la famille ?*

R : Dans ce cas précis, non je ne pense pas mais c'était un contexte particulier. Je faisais plutôt le tampon entre l'HAD, le patient et son épouse. Il y a eu des couacs qui ont fait qu'un manque de confiance s'est installé, et moi, j'avais plutôt l'impression d'arrondir les angles.

*Q : Avez-vous participé aux réunions de coordination ?*

R : Oui.

*Q : Les trouvez-vous utiles ?*

R : Oui, mais celle-ci a été tardive par rapport au retour à domicile, parce-que ça été un peu précipité et du coup, elle a eu lieu quasiment 15 jours après et don, il y avait pas mal de choses qui allaient et qui n'allaient pas. Je l'ai trouvé un peu tardive.

*Q : Comment définiriez-vous votre rôle dans cette prise en charge ? De 0 à 5, sachant que 0 correspond à « peu intégré dans la prise en charge » et 5 correspond à « très intégré ».*

R : Je dirai 4, parce-qu' on est le premier interlocuteur des familles. Ils appellent plus facilement le médecin traitant puis ensuite l'HAD, donc on est le premier élément de ressource. Et puis, on a une connaissance de la famille dans sa globalité.

*Q : Pensez-vous que le recours à la ré-hospitalisation a un lien avec votre expérience et votre connaissance avec l'HAD ?*

R : Oui, peut-être.

*Q : Pensez-vous avoir influencé cette ré-hospitalisation par vos propres représentations de la mort, de la maladie de la fin de vie ?*

R : Oui, probablement.

*Q : La dernière partie concerne le ressenti du « mourir à domicile ». Si vous pouviez vous remémorer la situation d'un patient en fin de vie à domicile. Avez-vous abordé le sujet de la fin de vie avec votre patient et sa famille ?*

R : Oui.

*Q : Connaissiez-vous le souhait de votre patient concernant le lieu de son décès ?*

R : Oui, il voulait mourir à domicile.

*Q : Ils n'étaient pas d'accord entre eux en fait....*

R : Oui, c'est pour ça que ça a été compliqué.

*Q : Existait-il des directives anticipées ? Comment avaient-elles été recueillies ?*

R : Non, pas de manière formelle. Il m'avait fait part de ses souhaits.

*Q : Où est décédé votre patient ?*

R : Au centre Paul Papin.

*Q : Vous êtes-vous sentie à l'aise avec cette prise en charge ?*

R : Pas vraiment non.

*Q : Pour quelles raisons ? A cause du conflit entre les époux ?*

R : Il y avait ça mais toujours par rapport à mes connaissances aussi. Pas toujours au fait des protocoles etc....

*Q : Avez-vous été satisfaite de cette prise en charge ?*

R : Sur le plan personnel, je n'ai rien à me reprocher mais satisfaite, c'est beaucoup dire. J'ai fait ce que je pouvais. Pas complètement satisfaite.

*Q : Avez-vous rencontré des difficultés d'ordre éthiques dans cette situation (demande d'euthanasie, refus de soins, demande de la famille....) ?*

R : Oui, il y avait refus de soins et demande d'euthanasie de la part de la femme.

*Q : Comment vous y avez-vous fait face ?*

R : Je me suis retranchée derrière la loi. Après on a discuté de la souffrance mais l'euthanasie en elle-même était interdite en France et voilà.

*Q : Cela a permis d'ouvrir la discussion ?*

R : Oui, il n'y avait pas d'animosité mais c'était une demande récurrente.

*Q : Avez-vous été gênée par vos émotions, vos croyances, l'affection que vous auriez pu avoir envers ce patient ?*

R : Probablement un peu, oui.

*Q : Comment gérez-vous cela ?*

R : J'essaie d'en discuter, avec ma nouvelle collègue entre autre. Partager, avec l'HAD aussi, avec l'équipe qui intervient à domicile, les infirmières à domicile.

*Q : Pour finir, avez-vous déjà coordonné des fins de vie sans HAD ?*

R : Non.

*Q : Pensez-vous que la prise en charge en soit modifiée, même si vous ne l'avez pas expérimenté ?*

R : Oui, probablement. Cela serait moins facile. Et puis le relai avec l'équipe. Le travail d'équipe.

