

Année 2017

N°

Thèse

Pour le
DOCTORAT EN MEDECINE
Diplôme d'État
par

Sandrine MAILLARD

Née le 30 Août 1984 à Angers (49)

TITRE

Vécu et ressenti des médecins généralistes dans la prise en charge des patients
en hospitalisation à domicile relevant de soins palliatifs dans le bassin de
population tourangeau.

« Une étude qualitative »

Présentée et soutenue publiquement le 05 Janvier 2017 devant un jury composé
de :

Président du Jury : Professeur Anne-Marie LEHR-DRYLEWICZ, Médecine Générale, PU,
Faculté de Médecine -Tours

Membres du Jury :

Professeur Laurent BRUNEREAU, Radiologie et Imagerie Médicale, Faculté de Médecine – Tours

Professeur Claude LINASSIER, Cancérologie, Radiothérapie, Faculté de Médecine-Tours

Professeur Donatien MALLET, Soins Palliatifs, PA, Faculté de Médecine-Tours

Directeur de thèse : Docteur Marie DUSSART-BRULE, Médecine Générale-Saint Aignan

RESUME

Contexte : Le plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs s'attache à conforter les prises en charge en hospitalisation à domicile (HAD). Le médecin généraliste est un pivot du fonctionnement de l'HAD. L'objectif de ce travail était d'étudier l'impact de cette structure sur le ressenti et le vécu des médecins généralistes dans leurs prises en charge palliatives.

Matériel et méthode : Etude qualitative exploratoire par entretiens semi-directifs auprès de 17 médecins généralistes du territoire INSEE 1999 de Tours. L'analyse des données faite par la méthode de théorisation ancrée a permis de faire émerger le vécu des prises en charge palliatives, les ressentis positifs et négatifs ainsi que les ambiguïtés générées par l'HAD.

Résultat : Les médecins généralistes présentaient des difficultés dans la prise en charge de patients en soins palliatifs. L'HAD procurait un sentiment de confort, de soulagement. Vécu comme imposé, le dispositif de l'HAD est jugé lourd. Les ressentis étaient ambivalents sur la qualité de la structure et sur son utilité. Ils demandaient plus d'interventions du médecin coordonnateur mais voulaient garder une place centrale. L'organisation des soins était ressentie comme adaptée mais envahissante. Le travail en équipe était vécu comme utile mais à adapter. Les médecins ressentaient un manque de connaissance et d'incompréhension face au fonctionnement de la structure.

Discussion : L'HAD répond en partie aux difficultés engendrées par les soins palliatifs à domicile. Des précisions sur ses missions et son fonctionnement faciliteraient son utilisation.

Conclusion : L'HAD modifie le vécu et le ressenti des médecins généralistes dans leurs prises en charge palliatives. L'apport de l'utilisation du « dossier médical partagé » dans ces prises en charge pourrait être étudié.

Mots clés : HAD, hospitalisation à domicile, Soins palliatifs, médecin généraliste, domicile, accompagnement de fin de vie

ABSTRACT

TITLE: General practioners experience and perception during palliative home care of patients from the Tours area population base

Context: The national palliative care plan 2015-2018 endeavours to comfort Hospital at Home (HH) in that matter. The general practitioner is a pivotal point in the HH proper functioning. The objective of this work is to study the impact of this structure on the experience and perception of the general practitioners along palliative care.

Material and protocol: Qualitative exploratory study through semi-directive interview of 17 general practitioners of the INSEE 1999 Tours area. The analysis performed through the grounded theory method allows bringing to light the experiences during palliative care management, the positive and negative perceptions and the ambiguities produced by HH.

Results: General practitioners identified issues in the palliative care process. HH provides a feeling of comfort, relief. Experienced as imposed, HH is considered as heavy. Perceptions are ambivalent about the structure quality and usefulness. General practitioners require more implication from the coordinating physician but want to stay central in the process. The care organisation is considered adapted, but invasive. The team work is considered useful but could still be improved. The practioners recognize a lack of knowledge and understanding of the structure functioning.

Discussion: HH is a partial answer to the issues coming from the palliative home care. Clarifications about the mission and the functioning would make the usage easier.

Conclusion: HH modifies the general practioners experience and perception along palliative care. The implantation of « shared medical records » usage in such care could be assessed.

Key words: HH, Hospital at home, palliative care, general practitioners, home, end of life support

UNIVERSITE FRANCOIS RABELAIS
FACULTE DE MEDECINE DE TOURS

DOYEN

Pr. Patrice DIOT

VICE-DOYEN

Pr. Henri MARRET

ASSESEURS

Pr. Denis ANGOULVANT, *Pédagogie*

Pr. Mathias BUCHLER, *Relations internationales*

Pr. Hubert LARDY, *Moyens – relations avec l'Université*

Pr. Anne-Marie LEHR-DRYLEWICZ, *Médecine générale*

Pr. François MAILLOT, *Formation Médicale Continue*

Pr. Patrick VOUREC'H, *Recherche*

SECRETAIRE GENERALE

Mme Fanny BOBLETER

DOYENS HONORAIRES

Pr. Emile ARON (†) – 1962-1966

Directeur de l'Ecole de Médecine - 1947-1962

Pr. Georges DESBUQUOIS (†) - 1966-1972

Pr. André GOUAZE - 1972-1994

Pr. Jean-Claude ROLLAND – 1994-2004

Pr. Dominique PERROTIN – 2004-2014

PROFESSEURS EMERITES

Pr. Catherine BARTHELEMY

Pr. Philippe BOUGNOUX

Pr. Etienne DANQUECHIN-DORVAL

Pr. Loïc DE LA LANDE DE CALAN

Pr. Noël HUTEN

Pr. Olivier LE FLOCH

Pr. Yvon LEBRANCHU

Pr. Elisabeth LECA

Pr. Gérard LORETTE

Pr. Roland QUENTIN

Pr. Alain ROBIER

PROFESSEURS HONORAIRES

P. ANTHONIOZ – A. AUDURIER – A. AUTRET – P. BAGROS – G. BALLON – P. BARDOS – J.L. BAULIEU – C. BERGER – JC. BESNARD – P. BEUTTER – P. BONNET – M. BROCHIER – P. BURDIN – L. CASTELLANI – B. CHARBONNIER – P. CHOUTET – J.P. FAUCHIER – F. FETISSOF – J. FUSCIARDI – P. GAILLARD – G. GINIES – A. GOUAZE – J.L. GUILMOT – M. JAN – J.P. LAMAGNERE – F. LAMISSE – J. LANSAC – Y. LANSON – J. LAUGIER – P. LECOMTE – G. LELORD – E. LEMARIE – G. LEROY – Y. LHUINTE – M. MARCHAND – C. MAURAGE – C. MERCIER – J. MOLINE – C. MORAINÉ – J.P. MUH – J. MURAT – H. NIVET – L. POURCELOT – P. RAYNAUD – D. RICHARD-LENOBLE – M. ROBERT – J.C. ROLLAND – A. SAINDELLE – J.J. SANTINI – D. SAUVAGE – B. TOUMIEUX – J. WEILL

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

ALISON Daniel	Radiologie et imagerie médicale
ANDRES Christian.....	Biochimie et biologie moléculaire
ANGOULVANT Denis	Cardiologie
ANGOULVANT Théodora.....	Pharmacologie clinique
ARBEILLE Philippe.....	Biophysique et médecine nucléaire
AUPART Michel.....	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
BABUTY Dominique	Cardiologie
BALLON Nicolas	Psychiatrie ; addictologie
BARILLOT Isabelle	Cancérologie ; radiothérapie
BARON Christophe.....	Immunologie
BERNARD Louis	Maladies infectieuses et maladies tropicales
BODY Gilles	Gynécologie et obstétrique
BONNARD Christian	Chirurgie infantile
BONNET-BRILHAULT Frédérique	Physiologie
BRILHAULT Jean	Chirurgie orthopédique et traumatologique
BRUNEREAU Laurent.....	Radiologie et imagerie médicale
BRUYERE Franck.....	Urologie
BUCHLER Matthias.....	Néphrologie
CALAIS Gilles	Cancérologie, radiothérapie
CAMUS Vincent.....	Psychiatrie d'adultes
CHANDENIER Jacques	Parasitologie, mycologie
CHANTEPIE Alain.....	Pédiatrie
COLOMBAT Philippe	Hématologie, transfusion
CONSTANS Thierry.....	Médecine interne, gériatrie
CORCIA Philippe	Neurologie
COSNAY Pierre.....	Cardiologie
COTTIER Jean-Philippe	Radiologie et imagerie médicale
COUET Charles.....	Nutrition
DE TOFFOL Bertrand.....	Neurologie
DEQUIN Pierre-François.....	Thérapeutique
DESTRIEUX Christophe	Anatomie
DIOT Patrice	Pneumologie
DU BOUEXIC de PINIEUX Gonzague.....	Anatomie & cytologie pathologiques
DUCLUZEAU Pierre-Henri.....	Endocrinologie, diabétologie, et nutrition
DUMONT Pascal.....	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
EL HAGE Wissam.....	Psychiatrie adultes
EHRMANN Stephan	Réanimation
FAUCHIER Laurent	Cardiologie
FAVARD Luc.....	Chirurgie orthopédique et traumatologique
FOUQUET Bernard.....	Médecine physique et de réadaptation
FRANCOIS Patrick	Neurochirurgie
FROMONT-HANKARD Gaëlle.....	Anatomie & cytologie pathologiques
GOGA Dominique	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
GOUDEAU Alain.....	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
GOUPILLE Philippe.....	Rhumatologie
GRUEL Yves	Hématologie, transfusion
GUERIF Fabrice.....	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
GUYETANT Serge.....	Anatomie et cytologie pathologiques
GYAN Emmanuel.....	Hématologie, transfusion
HAILLOT Olivier.....	Urologie
HALIMI Jean-Michel	Thérapeutique
HANKARD Régis	Pédiatrie
HERAULT Olivier.....	Hématologie, transfusion
HERBRETEAU Denis.....	Radiologie et imagerie médicale
LABARTHE François.....	Pédiatrie
LAFFON Marc.....	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale, médecine d'urgence

LARDY Hubert	Chirurgie infantile
LARIBI Saïd	Médecine d'urgence
LARTIGUE Marie-Frédérique	Bactériologie-virologie
LAURE Boris.....	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
LECOMTE Thierry.....	Gastroentérologie, hépatologie
LESCANNE Emmanuel.....	Oto-rhino-laryngologie
LINASSIER Claude.....	Cancérologie, radiothérapie
MACHET Laurent	Dermato-vénéréologie
MAILLOT François.....	Médecine interne
MARCHAND-ADAM Sylvain	Pneumologie
MARRET Henri	Gynécologie-obstétrique
MARUANI Annabel	Dermatologie-vénéréologie
MEREGHETTI Laurent.....	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
MORINIERE Sylvain	Oto-rhino-laryngologie
MOUSSATA Driffa.....	Gastro-entérologie
MULLEMAN Denis	Rhumatologie
ODENT Thierry.....	Chirurgie infantile
OUAISSI Mehdi.....	Chirurgie digestive
PAGES Jean-Christophe.....	Biochimie et biologie moléculaire
PAINTAUD Gilles	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
PATAT Frédéric.....	Biophysique et médecine nucléaire
PERROTIN Dominique	Réanimation médicale, médecine d'urgence
PERROTIN Franck.....	Gynécologie-obstétrique
PISELLA Pierre-Jean.....	Ophtalmologie
QUENTIN Roland.....	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
REMERAND Francis	Anesthésiologie et réanimation, médecine d'urgence
ROINGEARD Philippe.....	Biologie cellulaire
ROSSET Philippe	Chirurgie orthopédique et traumatologique
ROYERE Dominique.....	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
RUSCH Emmanuel	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
SAINT-MARTIN Pauline	Médecine légale et droit de la santé
SALAME Ephrem	Chirurgie digestive
SALIBA Elie	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
SANTIAGO-RIBEIRO Maria	Biophysique et médecine nucléaire
SIRINELLI Dominique.....	Radiologie et imagerie médicale
THOMAS-CASTELNAU Pierre.....	Pédiatrie
TOUTAIN Annick	Génétique
VAILLANT Loïc	Dermato-vénéréologie
VELUT Stéphane.....	Anatomie
VOURC'H Patrick.....	Biochimie et biologie moléculaire
WATIER Hervé.....	Immunologie

PROFESSEUR DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE

LEBEAU Jean-Pierre
LEHR-DRYLEWICZ Anne-Marie

PROFESSEURS ASSOCIES

MALLET Donatien.....Soins palliatifs
POTIER Alain Médecine Générale || ROBERT Jean | Médecine Générale |

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

BAKHOS David.....Physiologie

BARBIER Louise	Chirurgie digestive
BERNARD-BRUNET Anne	Cardiologie
BERTRAND Philippe	Biostatistiques, informatique médical et technologies de communication
BLANCHARD Emmanuelle	Biologie cellulaire
BLASCO Hélène	Biochimie et biologie moléculaire
CAILLE Agnès	Biostatistiques, informatique médical et technologies de communication
DESOUBEUX Guillaume	Parasitologie et mycologie
DOMELIER Anne-Sophie	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
DUFOUR Diane	Biophysique et médecine nucléaire
FOUQUET-BERGEMER Anne-Marie	Anatomie et cytologie pathologiques
GATAULT Philippe	Néphrologie
GAUDY-GRAFFIN Catherine	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
GOUILLEUX Valérie	Immunologie
GUILLON Antoine	Réanimation
GUILLON-GRAMMATICO Leslie	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
HOARAU Cyrille	Immunologie
HOURIOUX Christophe	Biologie cellulaire
IVANES Fabrice	Physiologie
LE GUELLEC Chantal	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
MACHET Marie-Christine	Anatomie et cytologie pathologiques
PIVER Éric	Biochimie et biologie moléculaire
ROUMY Jérôme	Biophysique et médecine nucléaire
PLANTIER Laurent	Physiologie
SAMIMI Mahtab	Dermatologie-vénéréologie
TERNANT David	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
ZEMMOURA Ilyess	Neurochirurgie

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

AGUILLON-HERNANDEZ Nadia	Neurosciences
DIBAO-DINA Clarisse	Médecine Générale
LEMOINE Maël	Philosophie
MONJAUZE Cécile	Sciences du langage - orthophonie
PATIENT Romuald	Biologie cellulaire
RENOUX-JACQUET Cécile	Médecine Générale

CHERCHEURS INSERM - CNRS - INRA

BOUAKAZ Ayache	Directeur de Recherche INSERM – UMR INSERM 930
CHALON Sylvie	Directeur de Recherche INSERM – UMR INSERM 930
COURTY Yves	Chargé de Recherche CNRS – UMR INSERM 1100
DE ROCQUIGNY Hugues	Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 966
ESCOFFRE Jean-Michel	Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 930
GILOT Philippe	Chargé de Recherche INRA – UMR INRA 1282
GOUILLEUX Fabrice	Directeur de Recherche CNRS – UMR CNRS 7292
GOMOT Marie	Chargée de Recherche INSERM – UMR INSERM 930
HEUZE-VOURCH Nathalie	Chargée de Recherche INSERM – UMR INSERM 1100
KORKMAZ Brice	Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 1100
LAUMONNIER Frédéric	Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 930
LE PAPE Alain	Directeur de Recherche CNRS – UMR INSERM 1100
MAZURIER Frédéric	Directeur de Recherche INSERM – UMR CNRS 7292
MEUNIER Jean-Christophe	Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 966
PAGET Christophe	Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 1100
RAOUL William	Chargé de Recherche INSERM – UMR CNRS 7292
SI TAHAR Mustapha	Directeur de Recherche INSERM – UMR INSERM 1100
WARDAK Claire	Chargée de Recherche INSERM – UMR INSERM 930

CHARGES D'ENSEIGNEMENT

Pour l'Ecole d'Orthophonie

DELORE ClaireOrthophoniste
GOUIN Jean-Marie.....Praticien Hospitalier
MONDON Karl.....Praticien Hospitalier
PERRIER DanièleOrthophoniste

Pour l'Ecole d'Orthoptie

LALA Emmanuelle.....Praticien Hospitalier
MAJZOUB Samuel.....Praticien Hospitalier

Pour l'Ethique Médicale

BIRMELE Béatrice.....Praticien Hospitalier

SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des Maîtres de cette Faculté,
de mes chers condisciples
et selon la tradition d'Hippocrate,
je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur
et de la probité dans l'exercice de la Médecine.

Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent,
et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail.

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

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

Que les hommes m'accordent leur estime
si je suis fidèle à mes promesses.
Que je sois couvert d'opprobre
et méprisé de mes confrères
si j'y manque.

Remerciements

A Madame le Professeur Anne-Marie LEHR DRYLEWICZ,

Vous m'avez fait le grand honneur d'accepter de présider mon jury,
Veuillez trouver ici le témoignage de mon profond respect.

A Monsieur le Professeur LINASSIER,

Vous avez accepté d'être membre de mon jury, je vous en remercie,
Veuillez croire en l'expression de ma sincère considération.

A Monsieur le Professeur BRUNEREAU,

Je vous prie de recevoir mes sincères remerciements pour avoir accepté de juger mon travail,
Veuillez recevoir ici toute ma reconnaissance.

A Monsieur le Professeur MALLET,

Je suis très sensible à l'honneur que vous m'avez fait en acceptant de porter un jugement sur mon travail. Veuillez accepter l'expression de ma sincère gratitude.

A Madame le Docteur Marie DUSSART-BRULE,

Je te remercie de m'avoir soutenue et de l'enseignement que tu m'as apporté lors de mes premiers pas de remplaçante en HAD. Tu as toujours su répondre de manière adaptée à mes multiples questions. Je te remercie sincèrement d'avoir accepté de diriger ce travail. D'avoir su m'accompagner, me remotiver quand il le fallait et pour tes conseils avisés. Merci de m'avoir initié au travail de recherche qualitative. Ce fut un plaisir de travailler sous ta direction.

Aux médecins participants à l'étude, merci sans vous je n'aurais pu faire ce travail. Merci de m'avoir accordé un peu de votre temps pour les entretiens.

A mes parents, je vous remercie de m'avoir fait vivre une enfance si paisible, de l'éducation que vous m'avez donnée et de m'avoir inculqué le sens de la famille. J'ai grâce à vous était baignée dans le monde de la médecine depuis toute petite et vous m'avez transmis cet amour. Merci de m'avoir encouragée dans mes décisions et d'avoir eu confiance en moi. J'aime discuter avec vous autour d'un bon repas de sujets de médecine et j'espère que ce petit rituel ne s'arrêtera pas. Pour tout cela je vous en remercie. Je vous aime très fort.

A mes grands parents qui sont partis trop tôt. J'aurai tellement aimé que vous soyez encore là pour voir la personne que je suis devenue. Bon Papa tu vois que l'un de tes petits enfants a suivi le même chemin que toi dans le monde de la médecine, tu as été et tu es toujours un exemple pour moi. Mamane, tes petits plats me manquent mais pas que... J'espère que je suis proche des attentes que tu avais pour moi. Papi je n'ai que peu de souvenirs de toi mais ils sont très forts. A vous je dédie ce travail.

A ma petite mamie, je te remercie pour tout ce que tu m'as apporté. A ton courage pour nous avoir gardés tous les étés de notre enfance en Vendée, on en a tous de magnifiques souvenirs.

A mes frères, Damien (toi le canadien) et Thibault (toi le musicien), je suis fière d'être votre petite et grande sœur. J'ai adoré grandir à vos côtés et j'aime ce que nous sommes tous devenus. Je vous aime tellement.

A tous mes colocs (Aude, Lise, Erwan, Néness et Djef) et amis merci de m'avoir supporté durant toutes ces années d'études et durant ce travail. Ce fut de très bons moments remplis de grosses bouffes, de films sur vidéoproj, de bons délires et de bonnes soirées.

Aux Saraviens, merci d'avoir rythmé mes pauses tous le long de ce travail, à vous je vous dis tacialicatat.

A mes anciens co internes, collègues, je vous remercie de votre soutien non pas seulement lors de ce travail mais également lors de nos stages. Vous êtes pour certains devenus de véritable amis.

A mes maitres de stage en médecin générale, Dr BUSSEREAU, Dr HUTTEAU, Dr BAUDRON merci pour m'avoir appris ce qu'est la médecine générale et de me l'avoir fait apprécier.

A toute l'équipe de l'HAD LNA, je vous remercie de m'avoir si bien accueillie et intégrée dans l'équipe lors de mon stage et lors de mon remplacement. Vous m'avez fait découvrir un monde que je ne connaissais pas « l'hospitalisation à domicile ». Merci au Pr Ginies de m'avoir amené avec vous sur tous vos déplacements et de m'avoir transmis votre savoir médical et humain. Merci à tous les autres médecins avec qui j'ai eu l'honneur de travailler : le Dr DUPASSAGE, le Dr GERY et le Dr ETIENNE.

A Gaétan, merci de m'avoir soutenue tout le long de cette thèse, de m'avoir remotivée quand j'en avais besoin. Merci pour tous ces merveilleux moments que nous avons vécus ensemble et j'espère que l'avenir nous prévoit de belles choses. Tout simplement merci d'être toi et d'être à mes côtés. Je t'aime.

TABLE DES MATIERES

ABREVIATIONS	13
GLOSSAIRE.....	14
INTRODUCTION	15
MATERIEL ET METHODE	17
CHOIX DU TERRITOIRE :	17
SELECTION DES PARTICIPANTS :	17
ORGANISATION DES ENTRETIENS :.....	17
METHODE D'ANALYSE :	18
RESULTATS	19
LA POPULATION ETUDIEE :	19
LES ENTRETIENS :	20
L'ANALYSE DES RESULTATS :.....	20
1. <i>Ressentis sur les soins palliatifs à domicile</i>	20
2. <i>Les ressentis positifs de la prise en charge en HAD</i>	22
3. <i>Les ressentis négatifs de l'HAD</i>	23
4. <i>HAD génératrice de paradoxes</i>	24
5. <i>Ignorances et incompréhensions du médecin sur l'HAD</i>	28
CARTOGRAPHIE DE MISE EN RELATION DES CONCEPTS : ARBRE CONCEPT.....	30
DISCUSSION.....	31
LES LIMITES METHODOLOGIQUES DE L'ETUDE	31
LES POINTS MIS EN EVIDENCE PAR LES RESULTATS OBTENUS	32
CONCLUSION.....	37
BIBLIOGRAPHIE.....	38
ANNEXES.....	41
ANNEXE1 :.....	41
ANNEXE 2	41
ANNEXE3	42
ANNEXE 4	127

ABREVIATIONS

ASSAD-HAD : Association de Soins et de Services A Domicile-Hospitalisation A Domicile

CSP : Code de la Santé Publique

CORAD : Centre d'Oncologie et de Radiothérapie

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personne Agée Dépendante

FMC : Formation Médicale Continue

FNEHAD : Fédération Nationale des Etablissements d'Hospitalisation A Domicile

HAD : Hospitalisation A Domicile

HAD LNA : Hospitalisation A Domicile Le Noble Age

IDE : Infirmier Diplômé d'Etat

INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques

SFAP : Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs

GLOSSAIRE

Biais : Modification des résultats d'une enquête en fonction du dispositif d'investigation. Les biais étant inévitables, la démarche scientifique consiste à les identifier et à discuter leur impact potentiel.

Codification : Opération intellectuelle qui consiste à transformer des données brutes (faits observés, paroles recueillies, etc.), en une première formulation signifiante (code), dont le sens reste cependant banal et proche du sens commun.

Echantillonnage raisonné (ciblé) : Procédure d'échantillonnage non probabiliste consistant à sélectionner des participants considérés comme typiques de la population cible.

Entretien semi directif : Entretien en face à face comportant des questions ouvertes. L'interviewer utilise un guide d'entretien dont les thèmes ne sont pas nécessairement abordés dans l'ordre. Son rôle consiste à effectuer les bonnes relances aux moments opportuns afin de balayer tout le guide d'entretien, sans pour autant influencer l'interviewé dans ses réponses ou lui couper la parole.

Etude qualitative : Elle permet une démarche interprétative. C'est un terme générique qui regroupe des perspectives diverses en termes de bases théoriques, méthodes, techniques de recueil et analyse des données.

Guide d'entretien : Série de questions ou de consignes servant de fil conducteur et stimulant l'échange dans les entretiens individuels ou collectifs. Les questions sont habituellement courtes et claires, allant du domaine le plus général au plus spécifique, et elles sont évolutives.

Indice de Karnofsky : Cet indice de dépendance doit son nom au Dr. David A. Karnofsky, un spécialiste américain en chimiothérapie du cancer qui créa cette échelle de mesure. L'indice de Karnofsky mesure la capacité d'une personne à exécuter des actes habituels.

Participant : Personne qui agit. Terme désignant les individus qui font l'objet d'une analyse.

Question ouverte : Question pour laquelle la personne interrogée répond comme elle le désire, sans avoir à choisir parmi différentes réponses préétablies.

Saturation des données : aucune propriété, dimension ou relation nouvelle n'émerge plus au cours de l'analyse.

Théorisation ancrée : Méthode de recherche inductive visant la construction d'une théorie à partir des données empiriques recueillies.

Triangulation : Utilisation combinée de différentes méthodes de recherche, incluant plusieurs sources d'information, principalement pour contrôler la validité* interne des résultats d'une étude. On peut distinguer la triangulation des données (temporelle, spatiale, par combinaison de niveaux), la triangulation du chercheur, la triangulation théorique et la triangulation méthodologique.

Verbatim : Compte rendu intégral, mot à mot d'un entretien.

INTRODUCTION

Selon la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) de 1992 : « les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. Leur objectif est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. Les soins palliatifs et d'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution ».¹

Les soins palliatifs sont devenus une véritable question politique avec une intervention des pouvoirs publics de plus en plus importante. La loi dite de Laroque du 26 août 1986 officialise la notion d'accompagnement et de soins palliatifs.² Puis la loi dite « de Léonetti » du 22 avril 2005 n°2005-370 précise que « les actes des médecins ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. »³ Cette loi introduit la notion de proportionnalité des soins et la prise en compte de la personne souffrante dans la prise de décision. Elle favorise les réflexions pluridisciplinaires plutôt que les décisions solitaires. Le 2 février 2016 une nouvelle loi, la loi n°2016-87, crée de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.⁴ Elle réaffirme l'importance du respect de la volonté du patient sur sa fin de vie.

Le quatrième plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie comporte quatre axes principaux dont l'un s'attache au développement des prises en charges de proximité en favorisant les soins palliatifs à domicile et en confortant les soins palliatifs en hospitalisation à domicile.⁵

L'HAD est une structure alternative à l'hospitalisation,⁶ elle répond à la demande croissante de soins à domicile, à l'impact du vieillissement démographique et à l'augmentation des pathologies chroniques.⁷ Elle pallie en partie la volonté de diminution du nombre de lits en secteur sanitaire hospitalier et au raccourcissement des durées de séjours.⁸

Elle permet selon l'article R.6121-4 du CSP « d'assurer au domicile du malade, pour une période limitée mais révisable en fonction de l'évolution de son état de santé, des soins médicaux et paramédicaux continus et coordonnés. Ces soins se différencient de ceux habituellement dispensés à domicile par leur complexité et la fréquence des actes. »⁶ Elles sont soumises à l'obligation d'organiser les soins palliatifs pour les patients en fin de vie.⁶ Les séjours « soins palliatifs » représentent environ 24% de l'activité de ces structures.⁹

Nous savons que les médecins généralistes ont en moyenne une à trois situations de fin de vie à domicile chaque année.¹⁰ Celles-ci demandent temps et disponibilité peu compatible avec une activité libérale.¹⁰ La prise en charge des soins palliatifs seul est perçue par les médecins généralistes comme chronophage et trop lourde sur le plan professionnel et émotionnel¹⁰. De plus seulement 2,5% des médecins généralistes sont formés aux soins palliatifs.¹⁰

Le médecin traitant est le « pivot de l'organisation » en HAD, il reste responsable de son patient.⁶ Plusieurs études démontrent l'impact de l'HAD sur la prise en charge de leurs patients. Une étude menée dans l'agglomération nantaise en 2010 montrait que l'HAD était une « aide bienvenue » pour les praticiens par l'apport du travail d'équipe, d'une sécurité pour le patient et d'une confraternité.¹¹ La

multiplicité des intervenants, le sentiment de déshumanisation et de dépossession de leurs patients restaient un obstacle¹¹.

Une étude sur Grenoble en 2011 montrait que l'HAD est utile à l'organisation des soins palliatifs à domicile mais que les médecins traitants souhaitaient plus de concertation avec l'équipe et une formation sur l'HAD connaissant mal le rôle du médecin coordonnateur et leur propre rôle.¹²

Sur la région tourangelle il existe deux structures d'HAD prenant en charge des patients en soins palliatifs, l'ASSAD-HAD et l'HAD le Noble Age. Les médecins généralistes sont donc confrontés à de telles prises en charge.

L'objectif de ce travail était d'explorer l'impact de l'HAD sur le vécu et le ressenti des médecins généralistes de la région tourangelle dans la prise en charge de patient en soins palliatifs.

MATERIEL ET METHODE

Etude qualitative¹³ exploratoire par entretien semi-directif¹⁴ avec un échantillonnage raisonné de médecins généralistes du bassin de population tourangeau ayant eu des patients en soins palliatifs pris en charge en HAD.

Choix du territoire :

Le territoire étudié était le bassin de population du territoire INSEE 1999 défini comme le territoire commun d'intervention aux deux HAD de Tours. (Annexe 1)

Sélection des participants :

La population étudiée était un échantillonnage raisonné^{15 16} de médecins généralistes ayant travaillé avec les deux HAD de Tours. Les critères d'inclusions étaient d'être médecin généraliste installé, d'avoir suivi des patients en soins palliatifs dans le cadre de l'HAD, d'avoir travaillé avec les deux HAD de Tours, d'être installé dans le territoire défini et d'accepter de participer à l'étude. Les critères d'exclusions étaient, d'être médecin généraliste n'appartenant pas au territoire défini, d'avoir travaillé avec aucune ou une seule des deux HAD de Tours, d'être médecin généraliste non installé, d'avoir été remplacé par le chercheur, de ne pas accepter de participer à l'étude.

L'échantillonnage raisonné était effectué selon les critères de sexe, de durée d'installation, de lieu d'exercice (rural, semi-rural et urbain) et de mode d'installation (cabinet de groupe ou seul).

Une liste de médecins généralistes ayant pris en charge des patients en soins palliatifs en HAD entre 2013 et 2015 était récupérée auprès de l'HAD LNA de TOURS en octobre 2015. Une liste était récupérée au Conseil de l'Ordre des Médecins de Tours en novembre 2015 et comprenait l'ancienneté et le mode d'installation (seul ou groupe) des praticiens. Les deux listes étaient croisées pour sélectionner une population cible de médecin.

Les médecins présélectionnés étaient contactés par téléphone pour vérifier qu'ils acceptaient de participer à l'étude. Le respect des critères d'inclusions était vérifié et une date d'entretien convenue dans le cas d'une inclusion.

Une information sur le déroulement de l'étude et des entretiens était délivrée au cours de l'appel (enregistrement des données, retranscription, anonymisation).

Organisation des entretiens :

Une trame d'entretien (annexe 2) était élaborée à partir des données de la bibliographie et validée par le directeur de thèse. La trame était composée de questions ouvertes et de questions de relance utilisées si tous les points importants identifiés au cours de la recherche bibliographique n'étaient pas abordés. Elle explorait le discours des médecins dans quatre dimensions (les expériences en soins palliatifs et avec l'HAD, les différences apportées par l'HAD dans les prises en charge, les attentes d'une telle structure et les relations avec les différents intervenants de l'HAD). La trame a été modifiée une fois après le cinquième entretien pour intégrer l'exploration des attentes de la structure et les relations avec l'équipe de l'HAD.

Les entretiens individuels étaient réalisés sur le lieu d'exercice des praticiens avec leur accord. Au début des entretiens, les participants se présentaient précisant certaines caractéristiques (formation en soins palliatifs, DIU...). Les entretiens étaient intégralement enregistrés par deux dictaphones.

Le nombre d'entretiens était non déterminé à l'avance. L'arrêt des entretiens était validé après s'être assuré de la saturation des données.¹⁷

Méthode d'analyse :

Les entretiens étaient retranscrits manuellement et intégralement après anonymisation des médecins. Ils étaient envoyés par courrier ou par mail aux participants afin de contrôler la qualité des verbatims. Une couleur était attribuée à chaque participant ainsi qu'un chiffre pour faciliter l'analyse et respecter l'anonymat.

Les critères de jugement évalués étaient le ressenti et le vécu des médecins généralistes dans la prise en charge des patients en soins palliatifs dans le cadre de l'HAD. C'étaient ces sentiments qui étaient extraits des verbatims.

L'analyse de contenu des entretiens s'est déroulée selon la méthode par théorisation ancrée.^{17 18 19}

- 1) Appropriation et compréhension du sens des entretiens par plusieurs lectures approfondies.
- 2) Codification ouverte restant proche du texte, centrée par la question de recherche.²⁰
- 3) Classification de ces codes en sous-catégorie puis regroupement en catégories.
- 4) Regroupement de l'ensemble des éléments dans un tableur Excel.
- 5) Théorisation

L'arbre concept permet de faciliter la compréhension afin de mettre en mouvement les catégories entre elles.

La collecte et l'analyse des données étaient menées simultanément.¹⁹

Elles étaient réalisées par le chercheur dans le cadre d'un travail de thèse pour le diplôme d'état de docteur en médecine.

Le codage et la catégorisation étaient supervisés par le directeur de thèse.

RESULTATS

La population étudiée :

La liste fournie par l'HAD LNA en octobre 2015 comprenait 219 noms de médecins généralistes. 47 médecins sélectionnés selon les critères d'échantillonnage avaient été contactés par téléphone. 17 avaient accepté de participer à l'étude (appelés participants), 5 avaient refusé de faire les entretiens, 2 avaient été exclus (n'ayant pas eu d'expérience avec les deux HAD de Tours) et 23 n'avaient pas rappelé après avoir eu un message.

Les participants étaient composés de 7 femmes et 10 hommes. 6 médecins étaient installés en zone rurale, 6 en zone urbaine et 5 en semi rurale. 7 médecins exerçaient seuls et 10 étaient en cabinet de groupe. Les années d'installation allaient de 3 ans à 35 ans avec une moyenne de 21 ans.

Aucun des participants n'avait eu de formation en soins palliatifs spécifique (DU, DIU...). Un des participants avait durant son internat fait un stage au centre d'oncologie et de radiothérapie de Tours (CORAD) et avait eu des contacts avec des patients en soins palliatifs. Trois participants avaient fait des formations médicales continues (FMC) en soins palliatifs. Un participant avait une capacité en gériatrie et un autre faisait des gardes dans un service de soins palliatifs.

Tableau 1 : Caractéristiques des médecins participants.

médecins	sexe	Années d'installation	Mode installation	Lieu d'installation	Formation en soins palliatifs
1	homme	10	seul	rural	Non
2	femme	30	Cabinet groupe	de rural	non
3	femme	30	Cabinet groupe	de Semi rural	Interne en CORAD
4	homme	15	seul	rural	Non mais gardes en soins palliatifs
5	femme	20	seule	Semi rural	non
6	homme	3	Cabinet groupe	de urbain	non
7	homme	25	seul	Semi rural	non
8	homme	30	seul	rural	non
9	homme	28	seul	urbain	non
10	femme	28	Cabinet groupe	de urbain	FMC
11	femme	22	Cabinet groupe	de urbain	non
12	femme	22	Cabinet groupe	de Semi rural	non
13	homme	25	Cabinet groupe	de Semi rural	Non/capacité de gériatrie
14	homme	35	Cabinet groupe	de rural	non
15	homme	30	Cabinet groupe	de rural	non
16	homme	25	seul	urbain	FMC
17	femme	20	Cabinet groupe	de urbain	FMC

Les entretiens :

Les entretiens se sont déroulés du 21/01/2016 au 09/06/2016. Ils duraient en moyenne de 22 minutes.

Tableau 2 : dates et durées des entretiens.

Médecins	Date de l'entretien	Durée de l'entretien
1	21/01/2016	14 min
2	25/01/2016	14 min
3	28/01/2016	23 min
4	23/02/2016	12 min
5	05/04/2016	20 min
6	11/05/2016	26 min
7	11/05/2016	18 min
8	18/05/2016	23 min
9	19/05/2016	36 min
10	19/05/2016	22 min
11	23/05/2016	20 min
12	24/05/2016	26 min
13	04/06/2016	36 min
14	06/06/2016	16 min
15	06/06/2016	21 min
16	07/06/2016	21 min
17	09/06/2016	25 min

L'analyse des résultats :

L'étude avait permis de dégager des grands thèmes concernant le ressenti et le vécu des médecins généralistes sur leurs prises en charge de patients en soins palliatifs à domicile en HAD. Les différentes catégories et sous catégories étaient mises en évidence suite à l'analyse des entretiens, illustrées par des extraits de verbatims.

Nota : Entre parenthèses le premier correspond au numéro de l'entretien et le deuxième la ligne concernée de l'entretien.

1. Ressentis sur les soins palliatifs à domicile

1.1. Prise en charge astreignante :

Les patients en soins palliatifs étaient décrits comme des patients **lourds** qui demandaient une grande **disponibilité** de la part des praticiens : « *je considère que quand il est en fin de vie, faut le voir aussi souvent qu'il en a envie ou quand il le demande* » (7-18). Ils induisaient une dépense **d'énergie** : « *on peut le faire de temps en temps dans sa carrière (...) mais on ne peut pas faire ça tout le temps.* » (13-47) et d'**attention** : « *C'était prenant* » (13-13) qui pouvait déborder sur sa vie personnelle : « *Encore que moi souvent quand les gens ne vont vraiment pas bien je leurs donne mon numéro de portable.* » (3-87). Cette prise en charge prenait du **temps**, elle était perçue comme « *ralenti* » (6-49). Elle n'était pas toujours envisageable au sein d'activité libérale : « *c'est vrai que au milieu d'une clientèle c'est un peu lourd à gérer.* » (10-19). Elle était parfois même perçue comme **non réalisable sans structure extérieure** « *on ne peut plus assurer ce service* » (14-77).

1.2. Situation inconfortable :

Les soins palliatifs étaient vécus par certains comme « *un exercice difficile.* » (13-59) même s'ils avaient quelques acquis : « *Et on a beau l'apprendre pfff... passer à l'acte c'est difficile* » (13-61). La **solitude** que les médecins ressentaient était source d'inconfort : « *L'éternel problème de la fin de vie à domicile (...) le problème majeur sans l'HAD c'est l'isolement* » (13-9). Une sensation de « *grosse responsabilité* » (10-28) y était associée. Ils étaient les seuls intervenants pour le patient. « *Vous savez que le seul intervenant (...) qui puisse intervenir pour aider en cas de pépins c'est vous.* » (13-19). Un sentiment d'**incompétence** : « *les soins très spécifiques comme ça, j'allais dire j'ai presque pas les compétences* » (6-203) était ressenti par certains ayant peu d'expérience et de formation dans ce domaine. Il était parfois **hésitant** dans leur démarche : « *on y va un peu sur la pointe des pieds* » (10-43). Ils avaient l'impression de se retrouver « *devant le fait accompli la plupart du temps.* » (6-38). Parfois s'ajoutait un **sentiment d'impuissance** devant des symptômes difficiles à tarir : « *on n'efface pas toute la souffrance* » (10-64).

1.3. Charge émotionnelle importante :

Les soins palliatifs étaient décrits comme étant « *psychologiquement (...) lourd* » (10-16) : « *très difficile psychologiquement en fin de journée de passer chez quelqu'un qui est en train de mourir* » (13-17), et comme étant une expérience marquante qui laisse « *des traces* » (13-50). Accompagner la personne dans ses démarches personnelles **face à la mort** et aborder ce sujet n'étaient pas aisés pour tous les médecins : « *c'est aborder le problème de la mort et c'est pas évident* » (5-136). L'accompagnement des familles comportait aussi des difficultés : « *Et c'est vrai que moi j'ai plus de réticences et plus de difficultés à aborder le problème, qu'est ce qu'on prend comme pompes funèbres, est ce que vous avez préparé les habits etc....* » (5-145). Les médecins vivaient parfois mal la préparation de celle-ci au dernier jour du patient : « *Et qu'on appelle au secours et qu'on ai pas compris que effectivement à un moment ça soit la fin et qu'on panique pas et qu'on soit serein quoi.* » (12-141).

Ces prises en charge leurs demandaient une certaine « *empathie* » (15-66). Il y avait une **augmentation des affects** par renforcement des liens avec le patient dans le temps : « *j'ai plus de mal à gérer maintenant que je les connais depuis longtemps que (...) quand j'ai débuté.* » (15-48) et dans son accompagnement au cours de la maladie : « *ça créé des liens très, très particuliers avec les familles.* » (13-27). Un des moyens de défense des médecins contre cette charge émotionnelle était d'« *avoir de la distance par rapport aux patients* » (8-46) et « *de rester un professionnel quand bien même* » (8-46). Il s'ajoutait un sentiment d'**anxiété** : « *la pire angoisse* » (13-62) et de **stress** contraignant pour les médecins généralistes. Lors de ces prises en charge les médecins étaient sur une espèce de « *qui vive* » (13-39).

1.4. Expérience enrichissante :

Les soins palliatifs étaient considérés comme « *enrichissant* » (6-46) autant sur le plan professionnel que personnel. Ils procuraient une **expérience humaine** satisfaisante : « *une bonne expérience, une expérience humaine importante* » (13-47). C'était une expérience de terrain qui apprenait la **notion de singularité** de la prise en charge et à s'adapter au cas par cas : « *au fur et à mesure on commence à savoir ce qu'il faut faire mais à chaque cas particulier* » (12-157). Les médecins exprimaient même une envie de **se former** aux soins palliatifs afin de se perfectionner et de pouvoir les enseigner : « *envie de faire le DU* » (5-65).

1.5. Respect du désir du patient :

Les médecins appréciaient pouvoir respecter les choix des patients de **rester à domicile** : « *Les gens partent plus sereinement je trouve, quand on a respecté toutes leurs volontés comme ça.* » (3-222) et d'assurer la **continuité de la prise en charge** du début du diagnostic jusqu'à la fin : « *on participe, on accompagne, on est avec eux même dans ces moments là.* » (14-20), « *on l'a accompagné jusqu'au bout selon son souhait.* » (3-28).

1.6. Générateur de questionnaire :

Les prises en charge palliatives provoquaient des **remises en question** sur la pertinence de leurs soins et leurs rapports aux limites : *« on se demande toujours si on fait bien, si on fait pas bien, si on dépasse pas un peu nos limites. »* (10-51), *« on se questionne toujours sur notre attitude, sur le bien fondé des soins, sur nos décisions thérapeutiques »* (11-14). L'une des décisions les plus difficiles pour certains était l'arrêt des soins curatifs. *« quand on a décidé que c'était vraiment du soin palliatif, c'est arrêter les traitements curatifs. C'est ça le plus dur »* (10-36), *« savoir arrêter les choses, pas les prolonger »* (10-61). Les **discours « ambigu »** (9-36) des patients, la difficulté de faire la part des choses entre les éléments rapportés par le patient, la famille et les soignants complexifiaient les prises de décision. Les prescriptions d'antalgiques par exemple en étaient perturbées. *« La difficulté à ce moment là est de savoir qui écouter entre la fille et entre les soignants »* (1-64). Les participants éprouvaient le *« besoin d'être épaulé »* (11-16). Il y avait également des **questionnements d'éthique**. Les **non dits** dans les prises en charges envers la famille et envers le patient en faisaient partie : *« à un moment donné on dit qu'on est en soins palliatifs mais bon heu... Alors d'ailleurs c'est plus ou moins dit »* (6-39). La gestion des demandes **d'euthanasie** exprimées par certains patients était pour eux complexe : *« ce qui est difficile depuis longtemps surtout c'est qu'il exprimait le désir de... de... le désir d'euthanasie »* (9-33). Avec l'existence de **plusieurs structures de soins palliatifs** (unité de soins palliatifs, équipe mobile de soins palliatifs...) les médecins généralistes se sentaient *« un peu dans le flou »* (5-179). Ils avaient quelques difficultés à les distinguer et savoir quand les faire intervenir.

1.7. Prise en charge maîtrisée :

Pour certains participants le soin palliatif ne présentait aucune difficulté. Ils le vivaient *« dans l'immense majorité des cas bien »* (6-12). Il n'y avait pas d'appréhension. Ils se disaient **compétents** dans cette discipline : *« j'en sais un bon morceau »* (4-5) pour mettre tous les moyens en œuvre afin de **satisfaire les désirs de leurs patients** : *« j'ai toujours assumé les patients qu'ils me disent qu'ils veulent rester chez eux. »* (3-17). Ils savaient où **demandeur conseil** si cela était nécessaire : *« si moi je sais pas tout je sais où trouver les réponses. »* (12-10).

2. Les ressentis positifs de la prise en charge en HAD

2.1. Sentiment de confort, sécurité :

Il existait un sentiment de **confiance** des médecins en l'HAD. Ils pouvaient *« compter sur elle. »* (10-203). Cette structure paraissait comme *« présente »* (8-103). L'HAD était **rassurante** : *« très clairement rassurant parce que y'a une structure qui est mise en place autour du patient »* (6-129). Les médecins se sentaient **sécurisés** dans leur prise en charge médicale : *« on a une aide (...) l'HAD va parfois donner des conseils. »* (11-68). L'HAD apportait une **sécurité** supplémentaire comme en EHPAD avec l'apport d'infirmières et de médecins de garde la nuit : *« au moins l'équipe de nuit à une infirmière référente la nuit et un médecin référent la nuit. »* (13-293). Ils se sentaient *« à l'aise »* (1-57) dans l'équipe et pleinement **intégrés**.

2.2. De soulagement moral :

Il ressortait un sentiment de soulagement moral dès l'apport de la structure au domicile : *« on a quand même fait ce qu'il faut jusqu'au bout, lui, il est parti dans de **bonnes conditions** »* (3-221). Il y avait un apport de **permanence de soins**. La prise en charge du patient était **continue** même en l'absence du médecin traitant, ils pouvaient partir en week-end et en vacances sereinement : *« y'a quelqu'un quand je suis pas là, les week-ends et les vacances »* (1-38). L'HAD exerçait une *« surveillance quotidienne »* (1-50) et permanente. C'était une *« assurance du patient vingt quatre heures sur vingt quatre »* (6-71). Le patient ou les aidants pouvaient à n'importe quel moment de la journée joindre l'HAD s'ils avaient un problème : *« Y'a un répondant, moi je ne suis pas là vingt quatre heures sur*

vingt quatre en tant que médecin traitant. » (6-74). En plus de cette **permanence téléphonique**, une infirmière se **déplaçait** au domicile « *gérer aussi les urgences* » (10-97) ainsi que le médecin coordonnateur si cela s'avérait nécessaire : « *Y'a un médecin (...) qui peut éventuellement se déplacer* » (7-76). « *La nuit c'est très rare qu'on nous appelle parce que c'est le médecin de l'HAD qui est appelé en premier* » (10-73). Cette permanence de soins permettait aux médecins de **prendre des distances**, d'être « *détaché, dégagé* » (14-41). Ils se sentaient **pas seul responsable** : « *vous n'êtes pas tout seul à porter tout.* » (14-37). L'HAD aidait à l'accompagnement des aidants par l'apport d'« *un soutien* » (2-120). Ils pouvaient profiter de moment de **répit** nécessaire pour éviter l'épuisement. « *Ne pas être tout seul, des moments où on peut se dire qu'on peut souffler, aller faire les courses pendant une demi-heure, il y aura quelqu'un.* » (2-122). L'apport de l'aide des psychologues soulageait les participants ne se trouvant pas à leur place dans ce rôle d'accompagnement psychologique : « *le patient a un interlocuteur dans ce domaine là que nous on n'assume pas en fait.* » (8-196).

2.3. De soulagement organisationnel :

La prise en charge HAD était ressentie comme **un soulagement** sur le plan **administratif** « *on va passer plus de temps avec la personne (...) beaucoup moins d'administratif donc c'est quand même très, très confortable.* » (8-94) et sur le plan **médical**. L'équipe de l'HAD intervenait en plus dans la prise en charge, ce qui soulageait les généralistes pendant leur temps de travail : « *On n'est pas obligé de passer tous les jours* » (1-51). La charge de travail était répartie entre le praticien et l'HAD. Les médecins appréciaient l'aide apportée et le **partage des tâches** dans un contexte d'activité libérale surchargée : « *On est débordé, on est bien content qu'ils nous prennent en charge ces malades lourds hein* » (14-153).

2.4. Relations confraternelles :

Les relations avec le personnel de l'HAD étaient ressenties comme « **confraternelle** » (13-237). Il y avait un **respect** mutuel pour la personne et pour le professionnel. Il n'y avait pas de « *compétition* » (1-57), ni de « *rivalité* » (2-39). Chacun travaillait en considérant le travail de l'autre : « *elles suspendent généralement leur travail et nous permettent de... de passer* » (12-177).

2.5. Partage d'expériences enrichissant :

Des praticiens indiquaient que pendant leurs expériences avec l'HAD ils avaient **acquis des connaissances** dans les soins palliatifs transmises par toute l'équipe de l'HAD : « *ils nous apportent leurs connaissances* » (13-126). Ceci leur avait prodigué « *plus d'assurance* » (5-135). Ils avaient également transmis un peu de leurs expériences aux personnels en les aidant dans certaines situations. Ces échanges se faisaient aussi entre les autres intervenants : « *Petit à petit ils se sont rendus compte que c'était bien de faire participer les infirmières libérales, ça se passe beaucoup mieux par le partage d'expériences.* » (13-188)

3. Les ressentis négatifs de l'HAD

3.1. HAD imposée :

L'HAD semblait leur être « **imposée** » (9-130) par les structures hospitalières et par les structures de soins à domicile. Ils ne se sentaient pas libres dans leurs choix : « *quand on a affaire à l'ASSAD, ils nous obligent à passer en HAD* » (3-39). Leur approbation n'était pas prise en compte et même parfois non recherchée : « *apprendre très, très brutalement le vendredi ou le samedi que un de mes patients a été mis en HAD sans que je sois au courant et (...) sans que l'on m'ait demandé mon avis.* » (13-167). Parfois l'**équipe mobile de soins palliatifs** était plus plébiscitée pour la prise en charge à domicile : « *je ne change pas et je m'adresse toujours à l'équipe mobile et puis voilà.* » (5-186).

Certains médecins faisaient « **plutôt appel** (...) à un spécialiste de soins palliatifs plutôt qu'au médecin coordonnateur. » (11-144). Ils se sentaient « **plus en confiance** avec un médecin de service de soins palliatifs » (11-148).

3.2. Lourdeur de la prise en charge et de la structure:

La sensation de lourdeur des prises en charge de patients en soins palliatifs malgré l'HAD persistait. Elle représentait un frein majeur. « *La lourdeur des choses des fois fait que t'as pas trop envie que les gens rentrent chez eux en fait.* » (9-252). Les médecins parlaient de lourdeur **psychologique** induite par la mise en place de l'HAD avec une impression de porter les soins sur leurs « *épaules* » (11-113). La **responsabilité** incombant au médecin restait difficile « *on se sent très fortement responsable en tant que médecin généraliste dans ces situations là* » (11-112). Il était compliqué d'assumer la **lourdeur d'un patient** relevant d'une hospitalisation : « *Parfois on peut être nous en difficulté pour assumer complètement une... un patient qui relève d'une hospitalisation qu'elle soit à domicile ou autre part (...) on peut être nous en difficulté.* » (11-98). S'ajoutait une **lourdeur organisationnelle** induite par les moyens utilisés « *je trouvais que c'était un petit peu lourd au niveau de l'organisation* » (11-41). En plus de leur activité ils devaient consacrer du temps à tout le **côté administratif** que leur demandait l'HAD : « *il faut faire des tas de papiers* » (3-66) et de multiplier leurs passages à domicile : « *multiplie les passages* » (3-153).

3.3. Isolement :

Il y avait une persistance du **colloque singulier** avec le patient pas toujours simple à gérer : « *on est toujours que un contre un. Un face à une quoi* » (4-82). Et La solitude induite par la distance des structures hospitalières demeurait : « *C'est la problématique de la médecine rurale actuelle, c'est que c'est tout seul.* » (4-91). Les médecins se sentaient seuls dans la prise en charge et non soutenus : « *y'a pas d'équipe vraiment de soutien* » (4-83).

4. HAD génératrice de paradoxes

4.1. Sur l'appréciation de la qualité de la structure :

4.1.1. le fonctionnement

Le fonctionnement interne de la structure avait de bonnes critiques : « *En tout cas la structure encore une fois **fonctionne très bien*** » (8-231), « *c'est déjà très **complet** ce qu'ils proposent.* » (10-136). Les médecins trouvaient qu'elle procurait « *une **bonne gestion de l'ensemble*** » (8-89). La **coordination** des soins était « *bonne* » (11-59) et « *logique* » (11-70). Le roulement des professionnels de santé au domicile était généralement bien organisé : « *coordination aides soignants, infirmiers je trouve que ça marche vraiment* » (10-96). Le **lien** également avec les différents correspondants, spécialistes, personnels hospitaliers se faisaient correctement. IL permettait un bon suivi du patient : « *et puis y'a tout un suivi aussi de correspondants* » (10-91). La structure apportait un sentiment d'**amélioration des prises en charge**. Les soins prodigués étaient jugés de « *qualité* » (6-241), « *plus entourant au niveau du patient* » (6-147). Certain disaient même qu'elle pouvait « *révolutionner la fin de vie en EHPAD.* » (13-305). Les moyens mis en œuvre semblaient satisfaisants pour une hospitalisation : « *ils ont un peu la **puissance de l'hôpital** mais à domicile* » (7-63). Cette structure était perçue en pleine évolution, il y avait des améliorations ressenties dans son fonctionnement : « *au début, début où il y avait l'HAD mais c'était énormément sur nos épaules maintenant c'est quand même un confort* » (10-71). Le fait que l'HAD garde le personnel libéral intervenant chez le patient avant sa prise en charge hospitalière était ressenti comme un plus. Les médecins continuaient à travailler avec des personnes connues donnant une sensation rassurante de continuité pour le médecin et le patient : « *une **continuation** (...) de la prise en charge* » (13-184). Les patients n'étaient « *pas coupés complètement de... des gens avec qui ils ont l'**habitude** d'avoir des soins* » (10-136). Mais les médecins pouvaient

avoir des avis différents sur cette organisation. La coordination des soins était jugée parfois **défaillante**. Par exemple les horaires des passages au domicile par le personnel de l'HAD étaient perçus comme non adaptés aux patients : « *Je trouvais que ça manquait un peu de coordination.* » (2-89). Certains patients attendaient trop longtemps les soignants : « *Et puis l'autre difficulté moi je trouve que des fois c'est la coordination, les horaires, c'est évident hein* » (3-77).

4.1.2. la compétence du personnel

Le personnel était considéré comme performant. Il était **dévoué** et passait le temps nécessaire au chevet du patient : « *ils passent du temps* » (5-45). C'étaient des personnes jugées **humaines** qui travaillaient « *avec cœur* » (12-69). Elles étaient considérées « **formé** » (11-91) en soins palliatifs. Les aides soignants permettaient par leur regard et **attention** « *de voir la réalité des patients (...) du niveau de confort et de souffrance* » (11-163). Ils étaient « **à l'écoute des gens** » (9-198). Ils aidaient à l'adaptation des traitements. Les infirmiers diplômés d'état étaient **professionnels** et « *conscientieux* » (7-137). Ils se rendaient « *disponibles* » (12-177) autant que possible pour le médecin généraliste. Certains médecins appréciaient les croiser au domicile pour pouvoir discuter du patient et s'accorder sur la prise en charge. Les médecins coordonnateurs de l'HAD étaient également jugés « **compétents** (...) *formés (...) en soins palliatifs* » (8-98) pour les aiguiller dans le suivi des patients. Ils avaient des compétences médicales et sociales qui pouvaient rendre service : « *ils ont une grande expérience au niveau aussi bien de la douleur, de ce qu'il faut mettre en place au niveau des aides* » (10-105). L'accès à des « **conseils** » (15-135) avisés était perçu comme facile. Les qualités des assistantes sociales et psychologues étaient aussi perçues : « *je pense qu'elles font bien leur boulot à la fois la psychologue et l'assistante sociale.* » (8-188). En opposition à cela les médecins jugeaient les intervenants pouvant mal connaître le patient, remplissant mal leur mission de les informer si nécessaire : « *j'ai quelqu'un qui connaît pas le patient d'une part, qui regarde le dossier pour savoir* » (3-117). Ils n'obtenaient pas les réponses souhaitées : « *quand on appelle l'HAD en fait, en fait on a en face quelqu'un qui en sait pas plus... fin la plus part du temps* » (3-116). L'aide médicale à la prise en charge proposée par les médecins coordonnateurs était considérée parfois **insuffisante** : « *moi actuellement je ressens pas une grande aide* » (3-110). Certains praticiens souhaitaient être **plus** « **épaulé** sur (...) par exemple les prescriptions thérapeutiques, les prescriptions un peu plus spécialisées » (6-196), et « **avoir des conseils** » (9-162) supplémentaires.

4.1.3. Sur la place du médecin traitant

Les participants se sentaient « **maître** » (15-104) de leurs prescriptions. Ils restaient au centre des décisions pour leur patient. Ils pouvaient demander des avis aux médecins coordonnateurs sans perdre leur **place centrale** avec une sensation de « **superviser** » (1-51) la prise en charge : « *je me place au centre de tout ça* » (6-54). Les médecins de l'HAD ne les évinçaient pas au contraire, « *ils s'impliquent mais pas trop pour pas nous gêner* » (4-114). Les médecins avaient la sensation d'être le **réfèrent** étant contacté par le personnel à chaque fois qu'il le jugeait nécessaire : « *ils m'appelaient dès qu'il y avait un problème.* » (5-25). S'opposait à cela un ressenti de **mise en retrait**, voir de mépris de son avis : « *la dernière roue du carrosse* » (8-132), jusqu'à une sensation de **perte de la place de médecin référent**. Ils avaient la sensation de perdre le contrôle sur la responsabilité : « *Mais on est plus responsable de son patient.* » (14-72) et sur la prise en charge : « *Que le médecin généraliste perd un peu de son implication.* » (14-146). Ils avaient parfois l'impression que leur rôle était **réduit** aux renouvellements d'ordonnances « *on est là parce que tiens y'a plus de médicament, faut quand même qu'il y ai quelqu'un qui écrive l'ordonnance.* » (8-132). Certains se sentaient parfois dans un relationnel trop **commercial** : « *rabatteur* » (14-114). Les médecins avaient la sensation que la perte de maîtrise de ces prises en charge par l'intervention d'un tiers aux missions de plus en plus prégnantes pouvait à terme **appauvrir l'intérêt de la profession** : « *ça va appauvrir le service du médecin généraliste.* » (14-145).

4.1.4. Sur la qualité des transmissions

Les participants se considéraient « *bien tenu au courant.* » (10-115). Les transmissions se faisaient au domicile du patient soit par **informatique** soit sur support **papier**. Ces techniques permettaient aux médecins généralistes et aux intervenants de laisser une note : « *le dossier qui est tenu (...) que j'alimente donc tout ça le dossier il est vachement bien fait* » (8-166). Les médecins s'y référaient pour adapter la prise en charge des patients en particulier la prise en charge de la douleur : « *leur ressenti notamment douloureux du patient, on peut le retrouver, on peut mieux l'analyser* » (12-183).

Les transmissions informatiques fournissaient pour certains des informations plus précises et étaient consultées avant ou pendant la visite au domicile facilitant celle-ci : « *je peux vraiment voir ce qu'il s'est passé au jour le jour avant même d'aller le voir.* » (12-79). D'autres préféraient le support papier perçu comme plus simple d'utilisation : « *Moi je préfère le système papier* » (2-55). La communication était considérée comme « *facilitée entre les différents intervenants* » (11-86). Hors du domicile l'équipe était facilement joignable surtout par **téléphone** : « *On nous passe un coup de fil, on nous informe* » (10-115). De façon contradictoire il ressortait un sentiment de **manque de transmissions** entre les médecins généralistes et les différents intervenants de l'HAD. De la part des médecins coordonnateurs, les « *retour* » (10-159) sur le suivi de leur patient étaient jugés insuffisants : « *j'ai pas eu de nouvelle, personne n'a suivi, n'a fait suivre si vous voulez. J'ai jamais eu de courrier* » (5-109). Les **transmissions informatiques** étaient peu appréciées : « *c'était la pagaille ça.* » (5-17). Les praticiens ne savaient pas s'en servir et ça les ralentissait dans leurs visites. Parfois elles provoquaient un sentiment d'éloignement des soignants du patient, de couper le lien : « *donc y'a l'espèce de côté bureaucratique qui parfois déborde le côté soins et ça c'est particulièrement désagréable.* » (7-43). Il y avait aussi un sentiment de mauvaise communication au sein du personnel lui-même : « *Visiblement ça manquait un peu de suivi, dans le personnel qui passait* » (2-85).

4.1.5. Sur la réactivité

Les HAD de Tours étaient considérées comme « *rapides* » (2-67) pour répondre aux prescriptions d'hospitalisation à domicile et pour débiter leurs interventions. « *La prise en charge est rapide, elle est efficace. Ça va assez vite quand on a besoin d'eux* » (15-177). Les intervenants de l'HAD une fois la structure mise en place exécutaient les consignes et prescriptions dans un temps convenable aux yeux des médecins : « *Une bonne réactivité, une simplicité (...) dans l'exécution des consignes.* » (11-94). Mais elle pouvait aussi être jugée parfois **moins réactive dans sa mise en route** ce qui pénalisait les médecins prescripteurs : « *Bon des fois ça tarde un petit peu à venir, ça arrive. Hein voilà. Ça peut mettre huit ou dix jours pour qu'ils arrivent. Et huit, dix jours quand on est en soins palliatifs et quand on est dans une phase terminale ça peut être long* » (7-100). Cette attente insupportable pour la famille et parfois trop longue par rapport à l'état de santé du patient leur demandait donc d'« *anticiper* » (5-96) sur leur prescription.

4.2. Sur l'implication des médecins coordonnateurs :

Les médecins généralistes appréciaient de garder une place centrale dans la prise en charge mais ils étaient demandeur de **plus d'implication** de la part du médecin coordonnateur de l'HAD. Ils trouvaient que les médecins coordonnateurs n'intervenaient pas assez au domicile du patient : « *les docteurs de toute manière ne se déplacent pas* » (3-41). Ils souhaitaient plus de déplacement de leurs parts qu'ils réalisent des consultations, des visites au domicile du patient : « *vraiment des consultations, des visites à domicile* » (4-112) avec eux ou en leur absence comme un « *relais* » (3-45). Ils étaient **même prêt à s'effacer** complètement de la prise en charge : « *Moi je serais prêt à passer la main quoi, chez mes patients en HAD.* » (6-99).

4.3. Sur l'apport du travail d'équipe :

Travailler avec une structure comme l'HAD pour les médecins était appréciable par l'apport d'une équipe : « *j'aime bien le travail d'équipe* » (3-164). Ils avaient une impression de diminution de la **solitude** engendrée par le système libéral : « *D'un côté c'est l'isolement et de l'autre côté c'est le... c'est un travail d'équipe avec des gens qui se relaient.* » (13-138). Ils travaillaient en lien coordonné avec leurs confrères : « *En **alternance** avec le médecin de l'HAD* » (7-161). Ils avaient la possibilité « *d'**échanger** en équipe* » (6-150), d'avoir « *un autre œil sur les choses.* » (3-160), de discuter de la prise en charge et de l'optimiser avec un avis extérieur. Tous les intervenants avaient des « *fonctions différentes mais **complémentaires*** » (8-171) pour mieux entourer leurs patients et les aidants. Les prescriptions étaient jugées **améliorées** par ce travail d'équipe : « *Quand nous on est là, prescripteur, c'est quand même bien qu'on ait un échange. Ça peut nous apporter des choses je pense* » (13-244). Mais il pouvait créer un sentiment de **malaise**. Les médecins se sentaient en difficulté avec l'organisation d'un tel dispositif : « *pas assez à l'aise avec le système* » (9-253). Ils étaient déstabilisés dans leur pratique, ce n'était pas leurs « *mode de fonctionnement.* » (9-259). C'était un « ***fonctionnement plutôt hospitalier*** » (9-79) dont ils avaient perdu l'habitude. Ils devaient **s'adapter** aux protocoles administratifs et médicaux que l'HAD mettait en place : « *D'un autre côté ça fait perdre un petit peu de temps parce que c'est leur propre processus à eux, c'est leur propre protocole à eux.* » (4-46).

4.4. Sur l'organisation des soins :

Les médecins appréciaient que l'HAD s'occupe de l'équipement du domicile par la mise à disposition de **matériel** adapté pour permettre des soins satisfaisants : « *Sur le mobilier éventuellement, souvent ils connaissent bien, on n'a pas tout à faire, ça ça aide bien parce que sinon... On peut toujours oublier quelque chose* » (2-73). Ils étaient satisfaits que les patients bénéficient d'une « *aide humaine* » (13-126) par l'apport d'intervenants pluridisciplinaires à leur domicile. L'HAD *permettait* « ***des passages (...) plus fréquents*** » (11-85) de soignants indispensables à leur maintien à domicile. Elle pouvait apporter « *des moyens un peu plus importants (...) au niveau du personnel* » (7-53) comparé au milieu libéral. Ils appréciaient aussi l'intervention à domicile de professionnels variés comme un **psychologue, une assistante sociale** accompagnant le médecin et le patient dans les démarches administratives : « *on va passer plus de temps avec la personne, à faire directement de la médecine et beaucoup moins d'administratif donc c'est quand même très, très confortable.* » (8-94). Ils apportaient beaucoup pour l'après HAD : « *Les assistantes sociales c'est très important quand l'HAD s'arrête.* » (13-336). Mais cette organisation domicile pouvait être perçue aussi comme envahissante. Elle provoquait « *un chamboulement de leur... intérieur de la maison.* » (9-137) avec tout le **matériel médical** qui était installé et par un nombre trop important d'**intervenants** : « *il ya un peu beaucoup de monde et du monde qui se croise* (2-70). Elle générait de la confusion et du désordre difficile à supporter par le médecin, le patient et sa famille. Les médecins constataient qu'il y avait trop de « ***médicalisation*** » (14-67) du domicile ce qui perturbait les patients pris en charge. Elle était même comparée à « *une très grosse usine* » (8-59).