*Q : Merci d'avoir bien voulu répondre au questionnaire.*

**Entretien avec Médecin n° 19, 02/12/2014 (Homme)**

*Bref rappel sur la thèse, lecture de l'introduction écrite au début du questionnaire et consentement pour l'enregistrement sur dictaphone.*

*Q : Vous n'êtes pas tenu de répondre à toutes les questions. Certaines sont ouvertes, d'autres plus fermées. La première partie vous concerne vous. Quel est votre âge ?*

R : 59 ans.

*Q : Votre année d'installation ?*

R : 1985.

*Q : Exercez-vous la médecine générale exclusivement ou avez-vous une activité complémentaire en maison de retraite, HAD ou autre ?*

R : Exclusive.

*Q : Vous êtes en cabinet de groupe c'est ça ?*

R : Oui.

*Q : Quelle est la distance entre votre cabinet et le centre hospitalier le plus proche ? Moins de 10 Kilomètres ? Entre 10 et 30 ? 30 et 50 ? Ou plus de 50 kilomètres ?*

R : Entre 10 et 30 Kilomètres.

*Q : Avez-vous des diplômes associés ? Des DIU, capacités ou autres ?*

R : Oui, j'ai fait médecine du sport.

*Q : Combien de patients en moyenne prenez-vous en charge en HAD par an ?*

R : Peut-être 3-4. Là j'en ai eu 3 à suivre.

*Q : La deuxième partie concerne plutôt vos relations avec l'HAD.*

*Comment qualifieriez-vous vos connaissances vis-à-vis des soins procurés en HAD et des pathologies rencontrées ?*

*Je vous donne 4 classes : insuffisantes, moyennes, bonnes ou très bonnes ?*

R : Moyennes, voire même insuffisantes.

*Q : Comment qualifieriez-vous vos compétences vis-à-vis des soins procurés en HAD et des pathologies rencontrées ?*

*Insuffisantes, moyennes, bonnes ou très bonnes ?*

R : Moyennes.

*Q : Avez-vous reçu une formation particulière concernant la prescription en HAD (des antalgiques, sédatifs...)?*

R : Non et d'ailleurs j'ai toujours du mal à trouver ma place en HAD. Une fois on a eu une réunion, ... bon la dame est décédée 3-4 jours après... il y avait le médecin coordonnateur, qui n'a rien dit. Donc moi, j'ai animé, alors je ne sais pas si c'est à moi d'animer, je me demande ce qu'il fait là. Je n'arrive pas à comprendre la place de tout le monde dans ce système-là.

*Q : Oui, parfois, ça ne semble pas très clair. Normalement, le médecin traitant est censé être au centre.*

R : Oui, c'est pour ça que j'ai animé mais alors... que fait le médecin coordonnateur ?

*Q : Ben, il est là surtout pour aider, voir les entrées et puis ça dépend aussi des régions : à Angers ils aident pas mal dans la prise en charge, mais dans d'autres régions, ils se substituent au médecin traitant en ayant un rôle de prescripteur... alors, ça dépend des HAD. Tout n'est pas uniforme.*

*Q : Pensez-vous que l'HAD devrait avoir un rôle de formation continue ?*

R : Il pourrait oui. Parce-que dans le courant ça passe, il y a des choses que l'on connaît quand même mais parfois quand la fin de vie est difficile à gérer, il y a des choses que je pense que je pourrai apporter au patient mais que je ne connais pas et c'est là que j'espérais que le coordonnateur intervienne... mais bon...

*Q : Quels ont été les freins ou les difficultés à la prise en charge conjointe de vos patients en HAD ?*

R : Ben ma place oui, et la formation dans certaines choses, plus rares, que l'on peut rencontrer en fin de vie, parce-qu' on ne voit pas ça tous les jours.

*Q : Pensez-vous que la présence d'un médecin à l'HAD la nuit pourrait être utile pour limiter les ré-hospitalisations ?*

R : Moi, ça ne s'est pas présenté mais je ne pense pas avec le système de permanence de soins... enfin, vous me direz... Ca dépend des régulateurs et du travail qu'on a aussi mais théoriquement si le régulateur fait bien son travail... Qu'est-ce qu'il a de plus le médecin de l'HAD ? ... Si, il a le dossier.

*Q : Oui, il pourra connaître les directives anticipées.*

R : Oui, je ne pense pas qu'ils soient trop dérangés mais ça les oblige... Ils ne sont quand même pas nombreux... Vu le nombre qu'ils sont, ce n'est pas possible. Ils ne vont pas être dispo un samedi sur 2... C'est dur quand même. Non, non je ne pense pas. De toutes, façons avec le dossier qu'il y a à domicile, l'infirmière peut passer.

*Q : Il y a une infirmière d'astreinte la nuit.*

R : Bon, ben ça suffit. Si elle est dépassée, elle appelle le régulateur et puis voilà.

*Q : La troisième partie du questionnaire concerne la ré-hospitalisation de votre dernier patient pris en charge par l'HAD, dont vous pouvez vous remémorer.*

R : Souvent quand ils sont ré-hospitalisés, c'est quand la famille ne suit plus. Enfin, j'ai failli, enfin la dernière ça a failli être comme ça. La famille m'a appelé au téléphone « Ce n'est pas possible, ça ne peut pas être comme ça, ça ne peut pas durer, qu'est-ce qu'on fait » et tout. J'ai temporisé et le lendemain elle est décédée mais souvent, dans mon expérience professionnelle, les causes de ré-hospitalisation, c'est que la famille a cru pouvoir et à la fin... mais bon, ça se comprend, c'est pas évident, et n'a pas assuré la fin.

*Q : Comment avez-vous communiqué avec la famille de ce patient ? Aviez-vous un interlocuteur privilégié, proposiez-vous des consultations dédiées ?*

R : Oui, il y a toujours un interlocuteur privilégié : le conjoint, les enfants qui sont proches. Je n'ai jamais convoqué toute la famille, ça me suffit d'être que deux. Le conjoint et l'enfant le plus près ou celui qui s'en occupe quoi... les autres qui ne s'en occupent pas je ne vois pas trop l'intérêt.

*Q : Et parfois, donc là, vous avez réussi à temporiser et la ré-hospitalisation ne s'est pas faite. Il y a des moments où vous n'avez pas pu vous passer de la ré-hospitalisation ?*

R : Ca ne m'est pas arrivé.

*Q : Pensez-vous qu'une prise en charge conjoint avec l'HAD a permis de faciliter votre travail de prescription ? (concertation pluri professionnelle, arrêt des actes thérapeutiques, prescriptions anticipées, matériels, intervenants...)*

R : Oui parce que je pense qu'ils ont aussi... quand le médecin coordonnateur aide à la prescription. Moi il m'est arrivé de demander « Moi je ne sais pas trop, qu'est-ce qu'il faut dans tel cas ? » et après c'est une collaboration. D'où l'intérêt de la FMC de l'HAD. Bon il n'y a pas besoin de faire 36 séances non plus mais oui oui.

*Q : Pensez-vous qu'une prise en charge conjointe avec l'HAD a permis de diminuer les difficultés relationnelles, éthiques, psychologiques avec le patient ou la famille ?*

R : Ca soutient la famille. La famille est rassurée parce qu'il y a des passages répétés. Alors il y a des familles qui ne vont pas aimer mais quand l'état se dégrade, ils sont rassurés qu'il y ait des passages répétés.

Pour en revenir à la FMC de l'HAD, je pense que ça pourrait tout simplement être une lettre trimestrielle avec des protocoles, des mises à jour. Par mail ou par lettre. S'abonner à la lettre. Donc ce n'est pas trop mobilisateur pour eux.

*Q : Ca pourrait en effet être intéressant. Avez-vous participé aux réunions de coordination ?*

R : Oui.

*Q : Vous pensez qu'elles sont utiles ?*

R : Oui, ça remet les choses au point, ça permet de faire le bilan. J'y vais pour un problème, je traite le problème et je repars. Là, ça permet de se poser, de faire le point, de faire le tour quoi. Par contre, il semblerait que ce soit l'HAD qui rémunère mais on ne m'a jamais proposé.

*Q : Qui rémunère les réunions ?*

R : Je ne sais pas qui rémunère mais c'est quand même des réunions qui durent une heure. C'est un problème. Ben oui, quand même, je veux bien travailler mais bon. Normalement, je crois que c'est l'HAD qui a un budget pour ça. Je crois l'avoir lu même dans un compte rendu annuel d'activité de l'HAD. Mais jamais on te le propose, donc tu te débrouilles tu fais un 33 euros et puis voilà.