4.5. Sur l'échange avec l'équipe :

Les liens avec l'équipe étaient ressentis comme rares : « *épistolaires* » (4-17). Les participants trouvaient qu'il manquait de **contact direct** avec les médecins coordonnateurs pour discuter des prises en charge: « *j'ai jamais eu de contact immédiat, direct au chevet ou au lit du malade par rapport à ces situations d'HAD et surtout de soins palliatifs* » (4-123). Ils attendaient « *plus de communication entre médecins* » (8-203) pour optimiser cette prise en charge par la mise en place de **réunions pluridisciplinaires** pour faire un « *point global* » (6-181), une sorte « *d'état des lieux* » (14-94) de l'état de santé du patient. Ils proposaient l'élaboration d'« *un plan précis* » (3-196) c'est-à-dire un **projet de soins** en début de prise en charge. Les liens avec les paramédicaux étaient jugés également insuffisants voir inexistant : « *j'ai pas eu trop de contacts avec les assistantes sociales* » (10-190), « *J'ai jamais de contact avec les psychologues de l'HAD.* » (12-189). Une demande de « ***formation spécifique sur le soin palliatif*** » (12-124) de la part de la structure était exprimée par certains médecins. Paradoxalement à cela les échanges entre l'HAD et le médecin étaient vécus parfois comme

incompatibles avec l'organisation de leur activité libérale: « *qui dit coopération d'équipe dit prise de temps* » (6-69).

4.6. Sur l'utilité de l'HAD:

L'HAD était perçue comme une structure d'« *avenir* » (7-119). Elle était devenue « **nécessaire** » (14-46) pour la prise en charge de patient en soins palliatifs à domicile dans tous les lieux d'activité: « *Je pense que moi aujourd'hui je ne ferai pas une fin de vie sans HAD.* » (13-122). Les médecins pouvaient la prescrire dans ces situations de fin de vie: « *je les ai fait intervenir pour souvent des patients en fin de vie, plutôt les fins de vie* » (2-7). Ils estimaient qu'elle pouvait **pallier au manque de médecins** du secteur libéral: « *C'est nécessaire mais ça va devant la réalité c'est-à-dire y'a moins de médecins généralistes, il faut mettre en place des structures* » (14-154). Ils jugeaient que certains soins comme les pansements complexes ne pouvaient pas se faire à domicile sans son intervention: « *on a quand même des soins qu'on peut pas avoir sans... sans l'HAD.* » (11-91). En opposition à cela un sentiment d'inutilité de l'HAD était ressenti par certains, elle **n'apportait « pas grand-chose »** (15-121) à leur pratique quotidienne: « *Ecoute honnêtement j'ai pas l'impression que ça change grand-chose que je les prenne en charge moi directement.* » (15-92). Les médecins ne ressentaient **pas de changement positif** dans leur prise en charge: « *Jusqu'à présent j'ai pas eu de différence notable.* » (4-48). Au contraire ils considéraient qu'elle la **compliquait**: « *Ca la complique.* » (3-48).

5. Ignorances et incompréhensions du médecin sur l'HAD

5.1. Ignorance des différences entre les deux HAD :

Dans certains discours on pouvait constater des confusions entre les deux structures de Tours. Les médecins ne connaissaient pas les différents soins proposés, les différents protocoles, leur territoire d'intervention, leur différent mode de fonctionnement, leur différent mode de transmissions. « *Alors je vais vous dire en ce qui concerne les HAD, je trouve qu'il y en a deux ou trois ou plus je ne sais pas, je les ai pas comptées et on sait jamais qui est quoi.* » (5-177)

5.2. Ignorances sur la structure :

Les médecins avaient la sensation de ne pas connaître le **mode de fonctionnement de la structure**, « *les règles* » (6-62): « *Toute façon par rapport à ces deux structures (...) les médecins, ils sont pas du tout au courant des montages. Les montages, qui fait quoi, qu'est ce que c'est, qui il y a derrière, qui donne l'argent, comment c'est géré, est ce que c'est une association, est ce que c'est une société etc... Ca on sait pas.* » (16-178). **Leur rôle** dans l'équipe était parfois un peu confus. Ils ne savaient pas quand ils devaient intervenir et quand laisser agir l'HAD: « *C'est-à-dire c'est une espèce de jeu de ping-pong, c'est à qui le fera, qui le fera pas,* » (6-81). Ils se perdaient également dans la **répartition des rôles** entre les intervenants libéraux et d'HAD: « *dans les décisions importantes à prendre bien sûr, là c'est qui qui les prend, c'est le médecin libéral ? C'est le médecin de l'HAD ? C'est les deux ?* » (6-67), « *C'est pas toujours aussi facile que ça de savoir qu'est ce que fait chacun dans son coin* » (2-34). Ce sentiment était ressenti aussi par les autres intervenants libéraux ce qui créait des conflits: « *l'infirmière l'a très mal pris.* » (2-40). **La pluralité des intervenants** comme le psychologue et l'assistante sociale de l'HAD était parfois inconnue: « *je savais même pas qu'il y avait un psychologue* » (8-185). Les participants méconnaissaient les motifs de **prescription** de l'HAD et **l'offre de soins** au domicile n'ayant pas eu de formation: « *je sais même pas si ils acceptent de faire ça dans le cadre des soins... des soins ambulatoires.* » (9-38), « *Y'a pas de cours, si ce n'est une formation si on veut la faire, mais soins palliatifs, ça sera pas une formation hospitalisation à domicile.* » (12-111). Ils souhaitaient une **présentation de l'organisation** de celle-ci, et des **consignes de prescriptions** afin de les aider dans leur démarche: « *comme il y a des recommandations Vidal ou un peu comme il y a des recommandations HAS, un peu un déroulé de quand est ce qu'on peut, quand est ce qu'il faut et comment faire pour mettre les patients en HAD.* » (12-209). Ils désiraient

également **une présentation des différents intervenants** : « *Des réunions un peu de contact parce que là actuellement au niveau des médecins je sais plus du tout qu'est qu'il y a au niveau de l'HAD, au niveau médecins responsables.* » (10-199). Une « **formations** sur les différents (...) matériels » (9-227) utilisés était aussi souhaitée.

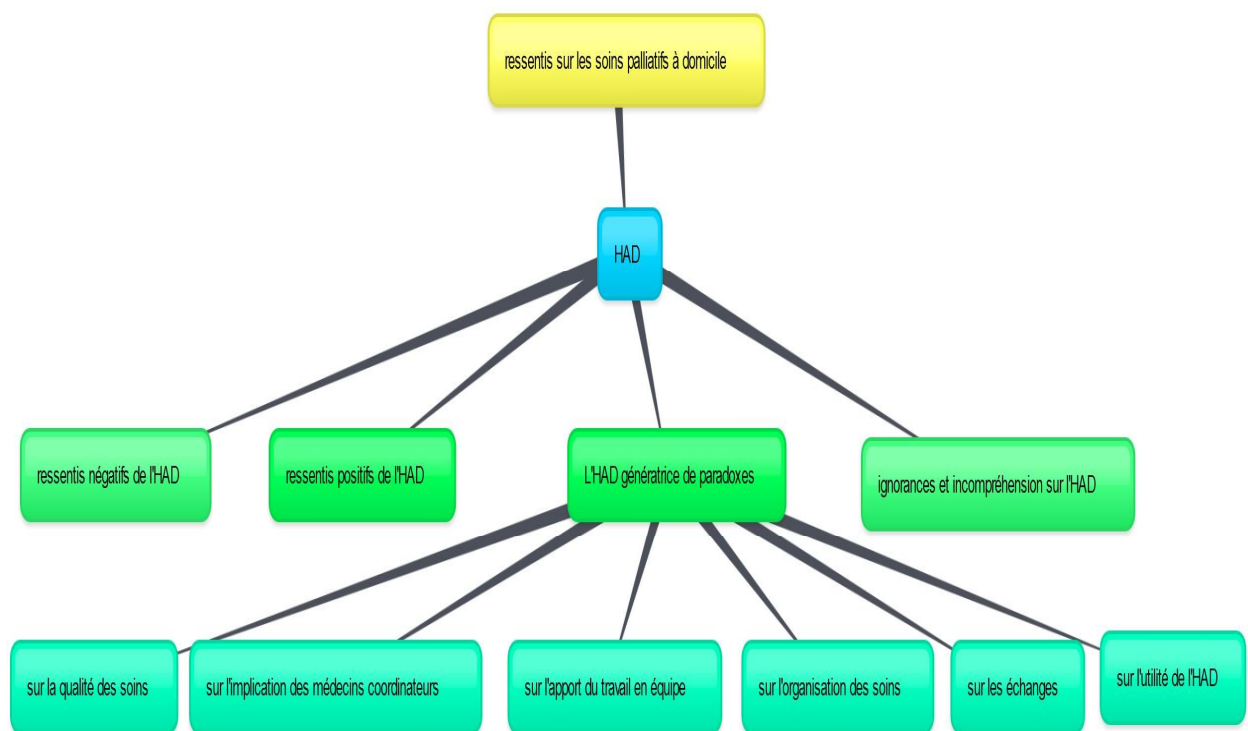
5.3. incompréhension financière :

Les dépenses de l'HAD engendraient des questionnements de **santé publique** chez les médecins généralistes. Cette structure permettait de faire des **économies** en diminuant les journées d'hospitalisations : « *ça coûte moins cher à la société.* » (6-246). Mais les dépenses du matériel était jugées inappropriées engendrant une sensation de « **gaspillage** absolument phénoménal du matériel » (9-120) et un « **débâcle** de matériel » (12-232) au domicile : « *un peu trop importante avec des stocks notamment qui paraissent énormes parfois, par rapport à l'état de santé du patient* » (12-65). Dans leur activité les médecins généralistes faisaient attention au coup qu'ils pouvaient engendrer, ce décalage allait à l'encontre de leurs habitudes : « *On fait globalement attention (...) aux coûts des choses. Et là les trucs, ils arrivent par cartons. C'est... ça me choque un peu quelque part.* » (9-123). Ils trouvaient que les prises en charge de patient en HAD prenaient du temps **non valorisé pécuniairement** : « *on n'est pas payé plus cher hein pour faire ça hein, c'est comme si on allait chez les patients pas ni plus ni moins.* » (6-82). Ils souhaitaient une nouvelle **nomenclature** pour ces prises en charge : « *qu'on ait une nomenclature prévue à cet effet et pas trente trois euros d'une visite banale* » (6-187). En plus le **mode de paiement** était jugé pas assez « clair » (2-63). Ils ne savaient pas s'ils devaient laisser une feuille de soins ou s'ils devaient passer la carte vitale : « *Et puis après y'a les histoires de paiement, pas paiement, les histoires de on prend la carte vitale, on prend pas la carte vitale* » (6-84).

5.4. Désaccord sur les possibilités du domicile et la gestion des urgences :

Certaines prises en charge en HAD étaient jugées non réalisables pour certains médecins mais pourtant validées par les médecins de l'HAD : « *ils sont pas bien chez eux, ils sont pas bien à domicile, en famille et en fait on n'a pas vraiment le choix.* » (9-243). Ils n'avaient pas la même vision de la **possibilité du domicile**. La gestion des urgences par l'HAD étaient parfois critiquées par les médecins. Ils jugeaient certaines réhospitalisations en milieu hospitalier **abusives**. Ils trouvaient que les patients étaient trop facilement orientés vers les urgences et les services de soins lors de leurs absences : « *elle est hospitalisée dès qu'elle a quelque chose.* » (3-104).

Cartographie de mise en relation des concepts : Arbre concept



created with www.bubbl.us

DISCUSSION

Les limites méthodologiques de l'étude

Le choix d'une étude qualitative exploratoire par entretiens semi directifs a été motivé par l'approche inductive²¹ de cette analyse. Elle favorise l'émergence de points de vue²¹ et donne un sens aux éléments récoltés¹³. Ce type d'entretien implique une « dynamique conversationnelle ».¹⁴ N'ayant pas de tierce personne, il s'installe une relation de confiance entre l'interviewé et le chercheur ce qui conditionne la richesse et la densité de l'entretien. Les questions ouvertes permettent de récupérer des informations de bonnes qualités, orientées vers la question de recherche.¹⁴

Pour contrôler la représentativité¹⁵ de l'étude au moment de la création de l'échantillon le choix était d'effectuer celle-ci sur un territoire commun aux deux HAD pour s'assurer d'étudier l'ensemble des deux dispositifs et de diminuer l'influence d'une des deux structures sur le discours des participants. En effet leur mode de fonctionnement, leur prises en charge, la sollicitation du médecin coordonnateur sont différents entre ces deux HAD. Pour s'assurer d'une population représentative des médecins généralistes, l'échantillonnage raisonné permettait de diversifier les participants autant que possible selon les critères de sexe, de durée d'installation, de lieu d'installation et de mode d'exercice (seul ou en groupe). La distance aux structures de soins, l'expérience, le sexe et l'isolement pouvaient apporter des points de vue différents sur la prise en charge de patient en soins palliatifs avec l'HAD et assuraient une exhaustivité dans les discours. Le matériel à étudier en était donc enrichi.

Les participants étaient sélectionnés sur une liste de médecins récupérée sur la base de données de l'HAD LNA. Pour choisir des médecins ayant travaillé avec les deux HAD, n'ayant pu récupérer la liste de l'ASSAD-HAD, La validité de ce critère d'inclusion a été vérifié par téléphone et lors de l'entretien préliminaire. La mémoire du participant et à sa connaissance des deux structures ont pondéré ce critère.

Pour réduire les biais de préconception¹⁷ du chercheur, les médecins ayant été remplacés par celui-ci étaient exclus. Le chercheur pouvant connaître les patients, cette exclusion permettait de diminuer son influence sur l'entretien et sur l'analyse des résultats.

Les biais lors du recueil des données étaient limités par l'anonymisation des entretiens¹⁵. Les participants pouvaient parler librement sans se sentir jugés. Le fait de réaliser les entretiens sur le lieu d'exercice des participants pendant leur activité était limitant. Ils étaient souvent entrepris sur un créneau limité produisant une contrainte de temps. Certains médecins paraissaient pressés et ne prenaient pas le temps de s'étaler sur le sujet. Ces éléments étaient pondérés par une trame d'entretien à suivre et des questions de relance. Le chercheur, novice en recherche qualitative, c'était formé à cette méthode. Même si des questions fermées survenaient, bloquant le participant dans une idée inconsciemment prédéterminée par le chercheur, ces écarts étaient amoindris par la conscience de la posture à avoir par le chercheur et par l'apprentissage continue de la méthode. Il y avait amélioration des performances au cours de la réalisation des entretiens.

Une supervision de l'analyse du matériel était assurée par le directeur de thèse. Le chercheur avait par ailleurs été formé à la méthode sur deux jours de séminaire²². Cette maîtrise des outils a permis d'assurer une analyse satisfaisante et de limiter les biais¹⁵. La triangulation de l'analyse lors du codage ouvert a permis d'affiner l'analyse et de fiabiliser l'étude¹⁵. La triangulation des méthodes et la

confirmation du sens compris des entretiens par le chercheur²⁰, en envoyant les résultats des verbatims aux participants, n'ont pu être réalisées compte tenu de contraintes matérielles et organisationnelles.

Les points mis en évidence par les résultats obtenus

Ressenti des soins palliatifs :

L'étude montrait que la prise en charge palliative à domicile même si elle était enrichissante était généralement une prise en charge difficile pour les médecins généralistes. Ceci est concordant avec ce qui est retrouvé dans la littérature.

Les études précédemment réalisées confirmaient ce sentiment d'expérience enrichissante et humaine d'accompagnement de patient en fin de vie.¹¹ Elles rapportaient également que ces prises en charge étaient lourdes émotionnellement, les situations les obligeant de parler de la mort.¹¹ Elles mettaient en évidence aussi que les médecins généralistes se sentaient dépassés par les prises en charge de palliatives,²³ ils se plaignaient de manque de formation dans cette discipline.²⁴ ²⁵Le ministère de la santé pour pallier à ce manque de formation va mettre en place des mesures pour renforcer les enseignements sur les soins palliatifs pour tous les professionnels.⁵ Il propose la réalisation d'au moins un stage dans un dispositif spécialisé en soins palliatifs⁵ qui permettra aux étudiants de se perfectionner sur la prise en charge du patient en phase palliative dans sa globalité. Ce stage apprendra la clinique, l'accompagnement psychologique du patient et de sa famille mais aussi le travail avec une équipe multidisciplinaire. La création d'une unité d'enseignement interdisciplinaire pour les étudiants en santé, en philosophie, en psychologie et en droit au cours de leurs cursus leur permettra « d'acquérir un raisonnement éthique, de savoir exprimer une opinion argumentée et d'éprouver l'interdisciplinarité et d'intégrer le questionnement éthique dans le cadre de sa démarche personnelle. »⁵ L'inscription des formations aux soins palliatifs comme prioritaire dans les actions de développement professionnel continue et l'élaboration des recommandations de bonnes pratiques avec la haute autorité de santé⁵ permettra d'aider les médecins déjà en activité qui ont eu peu de formation initiale. L'étude montrait que les médecins généralistes ayant eu une formation en soins palliatifs avaient une impression de maîtriser ces prises en charge. Ceci confirme que ce nouvel enseignement facilitera les médecins généralistes à la prise en charge du patient dans son ensemble, c'est-à-dire d'un point de vue clinique et psychologique et à l'accompagnement de son entourage.

Mais il ne répond pas aux difficultés liées à la charge émotionnelle importante que procure la lourde responsabilité d'un patient en phase palliative.

Ces études²⁵ montraient aussi que les praticiens libéraux manquaient de disponibilité et de temps pour accompagner ces patients lourds comme dans l'étude qui a été menée. L'observatoire national de la fin de vie confirme que pour le médecin traitant il est difficile d'assurer ces prises en charge sur le plan pratique et clinique du fait de la solitude que procure l'exercice de ville et de la charge émotionnelle importante de ces prises en charge¹⁰. La disponibilité des praticiens se réduit de plus en plus¹⁰. Les nouveaux médecins diplômés aspirent à un métier qui ne les interdit pas d'avoir une vie personnelle et qui soit compatible avec des jours de congés et des jours de repos¹⁰. Les soins palliatifs et d'accompagnement sont des prises en charge interdisciplinaires¹. Autour du patient il y a une multitude d'intervenants pour une prise en charge globale satisfaisante. La coordination des soins faite par le médecin généraliste doit être de bonne qualité pour apporter une cohérence. Contrairement au milieu hospitalier les acteurs libéraux ont plus d'autonomie, ils se croisent peu souvent et partagent peu leur point de vue et les équipes changent d'un patient à l'autre¹⁰. Cette coordination de soins en milieu libéral est fastidieuse et chronophage.

L'aide à la mobilisation des prestations médicales et paramédicales, médico-sociales et sociales par le développement de plateformes territoriales d'appui⁵ ainsi que la confortation des soins palliatifs en hospitalisation à domicile⁵ par le gouvernement pourrait répondre à ce manque de disponibilité et de temps.

L'HAD un atout :

Il ressort de ce travail que l'HAD était un atout pour ces prises en charge. Les études précédemment réalisées retrouvaient comme dans ce travail que les médecins étaient satisfaits de l'apport d'un travail en équipe^{11 26} avec un personnel compétent.²⁶ Ils appréciaient la permanence des soins²⁶ que l'HAD procure et la continuité des soins autour du patient par l'intégration des libéraux.²³ Ils se sentaient aidés par l'apport d'une coordination de bonne qualité des soins et du personnel. Ils se sentaient soulagés^{26 23} d'un point de vue moral et organisationnel. Ils ressentaient un soutien¹² et une diminution de l'isolement.²⁶ L'accès à une aide à la prescription était salubre¹¹. Ils étaient globalement satisfaits de la prise en charge et de la qualité des soins procurés par l'HAD.²⁷

L'HAD répond à une partie des difficultés que ressentent les médecins généralistes dans leurs prises en charge de patient en soins palliatifs. L'apport de la permanence des soins répond au manque de disponibilité des médecins généralistes. Les patients ne sont pas sans surveillance, les passages pluriquotidiens du personnel de l'HAD et des paramédicaux libéraux permettent de garder un œil sur l'évolution du patient. Le médecin peut passer au domicile que quand cela est nécessaire. L'apport d'une bonne coordination répond au manque de temps, l'aménagement du domicile et le passage des paramédicaux étant organisés par l'HAD. Le manque de formation clinique des médecins généralistes peut être pondéré par l'aide à la prescription que propose la structure. Si le médecin n'est pas à l'aise d'un point de vue clinique il peut se référer aux médecins coordonnateurs qui le guideront.

Mais ce travail mettait en évidence que malgré l'HAD la lourdeur psychologique engendrée par les soins persistait. Une étude²³ présente des résultats contraires, les médecins trouvaient en l'HAD un soutien psychologique auprès de l'équipe et du médecin coordonnateur²³. Cette étude était réalisée sur une seule HAD et les médecins de l'étude connaissaient bien le médecin coordonnateur. Cette relation a-t-elle influencé les médecins à plus oser demander un soutien psychologique ? Les médecins dans leur activité libérale ont le besoin de pouvoir « évacuer » surtout sur des prises en charge psychologiquement lourdes. S'ils sont en cabinet de groupe, ils peuvent en discuter avec leurs confrères. S'ils sont seuls ils peuvent s'orienter vers les groupes Balint ou les groupes de parole. Cette discordance mériterait d'être plus approfondie par un travail centré sur cette relation médecin généraliste-médecin coordonnateur.

Les limites de l'HAD :

Il ressortait de l'étude que l'apport de l'HAD pour la prise en charge de patients en soins palliatifs avait des limites.

Une Méconnaissance du fonctionnement par les médecins généralistes :

Le problème de méconnaissance des médecins généralistes du fonctionnement interne des HAD est appuyé par d'autres études^{28 29 23} où les médecins se plaignaient de ne pas connaître les indications d'une HAD, le rôle du médecin coordonnateur²⁹ et émettaient le besoin de connaître l'équipe.²³ La cour des comptes confirme également ce résultat et déclare que ce manque d'information et d'appropriation des médecins généralistes a fait diminuer les prescriptions de l'HAD de 30% en 2014.³⁰ Pour pallier à ce manque de connaissance du fonctionnement du dispositif le ministère des affaires sociales et de la santé propose de favoriser la proposition de stage pour les internes aux soins de ces

établissements⁷. Mais cette modification de l'enseignement n'agit pas auprès des médecins déjà diplômés.

Dans la littérature il n'a pas été retrouvé de manque de compréhension du moyen de règlement de la visite à domicile des médecins généralistes mis en évidence dans l'étude. Ceci peut être dû à la faillite d'une des HAD en 2015 et de son rachat par une autre entreprise. Certains règlements de prestation ont été perturbés et le mode de paiement des médecins a changé. Cette hypothèse reste à être confirmée.

Le choix a été fait de réaliser ce travail chez des médecins ayant travaillé avec les deux HAD de Tours pour gommer l'influence des différences de leur fonctionnement. Mais les médecins généralistes interviewés avaient quand même fait remarquer ces différences et confondaient ces deux structures. Dans la littérature les études ne mettent pas le point sur les différences ressenties entre les structures d'HAD. Elle est présentée comme une entité unique. Leur répartition sur le territoire peut expliquer cette différence de résultat. Chaque commune relève en général d'un seul établissement autorisé.³¹ La plupart des médecins généralistes travaillent donc qu'avec un seul établissement.

Dans les faits chaque HAD a son propre fonctionnement. Son statut peut être public ou privé (à but commercial ou à but non lucratif), autonome ou rattaché à un établissement hospitalier.³¹ Le nombre d'hospitalisation varie selon la capacité de l'établissement, les soins spécifiques proposés sont variables, la livraison du matériel se fait par l'établissement ou par un prestataire extérieur et les protocoles d'alerte en cas d'urgence sont différents.³¹ A minima il y a une permanence téléphonique infirmière. Certains établissements offrent la possibilité du déplacement de l'infirmière la nuit et certains une astreinte médicale.³¹ Dans les régions où il y a plusieurs structures implantées, l'information des médecins généralistes sur le fonctionnement propre de chaque établissement serait donc importante pour faciliter son utilisation.

Un Paradoxe sur la place du médecin généraliste et du médecin coordonnateur :

L'ambiguïté sur la place souhaitée des médecins généralistes dans la prise en charge est confirmée dans quelques études.^{11 26 32} Elles retrouvaient un sentiment de dépossession de la relation avec son patient ressenti par les médecins, un sentiment de « mise à l'écart », de doute sur la pertinence de la présence du médecin généraliste et une impression « de second rôle ». A contrario d'autres médecins avaient une impression de rester le médecin traitant.

Le paradoxe sur la place souhaitée du médecin traitant et sur l'implication du médecin coordonnateur mis en évidence dans l'étude est appuyé par d'autres travaux où certains médecins souhaitaient rester le chef d'orchestre de la prise en charge et d'autres se déchargeaient de leur responsabilité sur le médecin coordonnateur. Ils proposaient que l'HAD s'adapte au médecin généraliste, qu'ils s'impliquent selon son désir, qu'un accord sur l'investissement se fasse en début de prise en charge.³² La cour des comptes appuie cette ambivalence et propose une réflexion d'assouplissement du cadre juridique qui s'adapterait, allant de l'indépendance du médecin traitant à une délégation complète en passant par la collaboration.³⁰

Il est donc nécessaire de redéfinir les missions des médecins généralistes et des médecins coordonnateurs dans la prise en charge. La prise en charge d'un patient en HAD est différente d'une prise en charge hospitalière conventionnelle où le médecin généraliste n'intervient plus. Dans les textes le médecin généraliste est le pivot de la prise en charge⁶ et le médecin coordonnateur n'a pas un rôle de prescripteur, ne soigne pas, ne se substitue pas au rôle du médecin traitant sauf en cas d'urgence absolue.⁶ Le nombre de patients hospitalisés à domicile dans une structure est plus grand que dans un service hospitalier, environ 70 patients pour l'HAD LNA, dont le pourcentage est de 24% en soins palliatifs et 57,8% ayant un indice de Karnofsky inférieur à 40%.⁹ Le médecin coordonnateur

ne peut donc pas réaliser autant de visite sur un vaste territoire comme le fait le médecin hospitalier dans son service. Il a d'autres missions dans la structure comme d'émettre des avis médicaux pour toute admission et sortie de patient en HAD, de transmission d'information nécessaire à une prise en charge globale et coordonnée du patient.⁶ Il a un rôle dans la formation de l'équipe soignante. Il assure le contact avec les médecins libéraux et hospitaliers.⁶ Il participe également à l'évaluation de la qualité de la structure.⁶ Il est donc difficile pour un médecin coordonnateur d'être le référent de plusieurs patients dans ces conditions. La prise en charge des patients en serait plus médiocre ne pouvant s'impliquer correctement dans toutes les prises en charge. Les patients en phase palliative ont besoin d'une surveillance médicale rapprochée et les réajustements de traitements peuvent être fréquents surtout en fin de vie. Il est important que les patient gardent des repères et le médecin généraliste en est un. Mais le fait que le médecin généraliste soit le médecin référent du patient ne veut pas dire qu'il en est le seul responsable. Celle-ci est partagée avec le reste de l'équipe de l'HAD.

Un Défaut de communication :

Le problème de circulation des informations est retrouvé dans plusieurs études.^{26 27 29 12} Elles mettaient en évidence le manque de communication et le souhait des médecins de plus de contacts directs par des visites communes à domicile ou des rencontres du personnel afin de discuter des prises en charge.

C'est une contrainte à une prise en charge optimale pour le médecin généraliste qui est censé être le médecin principal. Il doit pouvoir avoir accès facilement à toutes les informations nécessaires. Les réunions pluridisciplinaires seraient idéales. Elles seraient en adéquation avec une prise en charge de patients en soins palliatifs ne laissant pas le médecin généraliste décider seul. Il semble utile d'organiser ces réunions avec la présence du médecin généraliste, le médecin coordonnateur et une infirmière en début de prise en charge et en milieu d'hospitalisation pour faire le point. La faisabilité d'un tel dispositif reste malheureusement hypothétique la plupart du temps compte tenu des contraintes liées à l'activité de chacun des acteurs.

Dans ce travail il ressortait une discordance d'avis sur les moyens de diffuser l'information. Les deux HAD étudiées dans l'étude ont des modes de transmissions au domicile du patient différents. L'ASSAD HAD possède un dossier patient informatisé permettant l'échange de données entre les professionnels de santé. Un ordinateur est laissé au domicile du patient, les professionnels libéraux peuvent y laisser leurs transmissions ou se connecter à distance.³³ L'HAD LNA possède un dossier patient informatisé ou seul le personnel de l'HAD peut s'y connecter. Le médecin traitant ne peut donc pas y avoir accès mais un dossier papier est laissé au domicile pour la transmission des soins réalisés. Une enquête de satisfaction auprès de 22 médecins généralistes confirme cette discordance d'avis.³² 10% n'appréciaient pas l'ergonomie du dossier papier et 68% ne souhaitaient pas de dossier informatisé au domicile du patient et 68% désiraient un accès au dossier du patient depuis son cabinet.³² Cette étude n'est pas extrapolable et les médecins interrogés n'avaient expérimenté que le modèle papier.

Dans le reste de la littérature il n'a pas été retrouvé cette discordance d'avis sur le support de transmission, probablement à cause de l'inégalité de répartition des HAD sur le territoire. Les médecins généralistes travaillaient qu'avec un seul moyen de transmission.

L'accès au dossier informatisé par les médecins généralistes au domicile et au cabinet est une bonne solution pour faciliter la communication et le transfert des informations notamment avec le déploiement par l'assurance maladie du « dossier médical partagé » dans les mois à venir. Il est « destiné à favoriser la prévention, la qualité, la continuité et la prise en charge coordonnée des soins des patients. »³⁴ L'impact d'un tel dispositif sur les prises en charge palliatives devra être évalué rapidement après sa mise en œuvre sur le territoire afin de voir si, comme le laisse présager les

résultats de cette étude, la circulation de l'information en serait largement facilitée et aiderait à la prise en charge globale de ces patients.

L'étude montrait que les médecins généralistes avaient des difficultés à s'adapter au fonctionnement de l'HAD trop proche du système hospitalier et parfois trop différent de leur mode de travail. Ceci est confirmé par une autre étude.²⁶ En effet il y a une séparation entre le monde du système libéral et le système hospitalier. Le « dossier médical partagé » pourrait diminuer le cloisonnement de ces deux modes de pratique en facilitant leur communication.

Un sentiment d'imposition et d'envahissement :

L'étude rapportait un sentiment d'imposition de l'HAD par les structures, retrouvé également dans une autre étude.³² Ce sentiment est du probablement au fait que l'HAD est plus souvent prescrit par les structures que par les médecins généralistes. Seulement 31% des patients hospitalisés viennent du domicile.⁹ Cela peut également venir du fait que certains médecins généralistes sont mal à l'aise avec la prise en charge de patient en soins palliatifs et donc peu enclin à assumer ces hospitalisations.

L'HAD permet la réalisation de soins qui se « différencient de ceux habituellement dispensés à domicile par leur complexité et la fréquence des actes. »⁶ Elle permet de réaliser des soins hospitaliers au domicile du patient. Ces soins demandent du matériel et des intervenants supplémentaires comparés aux soins habituellement dispensés à domicile. L'étude montrait que les médecins avaient une sensation d'envahissement du domicile avec ce matériel et ce personnel mis à disposition. Ceci est vérifié dans une étude qui parle de lourdeur du matériel et du personnel.¹¹ Il « médicalise » le domicile du patient pour assurer ces soins spécifiques. Ce matériel déployé est moins impressionnant quand on est dans un centre hospitalier mais à domicile il chamboule toutes les habitudes du patient et de son entourage. Ce matériel et ce personnel sont nécessaires à la réalisation de ces soins, il est difficile de les diminuer. Le patient et son entourage doivent être bien prévenus en début de prise en charge de cet envahissement.

CONCLUSION

Certains médecins généralistes présentent des difficultés dans la prise en charge de patient en soins palliatifs à domicile. Ces difficultés sont dues au manque de disponibilité du milieu libéral, du manque de formation et de la charge émotionnelle engendrée par ces soins. L'étude visait à explorer l'impact de l'HAD sur le vécu et le ressenti des médecins généralistes dans ces prise en charge. L'exploration des discours a permis de montrer que l'HAD modifiait ce ressenti sur ces prises en charge palliatives. Elle était une aide en les améliorant par l'apport d'une aide humaine, technique et d'une aide à la coordination des soins. Elle n'apportait pas de soutien psychologique aux médecins. Elle révélait un manque de connaissance du fonctionnement et des missions de l'HAD de la part des praticiens.

Ces résultats ont révélé l'importance de la charge émotionnelle des prises en charge. La création de groupes de parole au sein de l'HAD pourrait être une solution.

En tenant compte des différences de fonctionnement des établissements, il pourrait être créé un support d'information sur l'organisation interne des HAD par région en précisant les spécificités de chaque structure afin de faciliter leur utilisation.

La place du médecin généraliste et du médecin coordonnateur dans la prise en charge mériterait d'être clarifiée.

Enfin la communication entre les différents acteurs reste à améliorer. Une étude mériterait d'être menée sur l'impact du « dossier médical partagé » dans les prises en charge palliatives à domicile.

BIBLIOGRAPHIE

1. Jean-Christophe Mino et Marie-Odile Frattini, Les soins palliatifs en France : mettre en pratiques » une politique de santé, *revue française des affaires sociales*, (en ligne) n°2, 1 juin 2007 (consulté le 26/04/2016) p137-156, Disponible sur : <http://www.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2007-2-page-137.htm>
2. D. Serryn, N. Hoeben, H. Pigeotte, Les soins palliatifs en France. Centre National De Ressources SP, Paris : 2012, 11 p.
Disponible sur : <http://docplayer.fr/18923931-Les-soins-palliatifs-en-france.html>.
3. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droit des malades et à la fin de vie, 2005-370, 2005.
4. Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, 2016-87, 2016.
5. Ministère des affaires sociales, de la santé des droits des femmes, Plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie, (en ligne) décembre 2015.
Disponible sur : http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/031215_-_plabe56.pdf
6. Circulaire n°DHOS/03/2006/506 du 1^{er} décembre 2006 relative à l'hospitalisation à domicile.
Disponible sur : <http://social-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2007/07-01/a0010030.htm>.
7. « Circulaire n°DGOS/R4/2013/398 du 4 décembre 2013 relative au positionnement et au développement de l'hospitalisation à domicile (HAD) – APHP DAJ », <http://affairesjuridiques.aphp.fr/textes/circulaire-n-dgosr42013398-du-4-decembre-2013-relative-au-positionnement-et-au-developpement-de-lhospitalisation-a-domicile-had/>.
8. Angélique Sentilhes-Monkam, Rétrospective de l'hospitalisation à domicile, *Revue française des affaires sociales*, (en ligne), n°3, 03/2005 (1 septembre 2005) : p157-182 Disponible sur : URL : www.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2005-3-page-157.htm.
9. FNEHAD, Chiffres clés, l'hospitalisation à domicile (HAD) en 2015, FNEHAD rapport d'activité 2015-2016-Annexes. Disponible sur <http://www.fnehad.fr>
10. Rapport 2012 de l'Observatoire National de la Fin de Vie, Vivre la fin de vie chez soi, *Observatoire National de la Fin de Vie*, Paris mars 2013, Disponible sur : <http://www.onfv.org/2012/>.
11. Emeline Birot, *Ressenti de médecins généralistes face à la prise en charge palliative dans le cadre de l'hôpital à domicile : à partir d'un focus group de médecins de l'agglomération nantaise*, thèse d'exercice, Université de Nantes. Unité de Formation et de Recherche de Médecine et des Technique Médicales, 2010.
12. Marie Boucher, *Fin de vie en hospitalisation à domicile à domicile : acteur : médecin généraliste, médecin coordonateur, équipe HAD*, 108p, Thèse d'exercice, Université Joseph Fournier, 2011.

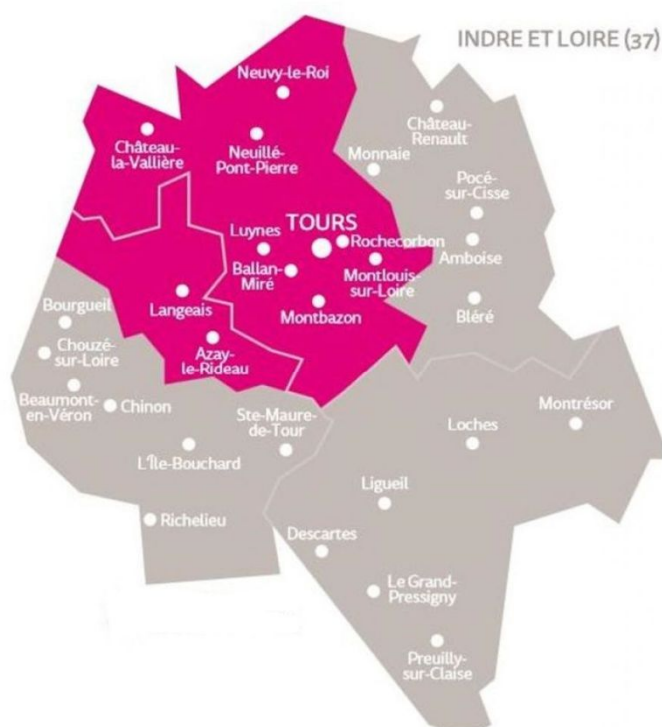
13. Pierre Paillé et Alex Mucchielli, *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*, 4^e édition, Armand Colin, Paris, 2016.
14. Geneviève Imbert, L'entretien semi-directif : à la frontière de la santé publique et de l'anthropologie, *Recherche en soins infirmiers*, n°102 (2010) : p23-34
15. Matthew B. Miles et A. Michael Huberman, *Analyse des données qualitatives*, 2^{ème} édition De Boeck Supérieur, Bruxelles, 2003.
16. Laurent Letrilliart, Isabelle Bourgeois, Anne Vega, Jacques Cittée, Matthieu Lutsman, Un glossaire d'initiation à la recherche qualitative Première partie : d'« Acteur » à « Interdépendance », *exercer* (en ligne), n°87 (2009) : p74-79 disponible sur <http://www.exercer.fr/numero/87/page/74/>
17. Nicolas Hennebo, *GUIDE DU BON USAGE DE L'ANALYSE PAR THEORISATION ANCREE PAR LES ETUDIANTS EN MEDECINE*, (en ligne), 2009, Disponible sur : <http://libra.msra.cn/Publication/13754765/guide-du-bon-usage-de-l-analyse-par-theorisation-ancree-par-les-etudiants-en-medecine>
18. Isabelle Aubin-Auger, Alain Mercier, Laurence Baumann, Anne-Marie Lehr-Drylewicz, Patrick Imbert, Laurent Letrilliart et le groupe de recherche universitaire qualitative médicale francophone : GROUM-F, Introduction à la recherche qualitative, *exercer* (en ligne) n°84 (2008) : p142-145 disponible sur : <http://www.exercer.fr/numero/84/page/142/>
19. Pierre Paillé, L'analyse par théorisation ancrée, *Cahier de recherche sociologique*, (en ligne) n°23, 1994 : p147-181 Disponible sur : <http://id.erudit.org/iderudit/1002253ar>
20. Josephine Mukamurera, France Lacourse et Yves Couturier, Des avancées en analyse qualitative : pour une transparence et une systématisation de pratiques, *RECHERCHE QUALITATIVES*, (en ligne) Vol-26 n°1, 2006 : p110-138. Disponible sur : <http://www.recherche-qualitative.qc.ca/Revue.htm>
21. François Guillemette, L'approche de la Grounded Théory : pour innover ?, *RECHERCHES QUALITATIVES*, (en ligne) Vol-26 n°1, 2006 : p32-50 Disponible sur : <http://www.recherche-qualitative.qc.ca/Revue.html>
22. FAYR GP, « Ecole d'automne » (Lyon, septembre 2015).
23. Florence Cuny, *Vécu et ressenti des médecins généralistes lors de la prise en charge d'un patient en hospitalisation à domicile : étude qualitative par entretien de groupe réalisée auprès des médecins du Sud meusien*, 161p, Thèse d'exercice, Université de Nancy I. Faculté de médecine, 2010.
24. Vanessa Fortane, *Enquête : les difficultés des médecins généralistes de Loire-Atlantique dans leur pratique des soins palliatifs à domicile, leurs ressources actuelles et celles qu'ils souhaiteraient voir mise en place*, 76p, Thèse d'exercice, Université de Nantes. Unité de Formation et de Recherche de médecine et des Techniques Médicales, 2010.
25. Christelle Vantomme, *Difficultés des médecins généralistes dans la prise en charge au domicile de patients en soins palliatifs : enquête auprès de 268 médecins généralistes de Val de Marne*, 111p, Thèse d'exercice, Université Pari-Est Créteil Val de Marne, 2007.

26. Aurélie Mallet-Georget, *Ressenti du médecin généraliste lors d'une prise en charge avec l'HAD : étude qualitative sur le secteur de l'HAD de Perpignan*, 129p, Thèse d'exercice, Université de Montpellier, Faculté de médecine, 2015.
27. Alain PARAPONARIS et al., *Education thérapeutique des patients et hospitalisation à domicile, Etudes et résultats, Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques*, n°753 (17 février 2011).
28. Romain Crotet et Baptiste Jehenne, *Attentes des médecins généralistes vis-à-vis de l'hospitalisation à domicile : étude descriptive et comparative auprès de deux groupes de médecins généralistes du secteur de l'HAD de Grenoble*, 147p, Thèse d'exercice de médecine, Université Joseph Fourier de Grenoble, 2011.
29. Elise Birague-Cavallie, *Utilisation de l'hospitalisation à domicile par les médecins généralistes du Tarn-et-Garonne*, 50p, Thèse d'exercice, université Paul Sabatier de Toulouse. Faculté des sciences médicales Rangueil, 2015.
30. Court des comptes, *L'hospitalisation à domicile évolutions récentes*, décembre 2015, Disponible sur : www.ccomptes.fr.
31. Ministère des affaires sociales et de la santé, *L'hospitalisation à domicile*, (en ligne) 27 novembre 2007 (référence du 28 octobre 2016), Disponible sur <http://social-sante.gouv.fr/soins-et-maladie/prises-en-charge-specialisees/has>.
32. Nicolas De Percin, *Collaboration entre ville et l'hôpital : expérience de l'unité d'hospitalisation à domicile du centre hospitalier de Montauban*, 63p, Thèse d'exercice, université Paul Sabatier de Toulouse, Faculté des sciences médicales Rangueil, 2013.
33. ASSAD-HAD en Touraine (en ligne) consulté le 29 novembre 2016, Disponible sur : <http://www.assad-had.org/>.
34. Décret n° 2016-914 du 4 juillet 2016 relatif au dossier médical partagé, 2016-914, 2016.

ANNEXES

Annexe1 :

Territoire commun d'intervention des deux HAD



Annexe 2

QUESTIONNAIRE pour entretien semi-dirigé

Questions ouvertes :

- 1) Quelles sont vos expériences en soins palliatifs ?
 - Professionnelles ?
 - Personnelles ?
 - Comment les avez-vous vécues ?

- 2) Quelles sont vos expériences avec l'HAD ?
 - Professionnelles ?
 - Personnelles ?
 - Comment les avez-vous vécues ?

- 3) En quoi les prises en charge avec l'HAD sont-elles différentes ?
 - Sur le vécu ?
 - Les points positifs ?
 - Les points négatifs ?
- 4) Quelles sont vos attentes d'une telle structure pour vos prises en charge ?
 - Organisationnelles ?
 - Personnelles ?
 - Professionnelles ?
- 5) Comment analysez-vous vos liens avec l'équipe de l'HAD ?
 - Médecins ?
 - Infirmiers ?
 - Aides soignants ?
 - Psychologue ?
 - Assistante sociale ?
- 6) Est-ce qu'il y a un élément important que nous n'avons pas abordé que vous voudriez ajouter ?

QUESTIONS de relance :

C'est-à-dire ?

Dites-m'en plus ?

Pourquoi ?

Vous en pensez quoi ?

Annexe 3

Les verbatims

Entretien 1

- 1
- 2
- 3 M : Que connaissez vous des soins palliatifs ?
- 4 D : Ce que je connais des soins palliatifs ? bin ce que j'ai appris à la fac.
- 5 M : Ouai, donc pas de formation en plus ?
- 6 D : Non
- 7 M : D'accord est ce qu'au niveau des traitements ou quelque choses comme ça vous êtes
- 8 plutôt à l'aise ?
- 9 D : Bah non parce que fait ça ne fait pas parti de ma pratique quotidienne. Donc heu non, non
- 10 je suis pas spécialement à l'aise là dessus non.
- 11 M : D'accord quelles ont été vos expériences avec les soins palliatifs que ce soit
- 12 professionnelles ou personnelles ?
- 13 D : Heuuuu vous voulez dire heu... fin j'ai eu oui quelques patients heu.... en soins palliatifs
- 14 oui alors j'étais à ce moment là bien, bien content qu'il y est aussi oui aussi l'hospitalisation à
- 15 domicile et qu'ils soient aussi sur le coup. Comme ça on pouvait discuter des traitements donc
- 16 ça c'était heu... voilà donc heu.... quelques patients oui en fin de vie.
- 17 M : D'accord. Et au niveau personnel ? Vous avez suivi aussi dans votre fam...
- 18 D : Dans mon entourage non. Non personnellement non.
- 19 M : Et comment vous aviez ressenti les prises en charge ? Vous vous sentiez seul ou ?

20 D : Bah

21 M : Ceux ou il n'y avait pas l'HAD avec vous qui vous accompagnait ? Je sais pas si vous

22 avez eu des patients en dehors de l'HAD en soins palliatifs ?

23 D : Heu oui heu bah oui oui fin à ce moment là on se sent seul oui bien sûr ouai c'est pas...

24 Oui j'ai le souvenir d'une autre patiente, je ne crois pas que c'est HAD mais heuu après ça

25 dépend aussi du... de la famille fin... comment les souhaits de la famille... comment ça se

26 passe, quelle est notre relation.

27 Plus ou moins proche. Je me souviens d'une patiente là ou ça s'est très bien passé parce qu'on

28 était assez proche avec la famille.

29 M : Humhum

30 D : Voilà. L'inconvénient je pense fin pour moi des soins palliatifs c'est heu, c'est lorsque je

31 suis absent et que pas de... fin je peux pas faire un suivi tous les jours, tout le temps c'est...

32 enfin parfois c'est un peu délicat. Mais... voilà pfff que dire d'autre heu ... je sais pas (rire).

33 M : On va parler un peu de l'HAD. Quelles ont été vos expériences avec l'HAD ? Donc au

34 niveau professionnel aussi ou personnel ?

35 D : Ouai bah heu voilà je me souviens au moins de deux patients heu... suivi par l'HAD heu...

36 Le dernier bah c'était un peu... c'était un peu spécial parce que il avait, il y avait la famille

37 proche qui était pas... fin qui n'était pas en accord avec les soins proposés par l'HAD donc

38 c'était... bah c'était un peu conflictuel alors moi j'ai... voilà enfin j'essayais de faire le

39 tampon. L'avantage de l'HAD pour moi c'est que au moins voilà, y'a quelqu'un quand je suis

40 pas là, les week-ends et les vacances et je suis plus tranquille quoi.

41 M: Oui pour le suivi ?

42 D: Ouai

43 M: D'accord. Comment vous l'avez ressenti vous au niveau personnel cette fin vie avec

44 l'HAD ?

45 D: Bah... pfff je sais pas (rire). Malheureusement c'était... enfin le cas que j'ai en tête, c'était

46 un patient dément, grabataire, qui était pas heu... qui était pas bien depuis plusieurs mois... qui

47 a été mis en soins palliatifs puis finalement il a été un peu mieux donc après on savait plus si

48 c'était des soins palliatifs. Fin c'était un peu... voilà, spécifique à son cas. Donc il a été suivi

49 heu.... pendant des mois et des mois, donc je sais pas si l'on peut... voilà fin.... c'était

50 initialement des soins palliatifs et puis ça s'est transformé en des soins curatifs quand même

51 un peu. Et puis c'est redevenu soins palliatifs donc ... Moi mon ressenti par rapport à ça, pfff .

52 Je sais pas quoi dire je trouve que c'est quand même confortable, y'a les soins de nursing, la

53 surveillance quotidienne... voilà c'est... fin pour moi c'est... l'avantage c'est ça. On n'est pas

54 obligé de passer tous les jours, pouvoir juste superviser quoi. Je sais qu'il y a les médecins de

55 l'HAD aussi qui sont derrière qui supervisent. Ca s'est globalement bien passé, le relationnel

56 se passe pas trop mal. Voilà.

57 M: Vous vous êtes sentis à l'aise pour poser vous différentes questions ?

58 D: A l'HAD ?

59 M: Oui

60 D: A ouai ouai ouai, je me suis senti à l'aise. Puis voilà j'étais... non non, j'ai pas de sentiment

61 de... enfin qu'il y ait de compétition entre nous de... enfin c'était vraiment... non c'était... On se

62 téléphonait souvent avec les médecins de l'HAD. Voilà.

63 M: Est ce que vous avez rencontré quand même des difficultés, des obstacles dans ces prises

64 en charge ?

65 D: Heu.... ça me vient pas là non non... (Long silence). Le dernier patient que je vois, les

66 difficultés étaient liées heu... oui à l'entourage, fin c'était compréhensible hein. C'était la fille

67 du monsieur qui était pris en charge qui était... qui était demandeuse de plus de soins heu...

68 voilà alors la difficulté à ce moment là est de savoir qui écouter entre la fille et entre les

69 soignants. Y'a eu aussi je me souviens

70 sur l'évaluation de la douleur qui était en fait différente entre la fille et les soignants, donc les
 71 soignants trouvaient qui... c'était un monsieur donc heu... qui était dément donc il s'exprimait
 72 pas, il exprimait pas sa douleur, c'était vraiment des échelles sur l'expression du visage, sur les
 73 cris sur les choses comme ça et voilà, là on a eu des différents sur l'évaluation de la douleur
 74 mais bon. Je pense pas que ce soit du à l'HAD quoi.
 75 M: Mais c'est un ressenti en soins palliatifs en général aussi ?
 76 D: Ouai ouai bah c'était ça fin... mais après fin moi je me suis... ouai je me suis senti libre
 77 dans mes prescriptions et j'ai pu... voilà quand on n'était pas tout à fait d'accord, on discutait
 78 puis on trouvait un terrain d'accord donc j'ai quand même eu le sentiment que c'était quand
 79 même moi qui décidait quoi fin... à la fin ouai. Puisque c'était quand même moi qui voyais
 80 plus le patient quoi. On avait des équipes soignantes, infirmières, aides soignantes qui aussi
 81 exprimaient leurs ressentis mais bon. Non j'ai pas eu trop de difficultés quoi.
 82 M: Donc l'interaction entre les différentes personnes de l'équipe de l'HAD, avec les soignants,
 83 médecins il y avait pas eu de problème ? Facilité à les avoir ?
 84 D: Ouai pas trop mal ouai ouai. On discutait, non non c'était
 85 M: Donc pour vous, vous pensez que c'est un plus ? Une aide en plus ?
 86 D: Ouai
 87 M: D'avoir l'HAD derrière, quand vous n'êtes pas là ?
 88 D: Oui bien sur, après il y a tout ce qui est nursing aussi qui est important avec l'HAD.
 89 M: Et pour l'accompagnement des familles ?
 90 D: Aussi oui, c'est important. Parce qu'ils ont une équipe, je crois hein, ils ont une
 91 psychologue... donc oui oui c'est important.
 92 M: D'accord justement dans cette prise en charge ou c'était un peu compliqué avec la famille,
 93 est ce qu'il y avait eu une intervention de leur côté ?
 94 D: A quel niveau ?
 95 M: Au niveau de la psychologue ?
 96 D: Heu.... je sais plus. Non je sais plus.
 97 M: D'accord. Est ce que vous avez des choses à rajouter ? Même sur les soins palliatifs en
 98 général. Comment vous vous sentez quand vous accompagnez quelqu'un en soins palliatifs ?
 99 D....
 100 M: Niveau des émotions, des sentiments ?
 101 D : Ouai pffff non. J'arrive à gérer moi. Non j'ai l'impression que oui, j'arrive à me protéger
 102 quoi, je mets pas trop d'affectif parce que effectivement ça peut être difficile. Heu non non ça
 103 va. Mais.... fin bon. J'ai pas une grosse expérience hein dans les soins palliatifs. J'ai
 104 rarement... il y a aussi une équipe de soins palliatifs qui tourne sur le département, alors j'ai
 105 pas trop affaire à eux. Alors je sais si... s'ils travaillent avec l'HAD aussi avec l'HAD, je sais
 106 pas ?
 107 M: Oui
 108 D: Ils travaillent avec l'HAD ? Bon, est ce qu'ils font souvent appel à eux ?
 109 M: Ça peut arriver oui . L'équipe mobile de soins palliatifs vous parlez ?
 110 D: Oui
 111 M: Oui ils travaillent également avec eux.
 112 D: Ouai j'ai pas eu beaucoup de.... leurs suivis. J'aurai peut être du une fois mais
 113 malheureusement c'est des soins qui se terminent quand même au bout d'un moment hein
 114 donc ça dure pas très longtemps. Oui... Je sais pas quoi dire d'autre.
 115 M: C'est déjà bien.
 116 D: (rire) Vous ? C'est quoi le titre de votre travail ?
 117 M: C'est le ressenti des médecins généralistes dans la prise en charge de patient en soins
 118 palliatifs dans le cadre de l'HAD. Savoir s'il y a une différence avec ou sans l'HAD.

119 D: Ah oui je pense que oui. Bah moi je le ressens d'autant plus que voilà je travaille tout seul
120 et lorsque je suis pas là, y'a personne quoi donc.... donc je suis bien content qu'il y ait l'HAD
121 les week-ends ou quand je suis parti en vacances. Sinon voilà, sinon... bah il m'arrive aussi de
122 laisser mon portable mais... voilà d'avoir l'HAD c'est quand même confortable de ce point de
123 vue là. Surtout qu'il y a des médecins qui sont joignables tout le temps et qui interviennent, je
124 me souviens d'un autre cas où ils étaient intervenus un week-end et ça s'était bien passé. Et je
125 pense qu'ils sont plus expérimentés que moi en matière de soins palliatifs. Donc c'est pas mal.
126 Ouai je trouve ça confortable...
127 M: Je vous remercie d'avoir répondu à ces questions.
128 D: De rien

Entretien 2

M : Est ce que vous avez des connaissances dans les soins palliatifs ? Avez-vous eu des expériences avec des patients en soins palliatifs ? Que ce soit personnel ou professionnel ?

D : Professionnellement oui, oui je les ai fait intervenir heu... je sais pas je dirais trois, quatre fois ou peut être un peu plus, je m'en rends pas très bien compte. Mais oui je les ai fait intervenir pour souvent des patients en fin de vie, plutôt les fins de vie. J'ai pas trop de souvenir... je me souviens d'un patient qui avait... pour lequel l'HAD était intervenue, un jeune pour des perfs d'antibiothérapie. Mais ça c'est pas moi qui l'avais instauré donc voilà... Tous les autres ça doit être des fins de vie, enfin je crois. Mais oui ça m'arrive de les appeler quand j'en ai besoin.

M : D'accord. Comment vous avez ressenti cette prise en charge de soins palliatifs avec l'accompagnement de l'hospitalisation à domicile ?

D : Bah du coup ça m'a quand même permis de m'aider. Fin non c'est plutôt... plutôt aidant hein donc du coup heu... pour instaurer bah... des traitements, qui se font en injection en particulier les pompes électriques, en particulier les morphiniques. Aussi pour nous aider sur les dosages ou quelque chose comme ça, ça permettait un peu de... d'avoir... bah parce que même si on se forme ça change tellement vite que voilà. Vis-à-vis aussi... j'ai une patiente, alors je me demande si elle n'y ai pas encore un peu, j'avais une patiente pour qui je l'avais demandée pour un soin d'escarre. En fait un soin d'escarre très important de la hanche, d'une patente pas très âgée mais qui a une sclérose en plaques et qui est en fauteuil et pour lequel on n'arrivait pas à faire la mobilisation avec simplement les aides ménagère donc on a mis en place l'HAD. Qu'elle a eu plus d'un an et demi je crois. Ca doit être fini depuis pas longtemps. Voilà heu... autrement les relations sont plutôt bonnes. Une fois que c'est en place on n'a pas forcément beaucoup de relations fin... Voilà. On les voit pas forcément, après ça va peut être plus... être... bah pour mes patients en fin de vie avec les unités de soins palliatifs et pas forcément l'HAD dans ces cas là. L'HAD une fois que c'est mis en place, moi j'ai l'impression qu'il y'a moins de relations. Une fois que c'est mis en place... c'est mis en place.

M : Avec le personnel ?

D : Oui ou même avec l'infirmière coordinatrice ou avec... voilà... y'a plus trop de relations.

M : Avec les médecins ou autres ? Psychologue ? Vous n'avez pas eu à part les échanges par rapport aux traitements ?

D : J'ai pas l'impression d'avoir trop de... non par exemple la psychologue, j'ai jamais eu fin... j'ai pas de... j'ai pas le souvenir de les avoir fait intervenir. Je me souviens d'une patiente qui est décédée. C'était l'infirmier de l'HAD pour la nuit, où là j'avais eu des relations directes. Parce que c'est toujours la difficulté entre... en particulier avec le personnel justement infirmier d'HAD et infirmiers libéraux. C'est pas toujours aussi facile que ça de savoir qu'est ce que fait chacun dans son coin. C'est pas toujours très simple et je pense que pour eux c'est pas si simple que ça. Parce que nous par contre il n'y a pas d'ambiguïté du tout avec le médecin de l'HAD, c'est pas du tout heu.... il est pas prescripteur à part éventuellement l'Hypnovel, si on veut le mettre. Parce que ça, nous on n'a pas le droit. Mais autrement heu... ben voilà quoi, j'ai jamais eu l'impression de voir une rivalité quel qu'elle soit. Alors que je l'ai vue pour cette patiente qui a eu l'escarre, l'infirmière l'a très mal pris.

Moi : L'infirmière qui était déjà en place ?

L: Oui voilà. Alors que c'est pas l'infirmière qui est venu faire. C'était simplement les aides soignantes, mais du coup les aides soignantes faisaient la toilette quoi.

Moi : Est-ce que vous, au niveau personnel, vous avez accompagné de la famille dans les soins palliatifs ?

L: Non

M: Ou dans le cadre de l'HAD ?

L: Non

M: Donc vous l'avez vraiment vécu que du côté professionnel ?

L: Coté professionnel.

M: D'accord. Au niveau organisationnel, est ce que ça vous a apporté soucis ?

L: De le mettre en place ?

M: Non lorsque c'est déjà en place ?

L: Oh alors y'a... oh si dans les petites choses, il y avait l'ordinateur qui est pas du tout... personne ne sait la clé. Voilà alors on n'y accède pas. Moi je préfère le système papier parce que éventuellement

56 moi je vois fin... Les fois où j'ai eu à faire, j'ai eu des fois où il y avait un ordinateur. Je savais jamais
57 comment il marchait, ou il fallait aller voir. Après ils ont un classeur assez souvent, ça je trouve ça
58 plus pratique parce que éventuellement fin... moi j'ai pris l'habitude de toute façon chez les patients
59 chez qui je vais souvent, chez qui je vais à domicile, j'aime bien qu'ils aient un cahier pour qu'on
60 puisse noter, voilà que ce soit aide ménagère, qu'on puisse avoir un peu... une idée de ce qui fait quoi
61 parce que c'est pas toujours facile sinon. On ne se parle pas toujours directement, on ne se voit pas.
62 Donc y'a cette histoire un peu de transmissions qui n'est pas toujours si simple à mettre en place. A
63 part ça heu... le fait que nous pour se faire rémunérer, il faut qu'on laisse une feuille de soins, ça aussi
64 c'est pas toujours très claire donc voilà. C'est pas si simple que ça, on sait pas s'il faut qu'on les envoie
65 s'il faut qu'on les laisse et que c'est eux qui récupèrent. On sait pas trop bien fin... ça je sais pas
66 forcément comment ça marche. C'est pas un souci très important. C'est pas suffisamment contraignant
67 pour pouvoir être heu..... (rire).

68 M: Et est ce que dans le suivi des patients en soins palliatifs, ça vous a aidé la mise en place de
69 l'HAD ?

70 L: En générale oui, c'est quand même plutôt aidant, même s'il y'a un peu beaucoup de monde et du
71 monde qui se croise mais c'est plutôt aidant quand même. Ça permet justement de faire intervenir le
72 personnel qu'on a, pour lequel on a un peu de mal à mettre en place. Fin... bon des aides soignantes on
73 en a pas... on n'en a pas vraiment à domicile autrement. Donc ça, ça permet sur ces choses là. Sur le
74 mobilier éventuellement, souvent ils connaissent bien, on n'a pas tout à faire, ça ça aide bien parce que
75 sinon... On peut toujours oublier quelque chose parce qu'on n'a pas, heureusement pour nous, on n'a
76 pas l'habitude. Donc...

77 M: D'accord. Et pour votre ressenti personnel ?

78 L: A bah moi je trouve qu'ils sont aidants. Oui oui. Ah oui moi y'a pas du tout d'opposition au
79 contraire, fin si j'en ai besoin je les ferais intervenir sans aucune hésitation.

80 M: D'accord. Avez-vous eu des difficultés avec une prise en charge en soins palliatifs ?

81 L: Non je crois pas... je crois pas, j'ai eu aucune difficulté. La seule remarque. Une fois, ça commence à
82 faire longtemps, ça doit faire cinq ans. Une patiente qui avait une maladie heu... une SLA qui était
83 donc avec les bras qui bougeaient plus du tout et du coup des relations fin... le fait que ça changeait
84 très, très régulièrement de personnel... c'était une femme de 40 ans, fin ça était très difficile.
85 Visiblement ça manquait un peu de suivi, dans le personnel qui passait, c'est à dire que... c'était pas
86 clairement établi que cette dame là ne bougeait pas les bras. Une fois elle m'a racontée qu'il y a eu une
87 personne qui est arrivée qui lui a dit « bonjour madame » en lui tendant la main. Elle le vit évidemment
88 très, très mal. Bon voilà ce genre de petites choses alors que voilà... ça faisait des mois qu'elle
89 bougeait plus les bras. Je trouvais que ça manquait un peu de coordination. C'est à dire qu'en fait le
90 fait... je comprends très bien que se soit pas toujours la même personne parce que ça devait être le
91 week-end ou un truc comme ça. Mais c'est quand même pas difficile de faire... de mettre un petit mot
92 « attention ne parle plus... » Enfin voilà. De mettre le handicap quand il y en a. Pourquoi ils viennent
93 quoi parce que c'est pas seulement pour faire la toilette, c'est aussi... rien que ça c'est important. C'est
94 le seul moment dont je me souviens où ça n'avait pas été facile, la patiente ne l'avait pas très bien vécu,
95 donc du coup je l'avais appris que après fin... donc voilà. Mais autrement ça s'est bien passé.

96 M: Et en comparaison avec les patients que vous pouvez suivre sans l'aide de l'HAD ?

97 L: Alors c'est plus compliqué quand même. C'est quand même bien qu'on ne soit pas tout seul aussi.
98 Puis, puis parce que voilà sur les substances, j'ai eu besoin d'un peu d'aide pour m'indiquer un peu.
99 Bon l'infirmière coordinatrice, elle connaît bien ce boulot, elle a l'habitude de savoir comment on
100 passe tel ou tel chose. Comment est ce que fin... je confonds, j'ai peut être un peu de mal à faire la part
101 vraiment entre ce que fait l'HAD et ce que fait l'unité mobile de soins palliatifs. Peut être que je fais
102 un peu l'amalgame, c'est pas si facile de mettre heu... parce que c'est souvent un peu les deux qui vont
103 intervenir à un moment ou un autre forcément. Surtout dans les moments difficiles de fin de vie ou...
104 Je crois que là... ma dernière patiente, qui est décédée l'été 2014 fin bref... d'un mélanome malin, on
105 n'a pas du tout fait intervenir les soins pal, mais l'HAD était intervenue déjà en fait ce qui permettait
106 de... et puis ça s'est bien passé avec eux. Je trouve que c'est nettement plus aidant. Après c'est de faire
107 accepter la famille éventuellement. En fait finalement quand on voit qu'on a du mal, quand on voit que
108 l'infirmière peut pas toute seule tout faire. C'est souvent les infirmières libérales éventuellement... fin
109 cette patiente là c'est l'infirmière qui me l'avait proposé. Ne serais ce pour qu'il y ait un lit, pour qu'il y
110 ait des choses comme ça de mis en place. C'avait été évoqué comme ça. On n'y pense peut être pas

111 assez souvent pour le mettre en place. Pour cette patiente qui avait l'escarre c'avait été fait comme ça
 112 parce qu'on n'avait pas trouvé d'autre solution et finalement ça s'est bien passé. Je me dis que c'est un
 113 peu cher de mettre une hospitalisation à domicile pour simplement le fait que cette dame, ça aurait été
 114 bien qu'il y ait 4 fois par semaine quelqu'un qui la lève et qui la recouche et pas une seule fois le matin
 115 et une seule fois le soir, voilà (rire).

116 M: Justement vous parliez des familles, comment c'est accepté ça, est ce que vous avez eu des retours
 117 des familles sur ces prises en charges ?

118 L: Je pense que les familles, elles apprécient parce que ça leur permet d'avoir un soutien aussi, ils
 119 demandent facilement un interlocuteur en fait et pas que... même si l'infirmière passe matin et soir ça
 120 fait plus de monde dans la journée qui passe. Ne pas être tout seul, des moments où on peut se dire
 121 qu'on peut souffler, aller faire les courses pendant une demi-heure, il y aura quelqu'un. Là j'ai pas le
 122 souvenir que ça a été difficile avec la famille. Ça s'est plutôt bien passé avec les familles.

123 M: Avez-vous des choses à rajouter ?

124 L: Bah non moi je pense que c'est plutôt un atout hein. C'est plutôt une aide... ouai. Peut être... alors
 125 moi je n'ai pas d'expériences pour les suites de couche, en fait nous on est un peu trop loin du secteur,
 126 donc ça j'ai pas trop d'expérience de ce côté là. C'est vrai que... voilà je les ai fait intervenir plutôt... A
 127 part chez cette patiente, donc finalement peut être qu'on n'y pense pas si souvent que ça mais pour des
 128 patients qui ont besoin de rester à la maison longtemps. On n'en a pas tant que ça, puis bon... toute
 129 façon, HAD veut dire que quand même il faut tout le temps quelqu'un, fin bon. Chez ma patiente, cette
 130 patiente qui avait l'escarre, elle vit toute seule mais elle vit en foyer logement donc c'est un peu
 131 particulier. Il y a une personne à son domicile en fait et puis finalement on a réussi à le mettre en place
 132 alors que normalement je crois que dans les textes il faut qu'il y ait au moins un accompagnant. Elle,
 133 elle a une personne mais elle est en foyer logement donc elle est pas toute seule, il y a une heu... du
 134 personnel fin... donc heu... ça s'est bien passé de ce côté là. Après... oui oui quand j'ai besoin de les
 135 faire intervenir je les fais intervenir sans hésitation.

136 M: Bon et le contact avec les médecins ça s'est plutôt bien passé ? Vous aviez votre place ? Vous vous
 137 sentiez à l'écart ?

138 L: Ah non non pas du tout mais peut être aussi parce que je n'ai pas fait de formation spécifique, j'en
 139 sais rien. Je sais pas. J'ai pas eu l'impression d'être évincé, non jamais eu cette impression là. Alors je
 140 dis avec cette difficulté de faire bien la part entre les 2, entre le médecin HAD et le médecin soins pal
 141 fin... de l'unité mobile qui est un petit peu différent. En tout cas moi j'ai eu au moins trois fois... on a
 142 eu avec les médecins de l'unité mobile justement pour heu... là ça m'a plutôt bien aidé du style pour
 143 savoir arrêter une alimentation parentérale. C'est difficile de prendre... même si on sait qu'il faut mais
 144 prendre de... leurs dire à la famille, bah non on va, y'en a peut être plus besoin. Pour l'annonce à la
 145 famille. C'est quelqu'un qui est beaucoup plus à l'aise que moi et donc du coup c'était... plus facile.

146 M: Bon bah merci beaucoup d'avoir répondu à mes questions.

Entretien 3

Moi : Que connaissez-vous des soins palliatifs en général ?

M : Alors c'est-à-dire ?

Moi : Par rapport à vos formations ?

M : Je trouve cette question vague.

Moi : Justement.

M : D'accord pour moi c'est l'accompagnement des patients en fin de course quand on a décidé qu'il n'y a plus de traitement curatif possible. Et qu'on veut les soulager, leurs amener le meilleur confort possible. Que ce soit à domicile ou en hospitalisation.

Moi : Quelles sont vos expériences en soins palliatifs que ce soit personnelles ou professionnelles ?

M : Bah je vous dis déjà, ce stage de 6 mois en CORAD quand j'étais interne, c'était mon deuxième semestre d'interne. Où en fin de compte je gérais des lits. A l'époque il n'y avait pas de soins palliatifs définis comme aujourd'hui. Et donc en CORAD les gens qui étaient en fin... les gens qui avaient été suivi en CORAD, quand ils allaient pas bien, quand ils souhaitaient rester hospitalisés, il y avait je ne sais plus, dix lits je crois et on gardait les gens comme ça. Donc ça a été ma première expérience. Et puis bah après quand j'ai été installée, bah voilà j'ai toujours assumé les patients qui me disent qu'ils veulent rester chez eux. J'ai toujours... je me suis toujours arrangée pour qu'ils puissent rester chez eux. Alors à l'époque il y avait pas de... on faisait pas forcément de... fin 96 quand je me suis installée, on faisait pas forcément appel à l'HAD, ou au service... ou à l'unité mobile de soins palliatifs. Mais on se débrouillait avec l'infirmière ou avec des auxiliaires de vie ou quelque chose comme ça. Et puis toujours aujourd'hui, c'est toujours comme ça qu'on fait sauf que maintenant on fait appel plus facilement bah soit euh... soit à l'HAD quand on sent un petit peu qu'il y a besoin. Soit à l'équipe de soins palliatifs quand on peut... quand on a besoin, qu'il y a un petit truc voilà. Et puis bon j'ai fait une ou deux formations continues quand même de soins palliatifs voilà. Donc le traitement de la douleur, les traitements un petit peu tous les... la dernière ça doit être l'année dernière je crois.

Moi : Au niveau personnel ?

M : Moi, mon père est mort, est mort à la maison, à domicile. D'un cancer du colon. Donc on l'a accompagné jusqu'au bout selon son souhait.

Moi : Que connaissez-vous de l'HAD ?

M : Bah quand on a besoin. (rire) Quand on a besoin ouai on les appelle et puis en général on prend celui qui peut venir, parce que bon y'a deux HAD à tours. Fin jusqu'à maintenant il y en avait deux. Alors on prenait celle qui pouvait venir au plus vite, parce qu'en général quand on appelle, bah c'est qu'on a besoin tout de suite. Et puis en général on avait une réponse des deux assez rapide. Et puis bin des fois je sais pas si ça va... si c'est un avantage ou pas de faire appel à l'HAD... m'enfin, ça au moins le... fin c'est bien quand même, mais c'est vrai que des fois je... des fois je me dis que avec nos infirmières dévouées comme on peut les avoir et l'ASSAD quand les gens sont déjà à domicile... en fait l'HAD c'est toujours une deuxième étape hein. Au début on a des aides à la toilette, une infirmière qui passe régulièrement. Et c'est vrai que aujourd'hui on est obligé... l'ASSAD, quand on a affaire à l'ASSAD, ils nous obligent à passer en HAD parce que dès que les gens sont un peu lourds pour eux, ils nous demandent de passer. J'ai rarement vu l'avantage de l'HAD parce que les docteurs de toute manière ne se déplacent pas, donc si on a besoin... alors éventuellement si j'appelle et que j'ai besoin ils me donneront un conseil. Nous on aurait... j'aurai plus vu l'HAD comme un soutien parce que nous c'est pas toujours facile quand on a des gens en fin de vie, de passer tous les jours, de passer plusieurs fois par jour etc.... J'aurai plus vu l'HAD comme un soutien, quelqu'un qui peut prendre le relais si nous on peut pas passer. En pratique c'est pas comme ça que ça se passe mais avec

48 les infirmières par contre il y a quelqu'un tout le temps etc.... c'est vrai que des fois, moi ma dernière
 49 expérience de l'HAD, ça nous simplifie pas la vie. Ca la complique et ça la complique à l'HAD.

50 Moi : C'est-à-dire ?

51 M : Bah c'est-à-dire les passages... j'ai une dame là qui est en fin de vie, alors c'est vrai que quand on
 52 a commencé on pensait que ça allait être très court, c'est une dame très âgée et qui est en fin de vie
 53 d'une maladie de parkinson. L'année dernière elle a eu à un moment une dégradation assez rapide qui
 54 fait que avant elle n'allait que au fauteuil, puis elle est devenue grabataire avec que des escarres qui se
 55 sont formés très rapidement, des énormes escarres. Donc on a fait... dans un premier temps c'était
 56 l'ASSAD qui s'occupait d'elle et l'infirmière libérale en fin de compte. Et puis là, y'a quelques mois,
 57 l'ASSAD m'a appelée en disant : « pour nous ça devient compliqué ». Finalement c'est l'HAD qui a
 58 pris le relais et en fin de compte maintenant c'est compliqué parce que en fait l'HAD vient pas aux
 59 heures... avant l'ASSAD, la fille qui faisait la toilette, elle venait en même temps que l'infirmière
 60 comme ça elle pouvait aider l'infirmière à faire les pansements d'escarres. Depuis que c'est l'HAD
 61 c'est impossible de coordonner ça donc en fin de compte ça nous a compliqué la vie parce que du coup
 62 on fait quand même venir quelqu'un de assistadom qui est un autre truc privé. Y'avait quelqu'un qui
 63 passait, assistadom c'est une société privée qui envoie des auxiliaires de vie etc... donc il y a
 64 quelqu'un de assistadom qui vient quand même le matin maintenant pour aider l'infirmière à faire les
 65 pansements parce que c'est pas l'infirmière fin... non c'est toujours l'infirmière libérale qui fait les
 66 pansements et donc l'HAD vient plus tard mais finalement ça nous a pas amené beaucoup plus pour
 67 nous en pratique quoi. Si ce n'est que c'est plus compliqué car il faut faire des tas de papiers. Mais en
 68 fait en pratique ça nous a pas amené grand-chose quoi. C'est quand même plus compliqué que avant
 69 en plus pour... parce qu'il y a moins de coordination possible. Par rapport à ce qu'on avait avant.

70 Moi : Justement on va en revenir à ça. Les obstacles que vous avez pu, les difficultés que vous avez
 71 pu rencontrer dans ces prises en charges avec l'HAD ?

72 M : Bah l'HAD c'est une ou deux fois en fin de compte... alors ça va parce qu'il y a les deux... les
 73 deux HAD. Donc une ou deux fois déjà la difficulté... on me disait donc pas avant la semaine
 74 prochaine ou pas tout de suite. Alors en général quand on appelle c'est qu'on en a besoin tout de suite
 75 quoi. C'est pas forcément facile de décaler d'une semaine. Sinon faut qu'on hospitalise les gens et ça
 76 normalement c'est pas le but si on fait appel à l'HAD. Donc ça, c'est la première difficulté qu'on peut
 77 rencontrer parfois. C'est la... il faut qu'ils aient des places comme on dit, les places d'HAD. Et puis
 78 l'autre difficulté moi je trouve que des fois c'est la coordination, les horaires, c'est évident hein. C'est
 79 évident, elles peuvent pas venir chez tout le monde à huit heures du matin. Forcément il y en a qui
 80 attendent, qui sont obligés d'attendre onze heures et demi mais c'est vrai qu'avec nos petites structures
 81 locales parfois on arrive plus à coordonner quand il faut différents intervenants. Mais sinon c'est que
 82 des gens charmants.

83 Moi : Et au point de vue personnel pour vous, est ce que ça vous a apporté quelque chose ? Est ce que
 84 ça vous apporte une aide ?

85 M : Bah je... en fait oui et non, fin... je sais que si vraiment je suis pas joignable, ils vont chercher
 86 quelqu'un et que ce ne sera pas la famille qui va chercher un docteur, si c'est un jour ou je ne suis pas
 87 là, si c'est pendant la nuit. Encore que moi souvent quand les gens ne vont vraiment pas bien je leurs
 88 donne mon numéro de portable. Mais je sais que dans ces moments là, ils trouveront quand même une
 89 solution. Mais je pensais qu'elle serait plus facile comme solution. Je pensais que... il y a quelques
 90 années c'était plus facile, je trouve que maintenant c'est moins facile. Y'a pas de docteur qui vient
 91 facilement heu... si nous on peut pas... si nous on peut pas le faire quoi. Ca c'est vrai que...

92 Moi : Vous avez l'impression que les week-ends ou les nuits ?

93 M : Bah les gens pas forcément plus que... voilà. Alors que c'était pas le cas il y a quelques années.
 94 Mais bon je pense que ça s'explique aussi de... Je me souviens d'une fin de vie d'un monsieur à
 95 Vouvray ici, il y a encore... fin c'était une dame pardon. Le mari est mort après mais justement c'était

96 moins facile. Et quand cette dame là allait pas bien, je veux dire à l'époque il y avait un médecin qui
97 venait, qui venait si moi je pouvais pas venir. Et c'était vraiment très confortable, c'est-à-dire je savais
98 que... voilà. Quand c'était la journée c'était moi qui y allais parce que ce n'était pas très loin. Je savais
99 que si c'était la nuit ou le week-end, ya quelqu'un d'autre qui viendrai et avec le même respect de ne
100 pas hospitaliser les gens. Parce que le but normalement c'est de ne pas les hospitaliser si ça va moins
101 bien, qu'on puisse s'adapter tout de suite, qu'on puisse modifier le traitement, etc... Alors que là
102 l'HAD moi j'ai... alors cette dame dont je vous parlais tout à l'heure qui est en fin de vie de
103 parkinson, ça c'est claire, net et précis car en a marqué en gros partout pas d'hospitalisation parce que
104 elle est très âgée hein. Mais j'ai une autre dame en HAD en ce moment je suis sidérée quoi. C'est-à-
105 dire elle va... elle est hospitalisée... chaque fois que je suis pas là, elle est hospitalisée dès qu'elle a
106 quelque chose. Normalement ça devrait pas être... normalement on devrait pouvoir faire les choses à
107 domicile.

108 Moi : Est ce que vous ressentez une aide dans l'accompagnement ? Par exemple ce que vous disiez au
109 niveau des traitements ou des conseils ?

110 M : Bah je suppose que si on les demande, on les a. je suppose mais... fin moi actuellement je ressens
111 pas une grande aide, en gros actuellement je ressens pas une grande aide. Je pense qu'il y a eu une
112 période où c'était mieux que ça. Et là en ce moment je pense qu'il y a moins de... moins... moi je fais
113 plus appel à l'unité mobile, quand j'ai besoin d'une aide, eux ils vont répondre à ma question et ils
114 m'ont proposée des fois de se déplacer. Les soins palliatifs qui sont basés à l'hermitage. Voilà, ils
115 m'ont proposée de venir évaluer, évaluer etc... sur des traitements de douleurs, des... voilà. L'HAD
116 est ce que c'est parce que... quand on appelle l'HAD en fait, en fait on a en face quelqu'un qui en sait
117 pas plus... fin la plupart du temps. Dernièrement j'ai quelqu'un qui connaît pas le patient d'une part,
118 qui regarde le dossier pour savoir... et puis qui finalement fait pas beaucoup... a pas beaucoup plus
119 d'outils que moi. Voilà. C'est mon ressenti, voilà.

120 Moi : C'est exactement ce que je vous demande c'est très bien. Au niveau personnel est ce que vous
121 avez eu des expériences avec l'HAD aussi ?

122 M : Non pas perso. Moi mon père, on avait pas fait appel à l'HAD. On c'était débrouillé avec
123 l'infirmière, l'auxiliaire de vie et puis voilà. Ça c'était très très bien passé. Comme ça peut se passer
124 mais très très bien sans HAD. Parce que parfois on n'en a pas besoin.

125 Moi : D'accord. Et donc au niveau de la communication vous avec l'HAD ?

126 M : Ha, ça se fait, ça se fait facilement hein. Si, si on... si on a besoins. Bah déjà tous les jours on peut
127 mettre un petit mot dans le cahier, si on a besoin. J'imagine que... quand j'appelle, de toutes les
128 manières on me répond tout le temps mais c'est vrai que on n'a pas forcément l'impression que
129 l'interlocuteur qu'on a, il a plus d'outils que nous. Ce qui n'est pas le cas avec la femme des soins...
130 fin je dis la femme car c'est souvent une femme que j'appelle aux soins palliatifs. Elle, elle est
131 vraiment... elle dit : « bah tiens, t'as essayé ça ? Tiens, tu pourrais essayer de faire ça » etc... Elle est
132 plus... je sais pas, moi j'ai l'impression que l'HAD c'est vraiment administratif, plus administratif.
133 J'ai l'impression que c'est moins... fin nous en prescription etc... je me sens moins soutenu qu'avec
134 les soins palliatifs.

135 Moi : Est ce que vous avez d'autre chose à rajouter ?

136 M : Non , non, non. Je pense que ça peut s'améliorer parce que... je suis sûr que ça peut s'améliorer.

137 Moi : qu'est ce que vous auriez comme conseil par exemple ?

138 M : Bah moi je pense qui... déjà j'ai l'impression qu'au niveau des... là en ce moment je pense qu'il
139 y a un petit flottement déjà. Enfin en tout cas en Indre-et-Loire en ce moment. Et je pense qu'il
140 faudrait des médecins plus disponibles. Là, je sais pas trop quel statut on les médecins qui travaillent
141 pour l'HAD.

142 Moi : C'est des coordonnateurs.

143 M : C'est des coordonnateurs et puis des vacataires, et je pense qu'ils sont peut être pas... ils font ça
144 en plus de leur activité.

145 Moi : Certains oui.

146 M : Et moi je pense qu'il faudrait plus quelque chose qui marche comme les soins palliatifs. Au niveau
147 des médecins je parle. Parce que au niveau équipe, infirmière tout ça, il y a tout ce qu'il faut. C'est
148 vrai que, moi j'ai eu une fin de vie d'une dame qui avait des chimios à domicile. C'était
149 extraordinaire, c'était... au niveau... fin toute la pratique, y'a pas de problème. Fin la pratique plutôt
150 infirmière et... fin soins infirmière, nursing etc... tout ça c'est super. Mais c'est plus en fin de compte,
151 niveau médical, je trouve que des fois on se sent pas... bah c'est-à-dire nous par exemple pour une fin
152 de vie, on peut pas en avoir plusieurs en même temps quoi. Parce que y'a des fois ça prend... on y
153 passe tous les jours, des fois deux ou trois fois par jour donc si on en a deux ou trois HAD, quand ça
154 demande beaucoup de passages en fin de compte... même des fois j'ai l'impression que ça me
155 multiplie les passages du coups les gens ils... quand on est avec nos petites infirmières avec lesquelles
156 on est habitué etc... en fait y'a plein de choses qu'on fait par téléphone. Là on me demande mon
157 passage quasiment systématique mais dès qu'il y a quelque chose à adapter à... voilà. Moi c'est... des
158 fois... fin je le fais à chaque fois qu'il faut faire. C'est vrai que... c'est plus ça nous, ce qu'il faudrait.
159 Qu'on soit un peu... y'a quelqu'un qui puisse passer en plus de nous. Alors après peut être que tous
160 les docteurs ne sont pas demandeurs. Mais c'est vrai, je trouve que des fois c'est pas mal d'avoir...
161 même des fois d'avoir un autre... un autre œil sur les choses. Mais je suis sûre que ça peut
162 s'améliorer, c'est sûre même. Après c'est une question de moyen.

163 Moi : Bon bah écoutez très bien. Je vous remercie, je pense qu'on a répondu à peu près à tout. Vous
164 avez d'autres choses à ajouter ?

165 M : Non. Moi j'aime bien travailler en groupe, j'aime bien le travail d'équipe. Surtout dans ces
166 moments là. C'est toujours mieux même pour la famille. Y'a une certaine cohésion etc... mais c'est
167 vrai que je trouve qu'il y a quelques années c'était mieux. Je pense. Je pense qu'il y a eu une petite
168 désorganisation depuis quelques années ? Alors les deux HAD ne marchent pas tout a fait pareil
169 donc... y'en a une qui est mieux organisée que l'autre (rire).

170 Moi : On va pas faire de pub.

171 M : Non , non, non pas du tout. Non mais c'est pour ça, parce que c'est tous des gens... même le
172 personnel, ouai on voit bien. Tout le monde... c'est vraiment... mais je sais que aujourd'hui, c'est
173 compliqué hein d'envoyer à domicile. Ca a des coûts, finalement même si c'est moindre qu'une
174 hospitalisation vraiment. Ca a quand même des coûts, et puis humainement y'a des choses qui sont...
175 on peut pas tout faire. Mais c'est vrai que... je pense que ça peut être... je pense que ça peut être
176 amélioré parce que c'est un truc super. De toute manière c'est un truc qu'il faudra développer
177 énormément, obligatoirement. Qu'il faudrait qu'on développe beaucoup plus. Et je trouve ça triste si
178 vous voulez quand on est sensé avoir quelqu'un en HAD. Moi je trouve ça triste à chaque fois qu'il
179 ait quelque chose, on soit obligé de l'hospitaliser. Vous voyez ? Quand on a tout ce qu'il faut, ça je
180 comprends pas. Je me dis normalement si on a pris le pli de l'HAD, on devrait pas devoir
181 l'hospitaliser. C'est ... pour moi, c'est des gens qui faut qu'ils restent à domicile et que l'on amène,
182 puisqu'eux ne vont plus à l'hôpital, nous on leur ramène tout ce qu'il y a de... logiquement c'est fait
183 pour ça. Je trouve. Et des fois c'est pas ça. C'est vrai des qu'il y a un petit peu... alors est ce que c'est
184 parce que l'on fait pas de plans de traitements bien précis au début ? Parce que finalement quand
185 quelqu'un rentre en HAD, on nous appelle en disant : « Est ce que vous êtes d'accord pour venir le
186 voir ? ». Et puis après y'a pas forcément toujours... et ça, peut être que ça manque au niveau
187 organisation. Un plan de traitement précis au début. Qu'est ce qu'on fait ? Quelles limites on se donne
188 à domicile ? Peut être je sais pas hein ? Ca peut être des choses qui peuvent être améliorées... ça c'est
189 pas vraiment fait comme ça. C'est fait si moi je dis voilà fin... je trouve que souvent y'a tout un
190 classeur, quand les gens sont en HAD, quand on regarde y'a... à part les feuilles quotidiennes, savoir

191 s'il y a eu des selles, s'il y a eu des urines tout ça. Y'a très peu de choses qui passent et là... ma dame
 192 qui a une maladie de parkinson, y'a même plus les feuilles pour que moi je marque. Vous voyez ? Y'a
 193 même plus les feuilles, les feuilles de prescriptions médicales y'en a plus depuis je ne sais pas
 194 combien de temps, donc je mets un petit papier, je mets un papier à moi si vous voulez dedans, qui est
 195 emmené à chaque fois, quand je reviens y'a pas mon papier à moi. Vous voyez ça c'est ... alors ça,
 196 c'est je pense le fait de cette désorganisation en ce moment qui fait ça. Parce que c'était pas comme ça
 197 avant. Et surement pour la prise en charge d'un patient, il faudrait... alors je sais pas, est ce que ça
 198 peut se faire sur un... vraiment un plan précis. Ca, peut être, ça serai un truc à améliorer. Peut être.
 199 Mais je suis persuadée que dans les années à venir obligatoirement ça va s'améliorer parce que comme
 200 on va avoir plus à faire comme ça. On est obligé de s'améliorer. Voila.
 201 Moi : Bon. Super vous avez pleins de choses à dire.
 202 M : Moi j'aime bien l'HAD. Je trouve que c'est important en médecine générale, ça amène... ça
 203 amène... fin c'est, c'est... souvent, nous on a des patients, ils sont hospitalisés quand ils vont pas bien
 204 et après un jour on apprend qu'ils sont morts. C'est des gens... vous voyez moi maintenant j'ai
 205 cinquante ans moi j'ai des patients, ça fait quand même... moi j'ai des patients ça fait vingt deux ans
 206 que je les soigne. Et je trouve, quand ça fait vingt deux ans qu'on soigne quelqu'un, quand il va pas
 207 bien si on peut lui faire... si tout le monde est d'accord, si la famille veut qu'il reste à domicile, si le
 208 patient veut essayer de rester chez lui. Je pense que les patients ils aiment bien rester chez eux quand
 209 même globalement. Après c'est parfois compliqué avec les familles. Mais je trouve que c'est un...
 210 c'est une suite intéressante en tant que médecin généraliste pour le patient. C'est se dire qu'on l'a suivi
 211 toute sa vie et puis même dans les moments où ça va moins bien, on est encore là quoi. Et on peut...
 212 c'est vrai que je trouve que c'est vraiment important. Et je... moi je l'ai... moi je l'ai vécu pour mon
 213 papa. Je sais que quelqu'un qui vous dit : « je veux pas aller à l'hôpital. » A l'hôpital les gens ils se
 214 sentent... c'est bizarre des fois de rester à l'hôpital. Moi j'ai vu beaucoup de gens mourir tout seul à
 215 l'hôpital dans leur chambre, je trouve que c'est... même si le personnel est toujours charmant et
 216 superbe etc... c'est pas pareil quand vous avez eu affaire comme ça à des équipes à domicile.
 217 L'infirmière qui vient, le médecin qui vient. C'est des gens qui vous ont connu, qui vous ont bien
 218 connu à un moment où ça allait. Ça met une autre approche quand même dans cette fin de vie. Parce
 219 que il y a des gens formidables hein dans les soins palliatifs tout ça, dans les services d'hospitalisation
 220 mais je trouve que ça met quand même une note supplémentaire pour les gens. Moi je vois à chaque
 221 fois c'est... je vais pas dire que ça me fait pas plaisir, moi je préfère quand les gens sont en bonne
 222 santé mais quand on peut les accompagner comme ça, on ressort de là, on se dit : « on a quand même
 223 fait ce qu'il faut jusqu'au bout, lui, il est parti dans de bonnes conditions ». Les gens partent plus
 224 sereinement je trouve, quand on a respecté toutes leurs volontés comme ça. C'est pour ça, je pense
 225 que... puis de toute manière en pratique hein. Avec les gens qui vieillissent qui restent longtemps...
 226 qui restent plus longtemps à domicile, bah c'est obligé de se mettre à... d'organiser ça de mieux en
 227 mieux. C'est pour ça je dis forcément, on va bien l'organiser parce que l'on va pas avoir le choix de
 228 toute manière. Y'a quand même... alors peut être que tous les médecins n'aiment pas, mais heu...
 229 moi je trouve que c'est quand même un... vous voyez la visite que je viens de faire juste avant c'est...
 230 les deux patients ont un cancer... le couple tous les deux ont un cancer en fin de vie. C'est des gens,
 231 on va essayer qu'ils restent le plus longtemps possible à domicile. Je pense que à un moment...
 232 comme ça... les deux vont pas bien... mais en tout cas là, la dame, elle a une septicémie, elle a... fin
 233 là, c'est l'infirmière, c'est pas l'HAD, elle a son... comment ça s'appelle ? Son dispositif, elle a son
 234 antibiothérapie comme ça, directement dans sa chambre, tout ça c'est... et elle est bien car c'est une
 235 dame qui adore être chez elle. Tant qu'elle peut rester chez elle c'est super. Là, ça sera la fin, toute fin
 236 qui se compliquera comme les deux sont malades. Je sais pas si ça sera... ça enverra à l'autre, ça sera
 237 peut être pas jouable jusqu'au bout... jusqu'au bout. En plus on a la chance qu'ils soient pas très loin,
 238 on peut y passer même deux fois quand ils vont pas bien. Des fois on résout pas mais juste le fait de

239 passer de... « Je repasserai ce soir » ect... les gens ils sont très pointilleux et très proches de tout ça.
240 (le téléphone sonne, elle répond). Mais bon moi je pense que ça va se développer. Moi c'est... le jour
241 où j'en aurais marre de faire que de la médecine générale c'est un truc qui me... j'ai... c'est un truc
242 qui me botte bien moi ça. Organiser un jour enfin des soins à domicile avec des équipes mobiles mais
243 je pense qu'il faut pas le faire à grande échelle parce que après c'est trop compliqué, ça coûte trop
244 cher. Faut que ce soit organisé... faudra qu'on organise ça... je sais pas... je sais pas comment ça peut
245 se faire, mais je pense qu'il faut organiser ça. Que les gens restent à la maison. J'espère avoir répondu
246 à vos questions ?
247 Moi : Oui très bien. Merci beaucoup

Entretien 4

M : Que connaissez vous des soins palliatifs en général ?

C : Question trop vague pour être stylée. Sachant que je fais des astreintes et des gardes en soins palliatifs donc oui j'en sais un bon morceau. Mais après la question peut être sociétale, elle peut être administrative, elle peut être économique donc voilà quoi. Non, non quoi. C'est une pratique que je fais, mensuelle car j'ai des gardes notamment dans les services de médecine et de soins palliatifs. Mais le résumé de ça, ce que je sais des soins palliatifs, oui je pratique au travers de ces chambres et centres d'accueil adaptés aux personnes en quasi fin de vie pour pas dire en fin de vie réelle quoi.

M : Quelles ont été vos expériences dans les soins palliatifs que ce soit personnelles ou professionnelles ?

C : Personnelle aucune. Au final je travaille en soins palliatifs en médecine et tous les jours dans ce cabinet et éventuellement parfois on a des situations de soins palliatifs. En ville, au cabinet au travers de l'HAD, mais oui on a régulièrement des patients en situation délicate pour lequel, pour lesquelles pardon, on met en place des éléments de suivi etc... quoi. Voilà.

M : Qu'est ce que vous connaissez de l'HAD maintenant ?

C : L'HAD... heu... ça fait un petit moment que je les ai pas vus. Et donc les relations que j'ai avec elle, ou avec eux, elles sont épistolaires, parce qu'on n'a pas de relation directe en fait. On n'est pas allé les voir, ils sont pas venus nous voir, on se croise selon la situation, à la demande du patient éventuellement. Mais de façon pragmatique... non j'ai rien de... on n'a pas de contact direct préalable à la mise en place de ces soins quoi. Une fois que le patient demande à être vu en HAD en générale on nous demande si on accepte ou pas. Et après on se débrouille avec le... ou alors j'ai pas eu le besoin de faire appel à leurs compétences spécifiques, jusqu'à présent on s'en est pas mal sorti, par le dialogue hein, ça marche bien hein. Mais heu... j'ai pas fait appel à une assistance particulière de leur part en dehors de passages organisés de l'infirmière, de soins techniques. Mais médicalement pour l'instant j'ai pas eu besoin de soutien spécifique.

M : Est-ce que vous pouvez parler de vos expériences en tant que médecin généraliste avec l'HAD ?

C : Bah c'est celle là même voilà. Vous voulez dire à type d'exemple de patients ?

M : Oui par exemple.

C : Alors qu'est ce que j'ai eu récemment ? Récemment j'ai eu un jeune homme qui était dans un terminal de neurofibromatose, donc il est hospitalisé à domicile. Pour lequel on faisait des suivis surtout au travers... bah nutrition, soins locaux, nursing et puis thérapeutiques antalgiques de différents niveaux et puis voilà heu... jusqu'à sa fin de vie effectivement. Et après les autres expériences en HAD, je suis pas certain que ce soit sur la fin de vie. Si y'en a eu, si y'en a eu. Y'a des patientes sur... une maladie de Charcot et pareil c'est l'HAD qui gère notamment par ses équipes d'infirmières et de kinésithérapie, le nursing, la logistique de la chose. Et moi en général j'arrive à gérer la problématique antalgique, cutanée de déclivité, cardio vasculaire et autre quoi, voilà. Ça oblige à des visites fréquentes ouai c'est sûr. Faut y aller une à deux fois par semaine. Et après c'est toujours tout seul, c'est la problématique du truc, c'est qu'on est toujours tout seul HAD ou pas.

M : Et comment vous ressentez vous personnellement ces prises en charge de soins palliatifs ?

C : Ça apporte aussi une certaine logistique, c'est sûr ça apporte un certain confort dans l'organisationnel, c'est-à-dire l'installation de l'équipe infirmière quotidienne voir pluri quotidienne soins de nursing etc. Après sur la prise en charge technique ou médicale strictement du patient ça change absolument rien. Que j'ai mis en place moi-même une équipe au chevet du malade avec l'infirmière du coin, le kiné du coin ou l'HAD ? Ouai ça soulage un tout petit peu sur la mise en route des équipements et du nursing et de la logistique et les médicaments etc.... D'un autre côté ça fait perdre un petit peu de temps parce que c'est leur propre processus à eux, c'est leur propre protocole à

48 eux. Grosso modo voila quoi, pour moi ça change rien. Jusqu'à présent j'ai pas eu de différence
49 notable.

50 M : Et dans le suivi du fait qu'il y ait un médecin présent, les week-ends par exemple ou les moments
51 où vous êtes en vacances ?

52 C : Alors oui et non parce que les seules cas heu... y'avait un... une difficulté de week-ends, les
53 médecins de l'HAD ont transféré le patient sur l'hôpital ou m'ont fait appel de façon nocturne. Donc
54 le médecin de l'HAD à l'époque je sais plus qui c'était, je l'ai jamais vu, il n'est jamais venu, il n'a
55 jamais apporté un soutien technique ou médical donc... sans plus quoi. Je l'ai pas vu se déplacer.
56 Donc il y a beaucoup d'aller retour avec l'hôpital ou les médecins hospitaliers savent faire, donner des
57 consignes etc... Médecins de l'HAD... non, pas vu.

58 M : D'accord. Quelles ont été vos difficultés ou obstacles dans ces prises en charge ?

59 C : Non ni l'un ni l'autre. Ni obstacle encore heureux, ni difficulté parce que on faisait ce qu'on avait
60 à faire et ce qu'il y avait à faire pour le patient, ça c'était sûr et certain. Mais après il faisait un rôle de
61 tierce personne entre l'hôpital et moi. La validité de la chose c'était au cas ou... et encore ça dilue
62 l'intérêt du patient ou de la famille parce qu'ils savent plus très bien à qui s'adresser à la fin. Donc
63 c'est un peu le pffff.

64 M : Vous disiez sur les familles ?

65 C : Ca complique parce qu'ils ont plusieurs interlocuteurs. Donc en cas de difficulté par exemple le
66 week-end, ils savent pas exactement à qui s'adresser. Si je suis pas là, je suis pas là, éventuellement ils
67 appellent le médecin de l'HAD qui gère la plus part du temps par téléphone et qui leur dit que
68 finalement si ça va pas « aller à l'hôpital » quoi. Donc les expériences de retour que j'ai c'est ça quoi.
69 C'est si vraiment ça va pas, bah c'est hôpital et je l'ai jamais vu se déplacer pour compléter un truc,
70 améliorer quelque chose ou ne serait ce que de faire une prescription d'un morphinique ou d'un truc
71 différent pour améliorer la situation pendant le week-end hein. En général c'était temporisé ou géré
72 par téléphone jusqu'au lundi ou mardi et puis le lundi bah c'était à moi d'y aller quoi. Donc du coup
73 pour les familles ça crée une sorte de biais moi je trouve mais bon. Pourquoi pas ? Quoi.

74 M : D'accord. Et pour vous au niveau de vos ressentiments lors d'accompagnement en soins
75 palliatifs...

76 C : Accompagnement en soins palliatifs ?

77 M : L'accompagnement des patients en soins palliatifs comment vous le ressentez ? Personnellement ?

78 C : En tant que individu ou en tant que médecin ?

79 M : En tant que individu.

80 C : C'est toujours un truc très très lourd car psychologiquement c'est dans des situations médicales et
81 psychologiques difficiles pour la famille des patients et que c'est toujours la même histoire on est
82 toujours que un contre un. Un face à une quoi. Y'a pas d'équipe tierce, ya pas d'équipe vraiment de
83 soutien quoi. Donc heu... bah par la force des choses on gère ça parce qu'on sait gérer tout ça. Mais
84 l'apport de l'HAD pareil dans ce domaine là, je l'ai pas vu quoi. C'est... je sais pas si c'est les gens
85 qui étaient à l'HAD à l'époque, en palliatif je parle bien en palliatif.

86 M : Oui c'est bien le cadre de la thèse

87 C : On est bien d'accord. Avait... eu un contact avec une psychologue ou quelque chose comme ça, la
88 famille non c'est sûr. Donc après c'est que sur le vécu le ressenti, en plus en général c'est des gens
89 qu'on connaît depuis fort longtemps, donc on connaît les familles etc. Donc on fait plus dans le
90 ressenti émotionnel de longue date dans l'accompagnement. Mais heu voila quoi. C'est la
91 problématique de la médecine rurale actuelle, c'est que c'est tout seul. Même les cabinets de groupe,
92 je pense pas que ça change grand-chose au problème pour eux quoi. Donc voila. Donc faut gérer quoi.
93 Bon l'apport de l'HAD techniquement, c'est-à-dire logistiquement, installation tout ça y'a rien à dire,
94 ils le font très très bien. Après l'apport psychologique, j'ai pas eu... j'ai pas pu le constater. Et l'apport
95 médical heu... la conclusion que j'en ai... parce que oui effectivement y'avait encore un autre patient,

96 mais lui n'a malheureusement pas bénéficié de l'HAD très très longtemps. Ca crée un biais quoi, c'est-
 97 à-dire que les gens à la fin ils savent plus très bien à qui s'adresser donc c'est un peu compliqué. Et
 98 sachant, y'a un moindre problème bah... à la fin à la famille il dit : « non bah ca va pas on remonte à
 99 l'hôpital ou on descend à l'hôpital ». Parce que nous c'est à 25km donc ça va vite quoi. Donc heu... A
 100 ma connaissance, les médecins intervenants de l'HAD sont jamais intervenus chez des patients en
 101 soins palliatifs dans les dossiers ou chez les patients que j'ai connus ou que j'ai pu avoir à traiter.
 102 Voilà.

103 M : Et avez-vous eu contact avec les autres personnels, psychologue, assistante sociale ?

104 C : J'ai pas eu de référence avec ce type de personnel là dans les dossiers auxquels je pense. Y'a pas
 105 eu de problématique sociale et... psychologue j'ai jamais eu, je sais même pas si y'en a une sur l'HAD
 106 de... Chinon Tours. Moi j'en ai jamais entendu parler. Y'en a ?

107 M : Oui

108 C : Ah ouai jamais vu, jamais eu de contact. D'où peut être la dilution de ce biais d'information quoi.
 109 Ah bah non mais... en immédiateté et heu... et puis voilà quoi.

110 M : Qu'est ce que vous pensez de ce qu'on pourrait faire pour améliorer la prise en charge ?

111 C : Bah soit on a un médecin qui s'implique et qui vient faire vraiment des consultations, des visites à
 112 domicile en même temps que nous, donc que l'on ait la même vision au même moment, soit y'a pas
 113 d'intérêt d'avoir un médecin qui se déplace ou un médecin d'HAD quoi. C'est-à-dire que là ils
 114 s'impliquent mais pas trop pour pas nous gêner, moi ça me gêne pas du tout que quelqu'un vienne
 115 avec moi et dit bah on en discute, on voit comment ça se passe. Le problème c'est que j'ai jamais eu
 116 personne.

117 M : Vous seriez plus pour ouvrir le dialogue ?

118 C : Oui oui bien sûr. C'est-à-dire soit on ouvre vraiment la porte, on y va ensemble et on travaille
 119 ensemble, soit ca sert pas à grand-chose quoi. Donc après si c'est quelqu'un qui veut faire de
 120 l'administratif ou gérer... de toute façon en général je veux bien. Ou alors il a trop de... trop de choses
 121 à gérer en même temps et moi j'en ai jamais vu. Pourtant y'a certain que je connais très très bien, y'a
 122 pas de souci. Mais j'ai jamais eu de contact immédiat, direct au chevet ou au lit du malade par rapport
 123 à ces situations d'HAD et surtout de soins palliatifs. Voilà.

124 M : Avez-vous quelque chose à rajouter ?

125 C : Pas du tout. Bah non l'HAD pour nous... on voit pas tous les jours heureusement encore. Souvent
 126 c'est dans situations un peu extrêmes donc ça dure pas forcément très longtemps quoique. Et puis bah
 127 après hormis l'apport logistique effectivement qui est intéressant, nous on gère en direct avec nos
 128 patients donc heu pfff. L'accompagnement pour nous... moi j'ai jamais eu ce sentiment
 129 d'accompagnement de la part de l'HAD. Alors on vous envoie l'infirmière, on vous envoie le lit
 130 médicalisé, on vous envoie la nutrition entérale s'il faut, c'est déjà pas mal. Néanmoins on a déjà des
 131 infirmières, des pharmaciens très compétents et très disponibles. Bon après l'accompagnement et
 132 l'aide technique, pas vu. Je sais pas si elle existe en ce moment mais moi en tout cas pas vu. Voilà.

133 M : Ok très bien. Bah je vous remercie

134 C : Ah bah je vous en pris.

Entretien 5

M : Qu'est ce que vous connaissez des soins palliatifs ?

F : Au départ pour moi c'étaient des soins heu... anti douleur entre guillemets dans le cas de cancer terminaux ? Des trucs comme ça. Et en fait c'est pas que ça au niveau des soins palliatifs. Puisque ils peuvent intervenir heu... donc effectivement en hospitalisation à domicile heu... après l'hôpital ou à la place de l'hôpital quand les patients veulent pas être hospitalisés et prendre en charge... Alors Il y a une équipe pour la douleur, y'a une équipe aussi... alors ils travaillent avec des professionnels libéraux en ce qui concerne les kinés, les infirmiers et ils ont une équipe d'aides soignantes pour être... pour assister les... les malades. Et autrement l'important bah c'est qu'ils sont joignables 24h/24 et qu'il y a un suivi. Ils avaient... ils arrivent avec le matériel et il y a pas de souci particulier.

M : D'accord. Qu'elles ont été vos expériences dans les soins palliatifs ? Au niveau professionnel ou personnel si vous en avez eu ?

F : Soins palliatifs et HAD c'est pas la même chose.

M : voilà, là c'est plus au niveau des soins palliatifs.

F : les soins pal sur les soins palliatifs, moi j'ai... j'ai eu affaire à eux dans quelques cancers en stade terminal. Donc heu.... Où ça s'est hyper bien passé. Alors le sou... le... si vous voulez le seul bémol que je mets pour moi... alors j'ai eu une première expérience avec un système d'informatique, d'ordinateur, qu'il fallait écrire ect... c'était la pagaille ça. Heu... j'ai eu après heu... pour un autre où on écrit sur un cahier c'est bien mieux.

M : Dans le cadre de l'HAD là vous voulez dire ?

F : Oui mais soins pal, parce que c'est HAD soins palliatifs puisque dans les 2 cas c'était des gens, des cancers en phase terminale qui avaient besoin de... de... de soins médicalisés et de... de traitements anti douleur et éventuellement le psychologue pour la famille parce que ça c'est hyper important et puis voilà. Et alors donc avec les cahiers, les classeurs c'était très bien. Heu... je passais régulièrement, ils m'appelaient dès qu'il y avait un problème. Et puis donc... il y a une bonne... une bonne coopération si vous voulez.

M : D'accord

F : C'est un travail... voilà.

M : Et avec les médecins de l'HAD il y avait une coopération aussi ?

F : J'avais eu une fois un médecin de l'HAD au téléphone mais c'est tout. Autrement rarement. Mais c'est vrai que c'est plus avec les AS, les infirmières libérales et puis...

M : Qu'elles ont été vos expériences avec l'HAD ? Ets ce que vous pouvez développer un tout petit peu ?

F : Bah une première patiente c'était un cancer du sein stade terminal un peu à la campagne. Alors il y avait le système d'informatique là, d'ordinateur qui fonctionnait... qui fonctionnait pas, où on perdait un temps fou, c'était un peu galère. Ca a bien fonctionné pour elle en tout cas et pour sa famille parce que il y avait deux enfants qui étaient relativement jeunes, deux filles. Et c'était un peu difficile. Donc les psychologues... le psychologue était intervenu et je trouve que c'était une bonne chose pour le mari aussi. Heu... elle a pu partir en vacances et y'a eu un... une espèce de suivi sur une autre région avec des soins pal et je trouve ça génial entre parenthèses. Heu... puis après malheureusement elle est partie ou heureusement pour elle voilà. Heu... un autre cas auquel je pense, c'est aussi un... c'était un pancréas donc c'est un peu plus rapide. Heu... et... ça a bien fonctionné. Si vous voulez l'équipe a très bien entouré sa femme qui était un peu toute seule et tout lui tombait dessus. Et même le monsieur parce que bah... je crois que c'était important pour lui de... de... d'avoir des gens tous les jours et je crois que... ils passent du temps avec. Surtout qu'ils passent du temps avec et être heu... Bah à partir de ce moment là on pouvait être attentif à la douleur, à ses besoins et je crois que c'est prioritaire. Et autrement heu... j'ai eu des expériences aussi à la maison de retraite où on a fait intervenir l'équipe de

49 soins palliatifs pour demander à la famille... essayer de voir avec elle, de les préparer à l'arrêt des
50 traitements, à... Et ça c'est pas évident, ça c'est vrai que la famille, ils veulent pas... ils comprennent
51 pas si on arrête les perfusions. Ca veut dire qu'on le laisse mourir de soif si on arrête les traitements.
52 Mais la famille... mais les équipes soignantes aussi dans les maisons de retraite, ça c'est important et
53 je crois que c'est prioritaire de...de leur expliquer comment ça se passe, ça se passe ect... Et moi
54 j'avais fait venir l'équipe de soins pal avec Sarah GLEY...

55 M : l'équipe mobile ?

56 F : Ouai pour faire une réunion, essayer d'en parler aux équipes parce que je trouve que c'est
57 prioritaire quoi... Heu... pour que ce soit bien perçu et que ce soit pas frustrant pour elle parce que
58 pour elle, ne plus rien faire, ne plus rien... c'est catastrophique. Alors que... Bah c'est sûr que si on
59 continu à les remplir bah ils s'encombrent et puis on a beau mettre du scopo... du scopoderm ça
60 marche pas quoi. Faut arriver à un moment où... voilà. Mais que les... les soins de bouche, les soins
61 de... de... les effleurages, les changements de position, la musique, le passage régulier, ça c'est la...
62 c'est la priorité quoi.

63 M : Et par rapport à vous dans votre pratique, est ce que ça vous a aidé ?

64 F : Bah ça m'a donné envie de faire le DU parce que... pour en apprendre plus, pour pouvoir
65 l'enseigner et puis le transmettre.

66 M : Et, donc là on parle plus dans le cadre de l'HAD. Avez-vous l'impression que ça vous apporte
67 quelque chose dans ces prises en charge ?

68 F : Est ce que l'HAD m'apporte quelque chose ? Bah je me sens moins seule (rire). Ca c'est
69 important, c'est important de pouvoir travailler en équipe et d'être moins seule ça c'est sûr. A
70 domicile, enfin en libéral, ça c'est prioritaire.

71 M : Et vous avez eu des aides pour les traitements dans le cadre de l'HAD ?

72 F : heu... oui bah justement quand elle était venue faire avec heu... l'équipe mobile, je lui avais posé
73 des questions sur les traitements qu'on pouvait mettre, qu'on pouvait pas mettre. Si... parce que moi
74 j'avais l'habitude de... si vous voulez. Bah c'est sûr qu'à partir du moment où ils avalent plus on peut
75 pas leurs donner per os donc on met des patchs c'est plus vite fait, enfin c'est plus vite fait, c'est plus
76 judicieux que de faire des injections toutes les 4 heures quoi. Ca c'est sûr. Et par contre si, ça m'a
77 apporté des tuyaux sur les produits à employer pour faire des soins de bouche, sur heu... Sur les
78 anxiolytiques quand on peut, quand ils mangent, quand ils absorbent encore, quand ils déglutissent
79 encore. Les anxiolytiques qu'on peut choisir plus préférentiellement, parce qu'il y a toujours c'est
80 moments d'angoisse obligatoirement. Mais heu... en sachant que par contre les morphiniques en
81 patchs, ils sont un peu anxiolytiques et ça je savais pas. Après c'est la pratique qui fait que.

82 M : Donc ça c'était plus avec l'équipe de soins palliatifs ?

83 F : Ouai

84 M : Et...

85 F : Autrement à domicile non y'a pas... y'a pas ce... y'a pas. C'est des choses qu'on peut avoir en
86 maison de retraite. Ou je les appelle, j'ai plus facilement l'équipe mobile.

87 M : d'accord

88 F : Quand je veux plus de renseignements ect... Et j'avais été embêtée à domicile, j'avais appelé
89 l'équipe mobile et c'est vrai que c'est difficile pour eux de prendre une décision... enfin ou donner des
90 conseils à partir du moment où ils ne connaissent pas le dossier, ils connaissent pas les patients. C'est
91 quand même difficile. Enfin y'avait pas d'équipe... fin y'avait pas d'HAD et pas de... et pas de...
92 d'intervention de l'équipe de soins palliatifs donc en fait c'est un peu difficile. Le souci c'est que...
93 y'a quand même beaucoup de demandes et y'a beaucoup d'attentes.

94 M : Dans le cadre de l'hospitalisation à domicile vous voulez dire ?

95 F : l'hospitalisation même des soins pal parce que en fait quand on en a besoin à domicile heu... à un
96 temps T, faudrait qu'on anticipe en tant que généraliste. Faut anticiper en se disant ils vont en avoir

97 besoin etc... ou même à la maison de retraite. Mais parfois on se retrouve coincé dos au mur, la
 98 famille comprend pas et on se dit que... Bah le seul moyen c'est de faire intervenir heu... les soins pal
 99 pour leur expliquer. Mais palliatifs ça veut pas dire qu'on... qu'on les tue quoi. Non parce que dans
 100 l'esprit des gens c'est ça. Et c'est ça qui va pas.
 101 M : Est ce que vous avez eu des difficultés ou des obstacles ? Donc là je reste vraiment sur
 102 l'hospitalisation à domicile parce que l'équipe mobile de soins palliatifs c'est pas tout à fait dans le
 103 sujet de ma thèse. Mais vraiment dans l'hospitalisation à domicile est ce que vous avez eu des
 104 difficultés ou des obstacles dans vos prises en charges ?
 105 F : Non. Ah bah le dernier heu... si parce que en fait j'ai pas eu de nouvelle, personne n'a suivi, n'a
 106 fait suivre si vous voulez. Donc que... je... je trouvais ça un peu bizarre.
 107 M : c'est-à-dire ?
 108 F : Et bah c'est-à-dire qu'en fait, et bah j'avais fait des papiers, j'ai... j'ai suivi le patient, puis je pense
 109 qu'il est décédé parce qu'il était très borderline mais j'ai jamais eu de courrier pour ça. Et j'ai pas eu
 110 le suivi et ça c'est pas normal.
 111 M : D'accord. Un patient qui était hospitalisé à domicile ?
 112 F : Ouai à domicile mais c'était heu... plus de l'HAD que les soins pal quoi, donc heu... ça s'est passé
 113 après... après le PSLV et j'ai trouvé ça un peu... un peu, un peu light.
 114 M : Vous n'étiez pas allée au domicile ?
 115 F : J'étais allée au domicile 2 fois et puis je pensais que il y allait y avoir autre chose et bah non.
 116 M : d'accord. Et donc ils ne vous avaient pas prévenu de son décès ?
 117 F : Non. Et j'ai trouvé ça un peu moyen.
 118 M : Pas d'autre souci ?
 119 F : Non autrement non.
 120 M : Dans leur prise en charge a eux ?
 121 F : Non
 122 M : Et au niveau du contact que vous avez eu avec le personnel ?
 123 F : C'est bien.
 124 M : Et au niveau de votre ressenti dans ces prises en charge ?
 125 F : Je trouve qu'il y a un bon accompagnement, le personnel est proche des patients, des malades et
 126 c'est important.
 127 M : Vous avez eu des bons retours au niveau des familles ?
 128 F : Oui. Même si c'est un boulot quand même assez ingrat et difficile pour eux, pour les équipes parce
 129 que c'est vrai que c'est pas évident.
 130 M : pour les week-ends et les soirs vous trouvez que c'est aidant ?
 131 F : oui, enfin bon je suis assez disponible donc en fait... mais c'est aidant oui bien sur.
 132 M : Est-ce que ça vous a apporté autre chose ?
 133 F : Peut être un peu plus de... je dirais de sécurité, mais c'est pas de la sécurité, oui de la sécurité aussi
 134 mais heu... d'assurance. Parce que en participant comme ça en équipe, on a plus de... ouai on a plus
 135 d'assurance pour aborder d'autres problèmes après, ou des problèmes... parce que c'est aborder le
 136 problème de la mort et c'est pas évident et c'est vrai que ça c'est difficile. Et je repense à... à un
 137 dernier patient que j'ai accompagné mais soins pal, à la maison de retraite, il était venu à l'hôpital et
 138 puis il voulait pas... on avait décidé que c'était les soins pal... C'était une LLC en phase terminale. Il
 139 avait 5 culots, il remontait pas donc on a tout arrêté... et puis en accord avec la famille et puis les
 140 médecins ont tout arrêté. Et en fait il dit « moi je veux revenir à la maison de retraite ». Parce que
 141 clairement pour lui, il voulait revenir pour décéder à la maison de retraite. Et on a donc accompagné
 142 bien sûr. Et la dernière fois qu'une des infirmières, qu'a travaillé à CORAD, fin... en CORAD, en
 143 onco pendant des années heu... ,elle a eu le fils au téléphone et lui dit « et en cas de décès ? ». Elle a
 144 abordé ce problème là. Et c'est vrai que moi j'ai plus de réticences et plus de difficultés à aborder le

145 problème... bah qu'est ce qu'on prend comme pompe funèbre, est ce que vous avez préparé les habits
 146 ect... (une personne entre dans la pièce pour parler au médecin). Donc c'est vrai que ça c'est un côté
 147 difficile, je sais pas si c'est abordé. C'est des... des papiers administratifs c'est tout bête. Mais heu...
 148 c'est vrai que les patients, les familles des patients sont plus démunies. C'est ça.

149 M : C'est abordé ça avec les médecins de l'HAD ou avec l'équipe ?

150 F : Je sais pas. Je sais pas justement. Ca c'est un côté intéressant pour vous à aborder. Parce que les...
 151 y'a le côté où on entoure la famille, on entoure le patient ça c'est sûr, obligatoirement. On aide à pas
 152 souffrir, à avoir du confort. Mais y'a aussi en entourant le... en entourant la famille, il faut aussi la
 153 rassurer pour après aussi. Parce que y'en a qui sont complètement perturbés. Et quand ils sont tous
 154 seuls... sans enfant en fait. Et moi c'est vrai que c'est un côté où j'ai des difficultés. Parce que le
 155 patient étant là, je me dis « bah attends t'es un peu rapide », elle me dit « bah non c'est bien quelque
 156 chose qu'il faut faire. » faut bien forcément le faire. Malheureusement. Et elle a raison en plus.

157 M : Avec les interactions avec les équipes de l'HAD pas de difficulté ?

158 F : Non, non pas de souci.

159 M : Avec les médecins vous aviez eu aucun contact ?

160 F : Non, un seul mais c'est tout. Au tout début c'était l'histoire de l'ordinateur.

161 M : vous n'avez pas ressenti le besoin de les appeler ?

162 F : Non, pas après parce que ça roulait, y'avait pas de souci particulier.

163 M : vous allez plus facilement appeler l'équipe de soins palliatifs ?

164 F : Ouai, mais plus à la maison de retraite donc c'était pas... c'est difficile. On fait pas intervenir
 165 l'équipe de soins palliatifs à la maison de retraite autrement que l'équipe mobile. Par contre j'ai eu la
 166 présentation d'une nouvelle HAD, je sais plus... y'en a toujours un peu plus... qui est venu, une
 167 infirmière co qui est venue me présenter tout ce qu'elle faisait parce qu'à la maison de retraite on a des
 168 pansements... on peut avoir des pansements sous... sous MEOPA, sous bref des... et... et on a eu une
 169 fois... une fois une pompe aussi. Et elle me disait qu'ils avaient en faite une équipe de soins palliatifs
 170 au sein de l'HAD.

171 M : Comment est elle composée ?

172 F : Bah de médecins et puis d'infirmières, mais en faite on a jamais fait appel à eux.

173 M : Est ce que vous avez quelque chose à rajouter ?

174 F : Alors je vais vous dire en ce qui concerne les HAD, je trouve qu'il y en a deux ou trois ou plus je
 175 ne sais pas, je les ai pas comptées et on sait jamais qui est quoi. Parce que c'est un peu mélangé pour
 176 nous. Fin pour moi en tout cas. Et heu... et l'équipe de soins palliatifs et bien en fait comme certaine
 177 HAD ont leur équipe, en font aussi des soins palliatifs. On est un peu dans le flou. Moi je pensais qu'il
 178 n'y avait qu'une équipe au départ de soins palliatifs, l'équipe mobile, qui y allait... et puis les soins
 179 palliatifs qui étaient à LUYNES. Et en fait je m'aperçois que tout le monde en fait un petit peu donc
 180 c'est un peu bizarre.

181 M : Donc vous ne savez plus trop à qui vous adresser ? Est ce que ça vous gêne dans votre pratique
 182 ça ?

183 F : Ca ne joue pas dans ma pratique parce que je ne change pas et je m'adresse toujours à l'équipe
 184 mobile et puis voilà. Mais c'est vrai que ça peut perturber. Ca peut perturber et heu... on peut finir par
 185 se poser des questions en se disant. Est-ce que c'est du business ou est ce que c'est pour aider les gens
 186 quoi. Ca c'est à craindre.

187 M : Auriez-vous des conseils pour les hospitalisations à domicile ? Des choses que vous aimeriez qui
 188 ça vous apporte ?

189 F : Peut être un peu plus de communication. Plus de transmissions.

190 M : Plus rien à ajouter ?

191 F : Non.

192 M : bah écoutez je vous remercie

193 F : Merci a vous.

Entretien 6

Moi : Quelles sont tes expériences dans les soins palliatifs, que ce soit professionnelles ou personnelles ?

L : Alors personnelles je n'en ai pas d'expérience personnelle dans les soins palliatifs. Professionnelles heu... à l'occasion de la prise en charge de mes... de mes patients. Je suis installé depuis le premier janvier 2013. Donc j'ai pas... j'ai eu d'autres... des expériences avec les soins palliatifs en tant que remplaçant auparavant, dans mon activité professionnelle mais depuis mon installation en tant que médecin traitant installé, j'ai eu heu... que des expériences avec des patients qui nécessitaient la prise... une prise en charge avec les soins palliatifs. Temporaire ou définitif.

M : Comment les as-tu vécues ?

L : Alors là... là... la plupart du temps heu... dans l'immense majorité des cas bien heu... faut... faut... j'aimerais bien que tu redéfinisses, faut pas confondre HAD et heu... et hospitalisation à domicile et soins palliatifs.

M : non là c'est soins palliatifs.

L : On est vraiment dans les soins palliatifs. Mais généralement tu englobes dans tout ça les équipes mobiles de soins palliatifs ?

M : Je parle de patient en soins palliatifs que ce soit avec accompagnement ou pas des équipes mobiles, c'est une prise en charge en soins palliatifs.

L : D'accord mais parce qu'on peut très bien prendre en charge un patient en soins palliatifs sans que je me fasse aider ni de l'HAD ni de l'ARAIR ?

M : Oui voilà c'est ça, c'est soins palliatifs en général là.

L : Soins palliatifs en général ?

M : oui voilà.

L : Pas forcément avec les deux structures dont tu m'as parlées ?

M : Non voilà.

L : Ça peut être aussi en collaboration avec les soins palliatifs du VINCI... ou ?

M : voilà exactement

L : Hein... qui de temps en temps heu... le prennent en hospitalisation puis le renvoient à son domicile sans qu'il y ait pour autant de l'HAD au domicile.

M : oui c'est ça.

L : On est bien d'accord ?

M : On est bien d'accord.

L : A oui donc c'est beaucoup plus large d'accord. Donc heu... dans ce cas là heu... enfin heu... alors dans ce cas là à titre professionnel, les soins palliatifs c'est heu... de toute façon heu... compliqués quoi... sur le plan humain. Enfin très clairement. Je n'ai pas reçu de formation ou alors... alors une formation de base heu... très restreinte à la faculté mais je me suis pas formé. J'allais dire heu... je suis devant le fait accompli la plupart du temps. Heu... où effectivement on est dans une impasse thérapeutique et heu... à un moment donné on dit qu'on est en soins palliatifs mais bon heu... Alors d'ailleurs c'est plus ou moins dit, c'est-à-dire que heu... de temps en temps la famille aime bien heu... qu'on prononce le mot mais pour eux c'est heu... c'est une étape pour eux. Si on dit qu'on est en soins palliatifs officiellement, ils savent que l'équipe soignante autour d'eux sont proches ou que le malade une fois qui sait ça, il sait que heu... on sera plus curatif quoi. On sera en soins palliatifs. Pour eux... des fois ils... Pour le coup à l'inverse, des fois finalement même jusqu'au bout, on n'aura pas dit qu'on était en soins palliatifs mais on fait du soin palliatif. Donc je crois... donc c'est vraiment ça. Donc mon expérience que se soit avec les professionnels de santé, que se soit de manière personnelle, la plupart du temps c'est enrichissant heu... très clairement. Heu... bon maintenant heu... c'est beaucoup de travail, ça demande du temps sur une activité de médecine libérale les soins palliatifs

49 parce que tout est beaucoup plus ralenti, on fait pas les choses de la même manière. Et puis ensuite
50 heu... voilà. Je suis assez limité au niveau de ma formation donc c'est là ou à ce moment là, je
51 m'enquière d'avis spécialisés heu... avec des... des confrères qui font que ça quoi. Et qui sont de bons
52 conseils la plupart du temps tant sur le plan thérapeutique, que sur le plan de l'accompagnement heu...
53 psychologique ou même des choses simples ou de rédactions de dossiers administratifs qui peuvent
54 simplifier les choses etc... Voilà et moi je me place au centre de tout ça. Et ça se passe bien la plupart
55 du temps, la plupart du temps ça se passe bien. Voilà. Est-ce que tu... est-ce que c'est ?
56 M : oui, oui. Ça va très bien. Donc maintenant on va parler des expériences avec l'HAD.
57 L : Alors là pour le coup on recentre sur l'hospitalisation à domicile ?
58 M : Exactement.
59 L : Alors heu... en ce qui concerne l'HAD à partir du moment où c'est de l'HAD ça veut dire que
60 c'est l'hôpital au domicile. Donc c'est une structure et nous en tant que médecin libéral... je trouve
61 que je suis plus en porte-à-faux dans mes interventions quand il y a une HAD que quand il n'y en a
62 pas. Je m'explique. Quand il y a une HAD heu... on sait jamais vraiment quelles sont les règles. C'est-
63 à-dire que on a besoin du médecin traitant quand même parce que y'a... je reste le médecin traitant du
64 patient, c'est un peu la règle. Mais il n'empêche quand même que pour les prescriptions heu... y'a le
65 médecin de l'HAD qui peut avoir aussi son mot à dire et c'est très bien d'ailleurs mais pour heu... là
66 je parle sur le plan heu... de l'activité médicale pure, heu... dans les prises de décisions, c'est toujours
67 délicat parce que heu... une décision... dans les décisions importantes à prendre bien sûr, là c'est qui
68 qui les prend, c'est le médecin libéral ? C'est le médecin de l'HAD ? C'est les deux ? Alors si c'est les
69 deux, ça nécessite vraiment une coopération d'équipe, qui dit coopération d'équipe dit prise de temps,
70 qui dit prise de temps dit revalorisation heu... financière, ce qu'il n'y a pas forcément. Donc je vais...
71 je vais être pragmatique sur le plan médical encore une fois, expérience enrichissante, des qu'il y a
72 l'HAD ça simplifie pas mal les choses sur le plan médical, au niveau de la prise en charge notamment
73 infirmière, aide soignante heu... j'allais dire rassurance, assurance du patient vingt quatre heures sur
74 vingt quatre. Y'a un répondant, moi je ne suis pas là vingt quatre heures sur vingt quatre en tant que
75 médecin traitant. Par contre dans les prises de décisions, bah ça nécessite de prendre son téléphone,
76 pas hésiter à communiquer, de faire déplacer éventuellement l'équipe de l'HAD à domicile pour
77 réévaluer dans les prises de décisions. Ça se fait mais c'est tout de suite une organisation qui est plus
78 lourde, bon. Et ensuite sur le plan purement, j'allais dire pécunier, ça compte aussi en libéral, c'est une
79 heu... faut... faut... voilà. C'est une réalité du libéral heu... j'ai... j'ai pas forcément autant de temps,
80 qu'en attendraient les patients, à leur accorder alors je me repose souvent sur heu... l'équipe justement
81 de l'hospitalisation à domicile mais qui à l'inverse me renvoie la balle. C'est-à-dire c'est une espèce de
82 jeu de ping-pong, c'est à qui le fera, qui le fera pas, bon. Et à l'arrivée bon heu...et nous on n'est pas
83 payé plus cher hein pour faire ça hein, c'est comme si on allait chez les patients pas ni plus ni moins.
84 Et puis après y'a les histoires de paiement, pas paiement, les histoires de on prend la carte vitale, on
85 prend pas la carte vitale, je finirai la dessus parce que ça reste anecdotique par rapport à la prise en
86 charge du patient et il n'empêche que nous dans notre quotidien de médecin libéral ça compte aussi.
87 Alors heu, on est payé six mois après d'une consultation dont on se rappelle plus parce qu'il faut
88 déposer les feuilles à l'ancienne bref. Et puis en même temps ça se fait plus maintenant, j'ai des
89 patientes en HAD, donc heu... en l'occurrence ARAIR ou anciennement ARAIR, maintenant ils nous
90 disent de prendre la carte vitale parce que ça devait certainement les... les embêter au niveau
91 organisationnel de faire le point avec le... le... avec les... les... les médecins libéraux heu...
92 j'imagine. En tout cas je prends la carte vitale maintenant ça pose plus de problème. C'est beaucoup
93 plus simple à ce niveau là. N'empêche que ça prend encore quand même du temps quoi, si on veut
94 vraiment faire les choses correctement. Donc je pense que heu... je suis pas sûr que... que... je sais
95 pas comment on pourrait organiser les choses au niveau de l'hospitalisation à domicile finalement.
96 Est-ce que faudrait heu... déployer plus de... de forces vives mais tant du médecin au... heu... à l'aide

97 soignante quoi, dans la prise en charge globale. Et à partir du moment où un patient est en HAD son
98 médecin traitant ne peut être consulté que... quand... quand qualité juste de heu... d'un avis. Et
99 encore ça serait délicat. Moi je serais prêt à passer la main quoi, chez mes patients en HAD. Alors le
100 problème c'est que c'est délicat parce que si c'est des patients qu'on a suivi depuis 20 ans et puis là ils
101 sont en HAD et heu... on passe la main en tant que médecin traitant... ça peut être mal vécu par le
102 patient et par moi-même, même à vouloir continuer. J'ai pas de solution heu... faut arriver à ce que ça
103 se passe bien globalement quoi. Généralement on reste pas en HAD sur des années quoi dans
104 l'immense majorité des cas. C'est... c'est... généralement c'est transitoire et puis on est en HAD à un
105 moment donné et puis on est retiré de l'HAD si ça va mieux, bon bref. J'ai pas de solution c'est des
106 réflexions heu... que je te donne Sandrine, je sais pas ce que tu en feras.

107 M : Comment est ce que tu les as vécues émotionnellement toutes ces prises en charge avec l'HAD ?

108 L : heu.... bien. Enfin bien très bien, enfin... et heu... après enfin... Je suis pas particulièrement ému
109 parce qu'ils sont en HAD enfin. Pour moi je fais mon boulot, voilà. Après je pense que j'ai pas une
110 expérience non plus... j'ai que trois ans et demi d'expérience en tant que médecin traitant, je
111 commence tout juste à connaître vraiment bien mes patients et encore je crois qu'on les connaît
112 vraiment pas... pas bien même après vingt ans de... de... de collaboration entre guillemets. Je pense
113 que je connais, je commence à m'attacher, entre guillemets, à certains patients et que si ces patients la
114 se retrouvaient en HAD et pour une maladie assez grave ou... et l'HAD n'est pas forcément pour les
115 maladies graves d'ailleurs hein, pas uniquement heu... mais s'ils se retrouvaient pour une maladie
116 grave et a fortiori éventuellement en soins palliatifs dans le cadre de l'HAD heu... oui chez certains
117 ça... ça... ça me toucherait mais en qualité... en tant que humain quoi, qu'être humain. Pour l'instant
118 je l'ai pas vécu comme ça, je suis resté très heu... j'arrive à me cloisonner à ce niveau là et ça me
119 touche pas particulièrement. En tout cas pas plus que... qu'un médecin traitant qui fait son métier du
120 mieux qu'il peut.

121 M : En quoi les prises en charge avec l'HAD sont elles différentes ? Dans les prises en charge en soins
122 palliatifs.

123 L : Par rapport à quoi ? Je comprends pas bien ta question.

124 M : En quoi y'a-t-il une différence quand l'HAD intervient dans les prises en charge de patients en
125 soins palliatifs ?