*Q : Comment définiriez-vous votre rôle dans cette prise en charge ? De 0 à 5, sachant que 0 correspond à « peu intégré dans la prise en charge » et 5 correspond à « très intégré ».*

R : Complètement au centre non. Je ne sais pas moi, on dirait 3.

*Q : La dernière partie concerne le ressenti du « mourir à domicile ». Si vous pouviez vous remémorer la situation d'un patient en fin de vie à domicile. Aviez-vous abordé le sujet de la fin de vie avec votre patient et sa famille ?*

R : Avec la famille.

*Q : Et pas avec le patient ?*

R : Non, ben non, le dernier il n'était plus trop en état d'aborder ça.

*Q : Connaissiez-vous le souhait de votre patiente concernant le lieu de son décès ?*

R : Oui, à domicile, tous à domicile.

*Q : Existait-il des directives anticipées ? Comment avaient-elles été recueillies ?*

R : On a parlé de leur fin de vie quand même.

*Q : Il n'y a pas eu de mise par écrit ?*

R : Non, ni de, ... comment on appelle ça...

*Q : Directives anticipées ?*

R : Non, on n'a pas fait.

*Q : Parce-ce que vous avez l'habitude de ne pas en faire ?*

R : Non, je pense que les gens ne pensent pas à leur mort et puis je veux dire... à quel moment vous voulez faire ça ? Alors, théoriquement au moment du diagnostic mais bon, ce n'est pas très positif quand même. Quelqu'un à qui on demande de se battre pour se soigner, on lui dit « ben on va quand même penser à la fin de vie »... Certains patients m'en ont donné déjà

mais c'est souvent quand le conjoint a été exposé au problème, que la personne dit « Ben moi, je vais vous donner des directives au cas où.... » mais spontanément non, et puis je crois que ce n'est pas encore passé dans les.... pas assez de médiatisation... je ne sais pas. Ce n'est pas évident, et puis préciser quoi ? Bon oui, « je veux décéder à tel endroit »...

*Q : Où est décédé votre patient ?*

R : A domicile.

*Q : Vous êtes-vous senti à l'aise avec cette prise en charge ?*

R : Pas toujours. Des fois, peut-être pas à la hauteur dans les recettes pour atténuer les souffrances.

*Q : Les protocoles ?*

R : Ah, les protocoles, oui, c'est plus ça moi. Non, le relationnel avec les familles ça va.

*Q : Avez-vous été satisfait de cette prise en charge ?*

R : Oui, ben déjà oui, parce-que l'objectif de garder à domicile était atteint et puis la collaboration avec l'HAD ne s'est pas trop mal passée. Et la famille a apprécié la façon dont ça s'est déroulé don a priori, ça s'est pas trop mal passé. C'est toujours perfectible....

*Q : Avez-vous rencontré des difficultés d'ordre éthique dans cette situation (demande d'euthanasie, refus de soins, demande de la famille....) ?*

R : Ouais, demande passagère mais pas insistante quoi, donc en fait, j'ai toujours pu faire ce que je voulais faire mais je n'ai pas été confronté à une vraie demande. Les gens l'évoquent, le disent mais ça passe.

*Q : Avez-vous été gêné par vos émotions, vos croyances, l'affection que vous auriez pu avoir envers ce patient ?*

R : Non.

*Q : Pour finir, avez-vous déjà coordonné des fins de vie sans HAD ?*

R : Non, récemment non.

*Q : Et pas récemment ?*

R : Je ne m'en rappelle pas, non fin de vie à domicile, non, souvent il y a une complication qui fait qu'il y a hospitalisation. Quand on met l'HAD, c'est que la famille est prête à aller jusqu'au bout théoriquement. Je n'ai pas eu, seul.

*Q : Ca vous paraît difficile ?*

R : C'est lourd, ça prend beaucoup de temps. Enfin, je dis non mais les fins de vie sans pathologies particulière, on passe plusieurs fois et puis ils s'éteignent quoi. Mais il n'y a pas de technicité quoi. Dès qu'il y a un problème de technicité ou de soins, on appelle l'HAD.