126 L : Alors donc j'ai déjà répondu un petit peu partiellement à cette question la juste avant. Mais je te le
127 redis en tant que médecin traitant heu... alors je vais déjà résonner au niveau de mon point de vue. En
128 tant que médecin traitant et en tant que médecin qui prend en charge le patient heu... y'a un côté
129 rassurant, très clairement rassurant parce que y'a une structure qui est mise en place autour du patient
130 et que il peut joindre quelqu'un au téléphone vingt quatre heures sur vingt quatre. Ca c'est primordial
131 c'est le principe de l'hospitalisation, c'est comme si il était hospitalisé en fait, sauf qu'il est chez lui.
132 Ca c'est quand même... c'est quand même confortable pour les week-ends, pour les jours fériés, pour
133 le soir, pour les nuits. Ca c'est quand même assez... voilà. En ça l'HAD est... c'est quelque chose de
134 très bien quoi. Ca c'est très, très bien. Après au niveau du patient bah... c'est pas à moi de répondre à
135 sa place, c'est pas l'objet de la question je pense pas mais je pense qu'il y a un côté très rassurant aussi
136 quoi. D'un côté, y'a un côté rassurant parce que y'a cette structure de mise en place autour d'eux ça
137 c'est très bien, il se sent pris en charge et en même temps ils perdent pas quand même le soin de leur
138 médecin traitant donc heu... je suis censé me fondre dans... dans tout ça. Avec toutes les contraintes
139 que ça comprend que je t'ai données toute à l'heure.

140 M : Tu en as d'autres des contraintes ?

141 L : Non je les ai toutes données celles que... y'en a... en faite en vérité y'en n'a pas d'autre quoi.

142 M : Est-ce qu'il y a des points positifs de l'HAD ?

143 L : Alors oui, alors... bah... le point positif... c'est que la... déjà... déjà c'est que les soins... on peut
144 mettre des soins infirmiers de manière plus intensive avec l'HAD plus que... probablement plus que

145 une infirmière libérale peut le faire. Même si l'HAD fait appelle à des infirmières libérales, mais elles
146 rentrent aussi dans le circuit avec une prise en charge plus entourante au niveau du patient. Donc ça
147 c'est quand même un point sacrément positif. Je redis que cette structure la, elle est adaptable vingt
148 quatre heures sur vingt quatre, ça c'est le deuxième point ultra positif. Heu... voilà c'est
149 principalement ça et surtout d'échanger, d'échanger en équipe quand on peut le faire, quand on prend
150 le temps de le faire. Heu... on n'est pas tout seul à gérer l'histoire, nous en tant que médecin traitant
151 on se sent... on se sent heu... on a... on peut avoir affaire déjà aux infirmières, on peut avoir affaire
152 aux médecins de l'HAD au moins par téléphone s'ils sont pas sur place, ce qui est normal. Et ça
153 c'est... c'est quand même heu... très positif quoi. Donc ça c'est les points positifs de l'HAD.

154 M : Quelles sont tes attentes d'une telle structure dans ces prises en charges qui ne sont peut être pas
155 présentes ?

156 (Silence)

157 Sur le point de vue par exemple organisationnel ?

158 L : ouai. Je réfléchis... est ce qu'il pourrait pas y avoir heu... est ce qu'il pourrait pas y avoir pour
159 toutes prises en charge en HAD dans les jours qui suivent la... la... la prise en charge, dans les
160 premiers jours qui suivent la prise en charge heu... une réunion, simple mais obligatoire quelque part,
161 ou en tout cas très fortement recommandée, entre au moins l'infirmière ou une des infirmières qui va
162 prendre en charge, donc ça il faudrait que... que à partir du moment où l'HAD est mise en place chez
163 un patient que ce patient définisse l'infirmière ou le cabinet d'infirmières libérales qui souhaite faire
164 travailler, que cette... celles-ci ou... reçoivent un papier qui stipule le médecin traitant qui va aussi
165 intervenir dans cette HAD et que ce soit coordonné ça par le médecin de l'HAD. Et que... de toute
166 façon on soit appelé au moins par téléphone l'infirmière et moi et que on convienne d'une date et d'un
167 horaire qui conviennent à tout le monde, ça doit pouvoir se faire. On vient au chevet du patient avec la
168 famille, mais c'est pas à nous d'appeler la famille, c'est pas à nous d'appeler l'infirmière pour caler la
169 date quoi. C'est... c'est je pense que c'est à l'HAD de faire ça, de caler une date où on établit un plan
170 de traitement et des projets de traitement. Alors évidemment l'HAD pour des pansements compliqués
171 qui va durer trois semaines, y'a peut être pas besoin de faire tout un... quelque chose comme ça. Mais
172 au moins qu'on ait ça et que cette réunion soit, y'ait une cotation spéciale pour nous et qu'on soit
173 payé, je sais pas moi 60-70 euros cette réunion qui dure une demie heure. Et heu... et heu... on se
174 déplace au chevet du patient et que ce soit dans les cotations, qu'il y ait une nomenclature pour ça.

175 M : Et qu'est ce que tu attendrais de cette réunion ?

176 L : bah que on dise bon bah voilà, votre patient est... est en hospitalisation à domicile pour telle chose,
177 revoir le traitement ensemble parce que bien souvent heu... on se retrouve soit avec le traitement de
178 sortie de l'hospitalisation qui est à réévaluer à domicile parce que c'est pas le même. Donc faire un...
179 un point global sur tout ce qui est prise en charge de la douleur. Enfin moi j'ai pas de... de... de
180 capacité de médecine anti douleur. Alors est ce qu'il a lieu... alors on décidera à ce moment la, est ce
181 qu'il a lieu de faire venir l'équipe mobile de soins palliatifs. Alors à ce moment la... qui sont assez
182 formés pour tout ce qui est douleur. Mais que ça s'il a lieu de faire venir l'équipe de soins palliatifs
183 que ce soit coordonné par l'HAD et donc par le médecin de l'HAD. Je pense que ça ferait parti de son
184 rôle ça. Enfin c'est mon avis hein. Voilà. Et que accessoirement pour nous, que une fois si on se
185 déplace pour cette heu... et qu'on fasse partie intégrante de cette équipe soignante autour du patient et
186 bien qu'on ait une nomenclature prévue à cet effet et pas trente trois euros d'une visite banale, qui va
187 me prendre beaucoup plus de temps qu'une visite banale. Voilà ce que j'attends de l'HAD. C'est tout,
188 j'attends pas forcément heu... le petit courrier qu'on doit remplir après la prise en charge de l'HAD
189 pour dire si on est content ou pas content, ça ça me prend du temps et la plupart du temps je suis
190 content donc heu... enfin ça c'est... c'est pas forcément nécessaire, moi j'attends des choses factuelles
191 quoi.

192 M : Qu'est ce que tu attends de l'HAD dans la prise en charge elle-même du patient, du patient en
 193 soins palliatifs ?

194 L : Bon bah d'être épaulé sur le... par exemple les prescriptions thérapeutiques, les prescriptions un
 195 peu plus spécialisées, ne serait ce qu'au niveau infirmier. Si y'a des pansements à faire, j'ai mon mot à
 196 dire sur la prescription du pansement. Mais après ce que j'attends c'est éventuellement qu'il y ait une
 197 référente à l'HAD... qui y'ait une infirmière référente qui est spécialisée du pansement d'ulcère quoi,
 198 et qui a était formée en dermato au CHU et qui saura beaucoup mieux que moi prescrire le bon
 199 pansement au bon moment. Dans la plaie où elle en est. Et puis que ça heu... normalement y'a une
 200 prescription initiale de ma part mais après que les renouvellements se fassent automatiquement pour
 201 ça, pour les soins très spécifiques comme ça, j'allais dire j'ai presque pas les compétences pour avoir
 202 mon mot à dire quoi. Mais l'HAD pourrait apporter quelque chose pour ça pour le coup. Si toute fois il
 203 y avait au sein de l'HAD une infirmière référente. Il pourrait y avoir une infirmière référente pour
 204 heu... pour heu... je sais pas moi pour tout ce qui est trachéotomie, l'oxygénothérapie ou prises en
 205 charges des pathologies respiratoires de fin de vie ou pas d'ailleurs mais respiratoires, une infirmière
 206 référente pour tout ce qui est problème dermatologique, une infirmière référente pour tout ce qui est
 207 problème de stomie, une infirmière référente pour tout ce qui est problème de... vous voyez dans les
 208 grands thèmes. Parce que je sais pas mais dans les prises en charge de l'HAD vous avez quand même
 209 globalement des grands... je sais pas mais des grands... y'a des grandes maladies qui... qui se
 210 dessinent heu... dans l'immense majorité des cas vous intervenez pourquoi ? Ca, ça et ça quoi. Y'en a
 211 4-5 quoi. Bah s'il pouvait y avoir une infirmière formée, référente pour telle ou telle pathologie heu...
 212 bah nous ça nous aiderait quoi. Fin ça, ça nous aiderait.

213 M : D'accord. Comment analyses-tu tes liens avec l'équipe de l'HAD ? Par exemple avec les
 214 médecins de l'HAD ?

215 L : Très bien à chaque fois qu'on les appelle ils sont disponibles, on les a facilement au téléphone.
 216 Très bien je demande pas mieux. C'est facile de les avoir, c'est pas compliqué. Ils répondent
 217 parfaitement bien aux questions, comme je le disais précédemment, on se sent vraiment épaulé pour
 218 ça, c'est... c'est pas de souci. Non, non, non, ça y'a rien à dire.

219 M : D'accord. Avec l'équipe infirmière ?

220 L : Pareil, y'a rien à dire non plus. Si ce n'est à partir du moment où c'est calé quoi, où le protocole est
 221 calé etc... sinon très logiquement elles vont nous demander, elles vont être perdues quoi. Il faut que ce
 222 soit carré quoi. Mais ça si on part sur de bonnes bases, c'est carré la plupart du temps. On perd moins
 223 de temps.

224 M : Actuellement les dernières prises en charge que tu as eu, ça a été ?

225 L : Ouai ça a été bien ouai, tout à fait.

226 M : Avec les aides soignantes ?

227 L : Alors les aides soignantes, j'ai moins de rapports avec les aides soignantes. C'est important aussi
 228 parce que c'est elles qui prennent le patient en charge au quotidien donc heu... C'est plutôt la famille,
 229 c'est ce qu'ils me rapportent, ce qu'il se passe au quotidien. Et après s'il a lieu de modifier deux, trois
 230 petites choses heu... j'ai jamais directement rapport avec les aides soignantes quoi. Fin... ou alors je
 231 la croise au moment où je viens quoi mais heu... je les appelle pas directement quoi.

232 M : Et les familles elles en pensent quoi de la prise en charge ?

233 L : La plupart du temps oui ça se passe bien fin... en tout cas voilà. Pfff après y'a toujours des... des
 234 patients mécontents, mais ça c'est partout quoi, même si on fait bien notre boulot. Au fait tout dépend
 235 aussi heu... pourquoi le patient est en HAD, heu... s'il est en HAD pour une maladie grave et que y'a
 236 un coté heu... y'a une coté heu... passionnel de la situation. Heu... bah heu... la famille sera moins
 237 tolérante quoi, ça sera... mais ils le disent après. Ils disent, « ouai... on est désolé, on était sur le coup
 238 de l'émotion » et heu... et... Ils ont une réaction qui est épidermique alors que c'est disproportionné,
 239 mais tout simplement parce qu'ils s'inquiètent pour leur proche quoi. Et ça n'engage en rien la qualité

240 des soins qui sont délivrés, simplement à ce moment là, ils avaient besoin de se révolter quoi. Et heu...
 241 parce qu'ils en veulent à la terre entière c'est tout et heu... voilà. Les familles globalement en fait
 242 rétrospectivement sont pas mécontentes de la prise en charge, ils sont même plutôt contents qu'il y ait
 243 ça. Ça leur permet d'éviter que le patient reste hospitalisé, puis de toute façon c'est pas le souhait de
 244 l'hospitalisation puisque c'est une volonté certainement très politique de faire de plus en plus d'HAD,
 245 ça coûte moins cher à la société tout simplement.

246 M : Avec la psychologue ou le psychologue ?

247 L : Ah j'ai pas beaucoup de rapport avec la psychologue mais heu... quand il y a besoin on le fait. Je
 248 crois que j'ai dû l'avoir une fois au téléphone. C'est pas mon... c'est pas mon quotidien quoi. Je suis
 249 pas contre après si elle m'appelle pour me demander s'il a lieu d'intervenir ou pas, je suis prêt à
 250 répondre très clairement. Je suis pas fermée à l'idée, c'est une prise en charge en plus de toute façon.
 251 Pour le bien être du patient dans tous les cas.

252 M : Et l'assistante sociale ?

253 L : Ouai bien aussi, bien. A bah... bien aussi quand y'a... quand y'a besoin. Après si on s'embarque
 254 dans des trucs compliqués qui sont pas gérables sur le plan libéral, c'est toujours pareil je leur
 255 rerappelle la contrainte de temps quoi. Est-ce que ça va m'occasionner moi comme heu... bon voilà.
 256 Et c'est très bien. En tout cas l'idée c'est que le patient soit au centre surtout quoi, après tout c'est bien
 257 le principal.

258 M : Est-ce qu'il y a des éléments importants pour toi qu'on n'a pas abordés que tu voudrais ajouter ?

259 L : Non je crois que j'en ai dit pas mal. Je vois pas non. Je réfléchis... Non sur le plan organisationnel
 260 les transmissions sont pas mal. Généralement y'a un petit cahier, on fait ça l'ancienne quoi. Et puis les
 261 infirmières ou les aides soignantes ont des ordinateurs maintenant qu'elles déplacent au domicile du
 262 patient etc... Bon nous on regarde pas l'ordinateur hein... je pense pas qu'on soit d'ailleurs... qu'on
 263 attende qu'on regarde l'ordinateur. En tout cas si... si ça doit se faire, y'a peut être des tablettes qu'on
 264 pourrait mettre en place dans le futur pour heu... voilà. Encore une fois faut pas que ce soit trop
 265 compliqué parce que sinon ça va nous prendre du temps et ça va nous... ça va nous énerver donc... Ou
 266 alors si mais faut nous revaloriser l'acte heu... chez un patient en HAD tout simplement parce qu'on
 267 est censé y passer plus de temps c'est tout. Et heu... voilà quoi. C'est toujours une question de rapport
 268 temps argent quoi. C'est la réalité de... de... c'est triste de parler de ça dans ces conditions là. Mais
 269 y'a rien à faire soit on met en place en HAD des médecins, mais dans ce cas là on nous dédouane de
 270 toutes prescriptions et responsabilités et prises en charge du patient. Dans ce cas là on se retire de
 271 l'HAD en qualité de médecin traitant parce qu'on est un médecin libéral et qu'on n'a pas le temps de
 272 le faire, point barre. Soit on veut notre aide mais dans ce cas là on y met les moyens. Les moyens en
 273 terme de temps et donc en terme d'argent. Mais on peut pas faire entre les deux quoi. Ce n'est pas
 274 possible pour moi.

275 M : D'accord. Autre chose à ajouter ?

276 L : Bah non.

277 M : Non ?

278 L : Non

279 M : Bah très bien je te remercie.

280 L : Ça te va ?

281 M : Ça me va.

Entretien 7

M : Quelles sont vos expériences en soins palliatifs en général ?

H : Mes expériences c'est celles de tous les médecins, c'est des gens qui sont en fin de vie et qui rentrent chez eux pour mourir parce qu'ils ont pas envie de mourir à l'hôpital. Nous c'est ça quoi.

M : est ce que vous avez eu des expériences personnelles ?

H : non enfin... oui si dans ma famille et mon entourage oui y'en a eu.

M : Comment vous les avez vécu ?

H : Pas très bien. On le vit pas très bien, c'est pas... c'est pas un moment de grand plaisir, c'est... surtout quand ça dure un peu longtemps. Ce qu'on veut c'est un maximum de confort et puis voilà quoi. Qu'ils souffrent pas, qu'ils soient un petit peu... non pas alimentés mais hydratés. Heu... voilà qu'ils évitent d'avoir des escarres et des douleurs quoi. C'est ça qu'on veut.

M : Et au niveau professionnel donc comment vous avez vécu les prises en charge de patient en soins palliatifs ?

H : Alors ça dépend si vous me demandez comment j'ai vécu mon moi personnellement le patient ou si c'est en fonction de l'HAD ?

M : vous personnellement avec votre patient.

H : Bah moi personnellement avec le patient, je considère que quand il est en fin de vie, faut le voir aussi souvent qu'il en a envie ou quand il le demande et puis heu... essayer de s'adapter à ses petits bobos et ses petites demandes parce qu'ils ont souvent des demandes qui sont simples enfin je veux dire, c'est la constipation qui va les embêter, c'est une douleur, c'est un petit bout d'escarre quelque part. C'est tout ça qui va les... les... leur pourrir la vie. Voilà, après y'a le reste bah faut essayer de gérer au mieux quoi.

M : c'est-à-dire ?

H : Bah gérer l'alimentation, gérer un peu le moral, gérer un peu... un peu tout ça. Essayer de leur parler un peu. Voilà c'est... c'est... Ils ont besoin d'attention en fait, hein ils ont besoin qu'on fasse attention à toutes leurs petites demandes donc heu... c'est ça qu'il faut faire hein. On n'est pas là pour heu... on sait qu'ils vont pas guérir. Et en général, comme le plus souvent ils sortent de clinique ou de l'hôpital où on leurs a dit qu'ils allaient mourir, la dessus bon... y'a pas de surprise.

M : D'accord. Quelles ont été vos expériences avec l'HAD ?

H : Bon l'HAD j'ai eu plusieurs patients qui ont été... y'a pas eu qu'en soins palliatifs d'ailleurs enfin bon la c'est plus dans le cadre des soins palliatifs ?

M : Dans le cadre des soins palliatifs oui

H : L'HAD y'a eu diverses fortunes, y'a eu des... des... des fois ou effectivement y'a eu les soins qui étaient importants, qui étaient plutôt bien faits par les infirmières, les aides soignantes de l'HAD qui s'en occupaient pas trop mal. J'ai eu aussi des fortunes un peu moins bonnes, où l'HAD venait avec son ordinateur et parlait beaucoup à l'ordinateur et pas beaucoup au patient. Voilà, on avait l'impression quand il venait, ils venaient avec son ordinateur, c'était un... c'était des fois un échange entre l'ordinateur et puis le... le... le médecin ou le responsable de l'HAD. Ah ça c'est un peu désagréable et les patients le vivent mal. Ce qu'ils veulent c'est qu'on les écoute un peu et qu'on fasse un peu attention à eux, voilà. Alors quand y'a de... de... des infirmières, des aides soignantes qui... qui viennent les heu... les chouchouter un peu bah... bah ça se passe bien. Quand c'est quelqu'un qui vient parler à son ordinateur, ça se passe moins bien. Voilà, donc y'a l'espèce de côté bureaucratique qui parfois déborde le côté soins et ça c'est particulièrement désagréable. Parce que moi j'étais sur place donc je les ai vus faire, avec le patient qui me disait « je sais pas ce qu'ils font avec leur ordinateur la mais pfff ils me cassent la tête hein ». Ils en avaient rien à faire quoi. Ca ne l'intéressait pas beaucoup, pas ça qui l'intéresse voilà. Alors les autres questions, allons y.

M : Comment vous avez vécu ces prises en charge avec l'HAD ?

49 H : Comment ça, comment je l'ai vécu ?

50 M : Vous comment vous les avez vécus les prises en charge avec vos patients ?

51 H : Est ce que l'HAD a été efficace ou ? C'est ça ?

52 M : oui voilà. Comment vous vous l'avez ressenti ?

53 H : Disons que l'HAD, elle a des moyens un peu plus importants au niveau du matériel, au niveau du

54 personnel, bon en fin de vie ils ont quand même besoin de... de... d'être entouré plus que en tant

55 normal donc effectivement ça peut rendre service quand on a... alors y'a le médecin de l'HAD après

56 qui heu... bon qui est plutôt sympa d'ailleurs qui... qui... moi qui me téléphone régulièrement qui

57 essaie de mettre des protocoles pour les soulager heu... en accord avec le médecin donc c'est bien.

58 C'est ce qu'il faut faire et ils le font bien hein. Y'a pas de... y'a pas de critique la dessus. Voilà.

59 M : Alors en quoi les prises en charge avec l'HAD sont elles différentes ? Qu'est ce que ça vous

60 apporte ?

61 H : En quoi c'est différent ?

62 M : oui

63 H : Bah c'est différent dans le sens où ils ont... ils ont un peu la puissance de l'hôpital mais à domicile

64 donc les infirmières nous elles ont... peuvent pas passer trois fois par jour voir des patients c'est un

65 peu compliqué heu... l'HAD permet ça quoi. Alors bon c'est un peu limité sur le nombre de patients

66 qui peuvent rentrer dans l'HAD mais jusqu'à présent moi j'ai pas eu de souci la dessus. Tous ceux qui

67 en avaient besoin, l'HAD a pu intervenir.

68 M : D'accord. Et sur le vécu, sur votre ressenti, est ce que les prises en charge sont différentes ?

69 H : Est ce qu'ils sont bien pris en charge ou pas bien pris en charge ?

70 M : Comment vous... Sur votre vécu est ce que la prise en charge des patients en soins palliatifs est

71 différente?

72 H : Bah oui c'est ce que je vous dis bah forcément différent parce que c'est des patients qui demandent

73 plus de soins et ils sont plus lourds à gérer donc bon l'HAD y'a plus de personnel par patient.

74 M : Quels sont les points positifs pour vous de l'HAD ? En plus que ce que vous m'avez déjà donné ?

75 H : Bah qu'est ce que vous voulez que je vous dise de plus heu... les points positifs heu bon... Y'a un

76 médecin qui est... qui peut éventuellement se déplacer y compris les jours fériés donc ça peut être...

77 ça peut éviter le SAMU et puis heu... donc c'est plutôt une bonne chose. Heu... bon ils nous... ils

78 nous tiennent au courant de façon convenable en général, c'est bien. Ils interviennent des fois dans les

79 moments où... que ce soit la nuit ou les week-ends bon... c'est quand même un service

80 supplémentaire. Voilà puis ils ont une formation pour les heu... pour la morphine notamment parce

81 que c'est quand même surtout de la morphine qu'on va donner. Heu... ils ont une formation pour la

82 morphine qui fait qu'ils évitent les grosses erreurs. Voilà ils évitent de faire de grosses bêtises qui sont

83 des fois faites à l'hôpital.

84 M : Quels sont les points négatifs que vous avez retrouvé dans l'HAD ?

85 H : Bah le point négatif c'est ce que je vous dis, c'est quand heu... alors je veux pas... pas faire

86 systématiquement... si je vous dis ça c'est que je pense à un patient en particulier hein, avec la petite

87 dame qui est arrivée avec son chignon et puis son ordinateur et qui est resté dans la salle à manger

88 alors que lui était dans sa chambre pendant trois quarts d'heure à faire je sais pas quoi et après des...

89 des infirmiers qui venaient qui... qui... (le téléphone sonne.) Je sais pas, je sais pas trop ce qu'ils

90 étaient comme grade mais heu... ils passaient leur temps devant l'ordinateur, alors ça c'est

91 insupportable. (il répond au téléphone). Voilà.

92 M : Est-ce qu'il y avait d'autres points négatifs ?

93 H : Oh non des points négatifs non. Bon le... le... les points fin... ce qu'il peut limiter un peu c'est le

94 nombre de patient qui peut être heu... intégré dans le... dans l'HAD. Bon y'a deux HAD, maintenant

95 moi j'ai pas eu ce souci là, c'est-à-dire que y'a pas... y'a pas eu un besoin d'attente de je sais pas

96 combien de temps avant que l'HAD vienne. Bon ils sont... Les équipes mobiles... bon des fois

97 viennent avec un... un petit peu de retard. Les gens sont toujours pressés quand on en est à ce stade là
98 et quand on leurs promet que on va avoir des gens qui vont peut être venir mettre en place des choses
99 qui vont les aider. Bon des fois ça tarde un petit peu à venir, ça arrive. Hein voilà. Peut mettre huit ou
100 dix jours pour qu'ils arrivent. Et huit, dix jours quand on est en soins palliatifs et quand on est dans
101 une phase terminale ça peut être long. Voilà.

102 M : D'accord. Quelles sont vos attentes d'une telle structure pour vos prises en charge ? Est ce qu'ils y
103 a des choses que vous aimeriez qu'ils vous apportent et qu'il n'y a pas ?

104 H : Non.

105 M : Au point de vu organisationnel ?

106 H : Je crois qu'il faut pas trop... c'est de l'humain quand même là. C'est de l'humain qui a besoin de
107 contact humain voila, plus que d'ordinateur. L'ordinateur c'est bien mais à ce stade la, on est plus dans
108 le diagnostique hein. Dans le confort. Voila, ils ont besoin de chaleur humaine, ils ont besoin de...
109 de... qu'on fasse attention à eux, ils ont besoin de... de... de paroles réconfortantes, de... voila, de
110 regards ça suffit des fois, hein c'est tout ça qu'il faut. Plus que des théories dans un ordinateur. Ca on
111 s'en... on s'intéresse pas beaucoup à ça quoi. Voilà autrement ?

112 M : Au niveau de votre profession est ce que vous avez d'autre attente par rapport à une telle
113 structure ?

114 H : Non j'ai pas d'attente particulière heu... Je vous dis l'HAD arrive à assumer à peu près les
115 demandes qu'on leur fait. Moi j'ai eu jusqu'à trois patients en même temps en HAD. Donc quand on
116 sait que l'HAD est quand même limitée sur le nombre de patient... moi j'avais trois patient en même
117 temps à l'HAD, ils m'ont prit les trois donc... Bon c'est quand même... c'est quand même plutôt bien.
118 Non j'ai pas de.... de... d'attente particulière, de toute façon... bon c'est quand même un peu l'avenir
119 hein. On sait bien qu'on réduit de plus en plus les journées d'hospitalisation et que.... Et que des
120 équipes mobiles ça peut permettre de... de... de gagner des jours d'hospitalisation. Financièrement
121 déjà ça peut être une bonne idée et puis même pour le confort des patients ils sont mieux chez eux
122 quoi. Enfin pour le moment j'ai pas l'impression qu'ils soient... fin qu'ils soient surbookés voilà, j'ai
123 pas l'impression qu'ils soient surbookés.

124 M : D'accord. Comment vous analysez vos liens avec l'équipe de l'HAD, par exemple les médecins ?

125 H : Ils sont bons en général. Ils sont bons les liens. C'est ce que je vous disais ils appellent quand ils...
126 quand ils veulent mettre quelque chose en place ou mettre un traitement un peu différent ou quel que
127 chose, ils appellent et on en parle donc c'est bien. Ils font pas ça dans notre dos en catimini sans qu'on
128 soit au courant. Donc ils regardent, ils se disent tient ça serait bien de rajouter quelque chose ou, hop
129 ils passent un petit coup de fil. Donc c'est bien. Alors ça la dessus... Alors je ferais pas la
130 comparaison entre les deux HAD hein, parce que la dessus heu.... je suis pas très fort pour heu... bon.
131 Moi en fait y'avait une HAD que je connaissais un peu mieux que l'autre parce que je connaissais bien
132 le médecin qui s'en occupait, qui m'avait remplacé déjà, qui était une amie de mon fils donc elle me
133 connaissait aussi alors, est ce que ça a favorisé les relations, je n'en sais rien. Moi elle m'appelait au
134 moindre truc, elle m'appelait voilà. Je trouvais que c'était super.

135 M : D'accord, avec les infirmiers ?

136 H : Avec les infirmiers y'a rien à dire c'est pas... c'est pas... je crois que... ils sont relativement
137 consciencieux, ils aiment ce qu'ils font, ils essayent de faire bien. Pour eux c'est pas facile parce que
138 c'est des patients qui vont pas voir forcément très longtemps mais on sent qu'ils sont quand même...
139 voilà. Ils sont motivés et ils travaillent bien. Non y'a pas de... moi j'ai pas de critique à leur faire, ils
140 ont pas toujours un métier facile hein, c'est... ça peut être très lourd hein. Ca peut être très lourd, y'a
141 des fois, moi, ils sont pris en charge... enfin je pense à une patiente en particulier, c'était... elle était
142 jeune, elle avait cinquante ans, elle était quadriplégique avec une tumeur cérébrale insoignable et... et
143 toute sa conscience donc heu... voila. Difficile quoi. Ils s'en sortaient très, très bien. Je reconnais que
144 là.

145 M : Et comment vous l'avez vécu cette situation là avec cette femme ?

146 H : On le vit pas bien. On le vit pas bien c'est des gens qu'on connaît, qu'on a vu comme là vous êtes

147 là. Et puis voilà trois mois après vous la retrouvez allongée dans le lit, quadriplégique avec encore

148 possibilité de parler mais tout doucement. Et puis voilà et puis des yeux qui sont ouverts comme ça...

149 et quelqu'un qui est parfaitement conscient de ce qu'il lui arrive. Donc c'est pas très drôle.

150 M : Et le fait qu'elle soit en HAD ça vous a aidé ?

151 H : Ah bah ça oui. Ca évidemment là c'est... c'est extrêmement lourd c'est quelqu'un qui remue plus

152 du tout donc heu... bon voilà il faut... Y'avait trois personnes qui venaient en même temps trois fois

153 par jour. Donc là c'est... c'est... en ville on n'aurait pas d'autre possibilité, je veux dire si on veut la

154 garder à son domicile c'est que comme ça. Autrement ça peut être qu'hospitalier. Donc ça, ça rend

155 service.

156 M : Avez-vous eu des contacts avec les aides soignants ?

157 H : oui... oui j'ai eu des contacts avec les aides soignants parce que quand... évidemment que quand

158 ils sont en phase terminale on est aussi un peu plus présent, c'est-à-dire que bon moi je vais faire... je

159 vais les voir plus souvent que je ne vois quelqu'un qui va bien. Hein donc des fois ça peut être tous les

160 deux trois jours si il faut ou tous les trois, quatre jours ou... voilà. En alternance avec le médecin de

161 l'HAD mais heu... donc on voit forcément les... comme ils sont là souvent on les voit. Voilà on

162 discute un peu avec eux, ils nous disent un peu leurs ressentis, ce qu'ils s'imaginent qu'il serait bien

163 pour le patient bon voilà. Donc non, non ils sont... c'est pas... c'est pas facile ce qu'ils font hein, je

164 trouve qu'ils le font pas mal.

165 M : les liens avec les psychologues ?

166 H : Alors les psychologues dans l'HAD heu... là j'ai pas beaucoup d'expérience. Je sais pas s'il y en

167 avait ?

168 M : si y'en a.

169 H : Y'en a, est ce que je les ai pas vus ? Est ce qu'ils m'ont jamais appelé ? Est ce que... J'ai pas

170 beaucoup de notion là dessus.

171 M : Et avec l'assistante sociale ?

172 H : Alors... l'assistante sociale, j'ai pas eu très, très souvent des relations mais c'est plus l'assistante

173 sociale de l'hôpital. Je sais pas s'il y a une assistante sociale dans l'HAD en permanence ? Je suis pas

174 sûr. Moi j'ai eu des relations avec l'assistante sociale de l'Hôpital qui m'a appelé des fois pour des

175 choses, j'ai l'impression que voilà.... Elle s'en occupe, elle s'en occupe aussi hein. Elle s'occupe des

176 cas difficiles donc voilà. En ville c'est des fois plus compliqué, j'ai l'impression qu'à l'hôpital ils

177 sont... les assistantes sociales sont un peu plus présentes hein. En ville ils ont... les assistantes

178 sociales, on a un regroupement ça s'appelle la maison de... à Joué Les Tours là. Maison de la

179 solidarité je crois ça s'appelle. Et bon c'est plus difficile. Il faut les motiver. Voilà. Y'a autre chose ?

180 M : est ce qu'il y a des éléments important qu'on n'a pas abordé que vous voudriez ajouter ?

181 H : Non, non je vous ai dit l'expérience que j'ai. Non rien de plus.

182 M : d'accord, rien à ajouter alors ?

183 H : voilà non. Rien à ajouter.

184 M : d'accord, je vous remercie.

185 H : Ah bah de rien.

Entretien 8

M : Quelles sont vos expériences en soins palliatifs ?

S : Alors mes expériences en soins palliatifs. C'est relativement... enfin comment dire. Si on fait que du soin palliatif à domicile, ça ça nous arrive d'accompagner des patients deux à trois fois par an à peu près hein. Bon des histoires assez classiques, c'est un cancéreux qui est à un stade avancé et pour lequel c'est claire dans la famille et pour heu... le patient même que bah il préfère rester chez lui jusqu'à temps que ce soit possible. Donc ça, ça reste... c'est à peu près une à deux fois par an hein. Alors on va accompagner des gens, alors toujours... des fois y'en n'a pas dans l'année et l'année d'après y'en a quatre. Cette année y'en a... là l'hiver j'en ai eu quatre à peu près dans cet état là, des gens plutôt jeunes moins de soixante ans voila, donc c'est quand même une pratique assez courante.

M : Au point de vu personnel est ce que vous avez accompagné des personnes proches en soins palliatifs ?

S : Heu oui mes parents oui. Surtout ma mère oui tout à fait oui. Sans... alors à une époque où bah... à domicile, c'est-à-dire on n'a pas la pompe à morphine. Alors moi je fais aussi des... je fais des gardes en médecine un peu en soins palliatif à Vinci. Donc là ça permet... ça me permet de voir si vous voulez, la différences de confort pour tout le monde quand on a... quand on est dans une structure où à la fois le personnel que ce soit de... de l'aide soignante au médecin a l'habitude de ça et les familles savent ce qu'il en est. Et le patient sait où il en est. A domicile où on a... bah on manque quand même des fois de... de chose hein. C'est-à-dire que bah les pompes à morphine, ça n'existe pas, les perfusions, ça n'existe pas ou une perfusion sous cutanée heu... on est quand même beaucoup plus limité et donc... Et plus la... la présence de la famille qui va supporter ou pas supporter hein la poursuite des soins palliatifs à domicile. Voilà.

M : Comment avez-vous ressenti enfin vécu ces expériences en soins palliatifs à domicile ?

S : Bah des fois ça se passe très bien le... les patients que j'ai eu cet hiver, ça s'est pas trop mal passé. Tout le monde était claire hein, c'est-à-dire que... Et là en jouant avec nos médicaments... alors si, sur les trois ou quatre y'en a deux qui sont retournés à l'hôpital tout simplement parce que c'était plus possible parce que y'avait à la fois la contrainte de... de pouvoir donner des soins qu'on ne pouvait pas faire justement à domicile et puis la... la fatigue de la famille. En général c'est toujours les deux... les deux problèmes mais ça... ça avec l'habitude moi je le dis d'avance hein pour qu'ils aient pas de... pour qu'ils aient pas de reproche à se faire en disant « on le fera mais à un moment je pourrais vous dire que bah là, c'est quand même dommage de ne pas bénéficier de telle technique ou bien si vous me dites que vous êtes fatigués bah ça se comprend, malgré toutes les équipes qu'on a mis en place, de se relayer » en gros c'est toujours les deux... les deux points d'achèvements. Quelques fois ça se passe pas trop mal voila. Mais c'est jamais simple et jamais la même chose. Et ça peut changer du jour au lendemain.

M : C'est-à-dire ?

S : Bah c'est-à-dire que vous avez tout qui est possible. Vous avez mis un truc, ça semblait claire avec la famille. Ca commençait à aller pas mal et puis bah le patient il est plus conscient, il commence à râler donc là on est vraiment dans un autre domaine, on est vraiment juste avant la mort et ça devient insupportable hein. Ou bien le patient il est toujours dans le déni ce qui existe aussi, il veut toujours vivre et ça devient aussi insupportable pour son entourage. Ca peut changer à tout moment c'est... c'est... quelques fois c'est plus simple mais... bon y'a... on peut s'attendre à ce que ça se complique tout le temps quoi en gros c'est un peu ça.

M : Et comment vous le vivez vous ces changements de situations à domicile ?

S : Bah c'est-à-dire, ça fait quand même trente ans que je suis ici... on apprend à avoir de la distance par rapport aux patients ça c'est fondamental de rester un professionnel quand bien même... enfin bon sur les... les... les trois quatre qui sont partis, enfin y'avait une personne plus âgée, mais sur les trois

49 c'était des gens qui avaient mon âge et que je connaissais très bien hein. Donc ça il faut... la... la
50 première chose c'est d'avoir la distance quand même toujours, d'être toujours un professionnel tout en
51 étant heu... avec de la compassion, de la bienveillance vis-à-vis de la famille et tout. Et puis bah il faut
52 s'attendre que ce qui était très bien aujourd'hui ça change toujours après mais voilà. Et puis on essaie
53 de faire.

54 M : D'accord. Quelles sont vos expériences avec l'HAD ?

55 S : Alors tout compte fait assez peu heu... enfin j'ai travaillé avec les deux HAD hein, le gros et le
56 petit heu... avec le petit alors je sais plus comment il s'appelle ?

57 M : C'est l'ARAIR ou LNA dont vous parlez de petit ou l'HAD 37 ?

58 S : HAD 37 c'est la grosse structure là où y'a cents lits oui. Alors avec eux c'est très, très... je dis pas
59 que ça se passe mal mais on voit que c'est une très grosse usine, c'est bien on passe par informatique
60 et tout mais y'a tout compte fait moins de contacts humains. Mais bon ça reste quand même... J'ai une
61 patiente hein qui... qui bénéficie mais qui n'est pas du tout en soins palliatifs hein... Elle a une
62 pathologie lourde de type sclérose en plaque hein mais on est pas du tout dans les soins palliatifs et...
63 par contre l'autre patient heu... l'autre patient c'est... c'est... bon on l'a accompagné jusqu'à la fin et
64 là l'équipe est venue, j'ai bien vu le médecin, l'infirmière... bon on a... et alors en plus bon c'est
65 comme ces familles qui existent un peu qui vivent avec pas grand-chose, un peu alcoolo-tabagique bien
66 sûr mais alors... alors on a trois générations qui sont là, ils sont tous là, y'a le tonton qui est là. Donc
67 y'a une grande convivialité, c'était... c'était plutôt pas mal parce que le monsieur on l'a bien
68 accompagné, je crois qu'il souffrait pas de trop, il était bien accompagné moralement et ça s'est bien
69 passé, voilà.

70 M : Et au niveau personnel est ce que vous avez eu des expériences avec l'HAD ?

71 S : Personnel ?

72 M : Dans votre entourage est ce qu'il y a eu des personnes prises en charge par l'HAD ?

73 S : Non.

74 M : Comment avez-vous vécu les prises en charge de vos patients en soins palliatifs avec l'HAD ?

75 S : Bah c'est un petit peu ce que je viens de vous dire, c'est-à-dire avec une structure... moi dès
76 l'instant où je vois les collègues qui sont heu... le médecin, l'infirmière avec qui... de la structure
77 bah... je dirais que ça se passe bien. La grosse structure c'est quand même... y'a moins ce contact
78 humain, j'aime bien le contact humain. Moi je sais quand là... je vais donner un traitement et puis je
79 vais quand même savoir comment vont les gens, très souvent je vais dire, bah vous me passez un petit
80 coup de fil dans dix jours, ça va vous prendre deux secondes et je saurais comment ça va. Si ça va ou
81 si ça va pas. J'aime bien cet échange ça c'est... parce que nous on est tout seul ici hein, on n'a pas
82 d'équipe hospitalière, on n'a rien heu... donc il faut quand même avoir des informations hein. Même
83 une information très courte vous dit tout de suite quel est... comment cette structure elle est reçue par
84 la famille etc... donc j'ai besoin un petit peu de ces informations là pour qu'il y ait une bonne
85 synergie, que ça marche bien quoi. Et là je trouve que dans la grosse structure ça manque un peu mais
86 à la limite je pourrai passer les coups de fils et m'en occuper mais enfin bon. Voilà.

87 M : En quoi les prises en charge avec l'HAD sont-elles différentes ? En gros qu'est ce que vous
88 apporte l'HAD dans vos prises en charge ?

89 S : Bah l'HAD y'a quand même... y'a une grosse machine derrière qui suit un petit peu tous les... ça
90 permet quand même une bonne gestion de l'ensemble des... quand on n'est pas dans le palliatif pur, là
91 je vois la... la... la personne est pas du tout dans le palliatif donc y'a des besoins... y'a des
92 hospitalisations, y'a des consultations, y'a des examens qui sont programmés. Ca, l'HAD aide à bien
93 le faire. Même pour l'hôpital c'est un bon interlocuteur donc ça c'est confortable. C'est-à-dire que on
94 va pas trop se casser la tête, savoir si les examens sont faits, on... on va passer plus de temps avec la
95 personne, à faire directement de la médecine et beaucoup moins d'administratif donc c'est quand
96 même très, très confortable.

97 M : Et dans les soins palliatifs ?

98 S : bah dans les soins palliatifs y'a aussi cet avantage la heu... que on peut avoir recours bah à des

99 collègues qui sont plus... plus compétents et plus formés que nous en soins palliatifs hein. Et que là on

100 va... on va pas être seul non plus. En sachant que on va moins... moins avoir référent, avoir besoins

101 d'examens complémentaires ou autre.

102 M : D'accord. Quels sont les points positifs de l'HAD ?

103 S : Bah le point positif je dirais, il est pour la famille d'abord et ça c'est important. C'est-à-dire voit

104 bien qu'il y a une structure très professionnelle qui marche bien, qui est présente, qui peut être

105 contactée et ça c'est important. Parce que heu... enfin la médecine heureusement a beaucoup changé,

106 avant on allait voir le papi qui vit tout seul avec sa mère tout... ou avec sa femme je veux dire heu...

107 quatre vingt ans heu... on le voyait tous les mois pour voir s'il était là, si la tension... enfin si il

108 prenait les médicaments, bon maintenant c'est fini ça. C'est fini parce que d'une part les gens ont un

109 bon bilan, l'infirmière passe etc... et là l'HAD sur de... des patients lourds, des structures lourdes et

110 tout ça. Ca va dans ce sens là. C'est-à-dire qu'il y a une bien meilleure prise en charge et donc nous on

111 n'a pas, en plus de la médecine, des tas de trucs à vérifier. Vérifier si l'infirmière est passée, si il prend

112 vraiment ces médicaments, si etc... ça c'est bien.

113 M : d'accord. Quels sont les points négatifs de l'HAD ?

114 S : Bah les points négatifs c'est... c'est un petit peu ce que j'ai dit hein. C'est... c'est... je trouve que,

115 et encore une fois je pourrais le faire, y'a... y'a pas suffisamment de contact humain. Moi j'aimerais

116 bien que les... les collègues responsables disent bah écoute... parce que ma patiente, là ça va faire un

117 an que je la vois. Bon on se prend, comme on fait là, on se prend un quart d'heure ou une demi-heure

118 et puis on papote deux secondes de ce qu'il en est. Moi je... je trouve que ça serai pas mal quoi.

119 M : Y'en a d'autres ?

120 S : Qui pourraient être amélioré ?

121 M : Les points négatifs.

122 S : ah les points négatifs bah pour moi c'est vraiment le... c'est quasiment le seul. Ce besoin d'avoir

123 une relation un peu plus humaine et pas seulement madame Machin, elle a telle fièvre, je l'a mets sous

124 antibiotiques parce qu'elle a telle chose et puis on vérifiera, point. Bon ça c'est bien, ça s'appelle le

125 dossier médical, quand il est tapé lisible par internet c'est parfait ça change de certaine structure. Mais

126 ça serait bien d'avoir un peu plus quoi. Ouai moi je... c'est essentiellement ça, sur le reste je trouve

127 que c'est bien.

128 M : Alors quelles sont vos attentes d'une telle structure dans vos prise en charge sur le plan

129 organisationnel ?

130 S : heu... Bah les... les attentes sont heu... sont quand même en grande partie satisfaites puisque la

131 personne même si on la voit pas très souvent et elle est quand même bien prise en charge. Ce qui est

132 quand même essentiel si vous voulez hein. Alors faut pas non plus qu'on apparaisse comme la

133 dernière roue du carrosse, on est là parce que tiens y'a plus de médicament, faut quand même qu'il y

134 ai quelqu'un qui écrive l'ordonnance. Hein c'est... c'est... faut pas qu'on soit... faut qu'on soit heu...

135 parce qu'en plus on est sur le terrain quoi, on n'est pas dans... donc faut qu'on soit réellement associé

136 quoi je pense, c'est surtout ça quoi.

137 M : D'accord au niveau personnel, est ce que vous auriez d'autre attente d'une structure comme

138 l'HAD ?

139 S : Bah si vous voulez le... le... le problème c'est comme je suis déjà un vieux, bien que je sois très

140 jeune dans la tête, j'ai tellement l'habitude de travailler tout seul et de me débrouiller que j'en arrive

141 tous les jours à me débrouiller quasiment tout seul et quand ça va pas je sais à qui téléphoner et tout.

142 Donc du coup mes attentes sont limitées si vous voulez même si je fais ce métier là. Donc ce qui fait

143 que... je pense que... mes collègues ou un collègue qui s'est installé depuis quelques années vous

144 verrez bien. Bon ça me va tout compte fait je me débrouille très bien, je trouve que pour le patient
145 c'est pas mal non plus hein, en tout cas c'est beaucoup mieux que ce qu'on avait avant.

146 M : C'est-à-dire ?

147 S : Bah c'est-à-dire ce qu'on avait avant c'était quand même pas satisfaisant. Alors à l'é... à l'époque
148 y'avait... enfin à l'époque, c'était y'a pas si longtemps, y'a cinq ans ou dix ans, on pouvait avoir les
149 spécialistes assez rapidement maintenant ça met trois mois pour les avoir donc non seulement on doit
150 être généraliste mais interniste plus tout le reste hein pratiquement, donc là ça commence à devenir la
151 folie. Mais heu... sinon avant c'était quoi, bah c'était quand y'a un certain nombre de choses qui vont
152 plus on envoie à l'hôpital. Et puis l'hôpital fait ou fait pas et puis on revoit le patient enfin etc... donc
153 c'était pas très satisfaisant. Là...là on peut travailler quand même autrement. Surtout dans la structure
154 HAD là... là les rendez vous avec les spécialistes bon on sait bien que ça peut prendre quand même du
155 temps mais en tout cas c'est bien organisé. On n'est pas obligé de passer une demi heure pour... pour
156 avoir un rendez vous un peu plus rapidement de deux mois, ce qui nous prend beaucoup de temps en
157 médecine générale maintenant hein.

158 M: Comment analysez vous vos liens avec l'équipe de l'HAD par exemple les médecins ?

159 S : Bah je vous l'ai dit un peu léger. Voila.

160 M : Pas plus à dire ?

161 S : Bah je pense que ça pourrait être mieux mais en même temps... en même temps c'est vrai il faut
162 pas non plus que ce soit contraignant pour les collègues parce que si on fait des réunions ou il y a
163 personne ça sert strictement à rien heu... mais là les... les liens sont quand même très tenus c'est...
164 c'est... c'est très peu. Je crois que le seul contact que j'ai eu par téléphone c'était « est ce que je
165 voulais bien prendre le patient » point. C'est tout et ça remonte à un an et demi donc c'est quand
166 même un peu limité. Non j'ai les comptes rendu de l'hôpital, j'ai... j'ai le dossier qui est tenu ça y'a
167 pas de problème, moi que... que j'alimente donc tout ça le dossier il est vachement bien fait ça c'est
168 bien. Encore une fois ça manque un petit peu mais en même temps ça peut se comprendre aussi.

169 M : Vos liens avec l'équipe infirmière ?

170 S : Bah ça les équipes infirmières ça c'est simple parce qu'on se voit, hein. Parce que quand je viens
171 bah je sais à peu près qui est là comme aide soignant, comme infirmière. Alors infirmière de la
172 structure, infirmière libérale hein des fois y'a les deux avec des fonctions différentes mais
173 complémentaires donc ça... En plus... moi j'ai moins d'avantage, c'est que la secrétaire c'est moi, le
174 téléphone il est là donc... donc... oui ça... ça je les vois. Déjà je vois la tête, je sais qui... qui... qui
175 fait, je sais quelle infirmière... comment elle est appréciée, quelles sont ces qualités, quels sont... bon
176 etc quoi. Donc là c'est plus simple.

177 M : avec les aides soignantes ?

178 S : Bah les aides soignantes de l'HAD oui parce que ça... enfin là... là en tout cas pour ce qui est de la
179 patiente c'est plutôt les mêmes donc je... c'est des gens que je... je... je connais quoi.

180 M : Vous avez des liens avec eux ?

181 S : Bon ça reste limité mais en fin y'a... y'a de la communication et puis ça c'est de gens qui
182 n'hésitent pas si y'a... signaler quelque chose, c'est moins administratif. On peut... on peut me
183 téléphoner en me disant bah écoutez, en accord avec la famille etc... quoi.

184 M : Avec la psychologue ?

185 S : Ah je sais pas, je... je savais même pas qu'il y avait un psychologue, je l'avais vu sur le papier
186 mais...

187 M : et avec l'assistante sociale ?

188 S : Je sais pas mais je pense qu'elles font bien leur boulot à la fois la psychologue et l'assistante
189 sociale.

190 M : vous n'avez pas eu de contact avec elles ?

191 S : Alors moi j'ai... j'ai... alors si y'a quand même eu des contacts un petit peu heu... mais c'est
192 pareil ça pas était un contact direct par téléphone ou quoi que ce soit mais bon ça se comprend. On l'a
193 fait par... effectivement pour un problème d'ordre plutôt psychologique qui c'est plutôt bien réglé
194 d'ailleurs. Et on l'a... on l'a fait comme ça quoi.

195 M : Et dans cette prise en charge est ce qu'il y a eu un apport de ces psychologues ?

196 S : A bah je pense que de faite oui parce que... parce que c'est bien fait, c'est-à-dire la... la... la... le
197 patient a un interlocuteur dans ce domaine là que nous on n'assume pas en fait. C'est pas notre métier
198 même si on perçoit l'importance que ça a. C'est pas notre métier, c'est pas à nous de le faire heu... et
199 donc là, ça nous aide beaucoup oui ça c'est... c'est certain ouai.

200 M : Est-ce qu'il y a des éléments importants que l'on n'a pas abordés et que vous voudriez ajouter sur
201 l'HAD ?

202 S : Bah moi... moi j'ai une vision très limitée hein mais bon ce que je vous ai rapporté c'est pas du
203 tout une vision d'un audit général. Moi je dirais plus de communication entre médecins, c'est vraiment
204 le... principal truc. C'est vraiment ça en sachant encore une fois hein des fois la communication ça
205 prend trois minutes. C'est... c'est... c'est vite fait.

206 M : Quel type de communication vous recherchez avec les médecins ?

207 S : Bah la qualité de la prise en charge, est ce qu'il y a des difficultés avec la pathologie de la... du
208 patient premièrement. Et deuxièmement la famille parce que la famille est quand même... quand vous
209 voyez quand même tous les jours une maison transformée quasiment en clinique avec des tas de
210 personnels, professionnels qui déboulent pratiquement du matin au soir. Bah comment la famille elle
211 vit ça, est ce qu'ils acceptent, est ce qu'ils acceptent pas, est ce qu'il y a des tensions, est ce que c'est
212 cool enfin etc... c'est... c'est... et ça c'est bien quand même de... de... que... que le ... un des chefs
213 d'orchestre voit cette dimension là.

214 M : Et sur les prises en charge médicales y'a des échanges avec les médecins ?

215 S : Ah non aucun. Moi j'ai... moi j'ai les comptes rendus de l'hôpital, je... je... je fais mes comptes
216 rendus mais c'est tout. Ca passe par internet ou bien par... par courriers papiers. Moi j'ai eu
217 longuement le... le médecin qui s'occupait de la patiente, en l'occurrence parce que ça nous posait des
218 problèmes et c'est moi directement qui ai demandé de l'hospitaliser pour tel problème etc... et j'ai fait
219 comme ça et ça me dérange pas parce que j'estime que c'est mon boulot de généraliste hein, ça me
220 dérange pas. Mais peut être que rajouter le médecin de l'HAD c'est rajouter un interlocuteur en plus
221 qui complique... qui complexifie encore un peu le truc et que c'était peu être moins efficace donc... je
222 sais pas.

223 M : Est-ce que vous avez d'autre chose à rajouter ?

224 S : Je pense... je pense que c'est une structure qui est devenue indispensable aujourd'hui. Parce que
225 bon le maintien à domicile, ça de toute façon on y passera tous hein. Donc ça, faut... faut... Votre
226 enquête, elle est super intéressante parce que encore une fois moi je vois un tout petit prisme. Très,
227 très intéressé de la lire et de voir... d'une part de la lire et de voir dans un an ou deux ans ou trois ans
228 les changements que ça a pu introduire parce que ça c'est l'avenir, c'est tout a fait évident que c'est
229 l'avenir et c'est intéressant de... de travailler la dessus ? Ca c'est... c'est pas de la thèse bidon. C'est
230 vraiment des choses très, très utiles. Et donc c'est intéressant de voir comment ça... ça peut évoluer,
231 qu'est ce qu'on peut changer. En tout cas la structure encore une fois fonctionne très bien, elle est très,
232 très utile pour les patients, pour leur famille, pour nous aussi médecins. Bon j'aimerais rajouter un
233 petit... une petite dimension que j'ai vu dans l'autre structure qui est un peu plus petite hein... mais
234 qui tout compte fait marchait pas mal ou marche pas mal. Elle existe toujours d'ailleurs cette
235 structure... voilà.

236 M : La dimension que vous vouliez rajouter c'était ?

237 S : La dimension rajoutée c'était... non bah c'est encore et toujours la qualité des relations avec les...
238 les médecins quoi.

239 M : D'accord.
240 S : Bah je dis toujours que la même chose je suis désolée.
241 M : C'est très bien. Ca va me suffire c'est gentil. Merci beaucoup
242 S : encore une fois... mais bon c'est de la réalité, c'est du terrain, c'est pas exhaustif hein, ça
243 correspond au vécu en tout cas. Voilà.
244 M : Bah merci beaucoup
245 S : Mais aussi heu.... quelques fois sur... sur des fins de vie relativement rapides entre guillemets
246 parce qu'on sait jamais mais vous le savez bien, quelque fois une structure très légère c'est-à-dire les
247 infirmières libérales, le machin, le truc, l'ADMR et tout. Quelques fois ça marche pas mal parce qu'on
248 va pouvoir garder cette aspect, je dirais un petit peu familial, un petit léger, pas trop médicalisé qui fait
249 que on va essayer de s'en sortir pas trop mal. Bon ça tiendra plus ou moins et heu... moi j'ai
250 expérimenté et... donc ce qui veut dire que l'HAD c'est très, très bien mais c'est pas non plus bien sûr
251 la réponse à tout. Par contre dès l'instant où ça dure longtemps oui, là je pense que ça devient
252 indispensable. Voilà.
253 M : plus rien à ajouter ?
254 S : Non j'ai tout déclaré.
255 M : Très bien. Bah merci beaucoup.

Entretien 9

Moi : Quelles sont vos expériences en soins palliatifs ? (silence) globalement ?

M : Vous voulez dire en tant que généraliste ?

Moi : Oui au niveau professionnel.

M : Pfff bah l'expérience, on a tous des patients qui sont en fin de vie heu... avec des cancers, des maladies neurologiques, des choses comme ça quoi. Expériences ? Le nombre vous voulez dire ?

Moi : Non mais si vous en avez une que vous voulez décrire plus spécialement ?

M : Non pas vraiment qu'est ce que je pourrai décrire ? Je sais pas la dernière, c'est quoi ? La dernière c'est un... fin on n'a pas été jusqu'au bout mais c'est pas... c'est un monsieur qui a une sclérose en plaque très évoluée mais heu... c'est en lien avec l'HAD ?

Moi : Là pour l'instant on parle au niveau global, on reviendra plus précisément sur l'HAD après.

M : Là en l'occurrence l'HAD n'intervenait pas, après il est... il est parti en maison de retraite. C'est un monsieur qui était... qui avait une sclérose en plaque. Complètement paralysé des 4 membres, qui est quadriplégique, il pouvait plus heu... il avait un peu de... (son téléphone sonne) non il avait pas de troubles de déglutition mais il avait des douleurs depuis... excusez moi (il répond au téléphone).

Moi : Y'a pas de souci.

(Il raccroche le téléphone)

M : Oui j'en étais où heu... patient qui était heu... qui vivait au domicile avec une femme qui travaillait donc on était surtout confronté à problèmes de prévention d'escarres, de... de... de douleur dans un contexte de... neurologique fin... il y avait à la fois des douleurs d'appui et puis des douleurs neuropathiques un peu partout. Et on a géré avec des morphiniques et du lyrica, des choses comme ça.

Moi : Comment vous l'avez vécu ? Comment vous avez vécu ces prises en charge en soins palliatifs ?

M : Plutôt... sensation de... de plutôt abandonné, pas abandonné mais un peu difficile dans la mesure où le... les neuros qui avaient suivi la chose avant... bon à partir du moment où on peut plus rien faire ça les intéressent pas quoi. Il était suivi par Catherine VIOLA et... bref faut se démerder chez soi quoi. Quand... quand y'a plus... ils sont là un peu quand y'a des traitements qui permettent d'améliorer les gens quelque chose comme ça mais quand on est à une phase où il faut gérer uniquement la douleur, la gestion des... du quotidien à domicile c'est difficile hein. C'est un peu le problème de travailler tout seul. Et alors il voyait... il voyait l'unité d'aide de soins palliatifs mais en fait il la voyait que quand elle était ... quand il était en structure. Parce que il allait en structure un peu de temps en temps mais la réponse n'était pas satisfaisante. Lui il avait... ce qui a été... ce qui est difficile depuis longtemps surtout c'est qu'il exprimait le désir de... de... le désir d'euthanasie. Depuis très longtemps c'était heu... formulé de manière heu... direct mais en même temps heu... il était très content de voir le match de foot qui se passait deux heures après quoi. Le discours était un peu ambigu. Et à ma connaissance il est... donc il a terminé à LUYNES je crois. Et ils ont à priori... j'ai pas trop le détail mais ils ont du mettre de l'Hypnovel pour arrêter les choses. Alors ça... par exemple l'impossibilité de pouvoir faire ça même dans le cadre de l'HAD fin... ça c'est pas possible, juste, ça c'est fait en maison de retraite déjà une fois mais au domicile moi j'ai pas été... j'ai pas été confronté à ça, je sais même pas si ils acceptent de faire ça dans le cadre des soins... des soins ambulatoires. Vous pouvez me dire éventuellement ?

Moi : Ils peuvent mettre de l'Hypnovel à domicile. Et comment vous avez vécu cette situation de demande d'euthanasie du patient ?

M : Comment je l'ai vécu ? Moi ça me... ça me pose soucis. Si on pouvait le faire à présent ça prend... ça... ça fait trente ans que je fais de la médecine, c'est des choses qui autrefois dans des situations identiques avec l'accord des familles se faisaient de manière... vous enregistrez le truc... Mais en fait on faisait ça il y a une vingtaine d'années de manière complètement cachée et que... depuis que je suis médecin moi j'ai pu faire ça au domicile du patient au moins trois, quatre fois quoi.

49 Mais c'est toujours des... on n'avait pas d'Hypnovel à l'époque, c'était... c'était des injections létales.
50 J'ai fait... on fait plus ça depuis dix, quinze ans quoi, puisque il semble... vous voyez ça me fait
51 transpirer. Il me semble que actuellement on prend trop de risque avec le... le... le... comment dire,
52 avec ce qu'on a entendu dans la presse, les procès, on peut plus prendre le risque de faire ça. On faisait
53 ça de manière probablement un petit peu inconsciente mais tous le monde était d'accord et ça se faisait
54 et je suis pas le seul hein. Donc maintenant c'est entouré médicalement et... bien que ça puisse se faire
55 et vous me dites que ça se fait en pratique on le fait moins... moins maintenant au domicile du patient
56 enfin en ce qui me concerne ou quasiment plus du tout alors que y'a plus de vingt ans c'était plus
57 fréquent, fin ça arrivait quoi.

58 Moi : Je parlais de mettre de l'Hypnovel, c'est pas forcément pour accélérer les choses.

59 M : En pratique c'est quand même... c'est quand même ça. En pratique c'est quand même ça.

60 Moi : Est ce que vous avez eu des expériences personnelles dans votre entourage en soins palliatifs ?

61 M : Non

62 Moi : D'accord. Quelles sont vos expériences avec l'HAD ?

63 M : Ca dépend. On les voit relativement souvent mais pas forcément pour des choses heu... en
64 particulier dans les maisons de retraite on les voit beaucoup heu... c'est ... c'est une réorientation des
65 maisons de retraite pour les soins qui leur coûtent... qui leur demandent beaucoup de personnels hein.
66 C'est-à-dire les soins d'escarres, les choses comme ça c'est là qu'on les voit le plus. Heu...
67 actuellement c'est ça de très loin plutôt que du domicile en fait hein. Heu... on est... alors moi je
68 trouve que... par exemple j'ai une patiente qui a une tumeur cérébrale. Actuellement les personnes qui
69 interviennent c'est les... les infirmiers à domicile et l'HAD vient que pour faire le pilulier, des trucs.
70 Je trouve ça... alors quand y'a une prise de sang à faire c'est les infirmières à domicile qui viennent et
71 puis quand y'a des injections c'est les infirmières à domicile qui viennent enfin tout ce qui est du soin
72 et puis l'HAD intervient que pour la tenue du classeur et puis préparer le pilulier. Alors je... je...
73 j'avoue que je saisis pas bien le rôle de l'HAD là dedans. Autrement des gros malades... j'en ai pas
74 très souvent en fait hein. Les derniers... c'était un monsieur qui avait une insuffisance rénale qui...
75 une insuffisance cardiaque, y'avait tout le... tout le... l'infirmière de l'HAD passait, le kiné, la
76 psychologue. Et puis à priori bien organisé. Nous on intervenait... même le médecin de l'HAD
77 passait, on intervenait que pour... quand il y avait un problème médical quoi. Mais c'est vrai que une
78 gestion... non ça ne posait vraiment pas de problème. Les transmissions sont un peu... par rapport à ce
79 que l'on fait d'habitude il faut... ce qui nous fait du... des choses en plus c'est qu'il faut s'attacher
80 au... c'est un mode de... de fonctionnement plutôt hospitalier quoi. A ce moment là c'est un peu
81 différent de ce que l'on fait d'habitude où là il faut plutôt noter tout... toutes les choses, y'a un suivi,
82 des traces, tout ça c'est pas notre mode de fonctionnement habituellement, voila.

83 Moi : Comment vous les avez vécu ces prises en charge avec l'HAD ?

84 M : Vous vous intéressez beaucoup au vécu. Moi je vis bien les choses y'a pas de souci. Le vécu ce
85 n'est pas...

86 Moi : Comment vous avez ressenti la chose ? Ce que ça vous a apporté ?

87 M : Bah c'est... c'est heu... moi je trouve que ça se fait beaucoup heu... c'est sensé être du travail en
88 équipe mais en pratique c'est pas... c'est jamais du travail en équipe moi je trouve. C'est... c'est du
89 travail en équipe par l'intermédiaire du classeur mais on passe jamais aux heures où les... les
90 intervenants sont là. J'ai une dame actuellement qui a une sclérose latérale amyotrophique. L'HAD, je
91 les vois jamais parce que au moment où ils passent faire les soins ou brancher la poche pour la nuit,
92 tout ça on les voit pas. Donc en fait, moi je trouve que c'est... c'est sensé être un travail en équipe
93 mais en fait ça change pas énormément de chose par rapport à notre pratique quotidienne si ce n'est
94 qu'il faut noter les choses quoi. Et puis... ça fait... c'est un peu lié... par exemple y'a des prises de
95 tension, des prises de pouls, des choses comme ça. Quand vous venez le matin la tension a déjà été
96 prise, tout ça. Et en fait un médecin hospitalier il bosse, il regarde dans la chambre, il regarde la prise

97 de tension. Hors nous quand on voit les gens la prise de tension c'est un moyen de rentrer en contact
98 avec les gens. Donc en fait la prise de tension elle est faite pas l'infirmière mais quand toi quand tu
99 passes tu reprends la tension alors qu'elle a été prise il y a une demi heure quand l'HAD est passée. Tu
100 reprends la tension aux gens parce que ça fait partie de ton... ton mode de fonctionnement habituel.
101 Moi je trouve ça... fin c'est peu être propre à moi mais heu... c'est... c'est pas du tout comme à
102 l'hôpital en fait hein. Où là tu travailles vraiment avec... t'es avec les infirmières, t'es avec les
103 intervenants. Là t'es toujours un peu tout seul quoi. Quand même t'es toujours un peu tout seul.
104 Moi : Est-ce que vous avez des expériences personnelles avec l'HAD ? Dans votre entourage ?
105 M : Personnelles ?
106 Moi : Des personnes de votre entourage qui ont été prise en charge par l'HAD ?
107 M : Non, non.
108 Moi : D'accord. En quoi les prises en charge avec l'HAD sont elles différentes ? Qu'est ce que ça vous
109 apporte ?
110 M : Ca m'apporte ?
111 Moi : Oui. Quelles sont en fait les différences entre les prises en charge de patient en soins palliatifs
112 sans HAD et avec HAD ?
113 M : Le faite de... de pouvoir utiliser une pompe par exemple hein. C'est plutôt technique moi je
114 trouve que... qu'autre chose. Heu... au moment des doses... quand on met une pompe à morphine, on
115 rentre en contact avec le médecin de l'HAD et encore pas avant mais les dernières fois où ça c'est fait,
116 non pas vraiment d'ailleurs. Les prescriptions se font et puis on peut rentrer en contact avec le
117 médecin de l'HAD. Là les différences c'est le matériel quoi. L'apport du matériel, la facilité. Nous
118 l'impression qu'on a... alors ça n'a pas de rapport avec votre question, c'est qu'il y a un gaspillage
119 absolument phénoménal du matériel. On a l'impression que ça coûte pas cher et que... c'est
120 ahurissant... comme quoi le... on a vraiment l'impression que ils se rendent pas compte de se que
121 coûte le truc. On fait globalement attention dans la... dans la prise en charge des gens à domicile avec
122 l'infirmière libérale, tout ça, aux coûts des choses. Et là les trucs, ils arrivent par cartons. C'est... ça
123 me choque un peu quelque part. Y'a pas que moi, les infirmiers libéraux quand ils interviennent
124 conjointement, ça les choque aussi. Mais les patients aussi en parlent. Le monsieur de la dame de la
125 sclérose amyotrophique, il me parle de ça souvent. « Oh la la qu'est ce qu'ils gaspillent ». Voila.
126 Moi : Quels sont pour vous les points positifs de l'HAD ?
127 M : Bah le maintien à domicile hein, surtout hein. Le maintien à domicile, les gens sont en contact de
128 leur famille. Alors ça c'est un point positif mais heu... On a un peu l'impression quand même que
129 l'hospitalisation à domicile elle est... elle est souvent imposée. C'est-à-dire que... pour ce qui est de
130 l'accompagnant ou de la famille qui est là, on a un peu l'impression que au moment de l'HAD on leur
131 propose. On leurs a dit bah voila maintenant ça s'arrête en hospitalisation, ça continue en HAD et que
132 c'est un truc un peu suivi pour les familles. Tout le monde dit c'est vachement bien le retour à
133 domicile tout ça. Bah au quotidien pour des pathologies chroniques longues, fin des choses qui
134 évoluent sur un mois y'a des... y'a des familles qui ne supportent pas... pas très bien la chose quoi. Ils
135 préféreraient que ça se passe en hospitalisation classique et c'est... c'est un chamboulement de leur...
136 intérieur de la maison. La plupart du temps y'a pas d'enfant mais le conjoint tout ça... il... il l'accepte
137 parce qu'on lui impose mais c'est pas son choix. C'est pas le... c'est pas le choix du conjoint la
138 plupart du temps hein.
139 Moi : Quels sont les points négatifs ?
140 M : Bah ça, s'en est un. (rire)
141 Moi : Y'en a d'autre ?
142 M : Les points négatifs... le gaspillage hein je vous ai dit.
143 Moi : Pour vous, pour votre travail, est ce qu'il y a des points négatifs ?