*Q : Merci d'avoir bien voulu répondre au questionnaire.*

### **Entretien avec Médecin n° 20, 11/12/2014 (Femme)**

*Bref rappel sur la thèse, lecture de l'introduction écrite au début du questionnaire et consentement pour l'enregistrement sur dictaphone.*

*Q : Vous n'êtes pas tenue de répondre à toutes les questions. Certaines sont ouvertes, d'autres plus fermées. La première partie vous concerne vous. Quel est votre âge ?*

R : 32 ans.

*Q : Votre année d'installation ?*

R : Je suis en collaboration, depuis 3 ans. En janvier 2011.

*Q : Exercez-vous la médecine générale exclusivement ou avez-vous une activité complémentaire en maison de retraite, HAD ou autre ?*

R : Médecine générale exclusive.

*Q : Etes-vous en cabinet de groupe ou en cabinet seul ?*

R : En cabinet de groupe.

*Q : Quelle est la distance entre votre cabinet et le centre hospitalier le plus proche ? Moins de 10 Kilomètres ? Entre 10 et 30 ? 30 et 50 ? Ou plus de 50 kilomètres ?*

R : Moins de 10 kilomètres.

*Q : Avez-vous des diplômes associés ? Des DIU, capacités ou autres ?*

R : Non.

*Q : Combien de patients en moyenne prenez-vous en charge en HAD par an ?*

R : Je vous ai dit, j'en ai très peu. On va dire un.

*Q : La deuxième partie concerne plutôt vos relations avec l'HAD.*

*Comment qualifieriez-vous vos connaissances vis-à-vis des soins procurés en HAD et des pathologies rencontrées ?*

*Je vous donne 4 classes : insuffisantes, moyennes, bonnes ou très bonnes ?*

R : Moyennes.

*Q : Comment qualifieriez-vous vos compétences vis-à-vis des soins procurés en HAD et des pathologies rencontrées ?*

*Insuffisantes, moyennes, bonnes ou très bonnes ?*

R : Insuffisantes.

*Q : Avez-vous reçu une formation particulière concernant la prescription en HAD (des antalgiques, sédations...) ?*

R : Non.

*Q : Pensez-vous que l'HAD devrait avoir un rôle de formation continue ?*

R : Oui.

*Q : Quels ont été les freins ou les difficultés à la prise en charge conjointe de vos patients en HAD ?*

R : Moi j'ai eu un patient en HAD, dont j'ai le souvenir en tout cas, qui venait pour me faire faire des ordonnances sans que je n'ai aucun contact avec l'HAD. Si, j'ai eu les infirmières peut-être une fois qui me demandaient de renouveler une ordonnance. C'est vrai qu'il avait été mis en HAD sans que je ne sois au courant, parce-qu' il avait été hospitalisé en fait.

*Q : Pensez-vous que la présence d'un médecin à l'HAD la nuit pourrait être utile pour limiter les ré-hospitalisations ?*

R : Oui.

*Q : Avez-vous été dans cette situation ?*

R : Non.

*Q : La troisième partie du questionnaire concerne la ré-hospitalisation de votre dernier patient pris en charge par l'HAD, dont vous pouvez vous remémorer.*

*Quelle était votre position/ avis concernant l'entrée en HAD de ce patient (lien antérieur, ressenti, appréhension, emploi du temps....)*

R : Le seul patient dont je me souviens, c'était pour des soins particuliers, car il avait une escarre sacrée. Il avait un VAC et ça ne pouvait être fait qu'en HAD.

*Q : D'accord, donc c'est pour lui que vous n'avez pas été informée de son entrée en HAD ?*

R : Tout à fait.

*Q : Avez-vous repéré des facteurs chez ce patient qui pouvait expliquer sa ré-hospitalisation ?*

R : C'était un patient très compliqué. Les suites d'un cancer de l'œsophage qui a été opéré, qui a eu toutes les complications possibles de la réanimation. Neuropathie, fibrose.... Donc, il y avait des risques de ré-hospitalisation.

*Q : Pensez-vous que la prise en charge aurait pu être poursuivie à domicile sans ré-hospitalisation ?*

R : Non. A cause de toutes les complications qu'il avait.

*Q : Existait-il des prescriptions anticipées ?*

R : Non.