144 M : Alors y'a un autre point négatif c'est le... c'est l'imposition de changement de structure, fin du
145 changement d'intervenant. C'est-à-dire c'est... là je vous ai cité un exemple tout à l'heure où l'HAD
146 intervient un peu et c'est surtout les infirmières libérales qui continuent à intervenir. En fait y'a des
147 gens qui étaient suivi depuis des années par l'infirmière libérale qui passait donner les médicaments,
148 aider au parfois au nursing des choses comme ça et puis heu... on... on... la personne est hospitalisée,
149 elle retourne à domicile et est prise en charge par l'HAD. On impose l'HAD en fait alors que les gens
150 ils étaient très contents de... puis ils s'étaient liés... quelque chose de... nous on n'intervient pas la
151 dedans on est toujours médecin si tu veux. Mais on entend souvent dire... bah... bah moi j'aimais
152 mieux... j'aimais mieux Mme Intel qui passait avant et hein. Ca je trouve que c'est... c'est pas bien
153 pour faire des soins qui souvent sont identiques hein. Qui sont peut être un peu plus longs mais les
154 infirmiers libéraux acceptent tout à fait de faire des soins plus lourds.

155 Moi : Pas d'autres points positifs ou négatifs ?

156 M : Non

157 Moi : Quelles sont vos attentes d'une telle structure pour vos prises en charge ?

158 M : Bah comme je l'ai dit hein. Aides techniques et puis heu... peut être... peut être plus l'aide...
159 l'aide... comment dire d'avoir plus facilement un confrère. Alors c'est... c'est peut être nous enfin
160 moi qui... qui les fait pas intervenir plus souvent mais y'a des situations peut être où on voudrait
161 avoir des conseils sur le moment quoi hein. Peut être... qu'est ce qu'on fait dans ces situations là,
162 comment... comment faire. Ca arrive d'appeler le médecin de l'HAD mais c'est relativement rare.
163 Quant a... quant aux... quant à l'unité de soins... l'unité de soins palliatifs c'est un peu... au début je
164 les ai fait intervenir deux, trois fois mais heu... j'ai... je me souviens chez une dame qui a une tumeur
165 du pancréas bah... je leur ai demandé... ils sont passés une semaine après quoi pfff. Donc... et puis je
166 crois les deux, trois fois où... où ils ont eu les soins c'était pareil quoi. C'est dire que c'est difficile et il
167 y avait une personne fin... un des médecins je crois qui partait en congés de mat et tout ça. Donc
168 heu... y'avait pas assez de monde quoi. L'unité de soins palliatifs on les ferait intervenir plus
169 fréquemment comme aide si c'était... c'était rapide quoi. Mais quand t'as besoin d'un... quand t'as
170 besoin de conseils c'est pas cinq, six jours après c'est... c'est tout de suite quoi, hein.

171 Moi : D'accord est ce que vous avez d'autres attentes au niveau de la structure, au niveau
172 organisationnel par exemple ?

173 M : De ce qui se fait actuellement ?

174 Moi : Oui est ce que vous auriez des propositions par exemple ?

175 M : Heu... non pas trop. Le rôle du médecin de l'HAD là dedans qu'il soit plus... plus impliqué. Mais
176 c'est probablement... ils le sont peut être en fait à condition que nous on le demande. C'est peut être...
177 ça vient peut être de notre... de... peut être demander leur intervention plus souvent quand c'est un
178 peu difficile, quand on a des difficultés, quand on sait pas certains... certains protocoles. Je sais plus
179 dire (rire).

180 Moi : Comment analysez vous vos liens avec l'équipe de l'HAD ? Les médecins ? Par exemple les
181 médecins ?

182 M : Bah y'en n'a pas beaucoup. Y'en n'a pas beaucoup heu... c'est un peut difficile à analyser
183 puisque c'est pas... c'est pas souvent, on les a pas souvent quoi. On a plus le... on a plus le médecin
184 référent hospitalier, qui connaît la personne, qui connaît la pathologie, plutôt que le médecin de l'HAD
185 en lui-même. Bon je dirais pas inexistant mais pas loin quoi.

186 Moi : Avec l'équipe infirmière ?

187 M : Pareil, c'est ce que je te disais tout à l'heure, on voit pas... on passe pas au même moment. Donc
188 heu... on les a... on a des liaisons téléphoniques hein. C'est-à-dire l'infirmière passe, elle dit « y'a un
189 truc, est ce que vous pourriez passer ? » Mais en fait heu... on la voit pas. Je la vois pas. Y'a... y'a
190 plus de liens enfin... y'a plus de communications avec l'infirmière que... qu'il peut en avoir avec le

191 médecin de l'HAD. Dans les deux sens d'ailleurs. On appelle parfois l'infirmière de l'HAD. J'ai peu
192 de pratique hein, j'ai pas grand-chose à te dire puisqu'en fait...

193 Moi : Si si vous me dites pleins de choses. Avec les aides soignantes ?

194 M : Alors les aides soignantes on les voit plus par contre. Ca nous arrive d'être là. Je... je...alors on
195 voit pas les infirmières mais je trouve par contre que les aides soignantes sont... sont plutôt... mais je
196 dis ça parce qu'on les voit et puis on discute. Elles sont plutôt compétentes, à l'écoute des gens. En fait
197 c'est quasiment les gens avec lesquels on a eu plus de contacts. Des choses pratiques, des manières de
198 coucher les gens, des difficultés pour les toilettes, des choses comme ça, les transferts...

199 Moi : Avec les psychologues.

200 M : Pas du tout.

201 Moi : D'accord et avec l'assistante sociale ?

202 M : Parfois quand y'a des problèmes, c'est arrivé peu de fois quand y'a eu des problèmes de... je
203 repense au monsieur qui avait l'insuffisance rénale qui avait... qui avait plus de revenu fin qui n'avait
204 plus de revenu, il avait... comment dire il avait organisé sa banqueroute un peu. Donc ce qu'il fait, il
205 avait donné tout l'argent qu'il avait, il en donnait énormément à ses deux neveux ce qu'il fait que lui il
206 était... bon se retrouvait confronté... en fait il s'était retrouvé... ce monsieur là, il s'était retrouvé en
207 HAD parce que en fait il payait pas le... il avait été à l'Hermitage et en fait il avait une note
208 phénoménale et il payait pas s'tu veux. Il payait pas l'EHPAD en fait et donc en fait ne payant pas
209 l'EHPAD lui-même plutôt que de rester en EHPAD, il avait été renvoyé par l'EHPAD, prise en charge
210 par l'HAD. Je suis pas persuadé que pour la collectivité heu... bah moi j'avais trouvé ça très choquant
211 surtout sachant sur le fond que c'est lui qui avait organisé sa... son insolvabilité, c'était ça le terme
212 que je cherchais. Avec l'intervention de l'HAD à domicile, j'ai pas du tout de notion du coût mais
213 j'imagine que c'est phénoménal, je suis pas sûr que... puisqu'en fin de compte c'est la collectivité qui
214 paye alors c'est pas les mêmes gens qui payent mais ça coûtait quand même moins cher de prendre en
215 charge son EHPAD que se faire intervenir une HAD de la manière dont ça c'est fait. Et la y'a eu
216 énormément d'intervenants au domicile. Donc on avait eu... c'est la seule fois je crois où j'ai vu
217 l'assistante sociale pour un patient parce que y'avait des problèmes de financement, de tutelle, de
218 choses comme ça. Sinon la plupart du temps on les voit pas.

219 Moi : Et comment ça c'était passé avec l'assistance sociale ?

220 M : Bien.

221 Moi : Est-ce que vous avez des éléments importants pour vous que l'on n'a pas abordés et que vous
222 voudriez ajouter sur l'HAD ?

223 M : L'HAD... pfff... qu'est ce que je pourrais dire... La formation heu... ils utilisent du matériel
224 qu'est... du matériel hospitalier que nous... moi j'ai pas du tout fin... que j'ai pas l'habitude d'utiliser
225 donc... on n'a pas de formation la dessus quoi. Eventuellement on pourrait avoir des formations sur
226 les différents... les différents matériels qu'ils utilisent. C'est tout...

227 Moi : Rien d'autre à ajouter ?

228 M : Non

229 Moi : Non ? C'est déjà bien. Bon bah écoutez je vous remercie pour toutes ces réponses à ces
230 questions.

231 M : Peu... peu... fin j'utilise peu peut être. On a peu de contact, moi je trouve que j'ai eu peu de
232 contact avec l'HAD. On a beaucoup plus de contacts avec les infirmières libérales qui sont... y'a des
233 gens avec le... avec onco... onco 37 là, pour les chimios à domicile, là c'est les infirmières libérales
234 qui interviennent. Bah on est plus en liaison mais c'est... c'est peut être parce que c'est des gens qu'on
235 connaît pas, l'HAD je veux dire. Donc moins de facilité... moins de facilité à les appeler.

236 Moi : Qu'est ce qu'il pourrait faire enfin qu'est ce que vous proposeriez pour que vous ayez plus
237 d'attraction pour l'HAD ?

238 M : Je sais pas, je sais pas réponde à cette question. Je sais pas répondre à cette question. Sur le fond...
 239 qu'est ce que je pourrais dire... sur le fond... parfois un peu comme les familles, j'ai tendance à dire
 240 que l'HAD nous est imposée en fait. Donc y'a... y'a des situations où... où nous on trouve que c'est
 241 ... les gens ils devraient pas. C'est pas bien... ils sont pas bien chez eux, ils sont pas bien à domicile,
 242 en famille et en fait on n'a pas vraiment le choix. On nous demande « acceptez vous la prise en HAD
 243 pour un patient qui est votre patient ». On peut pas dire non. Mais de toute façon on nous demande pas
 244 vraiment notre avis les personnes restent pas en hospitalisation. Ils rentrent... ils rentrent à domicile
 245 donc... en fait c'est un... c'est un peu le... comment exprimer ça, y'a une filière de soins qui nous est
 246 imposée un peu pour tout le monde hein. Je sais pas si y'a des médecins qui refusent en fait sur leurs
 247 propres patients. Je pense pas.
 248 Moi : J'ai jamais vu mais après j'ai pas une expérience énorme.
 249 M : Moi y'a eu... j'ai pas d'exemple à citer mais je perçois qu'il y a eu des moments où pfff. Je me
 250 disais ... ça va être un peu... ça va être un peu galère, ça aurait été... c'est lourd. La lourdeur des
 251 choses des fois fait que t'as pas trop envie que les gens rentrent chez eux en fait. Je sais pas ça vient de
 252 moi sûrement, pas assez à l'aise avec le système hein sûrement.
 253 Moi : Qu'est ce que vous voulez dire par lourdeur ?
 254 M : Des pathologies lourdes, il faut... il faut être impliqué, il faut être là tout le temps. Par exemple
 255 c'est... y'a des pathologies où on sent... en fait... on est dans une aggro où SOS médecin intervient
 256 dans... lors des heures d'ouvertures du cabinet. Y'a des pathologies où t'as l'impression qu'il faudrait
 257 que tu sois là tout le temps, enfin jours et nuits si y'a des soucis. Alors c'est... c'est pas notre mode de
 258 fonctionnement. Je trouve que le médecin qui gère quelqu'un de lourd en HAD, il devrait être là... il
 259 devrait être présent, où joignable vingt quatre heures sur vingt quatre, ce qui est pas... notre mode de
 260 fonctionnement. Ca m'est arrivé de donner mais pas spécialement pour des trucs d'HAD mon numéro
 261 de portable, les gens pouvaient m'appeler n'importe quand. Mais c'est pas ce que l'on fait
 262 habituellement. Moi je... je trouve qu'il y a des fois des choses un peu lourdes.
 263 Moi : D'accord. Rien d'autre à ajouter ?
 264 M : Non
 265 Moi : Très bien merci beaucoup.

Entretien 10

M : Quelles sont vos expériences en soins palliatifs ?

P : Alors c'est-à-dire ? Expériences au niveau patient ?

M : Oui

P : Au niveau ? Oui. Dans le soin palliatif heu... bah au niveau... c'est surtout au niveau cancéro, des patients à domicile qu'est ce que... mais c'est-à-dire ?

M : Est ce que vous avez des exemples de patients que vous avez pris en soins palliatifs ?

P : Oui récemment mais bon c'était aussi quand même... avec l'équipe d'HAD hein à domicile. Oui bon c'était de la cancéro surtout et autrement bah personnes âgées. Personnes âgées qui voulaient pas être hospitalisées, on a fait la fin de vie... la fin de vie à domicile, oui.

M : D'accord. Comment avez-vous vécu les prises en charge en soins palliatifs à domicile ?

P : C'est lourd... c'est lourd et ça demande énormément de disponibilités hein, parce que bah souvent c'est tous les... tous les jours, toutes les quarante huit heures qu'il faut redresser la situation, modifier donc c'est... c'est très lourd à gérer. On peut pas en avoir beaucoup sur une même période sinon c'est... et psychologiquement c'est assez lourd hein parce que... souvent la famille est d'accord mais quand la situation devient difficile et dure, bin il faut aussi gérer la... gérer la famille hein pour pas que ça se finisse en catastrophe aux urgences, à l'hôpital alors qu'on a décidé de garder la personne à domicile hein. Donc c'est vrai que au milieu d'une clientèle c'est un peu lourd à gérer. On aimerait bien en faire plus mais honnêtement c'est très lourd hein.

M : D'accord est ce que vous avez eu des expériences en soins palliatifs au niveau personnel dans votre famille ?

P : Oui, oui, oui, oui. Mon papa l'année dernière. Je l'ai gardé à domicile et pfff... bon ça allait mais je passais trois fois par jour.

M : C'est vous qui le suiviez ?

P : Bah oui c'est moi qui l'ai en plus... qui m'en occupais sur le plan médical, donc oui.

M : Et comment vous l'avez vécu ça ?

P : Heu... grosse responsabilité, c'est-à-dire que bon en plus on garde des choses sur le plan médical pour pas... pour protéger un peu le reste de la famille mais j'avoue que c'est... mais bon d'un autre coté aussi une satisfaction parce que... bah il a pas été à l'hôpital, il est resté à la maison, on s'en est occupé jusqu'à... jusqu'à la fin. J'avoue que pour certaines personnes âgées j'aimerais mieux que ça se termine comme ça plutôt qu'ils aillent dans un service ou terminer aux urgences parce que bein... c'est vraiment sur la fin qu'ils y partent et plutôt que... et de savoir temps en temps, bah temporiser les traitements et se dire allez on les laisse partir.

M : Comment vous gérez vous les traitements en soins palliatifs ?

P : Alors après... quand on a décidé que c'était vraiment du soin palliatif, c'est arrêter les traitements curatifs. C'est ça le plus dur... le plus dur à faire. On se dit quand est ce qu'on arrête les traitements pour la tension, les traitements cardio, les traitements... ouai.

M : Et comment vous abordez les choses pour les arrêts de traitement ?

P : Alors pour les arrêts de traitement bah c'est de voir quand même effectivement l'état et si on sent que l'évolutivité est vraiment heu... vraiment sur la fin parce qu'on ne peut pas non plus arrêter si... bah de temps en temps on se rend compte que les gens sont pas bien et puis y'a un rebond et puis ils vont nettement mieux, nettement mieux derrière hein. Donc c'est vrai on y va un peu sur la... sur la pointe des pieds. Et puis y'a aussi... un petit peu aussi l'abord psychologique hein, des patients on sent qu'ils sont plus là du tout que pfff... y'a plus rien qui suit, plus rien qui suit d'autre. Bah après faut savoir pallier sur le coté surtout confort quoi. Qu'il n'y ait pas de souffrance qu'il n'y ait pas de problème de déshydratation, de sécheresse de bouche, de... pas non plus se dire on arrête tout hein. Moi j'avoue ça a été progressivement, y'a un médicament que j'ai arrêté puis après on s'est dit celui

49 la, est ce qu'il sert, est ce qu'il sert pas ? Et puis progressivement... bon j'avoue en plus dans le cadre
50 de mon papa la descente était tellement... tellement rapide que... il s'est vraiment détérioré en
51 vraiment trois, quatre mois. Ca a été... ça pas été très long à gérer. Mais c'est vrai qu'il y a des
52 situations où c'est long à la maison et on se demande toujours si on fait bien, si on fait pas bien, si on
53 dépasse pas un peu nos limites.

54 M : Comment vous vivez ces situations où vous savez pas trop où vous situer ?

55 P : Bin... on essaie de réfléchir, on essaie... bon alors est ce qu'il faut se mettre à la place des gens,
56 pas à la place des gens. Y'a aussi sur des personnes qu'on connaît depuis longtemps, leur ressenti
57 d'avant ce qu'ils nous ont dit, moi j'ai souvent des patients qui m'ont dit... après il faut se méfier
58 parce qu'il nous font des belles lettres comme quoi, quand je serai pas bien il faudra tout arrêter puis à
59 la dernière minute, bah non je suis pas prêt de partir hein, me laisser pas... me laisser pas tomber.
60 Mais après effectivement quand on en a un peu discuté avec les gens, quand ils ont dit « le jour où
61 vous sentez vraiment que je si complètement diminué, que je suis plus là », savoir... savoir arrêter les
62 choses, pas les prolonger hein. De toute façon c'est vraiment au cas... au cas par cas. C'est... et puis
63 après tout dépend aussi de la souffrance et tout ça parce que même si on a des choses contre la
64 souffrance, on n'efface pas toute la souffrance donc heu...

65 M : Et comment vous palliez à ça au niveau des souffrances ?

66 P : Bah au niveau des souffrances bah on... on... nous on arrive à gérer avec tout l'arsenal ou après il
67 faut aussi se faire... se faire aider hein bah parce qu'ils ont un peu plus l'habitude hein.

68 M : Quelles sont vos expériences avec l'HAD ?

69 P : Alors là bon oui. J'en ai quand même quelques unes pas récentes, récentes mais beaucoup de gens
70 effectivement qui étaient en soin... en soins à domicile hein qui étaient quand même bien, bien pris en
71 charge par rapport à ce qu'on l'on a connu peut être y'a... au début, début où il y avait l'HAD mais
72 c'était énormément sur nos épaules maintenant c'est quand même un confort. Parce que y'a une très,
73 très bonne prise en charge aussi bien au niveau des soins que des médecins référents. La nuit c'est très
74 rare qu'on nous appelle parce que c'est le médecin de l'HAD qui est appelé en premier. Non, non la
75 dessus pour ça c'est très bien. Alors après l'HAD, ce qu'on essaie toujours de dire aux gens c'est que
76 la famille soit un peu présente, il faut quand même un petit peu un entourage pour que ça puisse
77 bien... bien se mettre en place.

78 M : Comment avez-vous vécu les prises en charge avec l'HAD ?

79 P : Ah bah très bonne hein. Non, non vraiment très bonne aussi bien sur le plan relationnel qu'au point
80 de vue de nous faire passer le message, nous tenir au courant quand même des choses, non... non je
81 trouve que c'est vraiment... c'est vraiment très bien.

82 M : Est-ce que vous avez eu des expériences personnelles ?

83 P : Alors personnelles au niveau familiale ?

84 M : oui.

85 P : Familial... des proches... non... non.

86 M : D'accord. En quoi les prises en charge avec l'HAD sont elles différentes ? Je m'explique, est ce
87 qu'il y a une différence entre les prises en charge sans HAD et les prises en charge avec l'HAD chez
88 des patients en soins palliatifs ?

89 P : Oui, oui, oui. En plus y'a... bah ils organisent tout. Tandis que nous quand y'a pas l'HAD on est
90 obligé de tout mettre en place, les aides à domicile, bon le côté médical matériel et puis surtout bah il
91 faut... il faut passer tandis que là, on sait qu'il y a déjà des passages matin et soir, y'a... et puis y'a
92 tout un suivi aussi de correspondants qu'est... non, non là j'avoue que pour nous c'est confortable
93 hein quand les gens sont en HAD.

94 M : quelles sont pour vous les points positifs de l'HAD ?

95 P : Bah c'est ça... bon c'est toute l'organisation qui est au niveau du matériel, ils arrivent avec tout
96 leur... tout leur matériel, au niveau des aides soignants pour la toilette, coordination aides soignants,

97 infirmiers je trouve que ça marche vraiment... ça marche très bien et puis surtout... et puis de pouvoir
 98 gérer aussi les urgences, la nuit, tout ça parce que autrement... moi quand j'ai des gens en soins
 99 palliatifs il est pas question que ce soit le service d'urgences ou le médecin de garde que se retrouve à
 100 gérer le problème. Donc on leur donne notre numéro personnel et ça avec toujours le risque d'appels
 101 la nuit ce qui est normal hein.
 102 M : Quelles sont les points positifs pour vous au niveau de vos prises en charge ?
 103 P : Nos prises en charge ?
 104 M : Médicales.
 105 P : Avec l'HAD, bah c'est que ça nous... ça nous soulage et puis ils ont une grande expérience au
 106 niveau aussi bien de la douleur, de ce qu'il faut mettre en place au niveau des aides et puis même
 107 d'organiser des fois les transports, d'organiser... tout le côté organisation. Et puis surtout ils ont plus
 108 d'expériences que nous aussi au niveau de... au niveau pour la douleur hein, pour les traitements.
 109 M : Quelles sont les points négatifs pour vous de l'HAD ?
 110 P : Négatifs ? Moi honnêtement j'en ai pas... j'en ai pas de négatifs. Bon alors de temps en temps de
 111 pas... de pas être suffisamment impliqué dans le... dans le rôle... dans le rôle médical. De nous dire,
 112 nous signaler, enfin si ils nous signalent mais de dire bah aux gens bah « une fois par semaine appelez
 113 quand même votre médecin » pour qu'on puisse se tenir au courant de... de l'évolution. Et ne pas être
 114 appelé que le jour où il a un... où il y a un gros souci. Mais honnêtement non, non la plupart du temps
 115 ça se passe très, très bien. On nous passe un coup de fil, on nous informe, on est... on est bien tenu au
 116 courant.
 117 M : Pas d'autres points négatifs ?
 118 P : Non, non honnêtement, j'ai pas de point négatif.
 119 M : Quelles sont vos attentes d'une telle structure pour vos prises en charge ?
 120 P : Bah de... bah une bonne prise en charge au niveau des patients hein avec un bon... un bon suivi
 121 régulier et puis surtout bah de leurs permettre de rester... de rester à domicile, d'éviter les
 122 hospitalisations.
 123 M : Est-ce que vous avez des attentes particulières qui n'existent pas dans l'HAD et qui pourrait être
 124 mises en place ?
 125 P : Bah je crois qu'actuellement, ils sont déjà quand même assez... assez complets. Et puis c'est déjà
 126 assez diversifié au niveau prise en charge, c'est pas forcément que... que du soin palliatif, que des
 127 choses... que vraiment des gens en fin de vie. Non là par l'instant j'ai pas plus d'attente hein. Je
 128 trouve que leur service est déjà assez... assez performant.
 129 M : Est ce que vous avez des attentes au niveau de vos prises en charge médicales ?
 130 P : Prise en charge médicale ?
 131 M : Des patients en soins palliatifs ?
 132 P : Oui. Mais hors HAD ?
 133 M : Avec HAD ? Qu'est ce que vous attendriez d'une structure comme ça dans vos prises en charge
 134 médicale ?
 135 P : Bah non moi je pense que c'est... c'est déjà très bien. Y'a pas de... non, non, rien de plus hein au
 136 niveau prise en charge parce que c'est déjà très... c'est déjà très complet ce qu'ils proposent. Et
 137 surtout ils marchent aussi bien quand même avec les infirmières libérales, c'est pas forcément que les
 138 infirmières du... du service donc les gens ne sont pas coupés complètement de... des gens avec qui ils
 139 ont l'habitude d'avoir des soins. Alors est ce qu'un rapport de temps... mais je pense que ça serait une
 140 surcharge administrative parce que d'un autre côté y'a toujours des documents à domicile hein sur
 141 lesquels on peut se référer.
 142 M : C'est-à-dire ?
 143 P : Bah y'a soit le classeur soit le... voilà y'a... On peut toujours suivre un petit peu les évolutions et
 144 puis nous noter si on veut dire quelque chose donc... Est ce qu'il faudrait faire un rapport

145 régulièrement de l'évolution mais je pense que ça serait une surcharge administrative pour les... pour
146 les médecins et l'organisation, les surveillantes du service hein.

147 M : Mais pour vous ça vous aiderait quand même ?

148 P : Eventuellement oui. Pour faire, avoir un point de temps en temps de l'évolution surtout quand c'est
149 des durées un petit peu... un petit peu longues hein. Quand c'est des durées brèves non mais quand
150 c'est des durées un peu longues pour savoir un petit peu... quel est l'avenir ? Combien de temps ça va
151 rester ?

152 M : Comment analysez vous vos liens avec l'équipe de l'HAD ? Donc par exemple les médecins ?

153 P : Oui. Alors ça c'est vrai qu'on a peut être pas trop... on a des liens que quand il y a un... que quand
154 il y a un coup dur. Après on n'a pas forcément de... de lien régulier avec le médecin. Honnêtement
155 c'est vrai je sais pas si les médecins passent régulièrement voir les patients où si c'est un petit peu au
156 coup par coup quand la situation se dégrade ou nécessite.

157 M : Comment voulez vous améliorer vos liens avec les médecins ?

158 P : Bah voilà c'est ça qui est difficile parce que par téléphone c'est pas toujours facile. Alors oui, bah
159 je pense c'est... c'est sur place, chez les patients, chez les gens d'avoir... d'avoir plus. Parce que on a
160 souvent les fiches aides soignantes, on a les fiches infirmières, donc nous on note un peu mais c'est
161 vrai le retour du médecin on l'a pas forcément. D'avoir peut être oui sur le classeur ou sur le matériel
162 d'échange peut être un peu plus de lien effectivement médical avec le médecin de l'HAD.

163 M : Avec les infirmières ?

164 P : Avec les infirmières, bah ça c'est généralement par le classeur que... parce que à moins de temps
165 en temps qu'on arrive à se mettre d'accord, on aime bien aussi, c'est passer quand on sait qu'elles sont
166 présentes. Ca des fois c'est important aussi d'arriver aussi à se... de se donner rendez vous au lit du
167 patient pour refaire un peu le point avec elles, voir si elles ont constatées des choses parce que
168 autrement par classeur intermédiaire ou par patient c'est pas toujours... pas toujours facile. Donc ça
169 c'est vrai de temps en temps pouvoir se retrouver peut être chez le... chez le patient c'est intéressant.
170 Après c'est toujours l'organisation et la prise de rendez vous, que tout le monde soit disponible au
171 même... au même moment.

172 M : Avec les aides soignantes ?

173 P : Les aides soignantes bah souvent on les voit d'ailleurs un peu plus parce que bah des fois elles
174 passent un peu plus de temps. Moi je vois plus souvent les aides soignantes que les infirmières parce
175 que c'est vrai que les aides soignantes sont le matin... des fois c'est le matin, c'est le soir même des
176 fois le midi elles repassent donc on peut plus... surtout la dernière en date je me souviens, bon je les
177 voyais assez souvent parce que elle avait souvent besoin d'être changée qu'on la réinstalle et tout donc
178 c'était plus avec les aides soignantes que j'avais plus de contacts.

179 M : Et quels étaient les échanges avec elles ?

180 P : Ah bah c'était pour voir bah au niveau cutané, comment la patiente allait si elle souffrait, si elle est
181 plus... On avait du dialogue bah sur le confort, s'il y avait quelque chose qui allait ou qui allait pas, si
182 elles estimaient bah s'il fallait mettre... voir un petit peu autre chose en place.

183 M : En fait c'était un atout pour vous.

184 P : Ah oui, oui,oui, ça c'était très bien.

185 M : Avec les psychologues ?

186 P : Ah bah les psychologues ça j'en n'ai encore jamais... jamais rencontré ou vu dans le suivi de
187 patient. Ouai, je savais pas trop qu'il y avait niveau psychologue. Oui

188 M : Avec l'assistante sociale ?

189 P : Assistante sociale ? A part oui des fois elle nous passe un petit coup de fil si heu... bah si y'a un
190 problème un petit peu à voir. Mais j'ai aucun, j'ai pas eu trop de contacts avec les assistantes sociales.

191 M : Est-ce qu'il y a un élément là qu'on n'a pas abordé et que vous voudriez ajouter sur les HAD ?

192 P : Après que des fois il faudrait qu'ils aient presque plus de places, plus de disponibilités. Non
193 autrement y'a pas d'autre... pas d'éléments supplémentaires. Bon alors est ce qu'il faudrait... si peut
194 être de temps en temps faire une réunion un peu... bah un peu plénière avec heu... bah justement avec
195 une infirmière, un médecin pour faire un peu le point sur l'état du patient. Oui ça, ça pourrait être
196 intéressant. Plutôt que d'avoir que des échanges par papier bon c'est vrai ou... au niveau de l'HAD
197 mais je sais qu'ils organisent souvent des trucs, c'est un peu de notre faute, on n'y va pas forcément.
198 Des réunions un peu de contact parce que là actuellement au niveau des médecins je sais plus du tout
199 qu'est qu'il y a au niveau de l'HAD, au niveau médecins responsables. C'est vrai que ça serai bien de
200 se connaître un petit peu... un petit peu plus au niveau échange.

201 M : Qu'est ce que vous apporte dans vos prises en charge l'HAD elle-même ?

202 P : Bah on sait quelle est là donc on peut compter sur elle. Et pour les patients je pense que c'est
203 vraiment très bien hein. Et puis c'est vraiment une prise en charge vraiment complète hein. C'est pas
204 que le côté aide soignant et le côté infirmière, y'a vraiment une prise en charge globale et puis qu'ils
205 les prennent à la sortie de l'hôpital et donc ça c'est... et aussi bien au niveau aides ménagères enfin
206 vraiment c'est très, très complet. Je crois que actuellement on aurait un peu de mal à s'en passer.

207 M : Vous auriez d'autres choses à ajouter ?

208 P : Non, non, non, non c'est bon.

209 M : rien de particulier ?

210 P : Et puis oui donc c'est vrai que récemment... moi ça doit faire ouai plus d'un an je pense que j'ai
211 personne... que j'ai personne en HAD. Voila.

212 M : C'était quels types de pathologies que vous aviez ?

213 P : Alors la dernière ? Alors je crois que c'est la dernière... c'était un... un cancer de l'utérus la
214 pauvre elle a fini pfff, c'était... c'était l'horreur. C'était encore... Mr GINIES était encore là. J'y étais
215 en catastrophe le soir alors qu'il ... il était complètement... trois fois il m'avait appelé parce qu'il était
216 désolé, il était déjà sur une autre urgence, il pouvait pas y aller. Je lui ai dit, « non mais j'y vais hein,
217 ne vous en faites pas, ne vous inquiétez pas, c'est ma patiente, j'y vais, j'y vais. » Voila c'était
218 l'horreur, elle est parti dans des souffrances la pauvre femme. A oui c'était...

219 M : Vous l'avez vécu comment ça ?

220 P : Bah c'était quand même triste parce que c'était absolument une dame adorable qui vraiment pfff...
221 qui au niveau moral et tout a tenu le choc jusqu'à la fin. Bon je pense que pour elle c'était important
222 parce qu'elle avait une famille assez... assez présente et d'être... d'être là à la maison pour elle c'était
223 vraiment... Bon on l'a quand même fait hospitaliser en soins palliatifs au Vinci parce que la fin c'était
224 plus gérable au niveau... au niveau souffrance hein. Plus personne ne pouvait la voir comme ça la
225 pauvre donc heu...

226 M : Surtout au niveau familial ?

227 P : familial oui... oui. Parce que c'était quand même les enfants et le fils qui se relayaient dans la nuit
228 auprès d'elle et tout pfff. Ca a quand même duré un peu longtemps donc tout le monde c'est un peu
229 épuisé. Sur la fin c'était de la sédation complètement parce que on arrivait plus à la... on arrivait plus à
230 la calmer. La moindre... le moindre soin et de toilette c'était... pourtant elle avait le masque et tout
231 pour essayer de la calmer mais c'était... Jamais vu une tumeur... une tumeur comme ça c'était
232 l'horreur, l'horreur, l'horreur.

233 M : Et qu'est ce que vous a apporté l'HAD dans cette prise en charge de cette patiente ?

234 P : bah déjà toutes les aides soignantes, elles étaient absolument toutes adorables à prendre leur temps,
235 d'être là, à revenir dès qu'il y avait le moindre... le moindre problème. Bon Mr GINIES s'en est
236 beaucoup, beaucoup occupée justement sur le côté... le côté douleur. Elle a été vraiment bien... bien,
237 bien encadrée hein. Mais malheureusement on n'a pas pu aller jusqu'à la fin mais pour elle il fallait...
238 fallait vraiment la calmer et puis l'endormir parce que c'était vraiment plus gérable quoi. Voilà bon.

239 M : Rien d'autre à rajouter ?

240 P : Non rien d'autre à rajouter.
241 M : bon bah très bien. Merci beaucoup

Entretien 11

- 1
2
3 M : Quelles sont vos expériences en soins palliatifs en général, pas forcément en HAD mais en soins
4 palliatifs en générale ?
5 C : Pas énorme, quelles sont mes expériences ? Vous voulez dire en quantité, en qualité en... ?
6 M : Ce que vous avez eu en expérience en soins palliatifs dans votre profession ?
7 C : Oui j'ai eu quelques... j'ai eu quelques patients bien entendu en soins palliatifs.
8 M : Est-ce que vous pouvez développer un peu une ou deux expériences que vous avez eues ?
9 C : Bon... des patients en phase terminale de cancer, des patients en phase terminale de...
10 d'insuffisance respiratoire, voilà essentiellement.
11 M : d'accord. Comment les avez-vous vécues ?
12 C : Très difficilement toujours. C'est pas une expérience simple.
13 M : C'est-à-dire ? Est ce que vous pouvez développer ?
14 C : Et bien d'abord c'est jamais très simple de... de... d'être en face de cette souffrance et puis ça nous
15 questionne... on se questionne toujours sur notre attitude, sur le... le bien fondé des soins, sur... sur
16 nos décisions thérapeutiques... voilà. On a besoin d'être épaulé.
17 M : d'accord. Comment vous faites pour vous faire épauler ?
18 C : Je fais appel bah à des spécialistes, centre anti douleur, centre de soins palliatifs éventuellement
19 avec... à domicile et puis... et puis les spécialistes concernés par la pathologie bien sûr.
20 M : D'accord. Est-ce que vous avez eu des expériences personnelles dans votre entourage ?
21 C : Oui
22 M : Que vous avez accompagné aussi ?
23 C : oui
24 M : Comment avez-vous vécu ces expériences personnelles ?
25 C : Alors les expériences personnelles très mal bien sûr parce que c'est très douloureux et voilà. Très
26 difficile.
27 M : D'accord. Quelles sont vos expériences avec l'HAD ?
28 C : Et bien heu... Y'a à Tours deux sociétés différentes et c'est différent effectivement, c'est très
29 différent. Avec heu... alors attendez les noms c'est... je sais jamais leur nom exacte.
30 M : Y'a l'HAD 37 et l'HAD LNA qui est l'ancienne ARAIR.
31 C : Qui était l'ancienne ARAIR. Bon donc l'HAD 37 c'est l'ancienne HAD qui avait été créée... c'est
32 la plus ancienne des deux ?
33 M : Je crois que c'est l'ARAIR qui est la plus ancienne, celle où il y avait le Dr GINIES.
34 C : Alors non c'est pas elle, attendez je me trompe alors. Qu'est ce que c'est... celle qui est à Tours
35 nord ?
36 M : Ah c'est l'HAD 37.
37 C : C'est l'HAD 37, c'est bien qu'on ne se trompe pas de... voilà. Bon bah avec l'HAD 37 ça fait un
38 petit moment que j'ai pas eu des patients en... en HAD avec eux. Heu... qu'est ce que vous me posiez
39 comme question ?
40 M : Quelles sont vos expériences avec l'HAD en général ? Enfin on va pas différencier les deux.
41 C : En général bah je trouvais que c'était un petit peu... je trouvais que c'était un petit peu lourd au
42 niveau des heu... au niveau de l'organisation, de l'informatisation voilà c'est tout. Donc sinon...
43 Sinon avec l'ARAIR c'était peu être un peu plus simple voilà. Donc sinon oui c'est quand même un
44 soutien. C'est... c'est quand même agréable pour un... pour un médecin de pouvoir compter sur les
45 services de l'HAD.
46 M : d'accord. Vous pouvez décrire quelques expériences que vous avez eues ?
47 C : heu... alors... Je me suis pas du tout préparée hein à l'entretien.
48 M : Au contraire c'est bien

49 C : Donc ça vient comme ça spontanément. Heu... qu'est ce que j'ai eu... alors hum... expliquer
50 quelques expériences. Heu... bah la plus récente avec l'ARAIR. La gestion des soins m'a paru assez
51 simple, c'était un soin... c'était un problème de soins palliatifs d'une dame qui finalement a été... a
52 été hospitalisée en soins palliatifs dans une autre région auprès de ses enfants pour... pour la fin de sa
53 vie. J'ai pas eu de difficulté, ça s'est bien géré, j'avais l'aide de... de... de l'équipe volante de soins
54 palliatifs de Tours enfin de Luynes. Ca s'est très bien passé, j'ai pas eu de difficulté.

55 M : Comment vous avez vécu personnellement ces prises en charge ?

56 C : Personnellement ?

57 M : Au niveau de vos ressentis ?

58 C : Le ressenti d'une organisation... d'une bonne organisation, suffisante. J'ai pas eu de souci
59 franchement c'était une expérience qui n'était pas négative. Y'a eu une bonne coordination, j'ai... je
60 me suis sentie à l'aise avec des contacts faciles, j'étais pas... j'étais pas en difficulté du tout. Je pense
61 que la famille a bien... a été satisfaite aussi du... du suivi et de la coordination des soins avec l'HAD.

62 M : Y'a d'autres expériences qui vous souhaiterai développer ?

63 C : D'autres expériences... alors après... j'ai... qu'est ce que j'ai eu comme expérience... une... oui
64 les souvenirs remontent... plusieurs fins de vie mais alors dans quel... ce que j'aimerais savoir c'est ce
65 que vous recherchez exactement.

66 M : C'est vos ressentis vous en tant que médecin généraliste dans ces prises en charge avec l'HAD ?

67 C : Bon moi j'hésite jamais à prendre le téléphone dans ces cas là donc... Une gestion qui est pas...
68 qui est pas difficile parce que en fait on appelle, on a... on a assez vite les intervenants, on a une aide,
69 alors le médecin de l'HAD va parfois donner des conseils. J'ai... qu'est ce que je peux vous dire non,
70 c'était plutôt... ça se coordonnait de façon assez logique.

71 M : D'accord. Dans votre expérience personnelle donc dans vos proches est-ce qu'il y avait eu l'HAD
72 qui était intervenue ?

73 C : Non

74 M : En quoi les prises en charge avec l'HAD sont elles différentes ?

75 C : Bah c'est simplement la gestion de facilité de la coordination des soins. C'est tout.

76 M : Et dans votre vécu ?

77 C : Bah c'est donc plus facile pour nous aussi puisque on est pas obligé de... de téléphoner ici et là
78 pour avoir des... des informations ou pour donner des consignes, on centralise les consignes. Dans la
79 mesure où c'est pas sur un système informatique un petit peu lourd, je me satisfaisais très bien du...
80 du système du cahier. Je trouve ça plus... plus simple et plus... on va chez le patient on a tout, le
81 cahier c'est très... c'est assez agréable.

82 M : Donc comparé à ce que vous me disiez au départ sur vos prises en charge de soins palliatifs, vous
83 disiez que c'était difficile l'accompagnement, là avec l'HAD quelles sont les différences ?

84 C : Quelles sont les différences ... Je pense qu'au final y'a un meilleur confort pour le patient parce
85 qu'il y a une réactivité plus grande au niveau de la mise en œuvre des moyens. Bah des passages
86 plus... plus fréquents on peut les avoir grâce à l'HAD et la communication facilitée entre les différents
87 intervenants.

88 M : D'accord quelles sont pour vous les points positifs de l'HAD ? En plus de ce que vous m'avez
89 déjà dit.

90 C : ouai, ouai, ouai. En plus les points positifs je pense que c'est... c'est... c'est rassurant pour les
91 familles, on a quand même des soins qu'on peut pas avoir sans... sans l'HAD. Un personnel qui est...
92 qui est plus formé. Bon des passages plus fréquents.

93 M : Et pour votre prise en charge à vous ?

94 C : Une bonne réactivité, une simplicité de... dans l'exécution des consignes.

95 M : Quels sont pour vous les points négatifs de l'HAD ?

96 C : Quels sont les points négatifs... Bah l'HAD a ses... a ses limites quand même. C'est-à-dire qu'on
97 n'a pas une permanence des soins complète faut quand même vraiment... faut vraiment quelqu'un...
98 une aide de la famille. Bah parfois c'est trop lourd pour les médecins aussi hein. Parfois on peut être
99 nous en difficulté pour assumer complètement une... un patient qui relève d'une hospitalisation
100 qu'elle soit à domicile ou autre part ou dépasse certains patients... oui on peut être nous en difficulté.
101 On n'a pas forcément les compétences pour gérer certaines situations difficiles.
102 M : Dans cette lourdeur quelles sont les difficultés que vous retrouvez ?
103 C : Dans cette lourdeur ?
104 M : Vous disiez que c'était lourd pour vous.
105 C : Lourd pour nous la situation de prise en charge d'un patient en fin de vie vous voulez dire ?
106 M : Oui avec l'HAD vous disiez que par moment c'était lourd et je voulais...
107 C : Avec l'HAD ? J'ai dit que c'était lourd avec l'HAD ?
108 M : Ouai.
109 C : Qu'est ce que j'ai voulu dire ? Je sais plus à quel moment je vous ai dit ça.
110 M : Là à l'instant dans les points négatifs vous disiez que ça pouvait être lourd.
111 C : Oui. Non bah je vois pas ce que j'ai voulu dire. Les points négatifs de l'HAD ? Le déclenchement
112 est assez facile en fin de compte. Non ce qui est lourd c'est peut être que on se sent très fortement
113 responsable en tant que médecin généraliste dans ces situations là hein. On porte vraiment les soins
114 sur... complètement sur nos épaules. Bien qu'on puisse faire appel bien entendu mais comme HAD ou
115 pas HAD à des... évidemment à des spécialistes ou à... voilà.
116 M : Et ça vous le vivez comment ces responsabilités sur vos épaules ?
117 C : ha ha ha ha. Comme vous les vivez dans quelques années. C'est toujours dur, c'est toujours
118 difficile, ça reste même... je crois même avec l'expérience on se sent toujours des fois des petits bébés
119 hein devant... devant les difficultés médicales. Voilà.
120 M : D'accord. Quelles sont vos attentes d'une telle structure comme l'HAD pour vos prises en
121 charge ?
122 C : Quelles sont les attentes heu... Au niveau de l'HAD bah c'est toute l'installation au domicile du
123 patient et c'est vraiment... c'est vraiment bien sûr l'HAD qui apporte le matériel spécialisé. Ca c'est
124 très confortable bah le... on se répète un petit peu hein. C'est... bon les interventions coordonnées
125 des... des soins infirmiers, des gestes... avec certains gestes techniques. Des actes... des actes plus
126 techniques comme des soins avec la toilette, le confort, le bien être, les repas, les choses comme ça
127 ouai.
128 M : Y'a-t-il des attentes qui ne sont pas dans cette structure actuellement et que vous souhaiterez qu'il
129 y ait ?
130 C : Non je pense que c'est assez... pour l'instant ça correspond à ce que je demande. Heu... c'est peut
131 être... bon c'est peut être l'aide effectivement, l'aide du médecin à des... par des paires dans ces cas
132 là, par des spécialistes, par des confrères, mais ça on l'a assez facilement en dehors et puis tout dépend
133 du service dans lequel le patient a été suivi auparavant donc en fait c'est un petit peu difficile à... c'est
134 pas quelque chose qui est forcément gérable par une HAD.
135 M : C'est-à-dire ?
136 C : Bah c'est-à-dire qu'il y a de multiple adresses dans le publique, dans le privé, des correspondants
137 pour un même patient alors bon voilà. C'est... je pense que c'est des choses que nous on a dans nos
138 dossiers.
139 M : Comment analysez vous vos liens avec l'équipe de l'HAD ? Avec les médecins par exemple.
140 C : Peu important en général dans les expériences que j'ai eues de l'HAD, j'ai eu très peu à faire aux
141 médecins coordonnateurs.
142 M : et quels ont été ces liens que vous avez eu ?

143 C : Bah j'ai du appeler une fois ou être appelée une autre fois. C'était peut être un conseil. Je sais plus
144 exactement je suis en train de me souvenir. Y'a eu... y'a eu une fois un conseil dans un traitement anti
145 douleur mais dans ce cas là je vous avoue que je fais plus... plutôt appel à un médecin de soins
146 palliatifs et heu... et à un spécialiste de soins palliatifs plutôt qu'au médecin coordonnateur. Voilà
147 M : Pour quelles raisons ?
148 C : Pour des raisons de compétences. Voilà. Je me sens plus... je me sens plus en confiance avec un
149 médecin de service de soins palliatifs. Voilà.
150 M : Quels ont été vos liens avec les infirmières de l'HAD ?
151 C : Bah soit on les rencontre ou on provoque une rencontre au domicile du patient. J'ai pas de
152 remarque à faire. J'ai toujours trouvé le... les rapports suffisants, faciles. Soit par téléphone, soit en
153 rendez vous au domicile du patient, j'ai pas eu de difficulté.
154 M : Pour quelles raisons avez-vous demandé un rendez vous au domicile du patient avec les
155 infirmières ?
156 C : Y'a eu... j'ai eu plusieurs patients donc en HAD mais ça peut être des fois pour voir un
157 pansement, ça peut être voilà pour discuter d'un détail technique oui.
158 M : Quels ont été vos liens avec les aides soignantes de l'HAD ?
159 C : Bah il arrive... elle passe quand même assez fréquemment, il arrive assez souvent qu'on les
160 rencontre au... au domicile du patient. On peut leurs demander des... des informations tout comme
161 aux infirmières d'ailleurs quand même sur le... sur le vécu du patient, sur sa douleur, sur heu... sur
162 leurs observations au quotidien concernant le confort du patient. Elles sont d'une grande aide en
163 général. Elles nous permettent quand même de voir la réalité des patients et de... du confort et de... du
164 niveau de confort et de souffrance des patients. Elles nous donnent les réalités qu'on voit pas
165 forcément nous même au court d'une visite rapide.
166 M : Vos relations avec les psychologues ?
167 C : J'en ai très peu eu. Pour ainsi dire j'en ai pas eu, j'ai pas souvenir.
168 M : Avec l'assistante sociale ?
169 C : J'en ai pas eu non plus.
170 M : Est ce qu'il y a des éléments importants qu'on n'a pas abordés et que vous voudriez ajouter sur
171 vos prises en charge de patient en soins palliatifs avec l'HAD ?
172 C : Non je pense qu'on a déjà bien parlé là. Non je vois rien d'autre.
173 M : Bon, vous n'avez rien d'autre à rajouter ?
174 C : Rien à rajouter.
175 M : D'accord bon bah très bien merci beaucoup.

Entretien 12

M : Quelles sont vos expériences en soins palliatifs en général ?

B : Alors elles sont faibles parce que j'ai pas une patientèle encore qui en a eu tellement besoin. Vous parlez de soins palliatifs, qu'est ce que vous mettez dans le soin palliatif ?

M : Les personnes où il n'y a plus de traitements curatifs.

B : D'accord heu... donc bon pas énormément parce que effectivement la patientèle s'y... s'y prête pas encore, elle va venir parce qu'elle vieillit avec moi. Par contre lorsque j'ai besoin l'unité de soins palliatifs ou au Vinci ou l'unité mobile soins palliatifs est facilement joignable et ils interviennent bien donc on est bien secondé. Je trouve que si moi je sais pas tout je sais où trouver les réponses.

M : D'accord. Est-ce que vous avez des exemples de patients que vous avez suivi à domicile sans l'HAD juste un patient en soins palliatifs à domicile ?

B : Oui mais je pense que à chaque fois il y avait les deux.

M : Il y avait l'HAD à chaque fois ?

B : Ouai

M : D'accord. Comment avez-vous vécu vos expériences en soins palliatifs ?

B : Bah quand c'est des patients qui sont depuis longtemps vos patients et que l'issue effectivement est terminale c'est pas forcément facile mais sinon la prise en charge avec l'unité de soins palliatifs et les soins... c'est confortable. C'est-à-dire on arrive bien à la sédation de la douleur et on arrive bien à prendre les effets secondaires d'autres traitements notamment les nausées, l'encombrement bronchique et tout ça.

M : Vous personnellement comment vous les vivez ?

B : Le décès du patient ou ?

M : Le suivi du patient en soins palliatifs ?

B : en soins palliatifs ? Bah je trouve qu'on a une bonne place, c'est-à-dire qu'ils interviennent au début les soins palliatifs et après on... ils sont pas omniprésents, on garde notre place de médecin traitant généraliste même s'ils nous donnent des conseils.

M : D'accord. Est-ce que vous avez des expériences personnelles dans votre entourage de personne en soins palliatifs ?

B : C'est-à-dire familial ?

M : Oui familial ou entourage proche.

B : Non

M : D'accord. Bon alors maintenant on va plus parler de l'hospitalisation à domicile. Quelles sont vos expériences avec l'HAD ?

B : Peu nombreuses. Alors toujours dans le soin palliatif ?

M : Oui en soins palliatifs.

B : Parce que j'ai eu en fait plus d'expériences en HAD sur en fait des choses qui auront été ponctuelles, la nutrition parentérale chez une anorexique, la nutrition parentérale chez une maladie de Crohn, du décubitus strict chez un patient avec fracture. Le palliatifs HAD donc... vous signaliez mon patient Mr C, ça a été une journée. Et puis une autre patiente, ça a été plus long mais ça été très difficile à elle de la convaincre de passer en HAD dans un premier temps puis après que je fasse appel aux soins palliatifs parce que elle et sa famille surtout avaient l'impression que on baissait les bras et que on voulait précipiter le décès et ça, ça a été difficile.

M : Comment vous l'avez vécu cette prise en charge avec cette patiente la ?

B : Bah bien parce qu'en fait après elle s'est bien rendu compte que certes on allait... on allait peut être raccourcir un peu sa vie mais qu'on allait l'améliorer. Donc après c'est une histoire de relationnel avec les patients et d'expliquer, expliquer et encore expliquer. Expliquer à la famille, expliquer... hein. Généralement bien.

49 M : D'accord. Au niveau personnel, est ce que vous avez des personnes qui avaient été hospitalisées
50 avec l'HAD ? Dans votre entourage ?

51 B : A moi ? Non

52 M : Non ? D'accord. En quoi les prises en charge avec l'HAD sont elles différentes ? Je m'explique
53 Quelles sont les différences entre les prises en charge de patients sans HAD et avec HAD en soins
54 palliatifs, je parle ?

55 B : Bah en fait en HAD on a tout de suite beaucoup plus de personnel. L'humain, c'est surtout
56 l'humain qui fait la différence. Parce qu'on a beaucoup plus de personnel qui est intervenant, y'a
57 aussi... bah les infirmiers responsables donc les gens sont pas laissés la nuit, le dimanche et tout ça.
58 C'est l'humain que je trouve qui est le plus important sur l'HAD. C'est qu'en fait il y a vraiment
59 beaucoup d'intervenants. Des intervenants qui généralement... qui le font parce qu'ils ont envie de le
60 faire et non pas pour faire un boulot d'infirmier donc heu... ça se passe généralement bien avec les
61 patients, avec nous. Et ils sont pas laissés seuls. Normalement ils sont quand même un peu coucounés
62 c'est bien.

63 M : Donc là c'est plus le point de vu des patients, et pour votre vécu à vous ?

64 B : Bah le vécu alors... lorsqu'il m'est arrivé de visiter mes patients en HAD avec le personnel qui
65 était sur place. C'a toujours été facile. Et ce que je pourrais m'interroger un petit peu des fois sur
66 l'HAD, c'est la quantité de matériels et de médicaments, voir de choses que des fois... j'ai
67 l'impression qu'il y a une... peut être de l'argent dépensé de façon un peu trop importante avec des
68 stocks notamment qui paraissent énormes parfois, par rapport à l'état de santé du patient. Mais c'est
69 pas... c'est plus le coté matériel et couteux mais pas le coté humain. Coté des ... les personnels
70 c'est... ils font bien leur boulot, ils le font avec cœur et... bon par contre c'est vrai que quand y'a un
71 ajustement thérapeutique des fois on voit beaucoup de boîtes arriver alors qu'on sait que peut être y'en
72 aura pas pour très longtemps ou qu'on va rechanger rapidement. C'est plus... je me dis que c'est peut
73 être couteux moins que l'hôpital.

74 M : Pour vos prises en charge à vous quelles sont les différences ? Dans votre manière de travailler ?

75 B : On se sent moins seul hein. Quand vous avez... et puis y'a aussi heu... des transmissions, un
76 dossier, vous c'est l'ARAIR C'est ça ?

77 M : Non, c'est en général.

78 B : Alors avec l'HAD 37 c'est quelque chose qui est vraiment très structuré, c'est à dire que j'ai des
79 codes avec... à chaque patient qui rentre dans le protocole et y'a... je peux vraiment voir ce qu'il s'est
80 passé au jour le jour avant même d'aller le voir. Et puis ça peut... je peux joindre facilement les gens.
81 C'est vraiment un travail en équipe. Donc moi je le vis bien. Et par rapport à si je suis toute seule bah
82 je me sens un peu plus seule quand je suis toute seule justement. Et je pense que la famille le ressent
83 aussi. Donc travailler avec l'HAD c'est pas mal. Mais bon c'est pas... c'est pas la majorité de notre
84 activité hein.

85 M : Quels sont les points positifs que vous pouvez donner sur l'HAD ?

86 B : Travail en équipe, leur disponibilité, le fait que le patient ait des référents vingt quatre sur vingt
87 quatre, sept jours sur sept. C'est ça qui me paraît le... le plus.

88 M : Quels sont pour vous les points négatifs en dehors de celui que vous m'avez déjà donné ?

89 B : bah c'est tout, c'est vraiment celui qui... généralement pour le moment j'ai eu de la chance à
90 chaque fois ça a été assez rapidement mis en place. Parce que des fois en fait c'est le nombre de places
91 ou quelque chose comme ça bah on peut arriver trop tard. Mr C, c'est pas que ça a été trop tard de la
92 faute de l'HAD, ça a été trop tard parce que en fait il l'a accepté... il a fallu... c'est un monsieur qui
93 acceptait rien donc déjà accepter un lit médicalisé ça a été toute une bataille. Donc après, la mise en
94 place de l'HAD ça a été presque lorsqu'il était lui déjà très, très avancé et qu'il arrivait plus à nous
95 donner vraiment son consentement. Donc du coup l'HAD est intervenue une journée mais c'est pas
96 parce que il y a eu un retard du fait de l'HAD par rapport au nombre de places.

97 M : D'accord. Quelles sont vos attentes d'une telle structure pour vos prises en charge ? Des choses
98 qui peut être n'existent pas dans l'HAD et que vous attendriez en plus ?

99 B : Bah je sais pas, je vois pas ce qu'il peut y avoir de plus si ce n'est effectivement peut être pas
100 autant de... je vous disais les stocks qui sont impressionnants et le matériel qui change tout ça qui...
101 mais... non globalement je trouve que ça marche bien.

102 M : Au niveau de l'organisation ?

103 B : Ouai ça fin... moi je travaille surtout avec l'HAD 37 donc j'ai un... une... un formulaire de
104 demande, on peut assez rapidement avoir la réponse. Les gens se déplacent, l'équipe se déplace pour
105 authentifier les... les besoins des malades. Après la logistique est un peu lourde.

106 M : La logistique est un peu lourde ?

107 B : Oui. C'est après une fois que c'est mis en place.

108 M : C'est-à-dire ?

109 B : Bah pour heu... savoir comment... Comment remplir, qui fait quoi, tout ça. C'est pas aussi simple
110 que quand c'est notre pharmacien du coin parce que là il y a des référents enfin bref. Un petit peu... et
111 puis globalement on apprend sur le tas. Y'a pas de cours, si ce n'est une formation si on veut la faire,
112 mais soins palliatifs, ça sera pas une formation hospitalisation à domicile. Donc après pour savoir
113 comment on peut faire une hospitalisation à domicile bah on apprend en même temps qu'on le
114 pratique quoi.

115 M : D'accord. Quelles sont vos attentes au niveau personnel d'une telle structure ?

116 B : Qu'ils aient choisi de faire ce travail. C'est tellement particulier, on est toujours dans le soin
117 palliatif hein ?

118 M : oui, oui toujours dans le soin palliatif.

119 B : On est toujours dans le soin palliatif donc qu'ils aient choisi effectivement de faire ce travail et que
120 justement ils aient bien intégré qu'on est dans du soin palliatif. Parce que des fois, c'est pas tout le
121 temps... parce que des fois on prend des décisions qui peuvent aller... qui peuvent choquer des fois du
122 personnel. Et je pense notamment lorsqu'on décide de diminuer l'hydratation. Qu'on décide de
123 diminuer l'hydratation pour ne pas aggraver un patient et effectivement malgré tout ça, va quand
124 même aussi dans l'autre sens, des fois c'est mal vécu. Donc en fait qu'ils aient eux aussi une formation
125 spécifique sur le soin palliatif quand ils font de l'HAD plus du soin palliatif. Parce qu'en fait l'HAD
126 ça peut être effectivement en dehors du soin palliatif quelque chose qui est super parce que bin... le
127 patient est chez lui auprès de ses enfants et tout ça avec ... après une guérison. Mais dans le cadre du
128 soin palliatif qu'ils comprennent bien ce que l'on fait. Parce que des fois ils peuvent être choqués.

129 M : Ca vous est arrivé d'avoir des situations difficiles ?

130 B : Non parce que j'en ai eu peu mais... pas dans mes situations à moi mais dans des patients qui
131 pouvaient parler de prise en charge HAD, soin palliatif avec d'autres... d'autres médecins. Ou leur
132 famille justement où ils ont pas toujours compris. Mais je pense c'est parce qu'on leurs a pas expliqués
133 et du coup c'était surtout les réflexions du personnel intervenant qui les avaient un petit peu déroutés
134 quoi. voilà.

135 M : Quelles sont vos attentes au niveau professionnel maintenant pour ces prises en charge ?

136 B : De l'aide simplement que ça se passe mieux, qu'on puisse faire plus de choses au domicile du
137 patient. Le gros souci avec l'HAD en soins palliatifs c'est que malgré tout il arrive encore assez
138 souvent que les patients, ils aient clairement exprimé qu'il voulait l'HAD, qu'ils voulaient mourir à la
139 maison, qu'ils voulaient que ça se passe le mieux possible en accord avec leur famille et tout ça. Et
140 que le jour où ça capote bah on fasse le 15. Et qu'on appelle au secours et qu'on n'ait pas compris que
141 effectivement à un moment ça soit la fin et qu'on panique pas et qu'on soit serein quoi. Ca des fois
142 c'est.... C'est peut être ça le plus dur à gérer en fait au niveau professionnel. C'est que en fait ils
143 ont... je crois que c'est la peur de la mort tout simplement puis que là du coup en HAD, soins
144 palliatifs c'est le patient qui généralement, enfin le patient... l'accompagnant qui est en direct hein. On

145 n'est pas forcément là hein. Quand ils nous appellent, il est mort. Donc du coup la mort en direct pour
 146 le conjoint c'est pas forcément facile. C'est vrai qu'on peut difficilement au début leur dire bon, alors
 147 je vais vous expliquer comment ça se passera, ça sera vraiment la fin. Donc c'est vrai que ça peut être
 148 heu... voilà. Donc après souvent... je me rappelle d'une de mes patientes où le malade enfin pas le
 149 patient le... le mari me dit « on aurait peut être pas du faire ça, comme ça elle serait encore là. » Elle
 150 pesait trente kilos, elle avait un cancer ovarien métastaté de partout enfin bref c'était... et elle
 151 demandait que ça de partir. Je sais pas si j'ai tellement répondu à votre question là.

152 M : Si si. Vous parliez d'aide de la part de l'HAD, quels types d'aide vous vouliez parler ?

153 B : Bah l'HAD en fait nous... mais plus dans le soin palliatif. L'HAD en fait bon c'est après un peu
 154 l'hospitalisation à domicile comme son nom l'indique. C'est plus dans le soin palliatif où
 155 effectivement les médecins sont assez disponibles et quand on les appelle on leur dit : « bah voilà
 156 qu'est ce que je peux faire pour ça ? » ils nous disent facilement et ça c'est très confortable. Même si
 157 au fur et à mesure on commence à savoir ce qu'il faut faire mais à chaque cas particulier. Et puis je
 158 pense que c'est bien aussi de dire aux familles bah j'ai pris contact avec le médecin des soins palliatifs
 159 on est d'accord pour faire ça.

160 M : Comment analysez vous vos liens avec l'équipe de l'HAD ? Donc par exemple les médecins ?

161 B : Alors les médecins on se rencontre jamais on s'ait qu'au téléphone. Donc... bah... Je pense qu'ils
 162 sont suffisants mais on se connaît pas physiquement généralement. Mais entre leurs occupations et les
 163 miennes et tout ça, c'est difficile de se rencontrer, mais par contre elles sont heu... je pense que
 164 chacun respecte l'autre. Pas de relation... ça se passe bien.

165 M : Quels types de liens vous avez avec eux ?

166 B : Confraternels, normaux, téléphoniques uniquement.

167 M : Et quel sont les contenus de vos communications ?

168 B : Et bah c'est dans un premier temps pour mettre en place et faire accepter le patient au niveau de
 169 l'hospitalisation à domicile et après bah si il y'a besoin de choses plus particulières pour améliorer la
 170 prise en charge.

171 M : D'accord. Comment analysez-vous vos liens avec l'équipe infirmière ?

172 B : Alors les équipes infirmières alors... sur 'HAD ou sur le palliatif ?

173 M : De l'HAD dans le cadre d'un patient en soins palliatifs.

174 B : D'accord. Donc avec les infirmières généralement ça se passe bien. Parce qu'on arrive du coup à
 175 arriver soit à se rencontrer parce qu'elles ont besoin qu'on soit là par exemple sur un pansement
 176 d'escarre ou quelques choses comme ça. Pour qu'on voit donc on les rencontre. Soit elles sont là alors
 177 qu'on passe et c'était pas convenu et elles sont toujours disponibles et en... permettant... elles
 178 suspendent généralement leur travail et nous permettent de... de passer. C'est elles qui attendent et
 179 non pas l'inverse parce que elles sont là depuis longtemps généralement. Et puis selon les structures
 180 quand y'a des supports informatiques notamment, on voit plus de choses et on peut remonter sur
 181 plusieurs jours parce que quand elles sont plusieurs bah on sait pas comment ça s'est vraiment passé et
 182 leur ressenti... leur ressenti notamment douloureux du patient, on peut le retrouver, on peut mieux
 183 l'analyser. Donc leur travail au niveau des infirmières, ça se passe... ça se passe bien.

184 M : D'accord. Avec l'équipe d'aides soignantes ?

185 B : Alors c'est... on les voit aussi parce que selon que c'est l'aide soignante qui est venue pour faire la
 186 toilette ou l'infirmière pour faire des... donc c'est un peu près pareil.

187 M : Avec la psychologue ?

188 B : J'ai jamais de contact avec les psychologues de l'HAD. Les patients les ont eu mais moi ni contact
 189 physique, ni contact téléphonique.

190 M : Quel a été l'impact des psychologues dans la prise en charge de vos patients ?

191 B : Et bah... Comment dire ça dépend vraiment du ressenti des familles. Parce que sur une patiente, le
 192 mari avait très mal supporté que l'on parle de la mort de sa femme normalement on va dire. Sa femme

193 avait donc dit : « bah oui moi pour mes obsèques, je veux être habillée comme ça, je veux ça. » Et
 194 alors lui c'était quelque chose de totalement tabou, il savait mais il ne voulait pas l'entendre, sa femme
 195 l'exprimait avec... même avec la psychologue. C'avait été vraiment très douloureux. On parle pas de
 196 ça. Donc la psychologue ça dépend en fait plutôt du... je crois que c'est très, très bien pour le patient,
 197 c'est peut être un peu plus douloureux pour l'entourage. Mais c'est pareil c'est pas... j'ai pas
 198 beaucoup de cas. Mais bon celui qui reste, il voit comment ça va s'organiser tout ça et ça lui fait déjà
 199 mal donc si en plus on lui dit que bah on veut que ce soit comme ça, ça acte encore plus l'imminence
 200 du décès quoi. Ils peuvent pas ne pas être dans... on a beau leur expliquer ce que c'est que le palliatif,
 201 ils arrivent pas malgré tout à plus garder espoir, fin c'est le sentiment dont j'en ai.
 202 M : Vos liens avec l'assistante sociale ?
 203 B : Je savais même pas qu'elle intervenait.
 204 M : D'accord donc ?
 205 B : Aucun.
 206 M : Est ce que il y a des éléments importants pour vous qu'on n'a pas abordés et que vous voudriez
 207 ajouter là sur l'HAD en soins palliatifs ?
 208 B : Bah puisque votre thèse est la dessus peut être que il faudrait qu'on ait en fait un peu comme il y a
 209 des recommandations vidal ou un peu comme il y a des recommandations HAS, un peu un déroulé de
 210 quand est ce qu'on peut, quand est ce qu'il faut et comment faire pour mettre les patients en HAD. Le
 211 soin palliatif après c'est plus facile en fait. C'est... je sais pas moi en HAD sur 22 ans de carrière j'ai
 212 peut être du avoir, alors Mr C je l'avais oublié, allez mettons dix patients en tout. Donc et pas que du
 213 palliatif. Il y avait beaucoup de... d'hospitalisation à domicile sans palliatif. A contrario il y a des
 214 patients qui pensent que peut être qu'ils pourraient bénéficier de l'HAD alors que du coup ils ont pas
 215 du tout compris ce que c'était l'HAD par contre ils ont bien compris qu'ils payaient rien. Là y'a une
 216 de mes patientes qui me parle de son mari, son mari n'aura aucun soin médical si ce n'est que du
 217 nursing parce que bah... je lui ai dit non ça rentrera pas dans l'HAD.
 218 M : Donc si j'ai bien compris vous aimeriez avoir une sorte de liste des patients qui peuvent rentrer en
 219 HAD en fait ?
 220 B : Alors, enfin ça on a quand même une idée hein. On sait que l'hospitalisation à domicile, c'est la
 221 même chose que l'on pourrait faire à l'hôpital mais qu'on choisit de le faire à la maison parce que y'a
 222 une possibilité. Parce que le patient est cortiqué, parce qu'il est entouré, parce que y'a sa volonté et
 223 tout ça. On sait bien que y'a des choses qu'on peut pas faire à la maison et puis on sait aussi que en
 224 maison de retraite, à la maison c'est pas de l'HAD. Après c'est plus comment organiser au mieux la
 225 mise en place de l'HAD. L'HAD on... je pense qu'on sait ce qu'on peut mettre en HAD et ce qu'on
 226 peut pas mettre en HAD. D'accord, je dis peut être des bêtises mais...
 227 M : Qu'est ce qui vous paraît difficile dans la mise en place de l'HAD ?
 228 B : Et bah déjà y'a plusieurs structures donc, où c'est-y qu'on s'adresse selon où l'on habite et selon
 229 ce qu'on veut faire.
 230 M : d'accord, d'accord. Est-ce que vous auriez d'autres choses à ajouter ?
 231 B : Qu'ils soient peut être effectivement heu... moi ce qui me choque toujours dans l'HAD je vous dis
 232 c'est la débâcle de matériel divers et varié qu'on renvoie ou qu'on utilise pas et généralement c'est pas
 233 forcément nous qui les avons mis en place. C'est ça. Des fois je me dis houlala qu'est ce que c'est que
 234 tout ça. A quoi ça sert qui c'est qui l'a prescrit. Mais globalement c'est bien, bon après y'a tout ce qui
 235 est administratif notamment de savoir... donc avec l'HAD 37 c'est à peu près bien, on fait tout sur
 236 ordinateur, on est réglé sans souci. Les autres on sait jamais si on doit envoyer nous même les feuilles,
 237 si on doit les garder. Bon vous me direz c'est un détail mais on bosse aussi pour heu... pour être réglé.
 238 Régularisé, voir si c'est fait tout ça, c'est encore on va dire un peu plus compliqué que la sécu.
 239 M : Autres choses ?
 240 B : Non. C'est s'en doute un beau travail mais un long travail que vous allez faire.

241 M : oui. Bon bah écoutez je vous remercie beaucoup

Entretien 13

M : Alors quelles sont vos expériences en soins palliatifs ?

L : Mes expériences en soins palliatifs ?

M : En soins palliatifs en général.

L : Fin de vie à domicile, fin de vie en maison de retraite.

M : D'accord. Est-ce qu'il y a une de vos expériences dont vous voulez parler ?

L : Bon on peut parler oui de la caricature des deux. D'une part la fin de vie à domicile de toute façon plusieurs façon de faire, vous vous doutez de ce que je vais vous dire. L'éternel problème de la fin de vie à domicile, fin pour moi, le problème majeur sans l'HAD c'est l'isolement. Hein nous sommes une équipe restreinte qui se résume au médecin traitant, à une infirmière, un kiné peut être et c'est tout. Donc moi j'ai connu cette époque là, où l'HAD n'existait pas et pour les fins de vie à domicile il y avait que ces trois personnes. Ça durait des jours et des jours. C'était prenant, le week-end, réponses au téléphone voilà. C'était... et... pour l'HAD a apporté une structure qui nous permettait d'assumer cette... cette situation au moins pour vaincre l'isolement. Hein, c'est un avantage, rien que ça. Donc ça sans expérience, ça peut sembler un peu bizarre. L'isolement, qu'est ce que ça veut dire l'isolement ? Bah c'est très, très difficile psychologiquement en fin de journée de passer chez quelqu'un qui est en train de mourir. Est-ce qu'il va mourir cette nuit ou pas. Il y a le conjoint qui est là, les enfants qui sont là. Quand vous partez et vous remontez en voiture et vous savez que le seul intervenant qui puisse... qui puisse intervenir pour aider en cas de pépins c'est vous. Pas facile hein. Quand vous êtes à l'hosto, ce qui est l'expérience de tous les médecins spécialistes, bon de toute façon ça s'arrête à 20h30. A 20h30 y'a la garde de nuit, y'a l'interne de garde au cas où il appellera le... vous voyez ce que je veux dire. En ville on est tout seul, tout seul, tout seul. Donc l'HAD pour moi ça me semble fonda... fin un instrument qui permet au moins de pallier ça quoi.

M : Comment avez-vous vécu vos prises en charge de vos patient en soins palliatifs à domicile sans l'HAD ?

L : Heu... comme une expérience marquante. Ça marque énormément, psychologiquement. Tout simplement parce que ça crée des liens très, très particuliers avec les familles. Quand vous avez fait ça une fois je peux vous dire que la famille elle vous lâchera pas de toute votre carrière. Il se crée des liens avec les gens qui peuvent... qui peuvent pas se... exister d'une autre façon. Moi c'est ça surtout qui me... qui me... qui me marque en fait dans la situation. C'est se qui se passe après plus.

M : Et pendant la prise en charge ?

L : C'était quoi le reste de la question ?

M : Comment vous aviez vécu les prise en charge ?

L : Bah justement c'est ce que je vous disais tout à l'heure. Pas forcément de façon facile à cause... quand... quand vous avez ce sentiment d'isolement on n'est pas à l'aise. Je parle pas de l'aspect cas clinique mais c'est de fait d'être seul. Cette solitude elle fait que vous assurez vingt quatre heures sur vingt quatre, sept sur sept. Et puis même si une personne vous savez très bien qu'elle va mourir, elle peut très bien mourir dans soixante douze heures. Chose naturelle. C'est-à-dire que vous êtes sur une espèce de qui-vive pendant soixante douze heures. Quand vous êtes de garde à l'hosto, pas de souci c'est votre mission. Hop l'infirmière vous appelle, y'a truc machin. Là y'a qu'une famille qui panique, c'est un peu normal hein. Et heu... je vous parle pas quand vous arrivez et puis que la personne décède. Vous vous retrouvez seul avec une personne morte dans un lit à domicile sans aucune structure sans rien. Qu'est ce que vous faites : vous partez, vous attendez que les pompes funèbres arrivent parce que vous allez pas laisser forcément heu... quelqu'un avec le père comme ça dans le... dans le lit, faut quand même... faut même aller jusqu'à participer au début de préparation. Vous voyez c'est plein de choses comme ça. Et heu... on peut le faire de temps en temps dans sa carrière, c'est une bonne expérience, une expérience humaine importante mais on ne peut pas faire ça tout le temps. Hein

49 c'est pour ça que l'expérience du maintien à domicile en fin de vie c'est quelque chose... moi je suis
50 très, très réservé la dessus. C'est pas... c'est pas forcément... ça laisse des traces en fait hein. Ca
51 laisse des traces pour l'équipe soignante hein, ça laisse des traces... parce que nous y'a un côté affectif
52 par rapport à une équipe de... de... d'HAD qui va venir ponctuellement, qui connaissent pas les gens
53 qui vont faire ça très, très bien. Nous c'est souvent aussi le résultat de tout un processus hein. Si nous
54 on intervient sur une fin de vie à domicile en tant que médecin traitant c'est que quatre vingt dix neuf
55 fois sur cent on connaît le malade depuis le diagnostique initial hein. Y'a tout un cheminement quand
56 même, bon c'est... c'est... faut assumer ça hein. Si vous ne partagez pas les choses avec une... un ou
57 une associée avec qui vous pouvez bien décanter toute... toutes vos angoisses et tous vos stress tout
58 ça, je pense que ça peut mal tourner. Et c'est pour ça que beaucoup de médecins tournent un peu le dos
59 à ça. Parce que c'est pour moi un exercice difficile. C'est ce qu'il y a de plus difficile de toute façon
60 dans notre métier. Soigner des rhinopharyngites, des trucs, machins, c'est que dalle quoi, c'est que
61 dalle. Et on a beau l'apprendre pff... passer à l'acte c'est difficile hein. J'utilise même le mot passer à
62 l'acte parce que c'est... c'est... moi c'est la pire des angoisses quand heu... quand ça arrive voilà. Je
63 le ferai mais je le ferai pas sereinement. A chaque fois je sais que c'est un poids psychologique.
64 M : Est-ce que vous avez eu des expériences personnelles, dans votre famille en soins palliatifs ?
65 L : Dans ma famille ?
66 M : oui
67 L : non.
68 M : Non. Quelles ont été vos expériences avec l'HAD ?
69 L : Comment ?
70 M : Quelles ont été vos expériences avec l'HAD ?
71 L : heu... bah les indications de base soit les soins complexes parce que j'en ai deux en ce moment
72 pansements complexes tout c'est truc là avec des gens qui sont pas forcément en fin de vie. Donc un
73 aspect technique surtout et heu... donc ça c'est ce que j'ai en ce moment j'en ai que deux. Mais par le
74 passé oui, je pense oui y'a deux, trois expériences... oui de fin de vie. C'est totalement différent de ce
75 que je vous racontez hein avant.
76 M : comment ça ?
77 L : Bah justement vous n'êtes pas seul. Hein même les infirmières ne sont pas seules. Parce que moi
78 ce que je vous dis moi là, c'est valable aussi pour l'infirmière libérale qui va venir. C'est la même qui
79 va venir tous les jours, le samedi, le dimanche et qui risque d'intervenir à trois heures du matin parce
80 qu'elle a laissé son portable pour une agonie ou je sais pas quoi. Quand vous êtes en HAD les équipes
81 elles tournent hein. Et puis l'HAD nous maintenant aussi c'est que... c'est pas bien de dire ça mais on
82 est soulagé de la nuit. L'HAD au départ c'était pas comme ça hein. C'est venu après les médecins
83 coordonnateurs la nuit hein, au début y'avait des médecins co mais la nuit ils étaient pas là, c'était...
84 c'était nous. Donc...
85 M : d'accord. Est-ce que vous avez des exemples de patient que vous avez suivi en soins palliatif en
86 HAD ?
87 L : Oui
88 M : Vous pouvez nous les détailler ?
89 L : heu... qu'est ce que j'ai eu ? Les plus marquants ? Cancer du pancréas phase terminale,
90 envahissement. On a pu aller jusqu'au bout à la maison, on a pu aller jusqu'au bout à la maison, il est
91 mort la nuit. Et c'est le médecin GINIES, qui c'était déplacé pour constater le décès. Donc ça c'était...
92 moi... moi c'est une histoire qui m'a bien marquée ça parce que c'était difficile psychologiquement.
93 Y'a eu un très bon travail de fait de l'équipe de l'HAD.
94 M : C'est-à-dire c'était difficile, qu'est ce qu'il c'était passé ?
95 L : Bah parce que c'était quelqu'un qui était parfaitement bien au courant de... de son diagnostic, il
96 était bien cortiqué donc il savait très bien qu'il allait mourir, qu'il s'était refusé à aller... à mourir à

97 l'hôpital. Donc il voulait vraiment mourir à domicile, il avait vraiment formulé ce... ce... ce désir là.
 98 Alors qu'on était dans un contexte compliqué, détresse respiratoire fin voilà, ça a été pff. Ca a été
 99 chaud, c'est pas la personne qui s'est endormi calmement dans son sommeil hein. Bon maintenant on a
 100 des politiques récemment de... de... d'endormissement hein mais bon ça se faisait moins à une
 101 époque. Hein parce que quand vous avez vingt cinq ans d'expérience... donc aujourd'hui c'est vrai
 102 que les choses progressent, les choses vont changer hein mais là vous me demandez par rapport à mon
 103 expérience ?
 104 M : Oui bien sûr.
 105 L : Et puis heu... en HAD aussi oui d'aller jusqu'au bout et d'être appelé pour heu... fin d'être aussi
 106 moi-même quelque fois... avoir besoin d'aller aussi constater le décès. Psychologiquement vous avez
 107 aussi vous-même envie d'aller jusqu'au bout. Quelque chose qui est très particulier comme état des
 108 faits..., y'a toute une démarche et puis vous allez constater le décès. Ca fait parti du scenario, y'a rien
 109 de pire que par contre de savoir que une personne est morte en HAD à domicile et que... bah c'est pas
 110 vous qui êtes intervenu. Quand il faut y retourner le lendemain. Ca nous plait pas de pas y aller. Vous
 111 êtes suffisamment intime avec la famille pour se permettre de sonner et dire « bonjour je viens vous
 112 voir » voilà. On s'assoit ils nous offrent un café. C'est comme ça que ça se passe, difficile à faire ça
 113 aussi. Je sais pas si vous avez l'expérience vous mais...
 114 M : Non
 115 L : Non ? Faut pas vous faire flipper hein. (rire) c'est un petit peu... voilà. C'est... c'est... le problème
 116 c'est que dans les fins de vie à domicile c'est que d'un côté y'a les structures, l'hôpital bien maîtrisé,
 117 les services de garde, tranches de huit heures, infirmières, aides soignantes, on partage le travail en cas
 118 de pépins on est plusieurs, y'a pas de souci. L'HAD c'est un bon intermédiaire. Bon y'a quand même
 119 aussi des moments où les patients sont seuls et puis y'a hors HAD. Nous ici on a de la chance d'avoir
 120 un HAD relativement disponible. Je sais pas ce que c'est dans d'autres régions ou dans d'autres
 121 secteurs mais ici une fin de vie... voilà. Je pense que moi aujourd'hui je ne ferai pas une fin de vie
 122 sans HAD. Pour toutes les raisons que j'ai expliquées. (le téléphone sonne) Bon je sais plus où on en
 123 était oui.
 124 M : Comment vous avez vécu donc les prises en charge avec l'HAD personnellement ?
 125 L : Comme un soulagement, comme une aide... une aide humaine surtout. Quelques fois technique sur
 126 certain cas, sur... sur certain soins d'escarres ou des choses comme ça, les mecs et les nanas ont de
 127 l'expérience donc ils nous apportent leurs connaissances, y'a pas de souci hein. On va dire protocole
 128 d'antalgie, chose comme ça ou... voilà, c'est... c'est... y'a qu'une seule chose fin... je pense que ça
 129 viendra après pour les reproches ?
 130 M : Oui.
 131 L : Deux, trois petites choses qu'il faut préciser quand même. Moi c'est ça surtout que ça m'a apporté.
 132 M : D'accord. En quoi les prises en charge avec l'HAD sont elles différentes ?
 133 L : De ?
 134 M : Des prises en charge de patient en soins palliatifs sans HAD ?
 135 L : Bah c'est qu'on transforme un exercice isolé en exercice de groupe. C'est totalement... c'est
 136 opposé... c'est opposé quoi. Je pense avoir bien expliqué le... l'opposition entre les deux. D'un côté
 137 c'est l'isolement et de l'autre côté c'est le... c'est un travail d'équipe avec des gens qui se relaient.
 138 Vous allez dire que je répète toujours la même chose. Mais pour moi le problème est assez simple
 139 enfin il est assez orienté par rapport à ça. Parce que le... je vois pas ce que ça peut m'apporter d'autre.
 140 Non je vois pas, peut être aussi ponctuellement des connaissances parce qu'ils ont quand même plus
 141 d'expériences sur certaines choses. Mais en tant que médecin traitant j'accepterai... enfin j'accepterai
 142 pas moi admettons de prendre en HAD une fin de vie chez un enfant ou des choses comme ça, des
 143 choses qui... des choses qui vont vraiment au delà de ce que je sais faire. Moi je parle de la personne
 144 au cancer, soixante dix, soixante quinze ans, truc. C'est... c'est... en face y'a un monsieur qui est mort

145 à domicile enfin c'était pas moi qui m'en occupais, quarante cinq ans, cancer généralisé du pancréas,
 146 fin de vie à domicile, truc pff. C'est compliqué hein. Mais bon on y arrive quand même hein.

147 M : Quels sont pour vous les points positifs en dehors... en dehors du fait que ça enlève l'isolement de
 148 l'HAD ?

149 L : Quels sont les points positifs ?

150 M : oui

151 L : pffff. Qu'est ce qu'il y a de bien à l'intérieur de l'HAD ? Des détails, la gestion du matériel. Ils
 152 s'occupent de tout, le lit, tout ça. Y'a une coordination du soin au sens propre du terme, du soin global,
 153 ce qui est difficile à mettre en place en ville. Quand vous êtes tout seul souvent c'est difficile à gérer
 154 parce que ça manque de coordination. L'HAD à son propre... c'est qu'ils ont des gens, des infirmiers
 155 qui sont coordonnateurs, ils ont des médecins qui sont coordonnateurs donc ça aide d'avoir ça hein.
 156 C'est cette coordination et ce qui fait que nous ça nous soulage de travail de plein de choses. De gérer
 157 la visite chez le spécialiste, de gérer... enfin de gérer plein de choses. Du point de vue administratif ils
 158 peuvent aider à faire le point suivant les couvertures sociales, les aides ménagères. Ils vont intervenir
 159 indépendamment des soins pour bien vérifier les aides ménagères, les trucs, tous les autres soins à
 160 domicile hein. Voilà, ils interviennent à plusieurs... plusieurs niveaux. Les points positifs oui, qu'est
 161 ce qu'il y a d'autre comme ça oui j'en vois pas d'autre ça va me revenir tout à l'heure.

162 M : quels sont pour vous les points négatifs ?

163 L : Alors des points négatifs pour moi y'en a... au sens propre du terme négatif non. La seule chose
 164 moi de... de... de mon expérience c'est d'apprendre très, très brutalement le vendredi ou le samedi
 165 que un de mes patients a été mis en HAD sans que je sois au courant et sans que... et sans que l'on
 166 m'ait demandé mon avis. C'est arrivé trois fois. Ca c'est très, très, très... bon généralement on corrige
 167 tout de suite parce qu'on a... a... on appelle et on tombe... y'a un médecin coordonnateur donc on
 168 essaie un petit peu de retemporiser. Puis de dire... de... de... de se mettre d'accord. Mais quand d'un
 169 seul coup « ah bah voilà, c'est samedi, ah bah voilà, mon mari est rentré en HAD vous pouvez passer
 170 cet après midi. » Oui voilà c'est ça. Ca arrive samedi matin pour cet après midi, vous êtes pas au
 171 courant, y'a pas eu de transmission médicale, y'a rien eu. Ca ça arrive, je pense ne pas être le seul à le
 172 dire et ça c'est pas... c'est pas bien. C'est pas bien du tout parce que ça démarre mal hein. C'est que
 173 théoriquement, je dis bien théoriquement le médecin traitant est le pivot de l'HAD d'un point de vue
 174 légal tout du moins, d'un point de vue administratif, d'un point de vue sécu c'est quand même le
 175 référent. Et vous êtes pas au courant, alors vous êtes au courant que le patient... que le patient est
 176 malade bien sûr mais voilà. La moindre des choses c'est que... l'hôpital pense que l'HAD vous a
 177 prévenu, l'HAD pense que l'hôpital vous a prévenu et vous vous êtes complètement dépourvu et c'est
 178 samedi matin. bein... vous voulez avoir un rendez vous, avoir des informations médicales, vous avez
 179 que dalle. Hein ça c'est pas bien. Bon donc... j'ai que ça à reprocher, comme point négatif c'est que
 180 ça. Et sinon heu... un autre... par rapport aux points positifs bah c'est qu'on garde aussi le médecin
 181 traitant, très souvent les HAD gardent aussi les infirmières libérales, gardent aussi le kiné donc il y a
 182 une continuation de... de... de la prise en charge. Ils disent pas on arrête tout, on change d'infirmière,
 183 on change de tout ça. Ce qui était le cas au début. Au début il y avait très peu de cas mais ils prenaient
 184 tout en charge. Les infirmières restaient comme ça libérales. Ca s'est fait ça. Petit à petit ils se sont
 185 rendus compte que c'était bien de faire participer les infirmières libérales, ça se passe beaucoup mieux
 186 par le partage d'expériences. Et heu... avec un mixte... un mixage ça... ça se passe relativement bien.

187 M : D'accord. Quelles sont pour vous vos attentes d'une telle structure pour vos prises en charge de
 188 patient en soins palliatifs ?

189 L : La coordination. C'est ce que je disais petit à petit y'a des mots qui viennent, isolement,
 190 coordination et heu... oui parce que, parce que le soin à domicile complexe sans parler de fin de vie
 191 heu... ça peut paraître facile à l'hôpital parce qu'il y a les infirmières, y'a les cadres de santé. A
 192 domicile c'est très, très difficile. Faut s'occuper de tout... de tout... alors si vous avez une bonne

193 infirmière compétente avec qui vous êtes habitué à travailler qui va vous faire la liste, une bonne
 194 secrétaire qui sait utiliser votre logiciel et qui va vous sortir l'ordonnance pour le lit, l'ordonnance
 195 pour la potence, l'ordonnance pour le fauteuil roulant, une ordonnance pour le truc... c'est... c'est
 196 voilà, c'est une grosse machine et quand c'est l'HAD tout ça c'est vlouf.... Et on voit très bien, c'est
 197 quand l'HAD... pas forcément une fin de vie, quand l'HAD s'arrête c'est nous qui prenons le relais.
 198 Ah bah faut faire l'ordonnance pour le fauteuil roulant, faut faire l'ordonnance pour le lit, faut faire
 199 l'ordonnance pour les pansements, faut faire l'ordonnance pour l'infirmière, tout ces trucs la. On
 200 redevient prescripteur libéral. Quand y'a l'HAD, y'a plus le coté administratif, on n'a plus coté
 201 administratif. On fait quasi... on fait des ordonnances, des prescriptions qui vont à la pharmacie mais
 202 ça s'arrête là. On n'est pas à gérer le lit, on n'est pas à gérer le matériel, on n'est pas à gérer tout ça
 203 quoi. On fait une prescription, on met dans les transmissions, on fait l'ordonnance quoi point barre.
 204 Quand y'a pas de coordination, faut soi même, être sûr que l'infirmière le fait, que l'infirmière a bien
 205 compris tout ça hein. C'est heu... et puis un des avantages aussi de l'HAD c'est que ça formalise, on y
 206 arrive nous en libéral, mais ça formalise bien aussi la transmission de donné aussi. C'est-à-dire que
 207 vous arrivez tout est écrit. Dans le temps à domicile c'était difficile. L'infirmière passait, l'aide
 208 ménagère passait, truc... Chacun avait son cahier, c'était ça hein. Ça l'est encore dans certain truc. Là
 209 vous avez encore des patients qui sont pas en HAD mais qui sont en soins lourds à domicile avec
 210 SSIAD, tout c'est trucs la. Vous avez le cahier des infirmières, le cahier des aides soignantes du
 211 SSIAD et le cahier des... des... enfin des infirmières et des aides soignantes quoi. C'est... c'est...
 212 c'est heu... un gros problème. Au moins dans l'HAD tout est écrit par contre quand l'HAD s'arrête
 213 c'est très sympa parce qu'ils partent avec tout. Puis on n'a plus rien et on est au courant de rien. Tous
 214 les détails d'un seul coup hop, on les vide. Moi j'ai un patient... voilà c'est le truc... ils ont arrêté, on
 215 s'est mis d'accord pour l'arrêt bien sûr. Et d'un seul coup on s'est retrouvé... moi j'avais toujours un
 216 classeur, vous savez le fameux classeur avec tout écrit, truc. Plus rien sur la table. On a fini l'HAD et
 217 on part avec tout alors qu'il y avait toutes mes écritures à l'intérieur. Toutes les infirmières libérales,
 218 tout. On m'a promis de me renvoyer des photocopies, je les attends toujours. Ca fait quatre mois
 219 donc... il a fallu tout reconstituer. Donc ça va quand on travaille avec des infirmières, on arrive un
 220 peu. Donc vous voyez c'est un petit peu... voilà. Mais ça c'est pas sur le principe. Ca c'est de ça et là
 221 des gens qui font pas correctement leur travail. Vous voyez ce que je veux dire, c'est pas le fond de
 222 la... de l'HAD ça. C'est certaines personnes qui peut être ne pensent pas que certaines choses sont très
 223 importantes pour les libéraux quoi. Et c'est pas parce que eux arrêtent, que l'HAD arrête que tout est
 224 facile. Au contraire pour nous ça en redevient lourd. Hein quand on a une HAD qui s'arrête... c'est là
 225 qu'on se rend compte, quand ça s'arrête aussi et qu'on doit continuer. Les gens sont pas complètement
 226 guéris hein. La sécu elle dit stop bien avant. C'est là qu'on se rend compte de la différence hein. Parce
 227 que souvent avant c'est l'hôpital. Et encore qu'on peut mettre des HAD quand... on peut mettre des
 228 HAD directement à domicile hein. Y'a pas besoin de passer par l'hôpital du tout hein. Vous
 229 connaissez les coordonnatrices ça peut se faire très facilement comme ça hein. C'est pas... Mais en
 230 pratique c'est... ça passe souvent par l'hôpital.
 231 M : D'accord. Comment analysez-vous vos liens avec l'équipe de l'HAD ? Par exemple les
 232 médecins ?
 233 L : Comment je les analyse mes liens ? Bah de façon confraternelle, j'espère. Comment je les analyse
 234 mes liens, je suis content qu'ils soient là pour assurer quand moi je suis pas là surtout. Je pense que
 235 c'est... c'est un peu hypocrite mais je suis très content qu'ils soient là parce que moi ça me permet de
 236 partir en week-end. C'est dur hein mais un peu réaliste hein. Par rapport à tout ce que j'ai dit, j'ai le
 237 droit de dire ça. Et pourquoi pas aussi quelques fois sur certaines prises en charge, ils ont une
 238 expérience qui voilà, qui est quand même pas mal. Et eux même... surtout eux souvent de leur coté ils
 239 ont des staffs techniques où ils font le point. Donc ils ont déjà des... où toute une équipe a déjà

240 débriefé sur le dossier. Quand nous on est là prescripteur c'est quand même bien qu'on ait un échange.
 241 Ca peut nous apporter des choses je pense.
 242 M : Quels types de communication vous avez avec eux ?
 243 L : Téléphone, uniquement le téléphone. Bah oui de toute façon faut pas d'autre communication. On
 244 va pas... le hasard peut faire qu'on se rencontre pour une évaluation, ça serait du pur hasard. Moi ça
 245 m'est jamais arrivé. Ca arrive toujours au téléphone quoi. c'est...
 246 M : D'accord. Avec les infirmières ?
 247 L : De l'HAD ?
 248 M : Oui.
 249 L : très bien. Ca se passe très bien y'a pas de... mes rapports. Comment j'analyse mes rapports ? J'ai
 250 du mal à comprendre la question.
 251 M : En gros quels types de liens vous avez avec les infirmières ?
 252 L : Bah le même qu'avec toutes les infirmières hein. C'est... c'est... très certainement... oui savoir
 253 qu'on est présent pour les aider dans certaines situations parce qu'il y a des situations qui sont
 254 difficiles pour nous je l'ai dit et qui sont extrêmement difficiles pour elles aussi. Hein on y pense
 255 moins. Y'a peut être des élèves infirmières qui font un mémoire la dessus. Mais pour l'infirmière,
 256 n'importe quelles infirmières je pense d'avoir un médecin derrière qui assure et qui est présent. Tout
 257 du moins qui est présent, qui en cas de pépins, c'est pas sûr qu'il fasse quelque chose mais au moins
 258 qu'il soit là, qu'il laisse pas l'infirmière seule. Je pense que ça c'est... ça fait parti de... Enfin moi...
 259 c'est quelque chose pour moi qui est important pour les infirmières. Trop d'infirmières justement sont
 260 en souffrance à cause de cet isolement technique et du risque qu'elles prennent et la peur d'avoir des
 261 emmerdements. C'est flagrant à l'hôpital et en ville c'est un petit peu pareil donc c'est un peu notre
 262 devoir aussi nous de leurs dire « attends tu n'hésites pas à m'appeler » voilà. Et qu'elles soient pas
 263 « attends est ce que je dérange le médecin, est ce que je dérange pas le médecin ? » « oh bah j'ai pas
 264 osé déranger le médecin quoi. » quand vous entendez ça c'est pathétique quoi. Ca existe. Donc oui le
 265 lien qu'on doit établir c'est un lien de confiance pour qu'on puisse... qu'elles hésitent pas à échanger
 266 en cas de pépins et que... comme dans les maisons de retraite hein pareil. Si vous passez pour un
 267 terroriste et surtout ne me dérangez pas. Les infirmières elles ont des emmerdements, elles dérangent
 268 pas le médecin mais rentrent à la maison avec la tête comme ça et elles dorment pas de la nuit. C'est...
 269 y'a une chose dont tu n'as pas parlé c'est les HAD en maison de retraite.
 270 M : On peut en parler aussi.
 271 L : Parce que je suis médecin coordonnateur, enfin plus maintenant j'ai été médecin coordonnateur
 272 pendant six ans dans une maison de retraite. J'ai aussi cette expérience particulière de l'HAD en
 273 maison de retraite.
 274 M : Et quelles étaient vos expériences ?
 275 L : Pareil des fins de vie... fin de vie avec soins complexes. C'est pansements complexes, pansements
 276 d'amputation, quelque chose comme ça. La problématique est différente. C'est... c'est... on gère pas
 277 ça de la même façon.
 278 M : C'est-à-dire ?
 279 L : bah étonnement ça semble très, très bien perçu en ville par contre en maison de retraite... surtout
 280 les infirmières de la maison de retraite ont quelques fois l'impression d'être... comment dire pas
 281 débarrassées... d'être... fin qu'on leur retire quelque chose quand une équipe extérieur vient faire leur
 282 travail. A je l'ai connu. L'infirmière dit « oui c'est bien l'HAD mais nous voilà, on voit plus les
 283 pansements, plus rien. Ils viennent, ils vont directement dans la chambre, ils s'en vont, ils viennent
 284 même pas nous donner de nouvelle. On est obligé de regarder le cahier. » Vous voyez des choses... et
 285 c'est propre à l'HAD ça. Certaines infirmières sont frustrées d'être exclues du système par contre. Ca
 286 c'est... moi c'est ce que j'ai ressenti de l'HAD en EHPAD.
 287 M : Et en tant que médecin ?

288 L : Ah bah moi en tant que médecin en EHPAD, je l'ai fait en tant que médecin coordonnateur donc...
289 pas en tant que médecin traitant. Médecin traitant... j'ai pas l'expérience de ça. A l'inverse où là vous
290 êtes aussi tranquilisé parce que déjà vous avez un manque de personnel en maison de retraite pas
291 d'infirmière la nuit, au moins l'équipe de nuit à une infirmière référente la nuit et un médecin référent
292 la nuit. Donc ça augmente la qualité de la prise en charge en maison de retraite. C'est fondamental ça.
293 Alors que dans une maison de retraite y'a pas d'infirmière la nuit. Vous imaginez une fin de vie
294 qu'avec une aide soignante qui doit gérer le (bruit d'encombrement). C'est horrible, c'est horrible
295 d'infliger ça aux gens. Et au moins là, l'infirmière dans ces cas là en maison de retraite, le médecin
296 traitant non, SOS médecin se déplace quasiment plus. La seule solution ce qu'on leur propose, c'est
297 alors soit on fait rien, soit on le met dans une ambulance et il va mourir aux urgences. C'est un peu ça.
298 Que quand une HAD est mise en place, je peux vous dire que moi je l'ai vu, certaines infirmières qui
299 viennent la nuit, qui vont aspirer, qui vont... voilà. Pallier à tout un manque que l'EHPAD ne fournit
300 pas. Pour des tas de raisons c'est comme ça, c'est comme ça. On va pas... c'est la situation. Peut être
301 que ça changera dans vingt ans. Mais heu... donc pour ça c'est fantastique en EHPAD. L'HAD peut
302 révolutionner la fin de vie en EHPAD.

303 M : Vos liens avec les aides soignants ?

304 L : C'est du même style que les infirmières. Non j'ai pas de... j'ai pas trop... enfin j'ai pas de... pour
305 moi y'a pas de grade. Bon c'est vrai l'infirmière c'est peut être plus... mais avec les aides soignants,
306 ils sont là. Je pense que c'est des aides soignants en général qui détiennent des informations que nous
307 on n'est pas forcément capable de détenir. Ils ont une proximité avec le patient qui n'est pas la nôtre,
308 qui est différente et qui est nettement complémentaire. Y'a certain perçu bah que les aides soignantes
309 vont avoir, certaine confessions, certains ressentis. Et c'est pareil il faut pas que les aides soignants
310 n'aient pas de trouille à dire, à appeler le docteur en disant « bah voilà, j'ai fais les soins ce matin à
311 Mr Intel voilà je pense et truc... il a envie de mourir ». Des tas de trucs que nous il nous en n'a pas
312 parlé du tout. Donc le but c'est que l'aide soignante voilà puisse communiquer de la même façon. Et
313 ne pas asservir cette chaîne. Cette chaîne bah oui le médecin, l'infirmière coordinatrice, le médecin
314 coordonnateur. Faut que ça se fasse de façon horizontale. Si on veut faire un... si on veut que les
315 choses se fassent vite et bien.

316 M : C'était le cas avec les prises en charge HAD ?

317 L : Ah oui, ah oui de ce côté là.

318 M : Avec la psychologue ?

319 L : J'ai pas trop d'expérience avec la psychologue de l'HAD. Je sais qu'il y a des interventions surtout
320 pour les conjoints. Pour moi donc peut être pas. Mais je trouve ça excellent, étonnamment bah à la fois
321 pour le patient directement mais aussi pour le bien qu'ils font au niveau du conjoint. De l'aidant qu'on
322 a tendance un petit peu à oublier. Le médecin parle de sa souffrance mais l'aidant c'est une
323 souffrance... c'est terrible. Je pense que de s'occuper de son conjoint jusqu'au bout à domicile ça doit
324 perturber quoi enfin c'est... c'est.... Et que ces gens là aient accès à un soutien psychologique ouai
325 c'est fondamental pour moi. Et le... le... oui l'intérêt c'est leur disponibilité pour que justement qu'ils
326 puissent intervenir très rapidement dès que nous on voit que le conjoint va craquer. Parce que souvent
327 le conjoint a vite fait peut être de craquer avec nous parce qu'il nous connaisse par contre quand les
328 infirmières et tout ça vont venir les gens vont peut être donner plus l'impression... enfin quoi, ils se
329 font pas berner.

330 M : Avec les assistantes sociales ?

331 L : Oh bah les assistantes sociales c'est pas mal pour résoudre les problèmes surtout... pendant...
332 pendant la prise en charge, bon voilà tout est pris en charge par l'HAD. Les assistantes sociales c'est
333 très important quand l'HAD s'arrête. Vous c'est l'HAD fin de vie ou l'HAD ?

334 M : Là c'est plutôt l'HAD en soins palliatifs.

335 L : En soins palliatifs. Bah ça peut aider heu... au niveau de prise en charge fin... Moi où j'ai
336 vraiment testé l'assistante sociale c'est quand on arrête justement pour voir les aides, tout ces trucs la.
337 Aider le patient à déposer un dossier d'APA, déposer heu... voilà. Tout ces trucs la, vérifier l'aide
338 sociale, enfin tout ces merdes... merdes administratives très compliquées. Et là on est content quand
339 on a quelqu'un qui coordonne ça voilà. Et qui donne de bons conseils. Qui évite à la famille d'aller à
340 la préfecture, d'aller au conseil général, d'aller à la mairie, tout c'est truc la. Donc là c'est fondamental
341 quand les gens se retrouvent face à... et puis même pendant la prise en charge y'a toujours des
342 conseils pour la famille. Mais pour nous directement pendant la prise en charge je vois pas trop la
343 place qu'elle peut prendre.
344 M : Est ce qu'il y a des éléments que l'on n'a pas abordés que vous souhaiteriez ajouter ?
345 L : Bah on a bien parlé. Non tout ce que je pense sur le sujet, je pense avoir fait le tour. Non... je sais
346 pas... Non.
347 M : D'accord. Bah très bien merci beaucoup.

Entretien 14

M : Quelles sont vos expériences en soins palliatifs en général ?

S : Alors moi, y'a trois niveaux c'est-à-dire les... la consultation en libéral, les maisons de retraites et puis l'HAD depuis maintenant... moi j'exerce depuis trente cinq ans.

M : Est-ce qu'il y a des prises en charge que vous souhaiteriez développer ?

S : Là, ça me convient c'est-à-dire que y'a eu l'époque dans les années... par exemple si on prend... y'a eu l'époque des années 80, 80 à 2000 où là on prenait en charge totalement les patients, c'était extrêmement lourd, heu... c'était astreignant. Donc la mise en place de ces structures nous a facilités la vie. Première chose, sur le plan pratique et deuxièmement sur le plan échange avec d'autres professionnels. Donc ces structures là, très bien.

M : D'accord. Comment avez-vous vécu vos prises en charge de patients en soins palliatifs ?

S : Ca dépend si je les prends par exemple à la maison. C'est la poursuite de soins au milieu d'une famille et puis c'est tout. Si je prends dans une maison de retraite, dans une structure et bien c'est participer avec une équipe au suivi de fin de vie d'un patient que je connais depuis déjà un certain temps. Si je le prends au niveau d'un HAD c'est-à-dire avec tout une structure autour, là j'interviens ponctuellement c'est-à-dire que je dirige pas grand-chose et le... l'équipe de l'HAD qui me sollicite pour des interventions ponctuelles.

M : Quels sont vos ressentis au niveau des prises en charge en palliatifs ?

S : Ca se passe bien. Ca dépend de l'expérience de chacun, au contraire on participe, on accompagne, on est avec eux même dans ces moments là. L'intensité de l'échange n'est plus la même, y'a... y'a vingt ans on était avec eux jusqu'au dernier... tout seul pratiquement et y'avait que nous tandis que là y'a une structure, on est en compagnie, on est... c'est plus simple pour nous hein. Beaucoup plus facile.

M : Est-ce que vous avez eu des personnes en soins palliatifs dans votre entourage ?

S : Famille ? Bah on en a tous. Moi j'ai ma belle mère qui a été comme ça accompagnée, je suis pas... je suis pas intervenu personnellement mais j'ai vu un accompagnement. C'est intéressant ça soulage la famille bien sûr. Ca aide le médecin traitant en particulier. Oui, oui, oui.

M : Alors. Quelles ont été vos différentes expériences avec l'HAD ?

S : Bah on m'a demandé d'être responsable de l'HAD 72. Moi j'ai trouvé que c'était pas... ma fonction c'est d'être soignant et pas d'être un organisateur. Après on m'a demandé si je voulais m'occuper d'un certain dossier. Heu c'est... y'a une prise en charge du patient, y'a une mise en place de trop de moyens parfois trop de structures, trop de... y'a... y'a... on est moins présent. Y'a moins cette présence au patient, on se lie à un patient, on intervient dans une structure, dans une organisation, c'est un petit peu dommage. Mais bon c'est moderne dans ce pays.

M : Vous m'avez dit que votre belle mère était accompagnée par l'HAD. Comment vous l'avez vécu ?

S : Bah comme une aide quand même c'est plus facile hein. Quand les gens sont autour de vous, vous n'êtes pas tout seul à porter tout. C'est quand même plus facile. Surtout quand vous êtes impliqué personnellement.

M : Et comment vous avez vécu et ressenti les prises en charge de vos patients en HAD ?

S : C'est beaucoup plus facile, on est beaucoup plus détaché, dégagé, on est jamais seul. Y'a une structure c'est-à-dire y'a... vous avez une fonction dans un ensemble donné. C'est tout.

M : En quoi les prises en charge avec l'HAD sont elles différentes ?

S : Ben moi je pense que c'est l'évolution nécessaire aujourd'hui hein. C'est... il faut une traçabilité, il faut une structure, faut une présence permanente le week-end, la nuit, le jour. On n'a plus tout ça. Donc autant si on pouvait discuter de ça il y a dix ans aujourd'hui c'est fini hein. L'HAD est nécessaire surtout pour la médecine libérale.

48 M : Quand vous parlez de structure. Vous pouvez me définir un petit peu ce que vous appelez
49 structure ?

50 S : Bah structure, vous êtes jamais seul à prendre en charge le patient. On vous appelle pas le
51 dimanche, la nuit. Y'a une responsabilité partagé, y'a des fonctions... chacun a sa fonction et quand
52 vous êtes pas là bin... la prise en charge est assurée.

53 M : D'accord. Quelles sont pour vous les autres points positifs de l'HAD ?

54 S : Bah pour la famille. Pour la famille il y a toute une structure autour d'elle. Ils sont jamais seuls, ils
55 ont des contacts et ils savent... ils ont une fonction déchargée quand même. Tout le nursing est assuré,
56 y'a une surveillance, y'a des gens à qui ils peuvent faire référence, ils... oui pour la famille c'est
57 mieux. Bien sur.

58 M : Et pour vous en tant que médecin ?

59 S : Pour nous bah en générale c'est des malades très lourds qui sont pris en charge par une structure et
60 dans laquelle on intervient ponctuellement. Donc c'est-à-dire on n'a pas la responsabilité totale de ces
61 patients, qu'on ne pourrait pas assumer de toute façon.

62 M : D'accord. Quelles sont pour vous les points négatifs de l'HAD ?

63 S : C'est quand il y a trop de structure, trop d'intervenants. Y'a trop de trop.

64 M : TROP de ?

65 S : TROP de trop.

66 M : TROP de trop ? D'accord.

67 S : C'est à un moment donné y'a trop de médicalisation que les gens peuvent plus ils en ont marre.
68 Donc il faut savoir faire intervenir les différents professionnels nécessaires mais aussi leur laisser une
69 vie tranquille.

70 M : D'accord. Et pour vous prises en charge à vous quelles sont les points négatifs ?

71 S : On perd un peu le suivi du patient, on intervient ponctuellement. Ca devient... on est là quand il y
72 a un petit déséquilibre, quand il y a un besoin, une action. Mais on est plus responsable de son patient.

73 M : C'est ce que vous ressentez ?

74 S : ouai. Tout le monde ressent pas ça. J'ai des confrères qui le vivent pas comme ça.

75 M : Est-ce qu'il y avait d'autres points négatifs ? Pour vous ? Pour vos prises en charge ?

76 S : Non, non. Je pense que c'est l'évolution normale, ça va se faire comme ça. Ca nécessite une prise
77 en charge continue sur 24h et sur la semaine, on ne peut plus assurer ce service donc l'HAD c'est un
78 stade devant cette nécessité. C'est tout hein.

79 M : Et comment vous ressentez ça le fait que l'HAD devienne pour vous obligatoire ?

80 S : Personnellement, pour les jeunes c'est mieux, pour moi ça me facilite... j'accepte ça de façon très
81 agréable. Je pense qu'il y a une réalité, j'aurai pas envie de reprendre 24h tous les jours de la semaine
82 donc c'est bien. C'est bien et puis pour les jeunes ça correspond à cette structuration de travail, ce
83 travail en groupe, cette traçabilité, ce... bon on y est.

84 M : D'accord, quelles sont vos attentes d'une telle structure pour vos prises en charge ? Au niveau
85 organisationnel ?

86 S : Peut être plus de... encore que c'est pas vrai mais plus de contacts, plus de participations. Encore
87 que la l'HAD 72 j'ai des liens avec les gens qui organisent, ça se passe très bien. Ca se passe bien.

88 M : Et quand vous disiez plus de contacts ?

89 S : C'est-à-dire qu'on soit plus impliqué dans la... le décisionnel. C'est-à-dire l'organisation des soins
90 plutôt qu'être un élément d'intervention. De faire parti un peu de l'ensemble de la décision.

91 M : Est-ce qu'il y a des choses qui n'existent pas dans les structures actuelles et que vous souhaiteriez
92 quelles soient ajoutées ?

93 S : Dans l'HAD. Ouai par exemple des réunions, des réunions impliquant la présence du médecin
94 généraliste. Par exemple l'état des lieux, faire le point au bout d'un certain délai ou quand il y a une

95 évolution différente. C'est-à-dire brusquement l'état change et il faut prendre d'autres décisions. A ce
 96 moment là on implique le médecin généraliste. Faire des réunions ensemble. Participer.

97 M : D'accord. Qui participerait dans ces réunions ?

98 S : Bah la structure HAD, le médecin traitant, les infirmières et on verrait un peu toute l'équipe
 99 comme ça, ça permettrait de se mêler un peu à tous les intervenants.

100 M : Y'a d'autres choses que vous souhaiteriez rajouter dans la structure ?

101 S : Non, non. C'est bon.

102 M : Comment analysez vous vos liens avec l'équipe de l'HAD ? Par exemple là... on va prendre les
 103 différentes équipes. Avec les médecins ?

104 S : Il se trouve que ces médecins que je connais, ils font un bon travail, ils sont très dévoués. Donc leur
 105 relation elle est confraternelle et puis heu... on a des échanges par écrit qui sont biens.

106 M : Et avec... donc là vous parlez de l'HAD 72. Avec les HAD de Tours ?

107 S : Alors l'HAD de Tours, on n'a pas trop de relation avec les médecins. Les soins sont bien donnés.
 108 Le problème c'est qu'on est un peu extérieurs, on est un peu... je dirais pas exclus mais un peu loin
 109 par rapport à l'équipe soignante. Donc l'idée c'est que l'HAD travaille avec tout... le médecin
 110 généraliste et n'ai pas tendance à... « bon bah nous on travaille et puis on fait appel au généraliste de
 111 temps en temps quand on a besoin. »

112 M : plus un travail d'équipe ?

113 S : Qu'on soit intégré dans toute l'équipe et qu'on ait notre place, qu'on garde notre place. Qu'on ne
 114 soit pas que des rabatteurs.

115 M : Donc les liens avec l'HAD 37 ? 37 ou l'HAD LNA c'est les deux HAD de Tours.

116 S : Ils sont bons, ils sont bons. Je les connais pas particulièrement, les personnes mais par les courriers,
 117 par les actions ça se passe bien, ça se passe bien.

118 M : Quels types de liens vous avez avec eux ?

119 S : Très peu, très peu. C'est-à-dire qu'une fois que le dossier est ouvert, le patient nous échappe. Et
 120 puis on intervient de temps en temps pour les... oui voilà.

121 M : Avec les équipes infirmières ?

122 S : Pas de lien.

123 M : Non plus ?

124 S : Non, ça veut dire que tout va bien hein. Ça veut peut être dire que tout se passe bien. Qu'ils ont pas
 125 besoin de nos services et voilà. Quand tout se passe bien peut être qu'ils ont pas besoin de nous. Ça
 126 doit être ça.

127 M : Avec les aides soignantes ?

128 S : Non plus

129 M : Avec a psychologue de l'HAD ?

130 S : Non plus mais c'est que ça doit bien se passer parce qu'ils n'ont pas besoin de l'information.

131 M : Avec l'assistante sociale ?

132 S : parfois nous avons des échanges oui. Des échanges sur les courriers, on a besoin de telle et telle
 133 interventions et c'est tout. Y'a peut être aussi parce qu'on n'est pas disponible. Peut être qu'ils
 134 voudraient bien nous rencontrer et qu'on n'est pas disponible hein.

135 M : Quels types de liens vous avez eu avec l'assistante sociale ? Le contenu ?

136 S : Actuellement ? Rien. Aucun. Si il va nous dire qu'on s'occupe de tel patient mais on n'a pas les
 137 remontés, on n'a pas les conclusions, le suivi. Chacun fait son travail c'est que ça se passe bien.

138 M : Vous préféreriez qu'il y ait plus...

139 S : Non je préfère pas je constate. Et puis y'a des dossiers certainement, tout se passe bien, elles font
 140 leur travail, nous faisons le nôtre et tout se passe bien. Ils ont pas besoin de remonter l'information.

141 M : Est-ce qu'il y a des éléments qu'on n'a pas abordés et que vous souhaiteriez rajouter, qui pour
 142 vous sont importants ?

143 S : Non ça va dans l'évolution des choses, c'est-à-dire les prises en charge dans les structures la
144 pathologie, toute la pathologie. Par contre l'inconvénient c'est que si on voit à moyen terme je crains
145 que ça va appauvrir le service du médecin généraliste. Que le médecin généraliste perd un peu de son
146 implication.

147 M : Dans les prises en charge de patients en soins palliatifs vous parlez ?

148 S : Dans l'ensemble des patients, la prise en charge des patients. Mais bon ça fait parti de l'évolution
149 des choses.

150 M : Pour vous quand un patient est pris en charge par l'HAD vous avez l'impression de le perdre en
151 tant que patient ?

152 S : Non non pas du tout, mais au contraire. On est débordé, on est bien content qu'ils nous prennent en
153 charge ces malades lourds hein. C'est nécessaire mais ça va devant la réalité c'est-à-dire y'a moins de
154 médecins généralistes, il faut mettre en place des structures. Y'a des malades lourds, il faut les prendre
155 en charge et puis il se met en place des choses efficaces dont le HAD qui marche très bien. C'est pas
156 de la nostalgie, c'est dire, bon ça se passe comme ça, point.

157 M : Est-ce que vous auriez d'autres choses à rajouter ?

158 S : Non Non très bien. Vous nous transmettez vous conclusions.

159 M : Bien sur, y'a pas de souci.

160 S : Voilà et puis... et puis on vous accueille, venez plus vite dans l'équipe médical, on en a besoin.

161 M : Bah merci.

Entretien 15

Moi : Quelles sont vos expériences en soins palliatifs en général ?

M : Attends expériences en soins palliatifs ?

Moi : Ouai.

M : Heu... Je comprends pas le sens de la question.

Moi : Vous avez eu des patients en soins palliatif. Quelles ont été vos expériences ?

M : Ouai enfin en soins palliatifs ici à domicile tu veux dire ?

Moi : Oui voila.

M : Oui essentiellement avec l'équipe de Sarah GLEY justement. Donc j'ai travaillé au moins deux ou trois fois avec elle mais c'est pas énorme en fait comme prise en charge à domicile. J'en n'ai pas tellement en fait. C'est essentiellement des gens, des patients qui vont se faire suivre à l'hôpital. Les fins de vie à domicile en général nous on les gère presque pas. Moi en tout cas. Je les vois très peu.

Moi : D'accord. Ca vous est arrivé de gérer quand même des fins de vie à domicile ?

M : Bah pas tellement en fait parce que les gens veulent quand même aller mourir à l'hôpital. Ils restent peu de temps ici. Dès que... des qu'ils commencent à pas aller bien, bon l'HAD ou les soins palliatifs à domicile, l'équipe mobile de soins palliatifs les prend en charge mais très rapidement, c'est des gens qui sont hospitalisés et qui vont... qui vont terminer leur fin de vie à l'hôpital. Peu... peu meurent chez eux. Peu.

Moi : Vous en avez eu quand même ?

M : Et bah écoute à la réflexion pas tant que ça. Pas tant que ça. Les quelques cas que j'ai eu sont tous heu... vraiment, vraiment leur état devenait vraiment critique, ils allaient mourir à l'hôpital. Ils souhaitaient pour la plupart être hospitalisés. Ils se voyaient pas mourir chez eux quoi. J'ai un exemple très précis là dernièrement un jeune qui avait souhaité, il savait qu'il allait mourir, il lui restait plus que quelques jours, on lui avait proposé de rester chez lui, il a pas voulu. Il a voulu être pris en charge à l'hôpital. Et donc c'est Sarah GLEY qui l'a fait hospitaliser, il est... il est mort deux jours après. Donc en fait à part... à part les patients très âgés qui meurent en maison de retraite. Mais ceux... les soins palliatifs, des... des patients entre guillemets jeunes, j'ai pas en mémoire de gens qui sont mort chez eux.

Moi : Mais il y a eu un accompagnement quand même avant l'hospitalisation ? Moi je disais soins palliatifs en général pas forcément la fin de vie mais soins palliatifs.

M : Soins palliatifs tu sais après ça va vite. Une fois que tout a été... ce sont des gens qui sont multi suivis à l'hôpital, y'a toute une équipe qui les prend en charge. Donc en fait ils vont souvent en consultation à l'hôpital, nous on gère un peu les transports tout ça mais... Et le moment où leur état se dégrade vraiment après on les voit plus hein. Ils sont hospitalisés, on les revoit jamais. Ils meurent là bas. Mais j'ai pas de cas de patient qu'on a accompagné jusqu'à la fin chez eux. Moi j'en ai pas... j'en ai pas.

Moi : D'accord mais les moments avant la fin de vie ?

M : Ah bah oui bon c'est essentiellement les pathologies... tous les cancers, on en voit. J'en ai quelques uns en ce moment. Oui on les suit bien sûr hein. Donc on gère essentiellement...mais heu... ça c'est toujours avec bien sûr... avec l'hôpital. On gère les dosages de morphine, les dosages des patchs. C'est ce qu'on essaie de faire au mieux quoi. Mais c'est des patients qui sont quand même pour l'essentiel, tu vois qui ont des pathologies lourdes, qui sont suivis à l'hôpital par une équipe quand même...

Moi : D'accord. Et comment avez-vous vécu ces prises en charge de patient à domicile ? Avant l'hospitalisation ?

M : Oui. Fin c'est... c'est...ça c'est des cas quelques fois difficiles hein pour des patients qu'on connaît depuis longtemps maintenant hein. Que d'ailleurs que j'ai plus de mal à gérer maintenant que

49 les connais depuis longtemps que quand j'avais ton âge, quand j'ai débuté. Ca ne m'affectait pas
50 autant que maintenant. Maintenant je les connais, tout ces gens là qui meurent, maintenant je les
51 connais depuis quinze, vingt, vingt cinq ans. Et c'est plus difficile, mais bon j'essaie de faire ça mieux
52 qu'on peut hein. C'est pas simple.

53 Moi : Alors quelles ont été vos expériences de patient en HAD en soins palliatifs ? Donc avec la
54 structure de l'HAD ?

55 M : Heu... Oui j'ai... je vois pas ce que tu attends de... comme réponse de ma part parce que oui j'ai
56 travaillé avec eux, oui on a... on a mis en place des traitements, on les a accompagnés, on a essayé de
57 faire le... mais ça s'est toujours très, très bien passé hein.

58 Moi : Est ce que vous avez deux, trois exemples de patients que vous avez eu avec l'HAD ?

59 M : heu... oui j'ai pas le nom sous les yeux mais oui. J'en ai pleins oui bien sûr hein. J'en ai plein. Des
60 patients qu'on accompagnait fin... cancer du poumon...

61 Moi : D'accord comment vous les avez vécu ces prises en charge ?

62 M : Personnellement ?

63 Moi : Oui.

64 M : Bah heu... plus difficilement maintenant que avant. C'est ce que je t'ai dit, plus difficilement
65 maintenant que avant. Parce qu'il y a quand même une certaine... un certain... comme je t'ai dit c'est
66 des patients que je connais maintenant depuis très longtemps, y'a une certaine... voila une certaine
67 empathie qui s'est créée. Et c'est vrai que maintenant quand je les vois partir ça me fait plus d'effets
68 maintenant qu'il y a dix, quinze ou vingt ans.

69 Moi : Et au niveau professionnel donc toujours dans le cadre de l'HAD ? Quel est votre ressenti au
70 niveau professionnel ? Votre vécu dans vos prises en charge ? Comment vous avez vécu vos prises en
71 charge avec l'HAD en plus à domicile ?

72 M : Ah bah c'est une aide pour nous c'est sûr hein, on a besoin d'eux. Mais heu... comment je l'ai
73 vécu ? Normalement.

74 Moi : Quels types d'aides ça vous apporte ?

75 M : Bah c'est essentiellement... l'HAD c'était essentiellement tous les soins infirmiers pour des... des
76 plaies, des escarres, des trucs comme ça. Que nous on peut pas gérer toujours avec les... avec les
77 infirmières. Les infirmières aussi travaillent avec l'HAD. Et que des fois même c'est pas... ça se passe
78 pas toujours dans de bonnes conditions, j'ai remarqué.

79 Moi : C'est-à-dire ?

80 M : Bah y'a certaines infirmières, je sais pas ce qu'il s'est passé, je sais pas si avec l'HAD... je crois
81 que c'était avec l'ARAIR où les infirmières... problèmes de rémunération, j'ai pas très bien compris
82 ce qu'il s'était passé mais c'était quelques fois assez... assez tendu comme ambiance entre les
83 infirmières et l'HAD. Mais pas avec nous ça s'est toujours très, très bien passé.

84 Moi : D'accord. En quoi les prises en charge avec l'HAD sont elles différentes ?

85 M : De ?

86 Moi : Des prises en charge de patient en soins palliatifs sans HAD.

87 M : Avec l'HAD ?

88 Moi : Quelles sont des différences qu'apporte l'HAD dans les prises en charge de patient en soins
89 palliatifs ?

90 M : T'as de ces questions toi. Oh la vache. Heu... En quoi la prise en charge est différente avec
91 l'HAD ?

92 Moi : Votre prise en charge ?

93 M : Ecoute honnêtement j'ai pas l'impression que ça change grand-chose que je les prenne en charge
94 moi directement, à part je te parle des soins infirmiers que moi je... que je ne fais pas hein. Après
95 toutes les prescriptions que je les fasse en dehors de l'HAD ou avec l'HAD, je les fais dans les
96 mêmes... dans les mêmes conditions. C'est surtout... surtout une aide pas tellement pour les

97 prescriptions mais surtout pour les... pour tout ce qui est soins. Je pense que pour les patients c'est ça
 98 que l'HAD apporte en plus. Après moi les prescriptions moi je les fais de la même manière hein. Que
 99 les patients soient pris en HAD ou pas, ça change rien.

100 Moi : D'accord donc vos prises en charge ne sont pas modifiées ?

101 M : Non, non, non, non. Je les assure de la même manière.

102 Moi : D'accord. Quels sont pour vous les points positifs de l'HAD ?

103 M : Essentiellement l'aide au niveau des patients sur les soins, tout ce qui est soins infirmiers
 104 essentiellement. Tout ce qui est bah les perfusions, les soins de pansements, les préventions d'escarres
 105 et les... mais après sur les prescriptions elles mêmes, on reste quand même maître de nos
 106 prescriptions. Ça n'interfère pas le fait qu'ils soient en HAD ou pas. Ça change rien pour nous hein.
 107 Mais ouai c'est une... c'est quand même une aide importante l'HAD. Bien que... bien que j'en ai pas
 108 tellement en fait. Actuellement j'ai aucun patient en HAD. Aucun. J'en pas tant que ça en fait. Aucun.

109 Moi : Quels sont pour vous les points négatifs ?

110 M : Aucun. J'en n'ai pas.

111 Moi : Vous n'avez pas eu de difficulté ?

112 M : Non. Avec les deux HAD j'ai jamais eu de problème. Ni avec l'ARAIR ni avec l'HAD 37.

113 Moi : Quelles sont vos attentes d'une telle structure pour vos prises en charges ?

114 M : Oui bah la même que celle qui existe actuellement hein. C'est surtout, surtout un apport pour les...
 115 pour tout ce qui est soins infirmiers pour nos patients. Après pour tout ce qui est médical, ça n'apporte
 116 pas de plus que ma pratique ordinaire. Mais c'est surtout tout ce qui est gestion des soins infirmiers.
 117 Parce que nous nos infirmières libérales n'ont pas toujours le temps... la disponibilité, c'est vrai que
 118 c'est un plus quand même.

119 Moi : Et pour vous au niveau organisationnel ?

120 M : Bah pour moi écoute ça... franchement pour moi ça change pas grand-chose. Moi je vois mon
 121 patient, je le vois régulièrement tous les quinze jours, tous les mois. Je fais ses prescriptions, je gère
 122 les... le traitement. Pour moi qu'il soit pris en HAD ou pas ne change pas... ne change pas grand-
 123 chose à ma pratique en fait. C'est pas grand chose.

124 Moi : Des attentes ? Des choses qui n'existe pas et que vous souhaiteriez ?

125 M : Non. J'attends plus si tu veux du service de soins palliatifs à domicile où là ça peut vraiment être
 126 pour nous important. Quand vraiment les patients sont... sont au bout du bout du bout et qu'on a du
 127 mal à maîtriser. Mais sinon sur l'HAD elle-même les structures telles qu'elles sont là, ça fonctionne
 128 mais... ils sont quand même une aide précieuse, ça c'est sûr hein. Après le... après le SSIAD, ça reste
 129 pour nous quand même important de les avoir.

130 Moi : D'accord. Comment est ce que vous analysez vos liens avec l'équipe de l'HAD ? Par exemple
 131 les médecins ?

132 M : Bon. C'est toujours très confraternel mais en fait j'ai peu de liens avec eux, peu de rapports avec
 133 eux. Très peu avec l'HAD. J'ai pas de... on peut se téléphoner mais je... moi je gère ça directement
 134 avec les patients, j'ai de lien avec le... avec les médecins de l'HAD.

135 Moi : Et quels types de liens vous souhaiteriez ?

136 M : Oh bah on peut avoir des conseils, on peut avoir un... mais heu... C'est très confraternel hein.
 137 Mais j'ai jamais eu l'occasion d'avoir vraiment voulu à les appeler. D'avantage, toujours pareil, les
 138 services de soins palliatifs qui eux sont précieux, parce qu'ils manipulent des produits dont on n'a pas
 139 trop l'habitude. Quand il faut attaquer l'Hypnovel on n'est pas très à l'aise. Mais sinon avec nos
 140 confrères de l'HAD, j'ai peu de contacts avec eux en fait hein. Parce que toute la partie médicale je la
 141 gère après c'est surtout... c'est toujours pareil c'est surtout les... les soins infirmiers directement avec
 142 le patient.

143 Moi : Comment analysez vous vos liens avec justement les infirmières ?

144 M : Alors ça par contre c'est beaucoup plus précieux pour nous. Parce que là elles gèrent tout un...
 145 tout un pan médical que nous... que nous ne faisons pas bien sûr. Et... et avec les infirmières oui ça
 146 se passe... ça se passe très bien en général. Mais par contre les infirmières libérales, j'ai cru
 147 comprendre que ça se passait pas toujours très bien avec l'HAD. Je sais pas pourquoi hein. Mais
 148 heu... moi j'ai toujours eu de très bons contacts avec tout le monde.

149 Moi : Avec les aides soignantes ?

150 M : Ah bah les aides soignantes je les vois jamais donc... j'ai peu affaire avec elles hein. C'est surtout
 151 les infirmières avec lesquelles je communique le plus souvent.

152 Moi : Quels sont les contenus de vos communications avec les infirmières ?

153 M : Ah bah c'est essentiellement technique, les pansements qu'est ce qu'on peut mettre dessus, sur
 154 une plaie qui ne cicatrise pas, prévention d'escarre, des choses comme ça hein. Régler une perfusion,
 155 c'est essentiellement ça.

156 Moi : Comment analysez vous vos liens avec la psychologue de l'HAD ?

157 M : Ah je l'ai jamais vue (rire). Je l'ai jamais vue et j'ai jamais eu le besoin de l'appeler.

158 Moi : D'accord et avec l'assistante sociale ?

159 M : C'est pareil je crois quelles ne nous ont jamais contacté. Et moi j'ai jamais cherché à les contacter
 160 non plus. Assistante sociale jamais. Pour moi HAD c'est essentiellement les... les soins infirmiers.
 161 Les médecins je les ai quasiment jamais au téléphone, l'assistante sociale jamais. J'ai jamais eu besoin
 162 de ses services. Mais y'a pas... y'a pas de kiné c'était essentiellement.... Donc les médecins j'ai pas
 163 eu souvent affaire à eux. Mais essentiellement oui les soins infirmiers c'est sûr.

164 Moi : Est ce qu'il y a un élément important sur l'HAD qu'on n'a pas abordé et que vous souhaiteriez
 165 ajouter ?

166 M : Non je vois pas.

167 Moi : Sur des attentes ?

168 M : Non la seule chose mais ça a été modifié... ça a été modifié depuis c'est le système de
 169 rémunération de l'HAD qui était un petit peu complexe. Mais je crois que maintenant on nous autorise
 170 à utiliser nos cartes vitales pour les patients à cent pour cent ce qui est beaucoup plus... beaucoup plus
 171 facile à gérer pour nous. Parce que avant tu sais il fallait envoyer nos feuille de soins, on n'était pas
 172 payé par la sécu, par le patient directement, c'est l'HAD qui nous rémunérait. Donc fallait faire...
 173 fallait envoyer ces notes de frais c'était un peu galère. Alors que... mais ça ça a changé, je crois
 174 qu'avec heu... on avait reçu une note que maintenant c'est beaucoup plus simple. On prend la carte
 175 vitale du patient, avec son cent pour cent. C'était ça le seul... c'était un peu problématique ça. Mais
 176 maintenant c'est réglé.

177 Moi : Y'a pas d'autre souci ?

178 M : Non. La prise en charge est rapide, elle est efficace. Ca va assez vite quand on a besoin d'eux.
 179 Donc pfff... non ça se passe bien hein.

180 Moi : Et au niveau des traitements qui sont introduit par les médecins enfin par l'HAD comment ça se
 181 passe ?

182 M : Ah bah on les adapte, oui en général on arrive à les adapter, une fois les modifier quand ils
 183 conviennent plus. Ca se passe bien en général.

184 Moi : Quand vous introduisez un traitement vous comment c'est pris en charge derrière ?

185 M : Est-ce que les médecins après de l'HAD modifient ou changent ? Non en général ça se... Nous on
 186 est amené peut être à... une fois que les traitements ont été instauré à modifier un petit peu parce que
 187 le patient c'est vrai que nous on le voit beaucoup plus souvent que le médecin de l'HAD. On est en
 188 contact tout le temps hein. Ils nous appellent et on est là tout de suite. Donc c'est traitements qu'on
 189 peut modifier, adapter au fur et a mesure. En général ça se passe bien hein. Et puis en plus c'est des
 190 patients qu'on garde jamais très longtemps. L'HAD en général c'est l'histoire de quelques semaines,
 191 ça se termine vite.