*Q : Que pensez-vous de l'information délivrée au patient sur sa pathologie, son pronostic et son projet de soins ?*

R : Il était très au clair.

*Q : Cela a-t-il pu influencer la ré-hospitalisation ?*

R : Non.

*Q : Comment avez-vous communiqué avec la famille de ce patient ? Avez-vous un interlocuteur privilégié, proposiez-vous des consultations dédiées ?*

R : Son épouse. Ils venaient très souvent en consultation tous les deux. Quand il allait bien il venait au cabinet, sinon, j'allais à domicile.

*Q : Dans cette situation, la ré-hospitalisation était-elle due à la demande de la famille ?*

R : Non, pas spécialement, ni de la mienne d'ailleurs.

*Q : Quel était son ressenti ?*

R : Ca fait des années qu'il était ré-hospitalisé, donc je pense que son épouse était un peu blasée. L'HAD, je crois qu'elle l'a bien vécue. Ça s'est bien passé.

*Q : Pensez-vous qu'une prise en charge conjointe avec l'HAD a permis de faciliter votre travail de prescription ? (concertation pluri professionnelle, arrêt des actes thérapeutiques, prescriptions anticipées, matériels, intervenants...)*

R : De prescription, non, pas particulièrement.

*Q : Pensez-vous qu'une prise en charge conjointe avec l'HAD a permis de diminuer les difficultés relationnelles, éthiques, psychologiques avec le patient ou la famille ?*

R : Non.

*Q : Avez-vous participé aux réunions de coordination ?*

R : Euh, je ne sais même pas s'il y en a eu une pour lui parce-que c'était très court. Non, je n'y ai pas participé.

*Q : Pour quelle raison ?*

R : Il n'y en n'a pas eu, je crois.

*Q : Comment définiriez-vous votre rôle dans cette prise en charge ? De 0 à 5, sachant que 0 correspond à « peu intégrée dans la prise en charge » et 5 correspond à « très intégrée ».*

R : Dans ce cas précis, 1.

*Q : Pensez-vous que le recours à la ré-hospitalisation a un lien avec votre expérience et votre connaissance avec l'HAD ?*

R : Non.

*Q : Pensez-vous avoir influencé cette ré-hospitalisation par vos propres représentations de la mort, de la maladie de la fin de vie ?*

R : Non.

*Q : La dernière partie concerne le ressenti du « mourir à domicile ». Si vous pouviez vous remémorer la situation d'un patient en fin de vie à domicile. Aviez-vous abordé le sujet de la fin de vie avec votre patient et sa famille ?*

R : Oui, tout à fait.

*Q : Connaissez-vous le souhait de votre patiente concernant le lieu de son décès ?*

R : Oui, à la maison.

*Q : Existait-il des directives anticipées ?*

R : Non. Je n'ai pas forcément eu le temps car c'est un patient qui présentait des complications cardiaques... Je n'ai pas pensé à les évoquer non plus. Pourtant je les connais mais....

*Q : Où est décédé votre patient ?*

R : Au domicile.

*Q : Vous êtes-vous sentie à l'aise avec cette prise en charge ?*

R : Plus ou moins.

*Q : Avez-vous été satisfaite de cette prise en charge ?*

R : Oui, le patient n'était pas angoissé et c'est ce qui l'inquiétait le plus dans sa mort.

*Q : Aviez-vous rencontré des difficultés d'ordre éthique dans cette situation (demande d'euthanasie, refus de soins, demande de la famille....) ?*

R : Non.

*Q : Avez-vous été gênée par vos émotions, vos croyances, l'affection que vous auriez pu avoir envers ce patient ?*

R : Un peu oui.

*Q : Comment y avez-vous fait face ?*

R : Bon, après ça m'a touchée parce que c'était une personne âgée avec qui je m'entendais bien.

*Q : Pour finir, avez-vous déjà coordonné des fins de vie sans HAD ?*

R : Oui, ce patient en particulier. Avec les infirmiers.

*Q : Pensez-vous que la prise en charge en soit modifiée ?*

R : Oui, probablement.

*Q : En quoi ?*

R : Peut-être, moins de passage, moins d'interventions médicales.

*Q : Merci d'avoir bien voulu répondre au questionnaire.*