192 Moi : Au niveau de vos prises en charge est ce qu'il y a un apport de l'HAD ?

193 M : Ah bah oui, bah c'est indispensable hein. Ca c'est sur, l'HAD surtout ici en secteur rural, on a

194 absolument besoin d'eux. Si les patients... si on veut maintenir notre patient à domicile le plus

195 longtemps possible pas jusqu'à la fin complètement parce que je t'ai dis à la fin rare sont ceux qui

196 vraiment meurent chez eux hein. Sauf les personnes très âgées. C'est un autre problème. Mais des

197 patients entre guillemets jeunes qui sont suivi pour des pathologies lourdes dans l'HAD. Oui ça nous

198 permet de les maintenir à leur domicile le plus longtemps possible, dans un... dans un environnement

199 familial, rassurant. Mais ils vont quand même enfin pour mon expérience, ils vont quand même tous

200 mourir à l'hôpital ces gens là. Quand vraiment leur état s'altère de manière... il s'alimentent plus, ils

201 sont très douloureux. Souvent ils sont hospitalisés on les revoit plus. Mais y'a toute cette phase

202 intermédiaire où l'HAD oui c'est vraiment pour nous ici très, très important. Ca permet aux gens de

203 rester vraiment chez eux longtemps, longtemps.

204 Moi : et ça apporte quoi en plus ?

205 M : Ah pour le patient ?

206 Moi : Oui.

207 M : Ah bah c'est énorme rester à domicile ça change tout hein.

208 Moi : Oui d'accord mais comme élément à domicile, qu'est ce que ça apporte en plus ?

209 M : Ah bah la surveillance médicale, le passage des infirmières. Elles peuvent passer deux, trois fois

210 par jour pour les alimentations entérales, régler enfin... oui, oui. C'est vraiment très, très important. Si

211 on les avait pas ces patients seraient hospitalisés. Ils seraient plus ici. Parce que les infirmières

212 libérales ne peuvent pas gérer ça, c'est impossible. Et... et ça permet aux patients d'être dans leur

213 environnement tout en bénéficiant des transports pour les soins un peu compliqués à l'hôpital. Mais on

214 peu les garder de longues semaines chez eux dans de bonnes conditions, ça c'est sûr. Et ça c'est grâce

215 à l'HAD. On pourrait pas sinon. Ces gens là seraient hospitalisés très tôt et mourraient à l'hôpital

216 rapidement parce qu'à l'hôpital c'est... Le fait qu'ils soient ici... ici chez eux c'est important. Et ça ça

217 peut se faire qu'avec l'HAD.

218 Moi : D'accord. Est-ce que vous avez des éléments à rajouter ?

219 M : Non, non, non ,non. La seule chose c'est effectivement lorsque les soins deviennent très... très

220 compliqués on a peut être... faudrait peut être joindre la structure justement tous ces soins palliatifs à

221 domicile qu'il y ait pas deux structures différentes à laquelle on ait affaire et que tout puisse être géré

222 directement par l'HAD. On a ces structures de soins palliatifs à domicile en ambulatoire qui vient se

223 rajouter encore à l'HAD, bah peut être qu'on pourrait faire une structure commune qui gère... qui gère

224 tout. Enfin ça après je sais pas comment ils gèrent à l'hôpital.

225 Moi : D'associer l'équipe mobile de soins palliatifs et l'HAD ?

226 M : ouai. On y va parce que j'ai encore pas mal de travail.

227 Moi : Ok bah je vous remercie.

Entretien 16

M : Quelles sont vos expériences en soins palliatifs ?

B : A bah c'est très récent puisque le dernier HAD que j'ai eu c'était y'a pfff... la semaine dernière. Donc j'en ai régulièrement des HAD.

M : D'accord en soins palliatifs ?

B : C'est toujours du soin palliatif en général. C'est des cancéreux en fin de vie qui sont pris en charge heu... en générale par une clinique et puis quand c'est un peu la fin ils les remettent chez eux. Alors y'a deux... deux choses, d'abord avant la clinique en général et après en fin de vie. Complètement quand les gens veulent rentrer chez eux, être chez eux.

M : Avez-vous des expériences en soins palliatifs sans l'HAD ?

B : Alors on est à Tours on est en ville, y'a Leonard de Vinci qui ont des soins palliatifs donc c'est vrai qu'on n'a moins l'expérience de soins palliatifs depuis quelques années. (le téléphone sonne, il répond). Alors oui j'en ai eu hein sinon des expériences de soins palliatifs avant la prise en charge par la clinique en général.

M : Comment avez-vous vécu ces prises en charge ?

B : Bien. Bah ça se passe bien. Y'a pas de problème. Y'a pas de problème parce que en fait... alors c'était un peu compliqué... c'est que y'a eu un problème à l'HAD c'est-à-dire que... d'abord y'avait deux HAD après y'en n'avait plus qu'une et après je sais pas ce qu'il s'est passé. Elle a fermé, y'a eu des problèmes de... de mise en faillite de cette HAD, je pense que vous êtes au courant évidemment. Donc ça était un peu... ça était un peu rock and roll quand même. Ca a été un peu compliqué, c'était n'importe quoi. Et là ça se remet en place pas tout à fait parfaitement comme c'était avant. Heu voilà, y'a des médecins qui sont partis, d'autres qui sont revenus. Enfin bon moi j'ai pas suivi ça de près mais on s'en est aperçu effectivement puis qu'il y avait des problèmes au niveau organisationnel et au niveau structurel enfin au niveau société.

M : D'accord. Comment avez-vous vécu personnellement les prises en charges des patients en soins palliatifs ? Là je parle de sans HAD au départ.

B : Comment avez-vous vécu les soins palliatifs ?

M : A domicile.

B : A domicile ? Alors c'est compliqué parce qu'en fait la vie est compliquée toujours. C'est si on n'a pas l'HAD on essaie de faire une espèce de truc équivalent avec les infirmières, avec les aides soignantes donc faut mettre la chose en place, c'est pas simple ça. On sait pas faire en règle générale. Y'a des aides donc faut se renseigner sur le GIR, les choses comme ça. Et y'a le matériel donc faut voir avec le pharmacien du coin, si ils peuvent amener du matériel, qui c'est qui l'amène. Est-ce que c'est l'ARAIR, est ce que c'est ci, est ce que c'est ça. Donc on connaît pas trop non plus. Bon ça se passe, ça se passe. On va dire c'est pas toujours heu... Maintenant quand y'a eu une structure qui s'est installée qui s'occupe de tout c'est mieux, je préfère. On n'a pas trop de temps pour gérer ce genre de chose. A la campagne peut être, nous on est en ville y'a des structures qui fonctionnent normalement bien, ce qui n'a pas était le cas, mais maintenant je pense que ça va repartir un peu près correctement. C'est mieux quand y'a une structure parce que ils s'occupent de tous les détails qu'on a du mal à s'occuper. Venir mesurer les trucs pour le matériel, qui c'est qui s'occupe du lit médicalisé et tout ça etc.

M : Comment vous avez vécu vos prise en charge de patients en soins palliatifs avec l'HAD ?

B : Les prises en charge c'est-à-dire ?

M : Vos prises en charge à vous au niveau médical ?

B : C'est assez bizarre mais bon, par exemple très bien, ils nous disent « bon vous laissez des feuilles, vous venez tous les deux jours vous laissez des feuilles » donc au bout d'un moment « bah elle est à cent pour cent, faite des feuilles à cent pour cent et puis voilà ». Y'a un cahier, normalement un cahier

49 de suivi qui n'est pas souvent suivi. Mais bon ça n'a pas beaucoup d'importance en général. Et quand
50 j'ai eu besoin de... de... d'avis médicaux, c'est-à-dire que bon... là j'ai eu des médecins. Voilà. Mais
51 tout ce qui est paramédical c'est gérer par l'HAD à peu près on s'en occupe pas. C'est-à-dire les
52 horaires où les gens viennent pour les soins, quelque chose comme ça.

53 M : Avez-vous eu des expériences en HAD dans votre entourage ?

54 B : Heu... pas vraiment non.

55 M : D'accord. En quoi les prises en charge avec l'HAD sont elles différentes ?

56 B : Les prises en charge ?

57 M : les prises en charge de patients en soins palliatifs ?

58 B : Bah en théorie c'est pour gérer tout ce qu'on sait pas gérer c'est-à-dire le matériel essentiellement
59 et le social. Le social, le matériel. A quoi les gens ont droit, comment ça se passe, quel est le
60 déroulement des choses, qui installe le matériel avec quelle boîte et voilà. Donc nous on s'occupe du
61 problème médical une fois que le médecin de l'HAD nous dit « voilà c'est moi le médecin de l'HAD
62 donc on fait ça, ça, ça. Donc on est là pour un peu passer tous les deux, trois jours ». Donc on sait ça.
63 Si y'a pas d'HAD c'est nous qui montons le système, c'est beaucoup plus compliqué, on sait pas faire.
64 Faut... faut passer par les pharmaciens, par les infirmières locales qui acceptent que quand ils posent
65 leurs conditions. Les aides soignantes c'est pareil. C'est pas notre boulot à mon avis. Ca peut être à la
66 campagne, je sais pas la campagne ils font ça très bien.

67 M : Alors quels sont pour vous les autres points positifs de l'HAD que ceux que vous m'avez déjà
68 donnés ?

69 B : Bah c'est... le point positif de l'HAD c'est que ils sont professionnels, ils savent faire, voilà. C'est
70 ça, c'est le point. C'est une boîte qui... qui est dédiée à ça. Et donc... en plus là si vous voulez l'autre
71 point positif c'est que y'a des... des liens entre heu... par exemple la clinique du Vinci. Je bosse
72 beaucoup avec la clinique du Vinci en HAD. Et des spécialistes qui y travaillent qui ont un pied dans
73 l'HAD, un pied dans la clinique donc ça permet de... d'avoir un suivi plus cohérent, au niveau de la
74 spécialité du cancer par exemple. Puisque c'est eux qui organisent un petit peu les examens cliniques
75 et tout ça. Et en plus c'est eux qui prennent le relais si jamais les gens sont un peu débordés. Ils les
76 prennent en soins de suite ou alors en palliatifs au Vinci, au Vinci où il y a un espace dédié, et après ils
77 les remettent chez eux. Des fois bon ils organisent des... un truc que je connais bien, quand y'a des
78 HAD qui sont un peu longues et qui monopolisent beaucoup la famille, prennent des gens un peu
79 pendant quelques jours pour mettre l'entourage au repos. L'HAD c'est quand même beaucoup de... de
80 préoccupation pour l'entourage, beaucoup de dévouement pour l'entourage et ça leur bouffe le temps
81 un peu quand même. C'est chronophage.

82 M : Quels sont pour vous les points négatifs ?

83 B : Pfff à Tours c'est un peu compliqué parce que ça a été le bazar donc je sais pas... points négatifs
84 moi j'en vois pas trop. Après y'a l'histoire qui s'est passée à l'HAD, moi je sais pas ce qu'il s'est
85 passé vraiment. Je sais que une fois j'ai reçu une feuille, y'a eu un truc judiciaire, je sais pas ce qu'il
86 s'est passé.

87 M : Ils étaient en faillite.

88 B : Oui bah je sais pas, ils ont déposé le bilan, y'a quelqu'un qui est parti avec les sous enfin je sais
89 pas ce qu'il s'est passé vraiment mais ça s'est l'inconvénient du privé, c'est que effectivement ça
90 peu... ça peut être un échec financier. Mais y'en a eu deux alors, deux boîtes qui ont disparu un peu.
91 Y'en a plus qu'une maintenant.

92 M : Y'en a toujours deux. L'HAD 37 et l'HAD LNA.

93 B : Je crois qu'ils bossaient en convergence mais bon. Donc qu'est ce qu'il y a comme
94 inconvénients ? Bon c'est pas un inconvénient, ça pourrait être plus... plus expliqué aux médecins en
95 fait, le mode d'emploi. On a un peu à chaque fois les... les règles changent. Avec les changements
96 qu'il y a eu bah c'est plus tellement la même chose qu'on fait. Bon et heu... voilà. Là si je veux mettre

97 quelqu'un en HAD faut que je téléphone et je suis pas sûr que ce soit la même chose que la fois
 98 d'avant enfin bon. Ca change un peu.

99 M : C'est-à-dire ? Qu'on vous informe plus ?

100 M : C'est-à-dire, y'avait une espèce de protocole tout ça avec un cahier machin tout ça et puis là ça a
 101 changé. Maintenant... en ville on est privilégié quand même à ce niveau là. A la campagne ça doit être
 102 plus compliqué parce que je sais pas si ça existe partout et puis les médecins sont obligés d'organiser
 103 ça eux même et c'est pas simple.

104 M : D'accord. Quelles sont vos attentes d'une telle structure dans vos prises en charge ?

105 B : Surtout l'explication enfin les modes d'emploi voilà. L'explication des modes d'emploi. Un suivi
 106 médical du médecin de l'HAD pour dire bonjour d'abord. « Voilà c'est moi je suis le médecin machin,
 107 est ce que vous avez des problèmes avec Mr Machin », voilà. Et puis une coordination qui se fait bien
 108 je trouve avec les spécialistes qui s'occupent de la personne voilà. Ca c'est trois choses qui sont
 109 importantes pour eux. Puis nous après nous on va chez les gens bon c'est vrai qu'on a... on signe un
 110 cahier, on n'a pas grand-chose à faire mais c'est un suivi quand même donc heu... c'est toujours utile
 111 bon. L'idéal ça serait que par exemple une fois par semaine, y'ai une petite réunion avec tout le
 112 monde, un soir par exemple pour voir une espèce de... de discussion sur la personne, qu'est ce qu'on
 113 fait, qu'est ce qu'on fait pas. Ca, ça pourrait se faire mais c'est un peu compliqué à organiser je pense.
 114 Je crois que ça a été fait une fois par le... une me semble une fois en réunion. C'était l'autre HAD
 115 c'était pas l'HAD privé, c'était l'HAD publique qui avait demandé, j'y étais allé. A l'époque ils
 116 étaient à Saint Cyr.

117 M : Comment analysez vous vos liens avec l'équipe de l'HAD ? Par exemple avec les médecins ?

118 B : Bien. Bien bah là c'était une dame, une femme ça s'est bien passé. Il m'a appelait tout ça, non non
 119 ça se passe sans problème mais on a plus de lien avec les correspondants spécialistes qui s'occupent
 120 déjà de la personne. C'est plus facile.

121 M : Quels types de liens vous avez avec ces médecins ?

122 B : Par téléphone en général. C'est des liens téléphoniques. Bon est ce qu'ils envoient du courrier à la
 123 fin ? Oui je crois.

124 M : Quels sont les contenu des conversations ?

125 B : Non bah c'est sur des... c'est sur des antalgiques en général. « Moi je préconise ça bah voilà ». Sur
 126 les... alors perfusions et antalgiques, c'est les deux choses à peu près principales. En général il y a
 127 plus de chimio, y'a plus rien enfin quand c'est des HAD terminales. Sinon bah c'est... qui organise les
 128 chimios, à quel rythme, est ce qu'il est fatigué, est ce qu'il est pas fatigué. Des trucs comme ça, des
 129 trucs quotidiens.

130 M : D'accord. Comment analysez-vous vos liens avec les infirmières ?

131 B : Alors bien. Alors ça dépend parce que y'a des... enfin bien dans tous les cas mais... alors si on
 132 connaît déjà les infirmières ça se passe mieux, si on connaît pas les infirmières bon ça se passe bien en
 133 général. Elles laissent un petit mot sur le truc. On se voit pas toujours, si y'a un problème, je
 134 m'arrange pour être là quand elles sont là. Bah on voit plus les aides soignantes. Les infirmières elles
 135 passent, elles sont comme nous, la faute au métier. Mais bon en général ça pose pas de problème, elles
 136 font bien leur boulot.

137 M : D'accord. Avec les aides soignantes justement ?

138 B : Bah c'est elles qu'on voit le plus donc ça se passe bien en général. Des fois c'est un peu
 139 compliqué au début puis après bon. Quand elles ont l'habitude de bosser avec un médecin, elles ont du
 140 mal avec un autre médecin c'est marrant. Alors au début c'est un peu difficile toujours, on n'arrive pas
 141 trop à se comprendre puis après on se comprend. Entre est ce qu'on fait des trucs très médicaux ou
 142 alors est ce qu'on vise d'abord la douleur, les trucs, les machins pour que les gens soit mieux et tout
 143 ça, est ce qu'on tient compte de l'avis de la famille, est ce qu'on tient pas compte de l'avis de la
 144 famille, est ce que voilà. C'est elles qui gèrent ça bon. Là c'est important qu'il y ait des bons rapports

145 entre les aides soignantes et le médecin. C'est pas facile, ils ont leurs intérêts, ils ont leurs trucs, c'est
 146 pas forcément le notre. Ca coince un peu des fois.

147 M : D'accord. Vos liens avec la psychologue ?

148 B : Je savais pas qu'il y avait une psychologue mais... j'étais pas au courant qu'il y avait des
 149 psychologues mais bon pourquoi pas. Mais oui bon.

150 M : Et avec l'assistante sociale ?

151 B : Alors l'assistante sociale c'est pareil c'est quelqu'un de présent au début. Parce que je crois que
 152 c'est elle qui vient mesurer les trucs bons... qui est là, c'est son boulot. Non ça se passe bien. Ca on se
 153 mêle pas de ça c'est... Alors après les histoires de... de GIR, de conseil généraux, machin comme ça.
 154 Bah nous on sait pas faire, donc bah ouai. Mais c'est vrai que pour revenir à ce que je disais tout à
 155 l'heure s'il y avait des réunions, au moins une réunion au début de la prise en charge entre tous les
 156 acteurs et puis peut être quand les gens décident soit d'arrêter l'HAD, soit ci, soit ça, une deuxième
 157 réunion. Ca serait mieux, ça serait complet, ça serait... Mais bon les médecins ils sont pas trop pour
 158 parce qu'ils disent « on bosse déjà toute la journée si en plus faut... bon ». Et puis en plus, oui on
 159 pourrait faire ça, on pourrait faire ça le soir, mais le soir... mais tous les gens qui sont plus ou moins
 160 dans la fonction publique et tout ça ils veulent pas. Donc au début on a essayé de faire des choses avec
 161 les assistantes sociales, je trouvais que c'était très, très bien de voir une assistante sociale pour voir à
 162 quoi elle servait, comment on pouvait organiser les choses et tout. Et à chaque fois elles nous ont dit
 163 « non on veut pas, on veut pas se réunir en dehors de nos heures de travail obligatoires », c'était ça.
 164 Nous c'était le soir que nous on avait pensé, on se fait une petite réunion avec la bouffe, tout ça puis
 165 on discute. Mais ça elles sont pas trop chaudes. Mais serait bien que... effectivement ces réunions je
 166 pense. Moi je pense que j'ai jamais vu une assistante sociale de près, je sais même pas si ça existe
 167 parce que on les voit pas alors est ce que ça existe vraiment ?

168 M : Alors est ce qu'il y a un élément important qu'on n'a pas abordé que vous voudriez ajouter sur
 169 l'HAD ?

170 B : Non ça me paraît quelque chose de bien dans l'idée. Le concept est bien. La pratique est à peu près
 171 correcte. Je pense que les... l'entourage est très, très sollicité et que je bah je sais plus si ça se fait
 172 encore le fait de soulager l'entourage de temps en temps c'est pas mal. C'est ce que je dirais. Et que il
 173 y ait une meilleur liaison par des réunions ou par des rencontres je sais pas comment avec tous les
 174 acteurs de l'HAD. Mais c'est bien. Longue vie à l'HAD. Non, non mais c'est vrai que c'est une bonne
 175 idée. Alors après c'est compliqué parce que il y en a une privée et l'autre publique enfin c'est... je sais
 176 pas. Y'a une publique c'est ça hein, ça marche avec l'hôpital ou parallèlement ou à moitié ?

177 M : Je pense qu'elles sont toutes les deux privées.

178 B : Toute façon par rapport à ces deux structures mais qui sont toujours... se retrouvent partout, les
 179 médecins, ils sont pas du tout au courant des montages. Les montages, qui fait quoi, qu'est ce que
 180 c'est, qui il y a derrière, qui donne l'argent, comment c'est géré, est ce que c'est une association, est ce
 181 que c'est une société etc... Ca on sait pas. Voilà.

182 M : Bon est ce que vous avez d'autres choses à ajouter ?

183 B : Non. Voilà ce que j'ai dit pour ma défense.

184 M : Je vous remercie beaucoup.

Entretien 17

M : Alors quelles sont vos expériences en soins palliatifs en général ?

R : En général ?

M : Voilà en général au niveau professionnel ?

R : Bah c'est de façon professionnelle avec des patients qui souvent étaient en soins palliatifs dans le cadre d'une phase terminale de cancer.

M : Pouvez vous nous détailler une ou des prises en charge qui vous ont marquées ?

R : Heu une patiente que je ne connaissais mais qui était la maman d'une infirmière que je connais, qui a fait appel à moi parce que la maman était rapatriée sur Tours pour sa prise en charge de cancer et qui était du coup en phase terminale quand moi je l'ai prise en charge. Et la patiente heu... donc elle souhaitait rester à domicile du fait que sa fille était infirmière et donc les soins palliatifs ont été faits à domicile avec l'équipe mobile.

M : Avec l'équipe mobile ? D'accord. Comment avez-vous vécu ces prises en charge de patients en soins palliatifs à domicile ?

R : Le sens de la question ?

M : votre ressenti ?

R : l'équipe de soins palliatifs est très facile à joindre et donc le dialogue est assez facile à instaurer par rapport aux difficultés qu'on peut avoir notamment avec la famille. La famille pouvant pas comprendre que les soins palliatifs sont aussi des soins de confort mais pas forcément des soins avec un but de traitement quelque soit l'élément interactif qui va apparaître. C'est-à-dire que si la patiente a autre chose que les soins en cours sur son cancer mais qu'on va pas forcément entreprendre un traitement d'antibiothérapie, un traitement pour compléter son traitement d'insuffisance cardiaque, pour... Ils ont du mal à comprendre, quoi du mal à comprendre, du mal à accepter.

M : Et comment vous l'avez ressenti tout ça ?

R : C'était difficile. Et le dialogue est plus facile quand du coup y'a le travail d'équipe qu'il y a d'instauré. Le fait d'être médecin généraliste tout seul, là on a vraiment besoin d'être avec notre discours à nous et puis à côté... et avec le discours des soins palliatifs, de l'infirmière, du médecin. Ce qui permet de conforter les dires et d'appuyer ce qui a été mis en place comme prise en charge. Les patients enfin la famille des patients accepte mieux le fait qu'on soit en équipe.

M : Est ce que vous avez pris en charge des patients en soins palliatifs sans aide de l'équipe mobile ou pas ?

R : Oui une patiente mais c'était d'un commun accord avec la famille et la patiente elle-même qui était parfaitement lucide. Et qui souhaitait rien changer dans les personnes qui intervenaient, elle avait déjà l'HAD mais pas l'équipe de soins palliatifs.

M : Donc sans structure associée vous n'avez pas eu de prise en charge de patient en soins palliatifs ?

R : Sans HAD ?

M : Sans HAD ou sans l'équipe mobile, seule ?

R : Non

M : D'accord. Quelles sont vos expériences personnelles, dans votre entourage de patient en soins palliatifs ?

R : J'ai la chance pour l'instant de ne pas avoir vécu ça.

M : Là on va revenir plus sur l'HAD. Quelles ont été vos expériences avec l'HAD ?

R : Bah j'en ai plusieurs, parce que l'HAD du coup ont des patients pas forcément qu'en cancéro ou en soins palliatifs donc...

M : Là c'est plus... ma thèse s'intéresse aux patients en soins palliatifs.

R : Soins palliatifs ? Alors par contre l'HAD notamment, j'ai une patiente qui est en HAD actuellement. Y'a des équipes où il y a moins de communication dirons nous. Là la patiente je l'avais

49 vu la semaine dernière, elle a été hospitalisée deux jours après, elle est ressortie entre temps. On m'a
50 rappelé en me disant Mme Intel est sortie. Mais sortie d'où ? Bon voilà donc les équipes sont pas
51 toutes aussi communicantes.

52 M : Comment avez-vous vécu ces prises en charge ?

53 R : Bah quand il y a une bonne communication c'est bien parce que on est partie intégrante de la prise
54 en charge. Mais là quand on est rappelé parce qu'il manque un papier, une ordonnance qui n'a pas été
55 faite et qu'on n'est pas forcément au courant de ce qui c'est fait entre les deux. C'est un peu
56 désagréable pour pas dire plus. Donc après on est obligé de recourir après... on va passer un coup de
57 fil, redemander qui a fait quoi, quand ? Pourtant là y'a un classeur mais c'est pareil il est pas...
58 rempli à tous les passages. Donc moi là j'ai une bonne communication avec... parce que là y'a une
59 HAD pour cette personne en question mais c'est quand même son infirmière libérale qui intervient.
60 Donc avec l'infirmière libérale y'a pas de soucis on s'appelle régulièrement dans un sens ou dans
61 l'autre pour se donner les infos. Mais avec l'équipe... l'autre... quoi l'autre partie de l'équipe qui sont
62 essentiellement les aides soignantes et l'infirmière de l'HAD c'est compliqué.

63 M : Quelle est votre ressenti quand il y a l'HAD ?

64 R : Bah je vous dis c'est vraiment dépendant des équipes. Si on a une équipe qui nous intègre
65 complètement à la prise en charge du patient, ça se passe bien mais autrement on a l'impression qu'on
66 est... voilà ils gèrent avec l'hôpital ou avec la clinique ce qu'ils ont à gérer et le médecin traitant il
67 vient boucher les trous quoi.

68 M : D'accord. Avez-vous eu des expériences personnelles, dans votre entourage avec l'HAD ?

69 R : Oui y'a mon beau père qui a été pris avant son décès, quelques jours en HAD mais j'étais pas sur
70 place donc c'est difficile de... Je sais que ça s'est bien passé et que il a apprécié de pouvoir retourner
71 chez lui et d'être un peu plus présent à la maison mais heu... l'équipe elle-même moi j'ai pas de
72 contact avec eux.

73 M : Et comment vous l'avez vécu ?

74 R : Bah je trouve que c'était bien pour la famille parce que c'est dans le contexte quotidien, y'a pas les
75 contraintes horaires des services pour prendre des nouvelles, pour rendre visite, c'est moins fatigant
76 pour les patients et pour le conjoint aidant sur le plan... quand l'équipe est bien présente et s'occupe
77 vraiment de la prise en charge. Ma belle maman qui conduit pas par exemple et qui est incapable
78 d'aller toute seule à l'hôpital tous les jours. Donc c'est bien que son mari soit à la maison.

79 M : En quoi pour vous les prises en charge avec l'HAD sont-elles différentes par rapport aux prises en
80 charge de patientes en soins palliatifs sans HAD ? Qu'est ce que vous apporte l'HAD ?

81 R : Bah sur le plan matériel et structure, ils sont organisés de façon normalement complète. Et donc si
82 tout ce passe bien on n'a pas forcément besoin de venir compléter... c'est comme si le patient était
83 hospitalisé, ils ont leurs pansements, leurs perfusions, leur matériel, ils gèrent. Mais bon faut vraiment
84 qu'ils communiquent avec l'extérieur quoi, avec les intervenants libéraux et c'est ça qui pose
85 problème. Mais je pense que sur le plan matériel, sur le plan organisation et structure et puis
86 possibilité de prise en charge de façon large au niveau des horaires, c'est quand même utile.

87 M : Quelles sont les différences sur votre vécu de ces prises en charge ?

88 R : Bah je pense que y'a moins... une fois que c'est mis en place moins de soucis de... d'organisation
89 matériel. Après quand on travaille avec des équipes qui... infirmiers qu'on connaît bien ça peut aussi
90 bien se passer. Moi les patients que j'ai vus, ils sortaient de l'hôpital donc c'était souvent mis en place
91 à la sortie de l'hospitalisation. Donc j'ai pas eu le besoin de gérer le retour à la maison, comme je
92 disais tout à l'heure l'organisation du matériel, du lit médicalisé, l'organisation des toilettes, des
93 perfusions, des injections. Après ça revient au début, si il y a une communication ça se passe très bien.
94 Si y'a pas, on nous rappelle voilà à un moment où on n'a pas les infos, avant de faire quoique ce soit
95 qu'on récupère toutes les infos. Je pense que... mais ça c'est plus une question d'équipe que de...
96 normalement sur la structure elle-même ça marche bien quoi.

97 M : Et sur votre prise en charge elle-même y'a des modifications du fait que l'HAD soit mise en
98 place ?

99 R : La prise en charge... de toute façon ce sont des patients qui sont à cent pour cent donc sur le plan
100 paiement ça va être direct par les caisses. Après sur le fait qu'ils soient en HAD ça change pas notre
101 relation avec le patient. Je pense que pour eux c'est du confort supplémentaire mais ça change rien sur
102 le fait que le médecin traitant ça reste nous au sein de sa prise en charge.

103 M : Et sur votre pratique quelles sont les modifications ?

104 R : Alors avec l'HAD y'a peut être au niveau des protocoles quand on est sur des traitements
105 spécifiques où ils gèrent un peu plus avec les équipes infirmiers. Si... j'en reviens au cas que j'ai en ce
106 moment. Là, j'interviens pas sur le protocole qui a été fait par l'hôpital au niveau de la chimiothérapie
107 palliative et des dates... la patiente elle a sa prise de sang c'est faxé, c'est le médecin qui a mis en
108 place le protocole qui dit à l'infirmière vous démarrez, vous démarrez pas. Du coup ça on gère pas
109 forcément trop donc ça change peut être... on n'a pas forcément la main mise sur les protocoles mis en
110 place. Après on intervient, y'a un élément intercurrent en lien avec les médecins qui ont mis les
111 protocoles en cours. Mais oui ça je pense que ça change, on n'est pas forcément avec la main mise
112 dessus quoi.

113 M : Et comment vous le ressentez vous ?

114 R : Bah comme au début ce que je vous disais, quand y'a la communication et que j'ai les infos ça me
115 pose pas de problème. Quand on me fait débarquer au milieu de l'affaire et qu'on me dit de régler un
116 truc alors que j'ai pas le début c'est plus compliqué quoi.

117 M : Quelles sont pour vous les points positifs de l'HAD ? En plus de ceux que vous m'avez déjà
118 donnés ?

119 R : Les points... pour le patient je pense que c'est plus confortable, c'est l'élément essentiel dans le
120 sens où ça permet quand même à des patients de rester à domicile malgré des soins qui sont lourds et
121 qui nécessitent une équipe quoi.

122 M : Quelles sont les points négatifs ? En plus de ceux que vous m'avez déjà donnés ?

123 R : Bah pour moi ça reste le problème de la communication mais autrement non je pense qu'il y a pas
124 de... je vois pas d'autres points négatifs.

125 M : Y'a pas eu de souci ?

126 R : Non j'ai pas eu de souci avec les équipes.

127 M : Quelles sont vos attentes d'une telle structure dans vos prises en charges ?

128 R : Qu'on ait un site... enfin revient le problème de la communication, soit un site dédié soit un
129 système de gestion du dossier du patient de l'HAD en ligne et partagé. Ce qui serait plus simple
130 effectivement parce que quand c'est une histoire de classeur et de papier, y'a quelqu'un qui marque
131 pas ou... un truc tout bête, y'avait un changement de protocole sur les traitements pour la patiente
132 l'infirmière avait besoin, c'est elle qui va à la pharmacie récupérer les médicaments, elle avait besoin
133 de l'ordonnance, elle a pris l'ordonnance. On m'a demandé de repasser parce qu'il y avait un souci et
134 j'ai demandé au monsieur « mais le changement de traitement c'est quoi ? ». Il le savait pas, c'était
135 pas marqué dans le... dans le classeur en question donc je... parce que l'ordonnance avait pas été
136 scannée ou photocopiée ou dupliquée. C'était pas noté, c'était pas pour l'instant noté, ça l'a été après
137 mais... Si on avait un système de dossier partagé informatique, ça c'est le gros dossier pour tout le
138 monde, d'avoir les infos partagés sur internet ça pourrait être intéressant.

139 M : Est-ce que vous avez d'autres attentes d'une telle structure ?

140 R : Bah ce qui serait peut être bien c'est que les équipes si elles doivent travailler avec les infirmières
141 ou les équipes en libérale. C'est pareil qu'ils communiquent entre eux et qu'on n'ait pas forcément
142 deux ou trois infirmiers qui interviennent. Certes ils travaillent à tour de rôle mais là c'était plus bah
143 des histoires d'équipe où bah « l'infirmière d'avant elle a fait comme ci » bah « moi je suis la libérale
144 je fais comme ça ». Donc après c'est bien définir l'équipe. C'est-à-dire est ce que c'est l'équipe

145 complète qui vient, est ce que c'est que les aides soignants et c'est l'infirmière libérale qui reste. Donc
146 ça je sais pas comment ils gèrent au point de départ. Je sais pas s'ils pourraient éventuellement nous
147 faire... aux lieux de nous dire « votre patient est en HAD, il est revenu chez lui ». Un peu en amont
148 nous dire Il va sortir, est ce qu'il a déjà une infirmière ? Est ce qu'il a déjà un kiné ? Est ce que vous
149 pouvez me donner ses coordonnées ? Qu'on voit comment ils montent l'équipe de prise en charge à
150 domicile ».

151 M : Au niveau personnel, pour votre pratique est ce que vous avez d'autres attentes ?

152 R : Bah on est plus en communication avec les équipes sur le terrain... bon l'HAD. Les soins
153 palliatifs... Parce que vous faites deux choses séparées ?

154 M : Non c'est l'HAD des patients qui sont en soins palliatifs mais pas forcément avec une équipe
155 mobile, qui sont considérés en soins palliatifs.

156 R : Parce que les médecins quand y'a du soin palliatif, quand on est vraiment en phase terminale...
157 moi j'ai eu déjà l'occasion de pouvoir les rencontrer soit chez le patient eux même, soit au bureau pour
158 discuter ou de faire des réunions avec la famille, y'avais pas de souci. Après quand c'est comme là
159 juste une prise... alors après peut être que ça a été vu, c'est pareil sur la clinique mais le médecin de la
160 patiente qui est actuellement en soins palliatifs et en HAD, j'ai pas eu de contact direct avec le
161 médecin qui gère l'HAD.

162 M : D'accord c'était avec les médecins de...

163 R : De la clinique ouai. Donc avec l'Hémato mais le médecin de l'HAD... Je serais même pas vous
164 dire qui est responsable du dossier en cours.

165 M : Comment analysez vous vos liens avec l'équipe de l'HAD, avec les médecins ?

166 R : Faudrait qu'ils se manifestent un peu plus. Parce que là le... celui que j'ai en cours, c'est
167 l'hématologue qui m'a dit qu'elle sortait en HAD, que le dossier avait été fait à la clinique, voilà mais
168 l'HAD elle-même. A part m'envoyer un dossier à remplir avec les traitements qu'elle devait avoir
169 alors que je savais pas, c'est pour ça que j'avais rappelé l'hémato. Il m'a dit de toute façon ça a été fait
170 à la clinique, y'a pas de souci, vous n'avez pas à remplir le dossier ». Je pense que ça aurait été plus
171 judicieux que je reçois de la part de l'HAD un protocole de prise en charge pour me dire où elle en
172 était.

173 M : D'accord. Vos liens avec les infirmières ?

174 R : Avec les infirmières de l'HAD ? C'est des liens qui... suivant les personnes vont être plus ou
175 moins bien c'est un peu comme pour la communication c'est-à-dire que y'en a qui ont pas de souci
176 pour communiquer et d'autres qui laissent des traces écrites à minima et...

177 M : Avec les aides soignantes ?

178 R : Les aides soignantes je les vois peu, par contre au niveau de ce qu'elles font en toilettes, en
179 surveillance générale, physique pour le patient, c'est toujours à priori bien noté quoi. Niveau
180 température, niveau selle, alimentation, levé, couché. Ca par contre j'ai l'impression qu'elles sont bien
181 formées pour bien noter tout ce qu'elles font.

182 M : Vos liens avec la psychologue ?

183 R : Je dirais qu'ils sont inexistantes.

184 M : Avec l'assistante sociale ?

185 R : Je sais pas j'ai jamais eu de contact avec eux. Je pense que c'est eux qui avec les familles font tout
186 ce qui est administratif mais j'ai jamais eu de contact avec eux.

187 M : Est-ce qu'il y a des éléments qu'on n'a pas abordés là dans l'entretien que vous souhaiteriez
188 ajouter sur l'HAD ?

189 R : heu... je sais pas avec les familles l'HAD quelles relations ils ont et comment ils... comment ils
190 les informent de ce qui va être fait ou pas. Le conjoint de ma patiente actuelle, il m'a posé pleins de
191 questions sur qui allait venir, quel matériel il y allait avoir. Je dis bon vous avez du voir quelqu'un à la
192 clinique puisque le dossier a été fait. Alors est ce que c'est lui qui a pas pu intégrer toutes les infos

193 qu'on lui a données, ce qui est possible. Mais comme moi j'avais pas eu ni, comme là vous dites qu'il
 194 y avait une assistante sociale qui travaille avec eux, oui peut être que c'est elle qui a fait les
 195 démarches. Donc ouai si y'a d'autres intervenants même si c'est pas forcément que le corps médical,
 196 ça pourrait être utile qu'on ait contact avec eux ou qu'on ait ne serait-ce que trois lignes d'info dans le
 197 dossier quoi.

198 M : Est-ce que vous avez d'autres choses à ajouter ?

199 R : Je sais pas l'HAD si elle est disponible sur tout le territoire ? En Indre et Loire par exemple ça
 200 c'est des infos qui pourraient être utiles. Jusqu'ou les équipes vont ?

201 M : Vous souhaiteriez avoir ces informations ?

202 R : En fait pour ma patientèle même c'est pas forcément utile mais des fois on rencontre des patients à
 203 nous qui nous posent des questions pour leurs parents qui sont au fin fond du sud de la Touraine, qui
 204 sont au dessus de château la Vallière. Je sais pas si... mais je pense que les médecins du coup qui
 205 seraient sur place auraient les infos mais moi personnellement je sais pas si l'HAD d'Indre et Loire
 206 couvre absolument tout le secteur.

207 M : D'accord. Autres choses ?

208 R : Je ne pense pas

209 M : D'accord. Sur vos prises en charges médicales qu'est ce qu'apporte l'HAD ? Bon je reviens un
 210 peu sur ça, sur vraiment votre prise en charge en tant que médecin généraliste.

211 R : Sur le plan médical, toujours en soins palliatifs ?

212 M : Oui

213 R : C'est vraiment la... les protocoles de prises en charge de fin de vie qui sont pour tout ce qui va être
 214 scopolamine, morphine, qui sont utiles d'être en équipe. Parce que c'est pas quelque chose qu'on
 215 manipule tous les jours et heu... et on a besoin d'avoir une équipe qui, elle est formée tous les jours à
 216 ce genre de produit. Pour mettre ça au bon moment, pour en discuter de façon posée et calme avec la
 217 famille, pour nous aider à accompagner la famille, pour faire le relais quand nous on passe le matin on
 218 sait que y'a éventuellement le médecin de soins palliatifs qui va passer le soir et on se rappelle le
 219 lendemain. Là c'est pour deux autres patients mais y'a déjà un ou deux ans, deux ans maintenant où
 220 c'était vraiment une fin un peu difficile pour tout le monde et c'était vraiment utile d'être en équipe.

221 M : Donc là vous parlez de l'équipe mobile de soins palliatifs ?

222 R : Ouai, ouai.

223 M : Et avec l'HAD du coup ?

224 R : Bah l'HAD pour moi elle était entre guillemets un peu noyée dans le fonctionnement c'est-à-dire
 225 j'ai pas fait le distinguo claire entre qui était HAD, qui était... J'ai eu affaire aux médecins des soins
 226 palliatifs, les médecins de l'HAD une fois mais c'était plus avec le médecin des soins palliatifs et
 227 après on voyait avec l'équipe infirmière justement les changements de protocole. Soit c'était... si
 228 c'était eux parce que ils venaient de passer qu'il y avait un problème urgent à régler, une dose à
 229 changer urgente, ils me renvoyaient un fax ou un coup de fil. Si c'était moi c'était l'inverse et là c'était
 230 vraiment le travail entre les prises en charge du protocole médical et puis les infirmières qui passaient
 231 trois fois par jours. Mais du coup les infirmières elles étaient de l'HAD.

232 M : C'est un travail d'équipe entre l'HAD, L'équipe mobile et vous.

233 R : Ca s'est vraiment bien articulé pour un accompagnement pour tout le monde qui était plus
 234 confortable. C'est sûr que tout seul c'est plus compliqué parce que forcément la famille appelle deux
 235 ou trois fois par jour dans les derniers jours donc heu... On ne peut pas forcément être aussi disponible
 236 qu'on le souhaiterait donc c'est bien de pouvoir avoir un relai. Puis la famille avait aussi pris
 237 confiance en tous ceux qui intervenaient donc c'est... c'est vraiment... Moi j'ai pas l'habitude de
 238 travailler en équipe parce que forcément voilà en cabinet de médecine générale on travaille plus en
 239 équipe. Mais dans ce domaine là c'est vraiment hyper important.

240 M : D'accord. Est-ce que vous avez d'autres choses à ajouter ?

- 241 R : Heu non. En espérant qu'avec l'HAD on est un peu plus de communication dans certain cas.
 242 M : D'accord, très bien. Bah écoutez je vous remercie.
 243 R : Bah écoutez bon courage à vous.
 244 M : Merci

Annexe 4

L'analyse des verbatims :

Classement par catégories

Ressentis sur les soins palliatifs à domicile

Sous catégories	Sous sous catégories	Codage ouvert	verbatim
astreignant	chronophage	soins palliatifs prennent du temps	« c'est beaucoup de travail, ça demande du temps sur une activité de médecine libérale les soins palliatifs » (6-48)
		ralentis	« tout est beaucoup plus ralenti, on fait pas les choses de la même manière » (6-49)
		tous les jours	« souvent c'est tous les... tous les jours, toutes les quarante huit heures qu'il faut redresser la situation, modifier donc c'est... c'est très lourd à gérer. » (10-14)
		trois fois par jour	« bon ça allait mais je passais trois fois par jour. » (10- 23)
		assurer 24h/24, 7j/7	« Cette solitude elle fait que vous assurez vingt quatre heures sur vingt quatre, sept sur sept. » (13-37)
	demande une disponibilité	être disponible	« je considère que quand il est en fin de vie, faut le voir aussi souvent qu'il en a envie ou quand il le demande » (7-18)
		s'adapter aux symptômes	« essayer de s'adapter à ses petits bobos et ses petites demandes parce qu'ils ont souvent des demandes qui sont simples » (7-19)
		être attentif	« Ils ont besoin d'attention en fait, hein ils ont besoin qu'on fasse attention à toutes leurs petites demandes donc heu... c'est ça qu'il faut faire hein » (7-26)
		prenant	« C'était prenant, le week-end, réponses au téléphone voilà. » (13-13)
		changement	« Et ça peut changer du jour au lendemain. » (8-35)
		redresser la situation	« souvent c'est tous les... tous les jours, toutes les quarante huit heures qu'il faut redresser la situation, modifier donc c'est... c'est très lourd à gérer. » (10-14)
		patients pressés	« Les gens sont toujours pressés quand on en est à ce stade là et quand on leur promet que on va avoir

			des gens qui vont peut être venir mettre en place des choses qui vont les aider. » (7-98)
		donner numéro de téléphone	« Encore que moi souvent quand les gens ne vont vraiment pas bien je leur donne mon numéro de portable. » (3-87)
		on va y plus souvent	« évidemment que quand ils sont en phase terminale on est aussi un peu plus présent, c'est-à-dire que bon moi je vais faire... je vais les voir plus souvent que je ne vois quelqu'un qui va bien » (7-158)
		besoin d'entourage	« bon en fin de vie ils ont quand même besoin de... de... d'être entourés plus que en tant normal donc effectivement ça peut rendre service » (7-54)
		plus lourds	« c'est des patients qui demandent plus de soins et ils sont plus lourds à gérer donc bon l'HAD y'a plus de personnels par patient. » (7-72)
		disponible tout le temps	« il faut... il faut être impliqué, il faut être là tout le temps. » (9-256)
		énormément de disponibilités	« ça demande énormément de disponibilités hein » (10-13)
		disponible tout le temps	« Y'a des pathologies où t'as l'impression qu'il faudrait que tu sois là tout le temps, enfin jours et nuits si y'a des soucis. » (9-258)
		gérer la famille	« bin il faut aussi gérer la... gérer la famille hein pour pas que ça se finisse en catastrophe aux urgences, à l'hôpital alors qu'on a décidé de garder la personne à domicile hein. » (10-17)
		donne numéro de téléphone personnel	« Donc on leur donne notre numéro personnel et ça avec toujours le risque d'appels la nuit ce qui est normal hein. » (10-100)
	Une dépense énergie	long	« Mais c'est vrai qu'il y a des situations où c'est long à la maison » (10-51)
		Ne peut pas le faire tout le temps	« Et heu... on peut le faire de temps en temps dans sa carrière, c'est une bonne expérience, une expérience humaine importante mais on ne peut pas faire ça tout le temps. » (13-47)
	difficile d'accompagner les aidants	souffrance aidant	« Le médecin parle de sa souffrance mais l'aidant c'est une souffrance... c'est terrible. Je pense que de s'occuper de son conjoint jusqu'au bout à domicile ça doit perturber quoi enfin c'est... c'est.... Et que ces gens là aient accès à un soutien psychologique ouai c'est fondamental pour moi. » (13-326)
		font le 15	« Le gros souci avec l'HAD en soins palliatifs c'est que malgré tout il arrive encore assez souvent que les patients, ils aient clairement exprimé qu'ils voulaient l'HAD, qu'ils voulaient mourir à la maison, qu'ils voulaient que ça se passe le mieux possible en accord avec leur famille et tout ça. Et que le jour où ça capote bah on fasse le 15. » (12-138)

		Accompagnant a peur de la mort	« C'est que en fait ils ont... je crois que c'est la peur de la mort tout simplement puis que là du coup en HAD, soins palliatifs c'est le patient qui généralement, enfin le patient... l'accompagnant qui est en direct hein. » (12-143)
		mort en direct pas facile	« Donc du coup la mort en direct pour le conjoint c'est pas forcément facile. » (12-146)
		difficile d'expliquer l'accompagnement	« C'est vrai qu'on peut difficilement au début leur dire bon, alors je vais vous expliquer comment ça se passera, ça sera vraiment la fin. » (12-147)
		familles démunies	« C'est des... des papiers administratifs c'est tout bête. Mais heu... c'est vrai que les patients, les familles des patients sont plus démunies. C'est ça. » (5-148)
		difficultés à préparer la famille	« Mais y'a aussi en entourant le... en entourant la famille, il faut aussi la rassurer pour après aussi. Parce que y'en a qui sont complètement perturbés. Et quand ils sont tout seul... sans enfant en fait. Et moi c'est vrai que c'est un côté où j'ai des difficultés. » (5-154)
		adaptation famille	« Et plus la... la présence de la famille qui va supporter ou pas supporter hein la poursuite des soins palliatifs à domicile. Voilà. » (8-22)
	lourd d'organisation	lourd à gérer	« c'est vrai que au milieu d'une clientèle c'est un peu lourd à gérer. » (10-19)
		astreignant, lourd	« y'a eu l'époque des années 80, 80 à 2000 où là on prenait en charge totalement les patients, c'était extrêmement lourd, heu... c'était astreignant. » (14-7)
		gérer les transports	« Donc en fait ils vont souvent en consultation à l'hôpital, nous on gère un peu les transports tout ça mais... » (15-33)
		lourd	« C'est lourd... c'est lourd » (10-13)
		faut assumer sans HAD	« Y'a tout un cheminement quand même, bon c'est... c'est... faut assumer ça hein. » (13-56)
		s'occuper de tout	« A domicile c'est très, très difficile. Faut s'occuper de tout... de tout » (13-196)
		gérer	« Bah gérer l'alimentation, gérer un peu le moral, gérer un peu... un peu tout ça. » (7-25)
	non réalisable sans structure extérieure	pas de continuité des soins	« je peux pas faire un suivi tous les jours » (1-30)
		peut plus assurer	« Ca nécessite une prise en charge continue sur 24h et sur la semaine, on ne peut plus assurer ce service donc l'HAD c'est un stade devant cette nécessité. » (14-77)

charge émotionnelle importante	face à la mort	aborder la mort	« parce que c'est aborder le problème de la mort et c'est pas évident et c'est vrai que ça c'est difficile. » (5-136)
		Réticence de parler de la mort	« Elle a abordé ce problème là. Et c'est vrai que moi j'ai plus de réticences et plus de

			difficultés à aborder le problème... bah qu'est ce qu'on prend comme pompe funèbre, est ce que vous avez préparé les habits ect... » (5-145)
	affectif	plus de mal que avant	« Que d'ailleurs que j'ai plus de mal à gérer maintenant que les connais depuis longtemps que quand j'avais ton âge, quand j'ai débuté. » (15-48)
		affecte	« Ca ne m'affectait pas autant que maintenant. » (15-49)
		connaît les patients	« Maintenant je les connais, tout ces gens là qui meurent, maintenant je les connais depuis quinze, vingt, vingt cinq ans. Et c'est plus difficile, mais bon j'essaie de faire ça mieux qu'on peut hein. » (15-51)
		empathie se crée	« voila une certaine empathie qui s'est créée. » (15-66)
		plus d'effets	« Et c'est vrai que maintenant quand je les vois partir ça me fait plus d'effets maintenant qu'il y a dix, quinze ou vingt ans. » (15-67)
		histoire de relationnel	« Donc après c'est une histoire de relationnel avec les patients et d'expliquer, expliquer et encore expliquer. » (12-46)
		pas simple devant la souffrance	« Et bien d'abord c'est jamais très simple de... de... d'être en face de cette souffrance » (11-14)
	création de liens	proche avec la famille	« ça s'est très bien passé parce qu'on était assez proche avec la famille » (1-26)
		liens particuliers	« Tout simplement parce que ça crée des liens très, très particuliers avec les familles. » (13-27)
	empathie	compassion, bienveillance	« avec de la compassion, de la bienveillance vis-à-vis de la famille et tout » (8-51)
		l'humain	« L'humain, c'est surtout l'humain qui fait la différence. » (12-55)
		ressenti de longue date	« Donc on fait plus dans le ressenti émotionnel de longue date dans l'accompagnement » (4-90)
	lourd psychologiquement	pas facile	« Bah quand c'est des patients qui sont depuis longtemps vos patients et que l'issue effectivement est terminale c'est pas forcément facile » (12-17)
		difficile psychologiquement	« Bah c'est très, très difficile psychologiquement en fin de journée de passer chez quelqu'un qui est en train de mourir. » (13-17)
		très douloureux	« Alors les expériences personnelles très mal bien sûr parce que c'est très douloureux et voilà. » (11-16)
		psychologiquement lourd	« et psychologiquement c'est assez lourd » (10-16)

		poids psychologique	« A chaque fois je sais que c'est un poids psychologique. » (13-63)
		difficile psychologiquement	« ... moi c'est une histoire qui m'a bien marquée ça parce que c'était difficile psychologiquement. » (13-93)
		mal vécu	« On le vit pas très bien, c'est pas... c'est pas un moment de grand plaisir, c'est... surtout quand ça dure un peu longtemps. » (7-9)
		ils sont plus là	« Et puis y'a aussi... un petit peu aussi l'abord psychologique hein, des patients on sent qu'ils sont plus là du tout » (10-44)
		compliqué humainement	« les soins palliatifs c'est heu... de toute façon heu... compliqués quoi... sur le plan humain. » (6-35)
		mal vécu	« On le vit pas bien c'est des gens qu'on connaît, qu'on a vu comme là vous êtes là » (7-147)
	mettre des distances	être professionnel	« la première chose c'est d'avoir la distance quand même toujours, d'être toujours un professionnel » (8-49)
		évite affectif	« j'arrive à me protéger quoi, je mets pas trop d'affectif » (1-97))
		toucher en tant qu'humain	« ça me touchera mais en qualité... en tant que humain quoi, qu'être humain » (6-118)
		se cloisonner	« j'arrive à me cloisonner à ce niveau là et ça me touche pas particulièrement. En tout cas pas plus que... qu'un médecin traitant qui fait son métier du mieux qu'il peut. » (6-119)
		prendre de la distance	« on apprend à avoir de la distance par rapport aux patients ça c'est fondamental de rester un professionnel quand bien même » (8-46)
	stress et anxiété	angoisse	« J'utilise même le mot passer à l'acte parce que c'est... c'est... moi c'est la pire des angoisses quand heu... quand ça arrive voilà. » (13-62)
		se complique	« on peut s'attendre à ce que ça se complique tout le temps quoi en gros c'est un peu ça. » (8-43)
		être sur le qui-vive	« C'est-à-dire que vous êtes sur une espèce de qui-vive pendant soixante douze heures. » (13-39)
		décanter l'angoisse	« Si vous ne partagez pas les choses avec une... un ou une associée avec qui vous pouvez bien décanter toute... toutes vos angoisses et tous vos stress tout ça, je pense que ça peut mal tourner. » (13-56)
		être le seul intervenant	« Quand vous partez et vous remontez en voiture et vous savez que le seul intervenant qui puisse... qui puisse intervenir pour aider en cas de pépins c'est vous. » (13-19)
	Expériences	côté affectif	« Ca laisse des traces pour l'équipe soignante

	marquantes		hein, ça laisse des traces... parce que nous y'a un côté affectif par rapport à une équipe de... de... d'HAD qui va venir ponctuellement, qui connaissent pas les gens qui vont faire ça très, très bien. » (13-51)
		expérience marquante	« Heu... comme une expérience marquante. Ca marque énormément, psychologiquement. » (13-27)
		laisse des traces	« C'est pas... c'est pas forcément... ça laisse des traces en fait hein. » (13-50)
	Préparer la famille	dure à gérer la panique	« Et qu'on appelle au secours et qu'on n'ait pas compris que effectivement à un moment ça soit la fin et qu'on panique pas et qu'on soit serein quoi. Ca des fois c'est.... C'est peut être ça le plus dur à gérer en fait au niveau professionnel. » (12-141)

Situation inconfortable	difficile	pas évident	« Même si c'est un boulot quand même assez ingrat et difficile pour eux, pour les équipes parce que c'est vrai que c'est pas évident. » (5-129)
		exercice difficile	« Parce que c'est pour moi un exercice difficile. » (13-59)
		difficile	« Et on a beau l'apprendre pff... passer à l'acte c'est difficile hein. » (13-61)
		compliqué	« C'est compliqué hein. » (13-148)
		cas difficiles	« Fin c'est... c'est... ça c'est des cas quelques fois difficiles hein pour des patients qu'on connaît depuis longtemps maintenant hein. » (15-47)
		pas simple	« Mais c'est jamais simple » (8-35)
		essaie de faire bien	« Et puis on essaie de faire. » (8-52)
		pas simple	« C'est pas simple. » (15-52)
		difficile	« Donc c'est vrai que ça c'est un côté difficile, » (5-147)
		difficile	« Très difficilement toujours. » (11-12)
		pas une expérience simple	« C'est pas une expérience simple. » (11-12)
	hésitant	pas à l'aise	« je suis pas spécialement à l'aise là dessus non. » (1-9)
		sur la pointe des pieds	« Donc c'est vrai on y va un peu sur la... sur la pointe des pieds. » (10-43)
		faire au mieux	« C'est ce qu'on essaie de faire au mieux quoi. » (15-42)
		essaie de faire au mieux	« Maintenant je les connais, tout ces gens là qui meurent, maintenant je les connais depuis quinze, vingt, vingt cinq ans. Et c'est plus difficile, mais bon j'essaie de faire ça mieux qu'on peut hein. » (15-42)
		devant le fait accompli	« J'allais dire heu... je suis devant le fait accompli la plupart du temps. » (6-38)

		pas serein	« Je le ferai mais je le ferai pas sereinement. » (13-63)
		Essayer de gérer au mieux	« Voilà, après y'a le reste bah faut essayer de gérer au mieux quoi. » (7-22)
		se sentir petit bébé	« je crois même avec l'expérience on se sent toujours des fois des petits bébés hein devant... devant les difficultés médicales. »
	incompétences	pas de compétence	« les soins très spécifiques comme ça, j'allais dire j'ai presque pas les compétences pour avoir mon mot à dire quoi » (6-203)
		pas les compétences	« On n'a pas forcément les compétences pour gérer certaines situations difficiles. » (11-100)
	manque d'expérience	pas à l'aise	« Quand il faut attaquer l'Hypnovel on n'est pas très à l'aise. » (15-138)
		Pas une pratique quotidienne	« ça ne pas partie de ma pratique quotidienne » (1-9)
		pas de formation	« Je n'ai pas reçu de formation ou alors... alors une formation de base heu... très restreinte à la faculté mais je me suis pas formé. » (6-36)
	pas d'aisance	pas à l'aise	« Pas forcément de façon facile à cause... quand... quand vous avez ce sentiment d'isolement on n'est pas à l'aise. » (13-35)
		difficile	« Plutôt... sensation de... de plutôt abandonné, pas abandonné mais un peu difficile » (9-25)
	sentiment d'impuissance	N'efface pas toute la souffrance	« on n'efface pas toute la souffrance donc heu... » (10-64)
	solitude	seul	« à ce moment là on se sent seul » (1-23)
		habitude de la solitude	« j'ai tellement l'habitude de travailler tout seul et de me débrouiller » (8-140)
		avant tout seul	« L'intensité de l'échange n'est plus la même, y'a... y'a vingt ans on était avec eux jusqu'au dernier... tout seul pratiquement et y'avait que nous tandis que là y'a une structure, on est en compagnie, on est... c'est plus simple pour nous hein. » (14-21)
		se débrouiller seul	« j'ai tellement l'habitude de travailler tout seul et de me débrouiller que j'en arrive tous les jours à me débrouiller quasiment tout seul et quand ça va pas je sais à qui téléphoner et tout. » (8-140)
		se démerder	« ... bref faut se démerder chez soi quoi. » (9-27)
		difficile	« ils sont là un peu quand y'a des traitements qui permettent d'améliorer les gens quelque chose comme ça mais quand on est à une phase où il faut gérer uniquement la douleur, la gestion des... du quotidien à domicile c'est difficile hein. » (9-28)
		seul	« C'est un peu le problème de travailler tout seul. » (9-30)
		isolement sans HAD	« L'éternel problème de la fin de vie à domicile, fin pour moi, le problème majeur sans l'HAD c'est l'isolement. » (13-9)
		équipe restreinte	« Hein nous sommes une équipe restreinte qui se

			résume au médecin traitant, à une infirmière, un kiné peut être et c'est tout. » (13-10)
		seul	« Vous vous retrouvez seul avec une personne morte dans un lit à domicile sans aucune structure sans rien. » (13-43)
	grande responsabilité	grosse responsabilité	« grosse responsabilité » (10-28)

générateur de questionnements	ambiguïté des patients	discours patient ambigu	« Le discours était un peu ambigu. » (9-36)
		qui écouter	« alors la difficulté à ce moment là est de savoir qui écouter entre la fille et entre les soignants » (1-64)
	besoin d'avis spécialisés	demande avis spécialisés	« je m'enquière d'avis spécialisés heu... avec des... des confrères qui font que ça quoi » (6-50)
		avis thérapeutiques	« Et qui sont de bons conseils la plupart du temps tant sur le plan thérapeutique, que sur le plan de l'accompagnement heu... psychologique » (6-51)
		avis administratifs	« rédactions de dossiers administratifs qui peuvent simplifier les choses » (6-53)
		besoin d'être épaulé	« On a besoin d'être épaulé. » (11-16)
		se faire aider	« après il faut aussi se faire... se faire aider hein bah parce qu'ils ont un peu plus l'habitude hein. » (10-66)
		savoir demander un avis	« j'ai tellement l'habitude de travailler tout seul et de me débrouiller que j'en arrive tous les jours à me débrouiller quasiment tout seul et quand ça va pas je sais à qui téléphoner et tout. » (8-140)
		gère avec hôpital	« Donc on gère essentiellement...mais heu... ça c'est toujours avec bien sûr... avec l'hôpital. » (15-40)
		besoin conseil rapide	« Mais quand t'as besoin d'un... quand t'as besoin de conseils c'est pas cinq, six jours après c'est... c'est tout de suite quoi, hein. » (9-171)
	questionnements éthiques	entouré médicalement	« Donc maintenant c'est entouré médicalement » (9-55)
		garder les choses	« en plus on garde des choses sur le plan médical pour pas... pour protéger un peu le reste de la famille » (10-28)
		désir d'euthanasie difficile	« Lui il avait... ce qui a été... ce qui est difficile depuis longtemps surtout c'est qu'il exprimait le désir de... de... le désir d'euthanasie. » (9-33)
		Euthanasie pratique cachée avant	« Mais en fait on faisait ça il y a une vingtaine d'années de manière complètement cachée » (9-47)

		plus prendre de risque	« Il me semble que actuellement on prend plus trop de risque avec le... le... le... comment dire, avec ce qu'on a entendu dans la presse, les procès, on peut plus prendre le risque de faire ça. » (9-51)
		soucis	« Moi ça me... ça me pose soucis » (9-45)
		protéger la famille	« en plus on garde des choses sur le plan médical pour pas... pour protéger un peu le reste de la famille » (10-28)
		plus ou moins dit	« à un moment donné on dit qu'on est en soins palliatifs mais bon heu... Alors d'ailleurs c'est plus ou moins dit » (6-39)
	prises de décisions difficiles	décisions qui choquent	« Parce que des fois, c'est pas tout le temps... parce que des fois on prend des décisions qui peuvent aller... qui peuvent choquer des fois du personnel. » (12-20)
		Arrêt du curatif	« quand on a décidé que c'était vraiment du soin palliatif, c'est arrêter les traitements curatifs. C'est ça le plus dur... le plus dur à faire. » (10-36)
		savoir arrêter les choses	« savoir... savoir arrêter les choses, pas les prolonger hein. » (10-61)
		les laisser partir	« de savoir temps en temps, bah temporiser les traitements et se dire allez on les laisse partir. » (10-33)
	remises en questions	se demande si on fait bien	« Mais c'est vrai qu'il y a des situations où c'est long à la maison et on se demande toujours si on fait bien, si on fait pas bien, si on dépasse pas un peu nos limites. » (10-51)
		dépasser nos limites	« Mais c'est vrai qu'il y a des situations où c'est long à la maison et on se demande toujours si on fait bien, si on fait pas bien, si on dépasse pas un peu nos limites. » (10-51)
		questionnement sur la place	« bon alors est ce qu'il faut se mettre à la place des gens, pas à la place des gens. » (10-55)
		se questionner	« et puis ça nous questionne... on se questionne toujours sur notre attitude, sur le... le bien fondé des soins, sur... sur nos décisions thérapeutiques... voilà. » (11-14)
		au cas par cas	« Mais c'est jamais simple et jamais la même chose. » (8-35)
	confusion sur les structures de soins	confusion HAD, UMPS	« je confonds, j'ai peut être un peu de mal à faire la part vraiment entre ce que fait l'HAD et ce que fait l'unité mobile de soins palliatifs. » (2-101)
		difficile de savoir à qui s'adresser	« Et bah déjà y'a plusieurs structures donc, où c'est-y qu'on s'adresse selon où l'on habite et selon ce qu'on veut faire. » (12-229)
		tout le monde fait des soins palliatifs	« Et en fait je m'aperçois que tout le monde en fait un petit peu donc c'est un peu

			bizarre. » (5-182)
		dans le flou	« Et heu... et l'équipe de soins palliatifs et bien en fait comme certaines HAD ont leur équipe, en font aussi des soins palliatifs. On est un peu dans le flou. » (5-179)
		multiple intervenants	« Bah c'est-à-dire qu'il y a de multiple adresses dans le publique, dans le privé, des correspondants pour un même patient alors bon voilà. » (11-136)
		Demande structure commune	« On a ces structures de soins palliatifs à domicile, en ambulatoire qui vient se rajouter encore à l'HAD, bah peut être qu'on pourrait faire une structure commune qui gère... qui gère tout. » (15-221)

expérience enrichissante	enrichissant	soins palliatifs enrichissant	« Donc mon expérience que se soit avec les professionnels de santé, que se soit de manière personnelle, la plupart du temps c'est enrichissant » (6-46)
	Expérience humaine	expérience humaine	« Et heu... on peut le faire de temps en temps dans sa carrière, c'est une bonne expérience, une expérience humaine importante mais on ne peut pas faire ça tout le temps. » (13-47)
	Se former	envie de formation	« Bah ça m'a donné envie de faire le DU parce que... pour en apprendre plus, pour pouvoir l'enseigner et puis le transmettre. » (5-65)
	Expérience de terrain	Notion de singularité	« Même si au fur et à mesure on commence à savoir ce qu'il faut faire mais à chaque cas particulier. » (12-157)
		prise d'expérience	« bah par la force des choses on gère ça parce qu'on sait gérer tout ça. » (4-84)

respect du désir du patient	satisfaction	satisfaction	« mais bon d'un autre côté aussi une satisfaction » (10-30)
	Continuité de la prise en charge	accompagnement	« Ca dépend de l'expérience de chacun, au contraire on participe, on accompagne, on est avec eux même dans ces moments là. » (14-20)
		accompagné selon le souhait	« Donc on l'a accompagné jusqu'au bout selon son souhait. » (3-28)
	Rester à domicile	Respecté choix du domicile	« Les gens partent plus sereinement je trouve, quand on a respecté toutes leurs volontés comme ça. » (3-222)

Prise en charge maîtrisée	Aucune difficulté	bien vécus	« Alors la... la... la plupart du temps heu... dans l'immense majorité des cas bien » (6-12)
	compétent	bonne connaissance	« j'en sais un bon morceau » (4-5)
	Satisfaire les désirs de leur patient	assumer	« bah voilà j'ai toujours assumé les patients qui me disent qu'ils veulent rester chez eux. » (3-17)
	Demande conseil	savoir où trouver les réponses	« Je trouve que si moi je sais pas tout je sais où trouver les réponses. » (12-10)

Ressentis positifs de la prise en charge en HAD

Confort, sécurisé	confiance	Compter sur elle	« Bah on sait qu'elle est là donc on peut compter sur elle. » (10-203)
		se reposer sur l'HAD	« j'ai pas forcément autant de temps, qu'en attendraient les patients, à leur accorder alors je me repose souvent sur heu... l'équipe justement de l'hospitalisation à domicile » (6-79)
		présente	« C'est-à-dire voit bien qu'il y a une structure très professionnelle qui marche bien, qui est présente, » (8-103)
		compter sur HAD	« C'est... c'est quand même agréable pour un... pour un médecin de pouvoir compter sur les services de l'HAD. » (11-44)
		liens de confiance avec IDE	« Donc oui le lien qu'on doit établir c'est un lien de confiance pour qu'on puisse... qu'elles hésitent pas à échanger en cas de pépins » (13-268)
	confortable	Se sentir à l'aise	« je me suis sentie à l'aise avec des contacts faciles, j'étais pas... j'étais pas en difficulté du tout. » (11-59)
		agréable	« Personnellement, pour les jeunes c'est mieux, pour moi ça me facilite... j'accepte ça de façon très agréable. » (14-81)
		confortable	« Ca c'est quand même... c'est quand même confortable pour les week-ends, pour les jours fériés, pour le soir, pour les nuits. » (6-133)
		confortable	« je trouve que c'est quand même confortable » (1-46)
		à l'aise	« Je me suis sentie à l'aise » (1-57)
		confortable	« Et c'était vraiment très confortable » (3-97)
		content	« bien content qu'il y est aussi oui aussi l'hospitalisation à domicile » (1-14)
		confortable	« Même pour l'hôpital c'est un bon interlocuteur donc ça c'est confortable » (8-93)
		confortable	« non là j'avoue que pour nous c'est confortable hein quand les gens sont en HAD. » (10-92)
		agréable	« C'est... c'est quand même agréable pour un... pour un médecin de pouvoir compter sur les services de l'HAD. » (11-44)
		facile	« ... lorsqu'il m'est arrivée de visiter mes patients en HAD avec le personnel qui était sur place. Ca toujours était facile. » (12-64)
	sécurisé	rassurance	« j'allais dire rassurance, » (6-71)
		tranquille	« je suis plus tranquille quoi. » (1-39)
		rassurant	« ... y'a un côté rassurant, très clairement rassurant parce que y'a une structure qui est mise en place autour du patient » (6-129)
		rassurant pour les familles	« En plus les points positifs je pense que c'est... c'est... c'est rassurant pour les familles, » (11-90)
		tranquillisé	« A l'inverse où là vous êtes aussi tranquilisés parce que déjà vous avez un manque de personnel en maison de retraite pas d'infirmière la nuit, au moins l'équipe de nuit à une infirmière référente la nuit et un médecin référent la nuit. » (13-293)
		aide aux	« Les prescriptions se fait et puis on peut rentrer en contact

	prescriptions	avec le médecin de l'HAD. » (9-118)
	médecin de l'HAD donne des conseils	« on a une aide, alors le médecin de l'HAD va parfois donner des conseils. » (11-68)

Soulagement moral	Bonnes conditions	Bonnes conditions	« on a quand même fait ce qu'il faut jusqu'au bout, lui, il est parti dans de bonnes conditions » (3-221)
	Permanence des soins	continuité des soins	« y'a quelqu'un quand je suis pas là, les week-ends et les vacances » (1-38)
		surveillance quotidienne	« c'est quand même confortable, y'a les soins de nursing, la surveillance quotidienne » (1-50)
		présence continue	« je suis bien content qu'il y ait l'HAD les week-ends ou quand je suis parti en vacances. » (1-115)
		quelqu'un tout le temps	« mais avec les infirmières par contre il y a quelqu'un tout le temps etc... » (3-46)
		temporiser	« En général c'était temporisé ou géré par téléphone » (4-71)
		assurance 24h/24	« assurance du patient vingt quatre heures sur vingt quatre » (6-71)
		répondant	« Y'a un répondant, moi je ne suis pas là vingt quatre heures sur vingt quatre en tant que médecin traitant. » (6-74)
		joignable 24h/24	« il peut joindre quelqu'un au téléphone vingt quatre heures sur vingt quatre. » (6-131)
		Joignable 24/24	« Et autrement l'important bah c'est qu'ils sont joignables 24h/24 et qu'il y a un suivi. » (5-10)
		Médecin 24/24	« Y'a un médecin qui est... qui peut éventuellement se déplacer y compris les jours fériés » (7-76)
		interventions 24h/24	« Ils interviennent des fois dans les moments où... que ce soit la nuit ou les week-ends bon... c'est quand même un service supplémentaire. » (7-79)
		gérer les urgences	« ça marche très bien et puis surtout... et puis de pouvoir gérer aussi les urgences, la nuit, tout ça » (10-97)
		patient pas laissé la nuit	« Parce qu'on a beaucoup plus de personnel qui est intervenant, y'a aussi... bah les infirmiers responsables donc les gens sont pas laissés la nuit, le dimanche et tout ça. » (12-56)
		réfèrent présence continue	« le fait que le patient ait des référents vingt quatre sur vingt quatre, sept jours sur sept. C'est ça qui me paraît le... le plus. » (12-86)
		content que médecins soient là	« Comment je les analyse mes liens, je suis content qu'ils soient là pour assurer quand moi je suis pas là surtout. » (13-237)
		présence permanente	« C'est... il faut une traçabilité, il faut une structure, faut une présence permanente le week-

			end, la nuit, le jour. » (14-44)
		prise en charge assurée	« chacun a sa fonction et quand vous êtes pas là bin... la prise en charge est assurée. » (14-51)
		présence médicale la nuit	« Je savais que si c'était la nuit ou le week-end, ya quelqu'un d'autre qui viendrai » (3-98)
		gère par téléphone	« Si je suis pas là, éventuellement ils appellent le médecin de l'HAD qui gère la plupart du temps par téléphone » (4-66)
		suivi inter région	« Heu... elle a pu partir en vacances et y'a eu un... une espèce de suivi sur une autre région avec des soins pal et je trouve ça génial entre parenthèses. » (5-40)
		soulagé la nuit	« Et puis l'HAD nous maintenant aussi c'est que... c'est pas bien de dire ça mais on est soulagé de la nuit. » (13-82)
		partir en week-end	« ... c'est un peu hypocrite mais je suis très content qu'ils soient là parce que moi ça me permet de partir en week-end. » (13-239)
	Prendre des distances	détaché, dégagé	« C'est beaucoup plus facile, on est beaucoup plus détaché, dégagé, on n'est jamais seul. » (14-41)
	moins d'isolement	pas seul	« C'est quand même bien qu'on ne soit pas tout seul aussi. » (2-98)
		moins seul	« On se sent moins seul hein » (12-75)
		vaincre isolement	« C'était... et... pour l'HAD a apporté une structure qui nous permettait d'assumer cette... cette situation au moins pour vaincre l'isolement. » (13-14)
		moins seul	« Bah je me sens moins seule (rire). » (5-69)
		pas seul	« Et que là on va... on va pas être seul non plus. » (8-99)
		pas tout seul	« Quand les gens sont autour de vous, vous n'êtes pas tout seul à porter tout. » (14-37)
		pas seul	« on n'est pas tout seul à gérer l'histoire » (6-151)
		pas seul	« Bah justement vous n'êtes pas seul. » (13-78)
	Déplacement en cas d'urgence	peu d'appel la nuit	« La nuit c'est très rare qu'on nous appelle parce que c'est le médecin de l'HAD qui est appelé en premier. » (10-73)
		médecin se déplacent	« c'est le médecin GINIES, qui c'était déplacé pour constater le décès. » (13-92)
		médecins se déplacent	« Y'a un médecin qui est... qui peut éventuellement se déplacer y compris les jours fériés » (7-76)
		médecin interviennent	« même le médecin de l'HAD passait, » (9-77)
		équipe se déplace	« bon on l'a accompagné jusqu'à la fin et là l'équipe est venue, j'ai bien vu le médecin, l'infirmière... » (8-63)

		présence médicale	« je sais que si vraiment je suis pas joignable, ils vont chercher quelqu'un et que ce ne sera pas la famille qui va chercher un docteur » (3-85)
	accompagnement des aidants	famille jamais seule	« Pour la famille il y a toute une structure autour d'elle. Ils sont jamais seuls, ils ont des contacts » (14-54)
		déchargée	« ils ont une fonction déchargée quand même. » (14-55)
		Soulage la famille	« C'est intéressant ça soulage la famille bien sûr. » (14-27)
		important d'expliquer	« Mais la famille... mais les équipes soignantes aussi dans les maisons de retraite, ça c'est important et je crois que c'est prioritaire de...de leur expliquer comment ça se passe, ça se passe ect... » (5-52)
		bon entourage de la famille	« Si vous voulez l'équipe a très bien entouré sa femme qui était un peu toute seule et tout lui tombait dessus. » (5-44)
		soutien pour la famille	« Je pense que les familles, elles apprécient parce que ça leur permet d'avoir un soutien aussi, ils demandent facilement un interlocuteur » (2-120)
		la famille peut souffler	« Ne pas être tout seul, des moments ou on peut se dire qu'on peut souffler, aller faire les courses pendant une demi-heure, il y aura quelqu'un. » (2-122)
	accompagnement par psychologue	psychologue important	« éventuellement le psychologue pour la famille parce que ça c'est hyper important et puis voilà. » (5-24)
		intervention du psychologue	« Donc les psychologues... le psychologue était intervenu et je trouve que c'était une bonne chose pour le mari aussi. » (5-39)
		aide de la psychologue	« C'est pas notre métier, c'est pas à nous de le faire heu... et donc là, ça nous aide beaucoup oui ça c'est... c'est certain ouai. » (8-198)
		interlocuteur	« le patient a un interlocuteur dans ce domaine là que nous on n'assume pas en fait. » (8-196)
		psychologue bien pour le patient	« je crois que c'est très, très bien pour le patient, c'est peut être un peu plus douloureux pour l'entourage. » (12-197)
		psychologue bien pour le patient et la famille	« Mais je trouve ça excellent, étonnamment bah à la fois pour le patient directement mais aussi pour le bien qu'ils font au niveau du conjoint. » (13-324)

Soulagement organisationnel	Soulagement administratif	plus le côté administratif à gérer	« Quand y'a l'HAD, y'a plus le côté administratif, on n'a plus côté administratif. » (13-205)
		faire moins d'administratif	« on va passer plus de temps avec la personne, à faire directement de la médecine et beaucoup moins d'administratif donc

			c'est quand même très, très confortable. » (8-94)
		aide administratif	« Du point de vu administratif ils peuvent aider à faire le point suivant les couvertures sociales, les aides ménagères. » (13-160)
		aide pour l'administratives	« Tout ces trucs la, vérifier l'aide sociale, enfin toutes ces merdes... merdes administratives très compliquées. » (13-341)
		réglé sans souci	« Mais globalement c'est bien, bon après y'a tout ce qui est administratif notamment de savoir... donc avec l'HAD 37 c'est à peu près bien, on fait tout sur ordinateur, on est réglé sans souci. » (12-235)
	Partage de tâches/soulagement médical	soulage	« C'est cette coordination et ce qui fait que nous ça nous soulage de travail de plein de choses. » (13-159)
		perd moins de temps	« Mais ça si on part sur de bonnes bases, c'est carré la plupart du temps. On perd moins de temps. » (6-224)
		moins chronophage	« On n'est pas obligé de passer tous les jours » (1-51)
		moins de perte de temps	« On n'est pas obligé de passer une demi heure pour... pour avoir un rendez vous un peu plus rapidement de deux mois, ce qui nous prend beaucoup de temps en médecine générale maintenant hein. » (8-155)
		redevient lourd après HAD	« Et c'est pas parce que eux arrêtent, que l'HAD arrête que tout est facile. Au contraire pour nous ça en redevient lourd. » (13-228)
		peut partir en week-end	« ... c'est un peu hypocrite mais je suis très content qu'ils soient là parce que moi ça me permet de partir en week-end. » (13-239)
		facilite la vie	« Donc la mise en place de ces structures nous a facilité la vie. » (14-9)
		intervention ponctuelle	« Si je le prends au niveau d'un HAD c'est-à-dire avec toute une structure autour, là j'interviens ponctuellement » (14-16)
		plus facile	« Beaucoup plus facile. » (14-23)
		débordé	« On est débordé, on est bien content qu'ils nous prennent en charge ces malades lourds hein. » (14-153)
		soulage	« donc nous on n'a pas en plus de la médecine des tas de trucs à vérifier. Vérifier si l'infirmière est passée, si il prend vraiment ces médicaments, si etc... ça c'est bien. » (8-110)
		soulagement	« Comme un soulagement » (13-126)
		soulage	« Avec l'HAD, bah c'est que ça nous... ça nous soulage » (10-105)
		passages matin et	« il faut passer tandis que là, on sait qu'il y a

		soir	déjà des passages matin et soir » (10-91)
--	--	------	---

Relations confraternelles	équipe charmante	« Mais sinon c'est que des gens charmants. » (3-81)
	pas de compétition	« non j'ai pas de sentiment de... enfin qu'il y'ait de compétition entre nous » (1-57)
	bonnes relations	« autrement les relations sont plutôt bonnes » (2-22)
	pas d'ambiguïté entre médecins	« Parce que nous par contre il n'y a pas d'ambiguïté du tout avec le médecin de l'HAD » (2-36)
	pas de rivalité	« j'ai jamais eu l'impression de voir une rivalité quelle qu'elle soit. » (2-39)
	médecins sympas	« alors y'a le médecin de l'HAD après qui heu... bon qui est plutôt sympa d'ailleurs » (7-25)
	bonnes relations	« Non, non vraiment très bonne aussi bien sur le plan relationnel » (10-79)
	confraternel	« Bah de façon confraternelle, j'espère. » (13-237)
	bons liens avec médecin	« Ils sont bons les liens » (7-126)
	bon relationnel	« Ca s'est globalement bien passé, le relationnel se passe pas trop mal » (1-52)
	respect	« mais par contre elles sont heu... je pense que chacun respecte l'autre. » (12-164)
	confraternel	« Confraternels, normaux, téléphoniques uniquement. » (12-167)
	confraternel HAD72	« Donc leur relation elle est confraternelle et puis heu... on a des échanges par écrit qui sont biens. » (14-105)
	confraternel	« C'est toujours très confraternel » (15-131)
	se passe bien avec l'infirmière	« Et... et avec les infirmières oui ça se passe... ça se passe très bien en général. » (15-144)
	bons liens	« Ils sont bons, ils sont bons. Je les connais pas particulièrement, les personnes mais par les courriers, par les actions ça se passe bien, ça se passe bien. » (14-117)
	IDE disponibles	« elles suspendent généralement leur travail et nous permettent de... de passer. » (12-177)

Partage d'expériences	apporte des choses	« Ca peut nous apporter des choses je pense. » (13-244)
	Apport d'expériences	« Quelques fois technique sur certain cas, sur... sur certain soins d'escarres ou des choses comme ça, les mecs et les nanas ont de l'expérience donc ils nous apportent leurs connaissances, y'a pas de souci hein. » (13-126)
	prendre de l'assurance	« Parce que en participant comme ça en équipe, on a plus de... ouai on a plus d'assurance pour aborder d'autres problèmes après, ou des problèmes » (5-135)
	aider les infirmières	« C'est... c'est... très certainement... oui savoir qu'on est présent pour les aider dans certaines situations » (13-256)
	apporte connaissance, plus d'expérience	« Non je vois pas, peut être aussi ponctuellement des connaissances parce qu'ils ont quand même plus d'expériences sur certaines choses. » (13-142)
	partage d'expériences	« Petit à petit ils se sont rendus compte que c'était bien de faire participer les infirmières libérales, ça se passe beaucoup mieux »

		par le partage d'expériences. » (13-188)
--	--	--

Ressentis négatifs de l'HAD :

HAD imposée	HAD imposée	obligation de passage en HAD par les organismes	« quand on a affaire à l'ASSAD, ils nous obligent à passer en HAD parce que dès que les gens sont un peu lourds pour eux, ils nous demandent de passer. » (3-39)
		imposée	« a un peu l'impression quand même que l'hospitalisation à domicile elle est... elle est souvent imposée. » (9-130)
		imposée	« parfois un peu comme les familles, j'ai tendance à dire que l'HAD nous est imposée en fait. » (9-241)
		pas le choix	« C'est pas bien... ils sont pas bien chez eux, ils sont pas bien à domicile, en famille et en fait on n'a pas vraiment le choix. » (9-243)
		Pas de recherche d'avis	« On peut pas dire non. Mais de toute façon on nous demande pas vraiment notre avis les personnes restent pas en hospitalisation. » (9-245)
		prévenu tardivement de l'entrée en HAD	« La seule chose moi de... de... de mon expérience c'est d'apprendre très, très brutalement le vendredi ou le samedi que un de mes patients a été mis en HAD sans que je sois au courant et sans que... et sans que l'on m'ait demandé mon avis. » (13-167)
		pas un choix	« La plupart du temps y'a pas d'enfant mais le conjoint tout ça... il... il l'accepte parce qu'on lui impose mais c'est pas son choix. » (9-138)
		imposition changement d'intervenant	« c'est l'imposition de changement de structure, fin du changement d'intervenant. » (9-146)
	Plus de confiance dans les autres structures.	plus appeler les services de soins palliatifs pour conseil	« Y'a eu... y'a eu une fois un conseil dans un traitement anti douleur mais dans ce cas là je vous avoue que je fais plus... plutôt appel à un médecin de soins palliatifs et heu... et à un spécialiste de soins palliatifs plutôt qu'au médecin coordonnateur. » (11-144)
		plus confiance en les médecins du service de soins palliatifs	« Je me sens plus... je me sens plus en confiance avec un médecin de service de soins palliatifs. » (11-148)
		plus de contacts avec l'équipe mobile	« Ou je les appelle, j'ai plus facilement l'équipe mobile. » (5-87)
		équipe mobile pour les EHPAD	« On fait pas intervenir l'équipe de soins palliatifs à la maison de retraite autrement que l'équipe mobile. » (5-167)
		s'adresser à l'équipe mobile	« Ca ne joue pas dans ma pratique parce que je ne change pas et je m'adresse toujours à l'équipe mobile et puis voilà. » (5-186)
		fais appel à l'unité mobile	« moi je fais plus appel à l'unité mobile, quand j'ai besoin d'une aide » (3-112)

		plus unité soins palliatifs	« après ça va peut être plus... être... bah pour mes patients en fin de vie avec les unités de soins palliatifs et pas forcément l'HAD dans ces cas là. » (2-24)
		Plus d'attentes du service de soins palliatifs	« J'attends plus si tu veux du service de soins palliatifs à domicile où là ça peut vraiment être pour nous important. » (15-124)
		plus de liens avec le service de soins palliatifs	« D'avantage, toujours pareil, les services de soins palliatifs qui eux sont précieux, parce qu'ils manipulent des produits dont on n'a pas trop l'habitude. » (15-136)
		bien secondé par les unités	« Par contre lorsque j'ai besoin, l'unité de soins palliatifs ou au Vinci ou l'unité mobile soins palliatifs est facilement joignable et ils interviennent bien donc on est bien secondé. » (12-8)
		réponse des soins palliatifs	« C'est plus dans le soin palliatif où effectivement les médecins sont assez disponibles et quand on les appelle on leur dit : « bah voilà qu'est ce que je peux faire pour ça ? » ils nous disent facilement et ça c'est très confortable. » (12-155)
		confortable avec les unités	« mais sinon la prise en charge avec l'unité de soins palliatifs et les soins... c'est confortable. » (12-18)

Lourdeur de la prise en charge et de la structure	Lourdeur psychologique	long	« pendant des mois et des mois, » (1-66)
		des jours et des jours	« Ca durait des jours et des jours. » (13-13)
		lourd	« C'est toujours un truc très très lourd car psychologiquement c'est dans des situations médicales et psychologiques difficiles pour la famille des patients » (4-81)
		lourdeur	« La lourdeur des choses des fois fait que t'as pas trop envie que les gens rentrent chez eux en fait. » (9-252)
		choses lourdes	« Moi je... je trouve qu'il y a des fois des choses un peu lourdes. » (9-264)
		porter les soins sur les épaules	« On porte vraiment les soins sur... complètement sur nos épaules. » (11-113)
		difficile	« C'est toujours dur, c'est toujours difficile, » (11-117)
		on peut pas tout faire	« et puis humainement y'a des choses qui sont... on peut pas tout faire. » (3-173)
		lourde responsabilité	« Non ce qui est lourd c'est peut être que on se sent très fortement responsable en tant que médecin généraliste dans ces situations là hein. » (11-112)
	Lourdeur organisationnelle	lourd au niveau organisationnel	« En général bah je trouvais que c'était un petit peu... je trouvais que c'était un petit peu lourd au niveau des heu... au niveau de l'organisation, de l'informatisation voilà c'est tout. » (11-41)
		trop lourd	« Bah parfois c'est trop lourd pour les médecins aussi hein. » (11-98)
		logistique lourde	« Après la logistique est un peu lourde. » (12-105)
	Lourdeur administrative	faire des tas de papiers	« Si ce n'est que c'est plus compliqué car il faut faire des tas de papiers. » (3-66)

	chronophage	prend du temps	« que y'a des fois ça prend... on y passe tous les jours, des fois deux ou trois fois par jour » (3-151)
		multiplie les passages	« même des fois j'ai l'impression que ça me multiplie les passages » (3-153)
		visites fréquentes	« Ca oblige à des visites fréquentes ouai c'est sûr. Faut y aller une à deux fois par semaine » (4-37)
		Pas facile de passer tous les jours	« parce que nous c'est pas toujours facile quand on a des gens en fin de vie, de passer tous les jours, de passer plusieurs fois par jour etc... » (3-44)
	Lourdeur du patient	être en difficulté	« Parfois on peut être nous en difficulté pour assumer complètement une... un patient qui relève d'une hospitalisation qu'elle soit à domicile ou autre part ou dépasse certains patients... oui on peut être nous en difficulté. » (11-98)

isolement	Colloque singulier	seul	« on est toujours que un contre un. Un face à une quoi » (4-82)
	Non soutenu	on se débrouille	« une fois que le patient demande à être vu en HAD en général on nous demande si on accepte ou pas. Et après on se débrouille avec le... » (4-21)
		pas de soutien	« Y'a pas d'équipe tierce, ya pas d'équipe vraiment de soutien quoi. Donc heu... » (4-83)
		pas de travail en équipe	« c'est sensé être du travail en équipe mais en pratique c'est pas... c'est jamais du travail en équipe moi je trouve. » (9-88)
		moins soutenu que SP	« je me sens moins soutenu qu'avec les soins palliatifs. » (3-133)
	isolement	seul	« C'est la problématique de la médecine rurale actuelle, c'est que c'est tout seul. » (4-91)
		se sentir seul	« Là t'es toujours un peu tout seul quoi. Quand même t'es toujours un peu tout seul. » (9-104)
		tout seul sans HAD	« En ville on est tout seul, tout seul, tout seul. » (13-23)
		seul avec l'HAD	« Et après c'est toujours tout seul, c'est la problématique du truc, c'est qu'on est toujours tout seul HAD ou pas. » (4-38)
		Moins seul	« Et par rapport à si je suis toute seule bah je me sens un peu plus seule quand je suis toute seule justement. » (12-81)

HAD génératrice de paradoxes :

Appréciation de la qualité de la structure	Bon fonctionnement	prise en charge entourante	« une prise en charge plus entourante au niveau du patient. » (6-147)
		qualité des soins	« Et ça n'engage en rien la qualité des soins qui sont délivrés » (6-241)
		Bonne gestion	« ça permet quand même une bonne gestion de l'ensemble » (8-89)
		se passe bien	« moi dès l'instant où je vois les collègues qui sont heu... le médecin, l'infirmière avec qui... de la structure bah... je dirais que ça se passe bien. »

			(8-75)
		fonctionne bien	« En tout cas la structure encore une fois fonctionne très bien » (8-231)
		marche bien	« non globalement je trouve que ça marche bien. » (12-101)
		marche bien	« Y'a des malades lourds, il faut les prendre en charge et puis il se met en place des choses efficaces dont le HAD qui marche très bien. » (14-155)
		bien passé	« mais ça s'est toujours très, très bien passé hein. » (15-57)
		cohésion	« Y'a une certaine cohésion » (3-165)
		organise bien	« ... là les rendez vous avec les spécialistes bon on sait bien que ça peut prendre quand même du temps mais en tout cas c'est bien organisé. » (8-154)
		bien organisé	« Et puis à priori bien organisé. » (9-77)
		coordination qui marche	« coordination aides soignants, infirmiers je trouve que ça marche vraiment... » (10-96)
		bonne organisation	« Le ressenti d'une organisation... d'une bonne organisation, suffisante. » (11-58)
		bonne coordination	« Y'a eu une bonne coordination » (11-59)
		coordination logique	« ça se coordonnait de façon assez logique. » (11-70)
		interventions coordonnées	« C'est... bon les interventions coordonnées des... des soins infirmiers, des gestes... avec certains gestes techniques. » (11-124)
		HAD 37 structurée	« Alors avec l'HAD 37 c'est quelque chose qui est vraiment très structurée, » (12-78)
		gestion simple	« La gestion des soins m'a paru assez simple, » (11-50)
		suivi des correspondants	« et puis y'a tout un suivi aussi de correspondants » (10-91)
		performant	« Je trouve que leur service est déjà assez... assez performant. » (10-127)
		complet	« Bah je crois qu'actuellement, ils sont déjà quand même assez... assez complets » (10-125)
		diversifié	« Et puis c'est déjà assez diversifié au niveau prise en charge » (10-125)
		complet	« c'est déjà très complet ce qu'ils proposent. » (10-136)
		Amélioration	« au début, début où il y avait l'HAD mais c'était énormément sur nos épaules maintenant c'est quand même un confort. » (10-71)
		meilleur prise en charge	« C'est-à-dire qu'il y a une bien meilleure prise en charge » (8-110)
		Intégration des libéraux	« ... alors ils travaillent avec des professionnels libéraux en ce qui concerne les kinés, les infirmiers et ils ont une équipe d'aides soignantes

			pour être... pour assister les... les malades. » (5-8)
		Continuité du soin	« Et surtout ils marchent aussi bien quand même avec les infirmières libérales, c'est pas forcément que les infirmières du... du service donc les gens ne sont pas coupés complètement de... des gens avec qui ils ont l'habitude d'avoir des soins. » (10-136)
		continuation de la prise en charge	« Et sinon heu... un autre... par rapport aux points positifs bah c'est qu'on garde aussi le médecin traitant, très souvent les HAD gardent aussi les infirmières libérales, gardent aussi le kiné donc il y a une continuation de... de... de la prise en charge. » (13-184)
		puissance de l'hôpital	« ils ont un peu la puissance de l'hôpital mais à domicile » (7-63)
		augmente qualité prise en charge en EHPAD	« Donc ça augmente la qualité de la prise en charge en maison de retraite » (13-296)
		révolutionner fin de vie en EHPAD	« Mais heu... donc pour ça c'est fantastique en EHPAD. L'HAD peut révolutionner la fin de vie en EHPAD. » (13-305)
		mieux	« Bon ça me va tout compte fait je me débrouille très bien, je trouve que pour le patient c'est pas mal non plus hein, en tout cas c'est beaucoup mieux que ce qu'on avait avant. » (8-144)
	Limites du fonctionnement	manque de coordination	« Je trouvais que ça manquait un peu de coordination. » (2-89)
		impossible de coordonner	« Depuis que c'est l'HAD c'est impossible de coordonner ça » (3-59)
		moins de coordination possible	« parce qu'il y a moins de coordination possible. » (3-68)
		difficulté de coordination	« Et puis l'autre difficulté moi je trouve que des fois c'est la coordination, les horaires, c'est évident hein. » (3-77)
		attente	« Forcément il y en a qui attendent, qui sont obligés d'attendre onze heures et demi » (3-79)
		désorganisation	« Je pense qu'il y a eu une petite désorganisation depuis quelques années » (3-166)
		désorganisation	« c'est je pense le fait de cette désorganisation en ce moment qui fait ça » (3-195)
	Personnel compétent	passé du temps	« je crois que c'était important pour lui de... de... d'avoir des gens tous les jours et je crois que... ils passent du temps avec. » (5-45)
		attentif sur les symptômes	« Bah à partir de ce moment là on pouvait être attentif à la douleur, à ses besoins et je crois que c'est prioritaire. » (5-47)
		personnel formé	« Un personnel qui est... qui est plus formé. » (11-91)
		font leur boulot	« Côté des ... les personnels c'est... ils font bien

		avec cœur	leur boulot, ils le font avec cœur » (12-69)
		infirmiers motivés	« Ils sont motivés et ils travaillent bien » (7-140)
		infirmiers consciencieux	« Avec les infirmiers y'a rien à dire c'est pas... c'est pas... je crois que... ils sont relativement consciencieux » (7-137)
		se passe bien	« Donc avec les infirmières généralement ça se passe bien. » (12-175)
		IDE précieuses	« Alors ça par contre c'est beaucoup plus précieux pour nous. Parce que là elles gèrent tout un... tout un pan médical que nous... que nous ne faisons pas bien sûr. » (15-143)
		IDE disponibles	« Soit elles sont là alors qu'on passe et c'était pas convenu et elles sont toujours disponibles et en... permettant... elles suspendent généralement leur travail et nous permettent de... de passer. » (12-177)
		médecin HAD expérimentés	« Et je pense qu'ils sont plus expérimentés que moi en matière de soins palliatifs » (1-119)
		grande expérience	« ils ont une grande expérience au niveau aussi bien de la douleur, de ce qu'il faut mettre en place au niveau des aides » (10-105)
		médecin coordonnateur s'occupe du patient	« Bon Mr GINIES s'en ait beaucoup, beaucoup occupé justement sur le côté... le côté douleur. » (10-236)
		expérience pas mal	« Et pourquoi pas aussi quelques fois sur certaines prises en charge, ils ont une expérience qui voilà, qui est quand même pas mal. » (13-241)
		médecins dévoués HAD72	« Il se trouve que ces médecins que je connais, ils font un bon travail, ils sont très dévoués. » (14-105)
		médecins suffisants	« ... Je pense qu'ils sont suffisants mais on se connaît pas physiquement généralement. » (12-162)
		médecins HAD font bien	« C'est ce qu'il faut faire et ils le font bien hein. » (7-58)
		médecins formés	« Voilà puis ils ont une formation pour les heu... pour la morphine notamment parce que c'est quand même surtout de la morphine qu'on va donner » (7-81)
		recours aux médecins compétents	« que on peut avoir recours bah à des collègues qui sont plus... plus compétents et plus formés que nous en soins palliatifs hein. » (8-98)
		revenir si problème	« bah déjà toutes les aides soignantes, elles étaient absolument toutes adorables à prendre leur temps, d'être là, à revenir dès qu'il y avait le moindre... le moindre problème. » (10-235)
		expérience	« Quelques fois technique sur certain cas, sur... sur certain soins d'escarres ou des choses comme ça, les mecs et les nanas ont de l'expérience donc ils nous apportent leurs connaissances, y'a pas de

			souci hein. » (13-126)
		AS compétentes	« Elles sont plutôt compétentes, à l'écoute des gens. » (9-198)
		AS détiennent les informations	« Je pense que c'est des aides soignants en général qui détiennent des informations que nous on n'est pas forcément capable de détenir. » (13-310)
		As proximité complémentaire	« Ils ont une proximité avec le patient qui n'est pas la nôtre, qui est différente et qui est nettement complémentaire. » (13-311)
		aides saignantes grande aide	« Elles sont d'une grande aide en général. » (11-162)
		permet de voir la réalité	« Elles nous permettent quand même de voir la réalité des patients et de... du confort et de... du niveau de confort et de souffrance des patients. » (11-163)
		AS et psy font bien leur boulot	« Je sais pas mais je pense qu'elles font bien leur boulot à la fois la psychologue et l'assistante sociale. » (8-188)
		conseils	« Oh bah on peut avoir des conseils, » (15-135)
	Limites des compétences du personnel	sait pas plus	« quand on appel l'HAD en fait, en fait on a en face quelqu'un qui en sait pas plus... fin la plus part du temps » (3-116)
		Ne connaît pas le patient	« Dernièrement j'ai quelqu'un qui connaît pas le patient d'une part, qui regarde le dossier pour savoir » (3-117)
		pas d'outil	« a pas beaucoup plus d'outils que moi. » (3-118)
		pas d'apport médical	« il n'a jamais apporté un soutien technique ou médical » (4-54)
		pas d'apport médical	« Après pour tout ce qui est médical, ça n'apporte pas de plus que ma pratique ordinaire. » (15-114)
		pas d'aide médicale	« Après sur la prise en charge technique ou médicale strictement du patient ça change absolument rien. » (4-43)
		Demande d'être épaulé	« Bon bah d'être épaulé sur le... par exemple les prescriptions thérapeutiques, les prescriptions un peu plus spécialisées » (6-196)
		demande d'aide d'un confrère	« peut être plus l'aide... l'aide... comment dire d'avoir plus facilement un confrère. » (9-160)
		vouloir des conseils	« y'a des situations peut être où on voudrait avoir des conseils sur le moment quoi hein. » (9-162)
		demande aide du médecin	« bon c'est peut être l'aide effectivement, l'aide du médecin à des... par des paires dans ces cas là, par des spécialistes, par des confrères, mais ça on l'a assez facilement en dehors » (11-131)
		revoir le traitement	« bah que on dise bon bah voilà, votre patient est... est en hospitalisation à domicile pour telle chose, revoir le traitement ensemble parce que bien souvent heu... » (6-178)

		demande IDE référent	«Mais après ce que j'attends c'est éventuellement qu'il y ait une référente à l'HAD... qui y'ait une infirmière référente qui est spécialisée » (6-198)
		demande plus d'aide	« peut être demander leur interventions plus souvent quand c'est un peu difficile, quand on a des difficultés, quand on sait pas certains... certains protocoles. » (9-179)
		interrogation sur l'acceptation des familles	« Bah comment la famille elle vit ça, est ce qu'ils acceptent, est ce qu'ils acceptent pas, est ce qu'il y a des tensions, est ce que c'est cool enfin etc... c'est... c'est... et ça c'est bien quand même de... de... que... que le ... un des chefs d'orchestre voit cette dimension là. » (8-210)
		désir projet commun	« donc que l'on ait la même vision au même moment » (4-113)
	Médecin garde une place centrale	se sentir libre	« je me suis senti libre dans mes prescriptions » (1-72)
		reste intervenant principal	« c'était quand même moi qui voyais plus le patient » (1-75)
		médecin traitant au centre	« Voilà et moi je me place au centre de tout ça » (6-54)
		pas perte médecin traitant	« il se sent prit en charge et en même temps ils perdent pas quand même le soin de leur médecin traitant » (6-138)
		passages réguliers	« je passais régulièrement » (5-25)
		prévenu	« ils m'appelaient des qui il y avait un problème. » (5-25)
		supervision	« pouvoir juste superviser quoi » (1-51)
		en accord avec médecin traitant	« le médecin de l'HAD (...) qui essaie de mettre des protocoles pour les soulager heu... en accord avec le médecin donc c'est bien . » (7-55)
		toujours médecin traitant	« ... nous on n'intervient pas là dedans on est toujours médecin si tu veux. » (9-152)
		besoin d'aller constater le décès	« Et puis heu... en HAD aussi oui d'aller jusqu'au bout et d'être appelé pour heu... fin d'être aussi moi-même quelque fois... avoir besoin d'aller aussi constater le décès. » (13-106)
		rester médecin traitant	« je reste le médecin traitant du patient » (6-63)
		communication entre médecins	« Je disais ils appellent quand ils... quand ils veulent mettre quelque chose en place ou mettre un traitement un peu différent ou quelque chose, ils appellent et on en parle donc c'est bien. Ils font pas ça dans notre dos en catimini sans qu'on soit au courant. » (7-126)
		garde place de médecin généraliste	« ils sont pas omniprésents, on garde notre place de médecin traitant généraliste même s'ils nous donnent des conseils. » (12-25)
		médecin pivot de l'HAD	« C'est que théoriquement, je dis bien théoriquement le médecin traitant est le pivot de l'HAD d'un point de vue légal tout du moins,

			d'un point de vue administratif, d'un point de vue sécu c'est quand même le référent. » (13-176)
		rester maître des prescriptions	« on reste quand même maître de nos prescriptions. » (15-104)
		contact avec patient tout le temps	« une fois que les traitements ont été instaurés à modifier un petit peu parce que le patient c'est vrai que nous on le voit beaucoup plus souvent que le médecin de l'HAD. On est en contact tout le temps hein. » (15-185)
		reste médecin référent	« j'ai quand même eu le sentiment que c'était quand même moi qui décidais quoi » (1-74)
		faire tampon	« j'essayais de faire le tampon » (1-37)
		gère partie médicale	« Parce que toute la partie médicale je la gère » (15-139)
		faire son boulot	« Pour moi je fais mon boulot, voilà » (6-110)
		peu d'implication	« C'est-à-dire que là ils s'impliquent mais pas trop pour pas nous gêner » (4-114)
		pas évincé	« J'ai pas eu l'impression d'être évincé, non jamais eu cette impression là » (2-141)
	Médecin perd sa place centrale	plus responsable	« Mais on est plus responsable de son patient. » (14-72)
		se sentir pas assez impliqué	« Bon alors de temps en temps de pas... de pas être suffisamment impliqué dans le... dans le rôle... dans le rôle médical. » (10-110)
		appauvrir l'intérêt de la profession	« Par contre l'inconvénient c'est que si on voit à moyen terme je crains que ça va appauvrir le service du médecin généraliste. » (14-145)
		perte d'implication	« Que le médecin généraliste perd un peu de son implication. » (14-146)
		dirige pas grand chose	« Si je le prends au niveau d'un HAD c'est-à-dire avec tout une structure autour, là j'interviens ponctuellement c'est-à-dire que je dirige pas grand-chose et le... l'équipe de l'HAD qui me sollicite pour des interventions ponctuelles. » (14-16)
		moins de présence	« Y'a moins cette présence au patient, on se lie à un patient, on intervient dans une structure, dans une organisation, c'est un petit peu dommage. » (14-33)
		perdre le suivi	« On perd un peu le suivi du patient, on intervient ponctuellement. » (14-71)
		demande être plus impliqué	« C'est-à-dire qu'on soit plus impliqué dans la... le décisionnel. C'est-à-dire l'organisation des soins plutôt qu'être un élément d'intervention. De faire partie un peu de l'ensemble de la décision. » (14-90)
		extérieur	« Le problème c'est qu'on est un peu extérieur, on est un peu... je dirais pas exclus mais un peu loin par rapport à l'équipe soignante. » (14-108)
		rabatteur	« Qu'on soit intégré dans toute l'équipe et qu'on

			ait notre place, qu'on garde notre place. Qu'on ne soit pas que des rabatteurs. » (14-114)
		patient nous échappe	« Très peu, très peu. C'est-à-dire qu'une fois que le dossier est ouvert, le patient nous échappe. » (14-120)
		en porte-à-faux	« je trouve que je suis plus en porte-à-faux dans mes interventions quand il y a une HAD que quand il n'y en a pas. » (6-60)
		dernier roue du carrosse	« Alors faut pas non plus qu'on apparaisse comme la dernière roue du carrosse, on est là parce que tiens y'a plus de médicament, faut quand même qu'il y ait quelqu'un qui écrive l'ordonnance. » (8-132)
	bonnes transmission	communication par classeur	« Avec les infirmières, bah ça c'est généralement par le classeur » (10-164)
		information sur patient par IDE et AS	« On peut leur demander des... des informations tout comme aux infirmières d'ailleurs quand même sur le... sur le vécu du patient, sur sa douleur, sur heu... sur leurs observations au quotidien concernant le confort du patient. » (11-160)
		dossier bien tenu	« Non j'ai les comptes rendus de l'hôpital, j'ai... j'ai le dossier qui est tenu ça y'a pas de problème, moi que... que j'alimente donc tout ça le dossier il est vachement bien fait ça c'est bien. » (8-166)
		bonnes transmissions	« Non, non vraiment très bonne aussi bien sur le plan relationnel qu'au point de vue de nous faire passer le message, nous tenir au courant quand même des choses » (10-79)
		bien tenu au courant	« On nous passe un coup de fil, on nous informe, on est... on est bien tenu au courant. » (10-115)
		transmissions possibles	« Bah déjà tous les jours on peut mettre un petit mot dans le cahier, si on a besoin. » (3-126)
		transmission pas mal	« les transmissions sont pas mal » (6-262)
		document où se référer	« y'a toujours des documents à domicile hein sur lesquels on peut se référer. »
		transmissions	« On peut toujours suivre un petit peu les évolutions et puis nous noter si on veut dire quelque chose » (10-143)
		cahier agréable	« ... on va chez le patient on a tout, le cahier c'est très... c'est assez agréable. » (11-80)
		bonnes transmissions	« je peux vraiment voir ce qu'il s'est passé au jour le jour avant même d'aller le voir. » (12-79)
		formalise les transmissions	« C'est heu... et puis un des avantages aussi de l'HAD c'est que ça formalise, on y arrive nous en libéral, mais ça formalise bien aussi la transmission de données aussi. » (13-210)
		tout est écrit	« C'est-à-dire que vous arrivez tout est écrit. » (13-211)
		mieux analyser	« leur ressenti notamment douloureux du patient,

			on peut le retrouver, on peut mieux l'analyser. » (12-183)
		bonnes transmissions	« Et puis selon les structures quand y'a des supports informatiques notamment, on voit plus de choses et on peut remonter sur plusieurs jours parce que quand elles sont plusieurs bah on sait pas comment ça s'est vraiment passé et leur ressenti... » (12-180)
		bonnes transmissions	« ils nous tiennent au courant de façon convenable en général, c'est bien. » (7-78)
		communication	« y'a de la communication et puis ça c'est des gens qui n'hésitent pas si y'a... signaler quelque chose, c'est moins administratif. » (8-181)
		préfére transmissions papiers	« y'avait l'ordinateur qui est pas du tout... personne ne sait la clé. Voilà alors on n'y accède pas. Moi je préfère le système papier » (2-54)
		communication facilitée	« la communication facilitée entre les différents intervenants. » (11-86)
		réponse tout le temps	« quand j'appelle de toutes les manières on me répond tout le temps » (3-127)
	Problèmes de transmissions	pas de remonté d'informations	« Si il va nous dire qu'on s'occupe de tel patient mais on n'a pas les remontés, on n'a pas les conclusions, le suivi. Chacun fait son travail c'est que ça se passe bien. »
		pas de transmission	« Ah bah le dernier heu... si parce que en fait j'ai pas eu de nouvelle, personne n'a suivi, n'a fait suivre si vous voulez. Donc que... je... je trouvais ça un peu bizarre. » (5-106)
		pas de courrier	« j'ai suivi le patient, puis je pense qu'il est décédé parce qu'il était très borderline mais j'ai jamais eu de courrier pour ça. Et j'ai pas eu le suivi et ça c'est pas normal. » (5-109)
		reçoit peu d'informations	« donc j'ai besoin un petit peu de ces informations là pour qu'il y ait une bonne synergie, que ça marche bien quoi. Et là je trouve que dans la grosse structure ça manque un peu mais à la limite je pourrai passer les coups de fils et m'en occuper mais enfin bon. » (8-84)
		Pouvoir se tenir au courant	« pour qu'on puisse se tenir au courant de... de l'évolution. » (10-113)
		pas transmissions médicales	« Ca arrive samedi matin pour cet après midi, vous êtes pas au courant, y'a pas eu de transmission médicale, y'a rien eu. » (13-174)
		dépourvu	« La moindre des choses c'est que... l'hôpital pense que l'HAD vous a prévenu, l'HAD pense que l'hôpital vous a prévenu et vous vous êtes complètement dépourvu et c'est samedi matin. » (13-180)
		problème de transmissions	« Ouai à domicile mais c'était heu... plus de l'HAD que les soins pal quoi, donc heu... ça s'est passé après... après le PSLV et j'ai trouvé ça un peu... un peu, un peu light. » (5-113)

		par téléphone pas facile	« Bah voilà c'est ça qui est difficile parce que par téléphone c'est pas toujours facile » (10-158)
		pas de retour du médecin	« Parce que on a souvent les fiches aides soignantes, on a les fiches infirmières, donc nous on note un peu mais c'est vrai le retour du médecin on l'a pas forcément. » (10-159)
		problème avec informatique	« Alors le sou... le... si vous voulez le seul bémol que je mets pour moi... alors j'ai eu une première expérience avec un système d'informatique, d'ordinateur, qu'il fallait écrire ect... c'était la pagaille ça. » (5-17)
		perte de temps l'informatique	« Alors il y avait le système d'informatique là, d'ordinateur qui fonctionnait... qui fonctionnait pas, où on perdait un temps fou, c'était un peu galère. » (5-35)
		transmissions pas simples	« y'a cette histoire un peu de transmissions qui n'est pas toujours si simple à mettre en place » (2-62)
		manque de suivi	« Visiblement ça manquait un peu de suivi, dans le personnel qui passait » (2-85)
		pas de transmissions médicales	« je trouve que souvent y'a tout un classeur, quand les gens sont en HAD, quand on regarde y'a... à part les feuilles quotidiennes, savoir s'il y a eu des selles, s'il y a eu des urines tout ça. Y'a très peu de choses qui passent » (3-188)
		parle à l'ordinateur	« l'HAD venait avec son ordinateur et parlait beaucoup à l'ordinateur et pas beaucoup au patient. » (7-36)
		désagréable	« c'était des fois un échange entre l'ordinateur et puis le... le... le médecin ou le responsable de l'HAD. Ah ça c'est un peu désagréable et les patients le vivent mal » (7-38)
		être attentif	« Ce qu'ils veulent c'est qu'on les écoute un peu et qu'on fasse un peu attention à eux, voilà. » (7-40)
		bureaucratique déborde	« donc y'a l'espèce de côté bureaucratique qui parfois déborde le côté soins et ça c'est particulièrement désagréable. » (7-43)
		manque d'attention insupportable	« je sais pas, je sais pas trop ce qu'ils étaient comme grade mais heu... ils passaient leur temps devant l'ordinateur, alors ça c'est insupportable. » (7-90)
	bonne réactivité	intervenants rapides	« on a assez vite les intervenants » (11-68)
		bonne réactivité	« Une bonne réactivité, une simplicité de... dans l'exécution des consignes. » (11-94)
		déclenchement facile	« Le déclenchement est assez facile en fin de compte. » (11-111)
		rapide	« La prise en charge est rapide, elle est efficace. Ca va assez vite quand on a besoin d'eux. » (15-177)

		disponible	« Nous ici on a de la chance d'avoir une HAD relativement disponible. » (13-120)
		réponse rapide	« Et puis en général on avait une réponse des deux assez rapide » (3-34).
		pas d'attente	« y'a pas eu un besoin d'attente de je sais pas combien de temps avant que l'HAD vienne. » (7-96)
		HAD assume les demandes	« Je vous dis l'HAD arrive à assumer à peu près les demandes qu'on leur fait. » (7-115)
		rapidité	« généralement pour le moment j'ai eu de la chance à chaque fois ça a été assez rapidement mis en place. » (12-89)
	Limites de la réactivité	attentes	« Le souci c'est que... y'a quand même beaucoup de demandes et y'a beaucoup d'attentes. » (5-93)
		anticiper	« parce que en fait quand on en a besoin à domicile heu... à un temps T, faudrait qu'on anticipe en tant que généraliste. » (5-96)
		pas tout de suite	« on me disait donc pas avant la semaine prochaine ou pas tout de suite. » (3-73)
		places limitées	« Alors bon c'est un peu limité sur le nombre de patients qui peuvent rentrer dans l'HAD » (7-65)
		parfois retard	« Bon des fois ça tarde un petit peu à venir, ça arrive. Hein voilà. Peut mettre huit ou dix jours pour qu'ils arrivent. Et huit, dix jours quand on est en soins palliatifs et quand on est dans une phase terminale ça peut être long. » (7-100)

Implication des médecins coordonnateurs	déplacements médicaux rares	Les médecins se déplacent pas	« J'ai rarement vu l'avantage de l'HAD parce que les docteurs de toute manière ne se déplacent pas donc si on a besoin... » (3-41)
		Médecins de l'HAD jamais vus	« Donc le médecin de l'HAD à l'époque je sais plus qui c'était, je l'ai jamais vu, il n'est jamais venu » (4-53)
		Médecin de l'HAD n'interviennent pas	« les médecins intervenants de l'HAD sont jamais intervenus chez des patients en soins palliatifs dans les dossiers » (4-101)
		docteur vient pas facilement	« Y'a pas de docteur qui vient facilement heu... si nous on peut pas... si nous on peut pas le faire quoi. » (3-)
		docteur venait avant	« je veux dire à l'époque il y avait un médecin qui venait, qui venait si moi je pouvais pas venir. » (3-96)
	Demande plus d'implication	demande implication du médecin	« Le rôle du médecin de l'HAD là dedans qu'il soit plus... plus impliqué. » (9-177)
		médecin devrait être plus disponible	« Et je pense qu'il faudrait des médecins plus disponibles » (3- 138)
		demande aide pour passage	« C'est vrai que... c'est plus ça nous, ce qu'il faudrait. Qu'on soit un peu... y'a quelqu'un qui puisse passer en plus de nous » (3-157)

		demande de prise de relais	« J'aurai plus vu l'HAD comme un soutien, quelqu'un qui peut prendre le relais si nous on peut pas passer. » (3-45)
		désir consultations communes	« qui vient faire vraiment des consultations, des visites à domicile en même temps que nous, » (4-112)
		désir échanges	« moi ça me gêne pas du tout que quelqu'un vienne avec moi et dit bah on en discute, on voit comment ça se passe. » (4-115)
		désir de médecins qui s'impliquent	«Bah soit on a un médecin qui s'implique et qui vient faire vraiment des consultations » (4-112)
		Passer la main	« Moi je serais prêt à passer la main quoi, chez mes patients en HAD. » (6-99)

Apport d'un travail en équipe	Travail en équipe bénéfique	communication horizontale	« Cette chaîne bah oui le médecin, l'infirmière coordinatrice, le médecin coordonnateur. Faut que ça se fasse de façon horizontale. Si on veut faire un... si on veut que les choses se fassent vite et bien. » (13-317)
		contacts téléphoniques	« On se téléphonait souvent avec les médecins de l'HAD. » (1-58)
		médecins HAD supervisent	« Je sais qu'il y a les médecins de l'HAD aussi qui sont derrière qui supervisent » (1-52)
		aime travail équipe	« Moi j'aime bien travailler en groupe, j'aime bien le travail d'équipe. » (3-164)
		échanger	«surtout d'échanger, d'échanger en équipe quand on peut le faire, quand on prend le temps de le faire. » (6-150)
		Alternance	« En alternance avec le médecin de l'HAD » (7-161)
		travail complémentaire	« Alors infirmière de la structure, infirmière libérale hein des fois y'a les deux avec des fonctions différentes mais complémentaires » (8-171)
		fonction dans un ensemble	« Y'a une structure c'est-à-dire y'a... vous avez une fonction dans un ensemble donné. » (14-41)
		responsabilité partagée	« Y'a une responsabilité partagé, y'a des fonctions... chacun a sa fonction et quand vous êtes pas là bin... la prise en charge est assurée. » (14-51)
		travail en groupe	« C'est bien et puis pour les jeunes ça correspond à cette structuration de travail, ce travail en groupe, cette traçabilité, ce... bon on y est. » (14-83)
		travail en équipe	« Ca c'est important, c'est important de pouvoir travailler en équipe et d'être moins seul ça c'est sûr. » (5-69)
		bonne coopération	« Et puis donc... il y a une bonne... une bonne coopération si vous voulez. » (5-26)
		pas responsabilité totale	« Donc c'est-à-dire on n'a pas la responsabilité totale de ces patients, qu'on ne pourrait pas assumer de toute façon. » (14-112)
		être présent pour IDE	« Tout du moins qui est présent, qui en cas de pépins, c'est pas sûr qu'il fasse quelque chose mais au moins qu'il soit là, qu'il laisse pas l'infirmière seule. » (13-260)
		travail d'équipe	« C'est vraiment un travail en équipe. » (12-81)

		travail de groupe	« Bah c'est qu'on transforme un exercice isolé en exercice de groupe. » (13-137)
		travail d'équipe	« D'un côté c'est l'isolement et de l'autre côté c'est le... c'est un travail d'équipe avec des gens qui se relaient. » (13-138)
		discussion possible	« quand on était pas tout à fait d'accord on discutait puis on trouvait un terrain d'accord » (1-73)
		autre œil	« même des fois d'avoir un autre... un autre œil sur les choses. » (3-160)
		échange	« Quand nous on est là prescripteur c'est quand même bien qu'on ait un échange. Ça peut nous apporter des choses je pense. » (13-244)
	Demande une adaptation	perdre du temps	« D'un autre côté ça fait perdre un petit peu de temps parce que c'est leur propre processus à eux, c'est leur propre protocole à eux. » (4-46)
		Ne change pas les choses	« c'est sensé être un travail en équipe mais en fait ça change pas énormément de chose par rapport à notre pratique quotidienne si ce n'est qu'il faut noter les choses quoi. » (9-1)
		Mode hospitalier	« Les transmissions sont un peu... par rapport à ce que l'on fait d'habitude il faut... ce qui nous fait du... des choses en plus c'est qu'il faut s'attacher au... c'est un mode de... de fonctionnement plutôt hospitalier quoi. » (9-79)
		fonctionnement différent	« A ce moment là c'est un peu différent de ce que l'on fait d'habitude où là il faut plutôt noter tout... toutes les choses, y'a un suivi, des traces, tout ça c'est pas notre mode de fonctionnement habituellement, voilà. » (9-81)
		autre fonctionnement	« Alors c'est... c'est pas notre mode de fonctionnement. » (9-259)
		pas à l'aise	« Je sais pas ça vient de moi sûrement, pas assez à l'aise avec le système hein sûrement » (9-253)

Organisation des soins	Aides humaines et techniques	s'occupent de tout	« Ils s'occupent de tout, le lit, tout ça. » (13-154)
		apport technique	« Bon l'apport de l'HAD techniquement, c'est-à-dire logistiquement, installation tout ça y'a rien à dire, ils le font très très bien » (4-94)
		aide immobilier	« Sur le mobilier éventuellement, souvent ils connaissent bien, on n'a pas tout à faire, ça ça aide bien parce que sinon... On peut toujours oublier quelque chose » (2-73)
		aide logistique	« c'est l'HAD qui gère notamment par ses équipes d'infirmières et de kinésithérapie, le nursing, la logistique de la chose. » (4-35)
		grande réactivité	« qu'il y a une réactivité plus grande au niveau de la mise en œuvre des moyens. » (11-85)
		authentifier les besoins	« Les gens se déplacent, l'équipe se déplace pour authentifier les... les besoins des malades. » (12-104)
		Assistante sociale	« Et qui donne de bons conseils. » (13-343)

	donne conseils	
	assistante sociale importante quand l'HAD arrête	« Les assistantes sociales c'est très important quand l'HAD s'arrête. » (13-336)
	nursing important	« après il y a tout ce qui est nursing aussi qui est important avec l'HAD. » (1-84)
	aide humaine	« Ca permet justement de faire intervenir le personnel qu'on a, pour lequel on a un peu de mal à mettre en place » (2-71)
	présence pour la famille	« même si l'infirmière passe matin et soir ça fait plus de monde dans la journée qui passe. » (2-121)
	pratiques infirmières super	« fin toute la pratique, y'a pas de problème. Fin la pratique plutôt infirmière et... fin soins infirmière, nursing etc... tout ça c'est super. » (3-148)
	moyens personnels	« Disons que l'HAD, elle a des moyens un peu plus important au niveau du matériel, au niveau du personnel » (7-53)
	passages pluriquotidiens	« donc les infirmières nous elles ont... peuvent pas passer trois fois par jour voir des patients c'est un peu compliqué heu... l'HAD permet ça quoi. » (7-64)
	plus de personnel	« c'est des patients qui demandent plus de soins et ils sont plus lourds à gérer donc bon l'HAD y'a plus de personnel par patient. » (7-72)
	disponibilité	« Parce que nous nos infirmières libérales n'ont pas toujours le temps... la disponibilité, c'est vrai que c'est un plus quand même. » (15-116)
	passages plus fréquents	« Bah des passages plus... plus fréquents on peut les avoir grâce à l'HAD » (11-85)
	plus de personnel	« Bah en fait en HAD on a tout de suite beaucoup plus de personnel. » (12-55)
	aide humaine	« comme une aide... une aide humaine surtout. » (13-126)
	soins infirmiers	« Bah c'est essentiellement... l'HAD c'était essentiellement tous les soins infirmiers pour des... des plaies, des escarres, des trucs comme ça. Que nous on peut pas gérer toujours avec les... avec les infirmières. » (15-75)
	aide aux soins	« C'est surtout... surtout une aide pas tellement pour les prescriptions mais surtout pour les... pour tout ce qui est soins. » (15-95)
	apport pour soins infirmiers	« C'est surtout, surtout un apport pour les... pour tout ce qui est soins infirmiers pour nos patients. » (15-113)
	plusieurs passages	« Elles peuvent passer deux, trois fois par

			jour pour les alimentations entérales, régler enfin... oui, oui. » (15-208)
		Gestes techniques	« C'est... bon les interventions coordonnées des... des soins infirmiers, des gestes... avec certains gestes techniques. » (11-124)
		soins plus intensifs	« on peut mettre des soins infirmiers de manière plus intensive avec l'HAD plus que... probablement plus que une infirmière libérale peut le faire. » (6-144)
		soins de confort priorité	« Mais que les... les soins de bouche, les soins de... de... les effleurages, les changements de position, la musique, le passage régulier, ça c'est la... c'est la priorité quoi. » (5-61)
		organisation du matériel	« c'est toute l'organisation qui est au niveau du matériel, ils arrivent avec tout leur... tout leur matériel » (10-95)
		apport du matériel	« ... Au niveau de l'HAD bah c'est toute l'installation au domicile du patient et c'est vraiment... c'est vraiment bien sûr l'HAD qui apporte le matériel spécialisé. » (11-122)
		facilite le plan pratique	« Première chose, sur le plan pratique et deuxièmement sur le plan échange avec d'autres professionnels. » (14-10)
		pas de souci	« ils arrivent avec le matériel et il y a pas de souci particulier. » (5-11)
		moyens matériels	« Disons que l'HAD, elle a des moyens un peu plus importants au niveau du matériel » (7-53)
		aide technique	« Le fait de... de pouvoir utiliser une pompe par exemple hein. C'est plutôt technique moi je trouve que... qu'autre chose. » (9-115)
		Apport du matériel	« L'apport du matériel, la facilité. » (9-119)
	Envahissement	trop de moyens	« Heu c'est... y'a une prise en charge du patient, y'a une mise en place de trop de moyens parfois trop de structure, trop de... y'a... y'a... on est moins présent. » (14-32)
		trop d'intervenants	« C'est quand il y a trop de structure, trop d'intervenants. Y'a trop de trop. » (14-63)
		laisser une vie tranquille	« Donc il faut savoir faire intervenir les différents professionnels nécessaires mais aussi leur laisser une vie tranquille. » (14-68)
		changement trop régulier de personnel	« Le fait que ça changeait très, très régulièrement de personnel... c'était une femme de 40 ans, fin ça était très difficile. » (2-83)
		beaucoup de monde	« c'est quand même plutôt aidant, même s'il

			y'a un peu beaucoup de monde et du monde qui se croise mais c'est plutôt aidant quand même » (2-70)
		chamboulement	« ... c'est un chamboulement de leur... intérieure de la maison. » (9-137)
		grosse usine	« c'est une très grosse usine » (8-59)
		pas mal sans aussi	« sur des fins de vie relativement rapides entre guillemets parce qu'on sait jamais mais vous le savez bien, quelque fois une structure très légère c'est-à-dire les infirmières libérales, le machin, le truc, l'ADMR et tout. Quelques fois ça marche pas mal parce qu'on va pouvoir garder cette aspect, je dirais un petit peu familial, un petit léger, pas trop médicalisé qui fait que on va essayer de s'en sortir pas trop mal. » (8-245)
		grosse machine	« c'est une grosse machine » (13-201)
		trop de médicalisation	« C'est à un moment donné y'a trop de médicalisation que les gens peuvent plus ils en ont marre. » (14-67)
		grosse machine	« y'a une grosse machine derrière qui suit un petit peu tous les... » (8-89)
		perturbation de la famille	« ça dilue l'intérêt du patient ou de la famille parce qu'ils savent plus très bien à qui s'adresser à la fin » (4-61)
		plusieurs interlocuteurs	« Ca complique parce qu'ils ont plusieurs interlocuteurs. Donc en cas de difficulté par exemple le week-end, ils savent pas exactement à qui s'adresser. » (4-65)

Echange avec l'équipe	Manque de communications et de contacts directs	peu de contacts avec médecins	« Peu important en général dans les expériences que j'ai eu de l'HAD, j'ai eu très peu affaire aux médecins coordonnateurs. »
		pas trop de relations avec médecin	« Alors l'HAD de Tours, on n'a pas trop de relation avec les médecins. » (14-108)
		peu de liens avec médecin	« mais en fait j'ai peu de liens avec eux » (15-131)
		rare contacts avec médecin	« J'avais eu une fois un médecin de l'HAD au téléphone mais c'est tout. Autrement rarement. » (5-31)
		peu de relations	« Une fois que c'est en place on n'a pas forcément beaucoup de relations » (2-22)
		plus trop de relations	« ou même avec l'infirmière coordinatrice ou avec voilà... y'a plus trop de relations. » (2-28)
		relations épistolaires	« donc les relations que j'ai avec elle, ou avec eux, elles sont épistolaires » (4-17)
		moins de contacts humains	« HAD 37 c'est la grosse structure là où y'a cents lits oui. (...) c'est bien on passe par informatique et tout mais y'a tout compte fait moins de contacts

		humains » (8-58)
	peu de contacts humains	« ... y'a pas suffisamment de contacts humains » (8-115)
	pas de transmission directe	« On ne se parle pas toujours directement, on ne se voit pas. » (2-61)
	pas de relation directe	« parce qu'on n'a pas de relation directe en fait. On n'est pas allé les voir, ils sont pas venus nous voir, on se croise selon la situation, » (4-18)
	pas de contact direct	« Mais j'ai jamais eu de contact immédiat, direct au chevet ou au lit du malade par rapport à ces situations d'HAD et surtout de soins palliatifs. » (4-123)
	pas de contact direct	« C'est... c'est du travail en équipe par l'intermédiaire du classeur mais on passe jamais aux heures où les... les intervenants sont là. » (9-89)
	Contact avec médecins que par téléphone	« Alors les médecins on se rencontre jamais on s'ait qu'au téléphone. » (12-162)
	difficile de se rencontrer	« Mais entre leurs occupations et les miennes et tout ça, c'est difficile de se rencontrer » (12-163)
	peu contacts avec AS	« Mais j'ai aucun, j'ai pas eu trop de contact avec les assistantes sociales. » (10-190)
	voit peu l'assistante sociale	« c'est la seule fois je crois où j'ai vu l'assistante sociale pour un patient parce que y'avait des problèmes de financement, de tutelle, de choses comme ça. Sinon la plupart du temps on les voit pas. » (9-218)
	pas de contact avec AS	« C'est pareil je crois quelles ne nous ont jamais contactés. Et moi j'ai jamais cherché à les contacter non plus. Assistante sociale jamais. » (15-158)
	peu de relations avec assistante sociale	« l'assistante sociale, j'ai pas eu très, très souvent des relations mais c'est plus l'assistante sociale de l'hôpital » (7-173)
	pas contact avec psychologue	« J'ai jamais de contact avec les psychologues de l'HAD. Les patients les ont eu mais moi ni contact physique, ni contact téléphonique. » (12-189)
	jamais rencontré la psychologue	« Ah bah les psychologues ça j'en n'ai encore jamais... jamais rencontrés ou vus dans le suivi de patient. » (10-186)
	pas expérience avec psychologue	« J'ai pas trop d'expérience avec la psychologue de l'HAD. » (13-323)
	pas d'intervention de la psychologue	« non par exemple la psychologue, j'ai jamais eu fin... j'ai pas de... j'ai pas le souvenir de les avoir fait intervenir. » (2-31)
	pas de suivi par psychologue	« Avait... eu un contact avec une psychologue ou quelque chose comme ça, la famille non c'est sûr. » (4-88)
	peu rapport avec psychologue	« j'ai pas beaucoup de rapport avec la psychologue mais heu... quand il y a besoin on le fait » (6-249)
	pas d'expérience psychologue	« Alors les psychologues dans l'HAD heu... là j'ai pas beaucoup d'expérience » (7-167)

	demande plus d'échange	demande plus de communications	« Peut être un peu plus de communication. Plus de transmissions. » (5-192)
		désir communication entre médecins	« Moi je dirais plus de communication entre médecins, c'est vraiment le... principal truc. » (8-203)
		proposition d'échanges	« Bon on se prend, comme on fait là, on se prend un quart d'heure ou une demi heure et puis on papote deux secondes de ce qu'il en est. Moi je... je trouve que ça serai pas mal quoi. » (8-117)
		Demande plus de contacts	« Peut être plus de... encore que c'est pas vrai mais plus de contacts, plus de participations. » (14-87)
	demande une réunion pluridisciplinaire	demande réunions, un état des lieux	« Ouai par exemple des réunions, des réunions impliquant la présence du médecin généraliste. Par exemple l'état des lieux, faire le point au bout d'un certain délai ou quand il y a une évolution différente. C'est-à-dire brusquement l'état change et il faut prendre d'autres décisions. » (14-94)
		proposition réunion	« est ce qu'il pourrait pas y avoir pour toutes prises en charge en HAD dans les jours qui suivent la... la... la prise en charge, dans les premiers jours qui suivent la prise en charge heu... une réunion, simple mais obligatoire quelque part, ou en tout cas très fortement recommandée » (6-159)
		demande point douleur	« Donc faire un... un point global sur tout ce qui est prise en charge de la douleur. » (6-181)
		Demande faire point au lit du patient	« Ca des fois c'est important aussi d'arriver aussi à se... de se donner rendez vous au lit du patient pour refaire un peu le point avec elles, voir si elles ont constaté des choses parce que autrement par classeur intermédiaire ou par patient c'est pas toujours... pas toujours facile. » (10-166)
		demande de faire des points	« Pour faire, avoir un point de temps en temps de l'évolution surtout quand c'est des durées un petit peu... un petit peu longues hein. » (10-148)
		demande réunion	« Bon alors est ce qu'il faudrait... si peut être de temps en temps faire une réunion un peu... bah un peu plénière avec heu... bah justement avec une infirmière, un médecin pour faire un peu le point sur l'état du patient. » (10-194)
		pas de plan de traitement	« alors est ce que c'est parce que l'on fait pas de plan de traitements bien précis au début » (3-182)
		demande plan précis	« est ce que ça peut se faire sur un... vraiment un plan précis. » (3-196)
	demande formation du personnel	formation personnel aux soins palliatifs	« Donc en fait qu'ils aient eux aussi une formation spécifique sur le soin palliatif quand ils font de l'HAD plus du soin palliatif. » (12-124)
	chronophage	La coopération prend du temps	« qui dit coopération d'équipe dit prise de temps, qui dit prise de temps dit revalorisation heu... financière » (6-69)
		prend du temps	« N'empêche que ça prend encore quand même du temps quoi, si on veut vraiment faire les choses correctement. » (6-93)

		organisation lourde	« Par contre dans les prises de décisions, bah ça nécessite de prendre son téléphone, pas hésiter à communiquer, de faire déplacer éventuellement l'équipe de l'HAD à domicile pour réévaluer dans les prises de décisions. Ca se fait mais c'est tout de suite une organisation qui est plus lourde » (6-75)
--	--	---------------------	---

Utilité de l'HAD	HAD nécessaire pour les soins palliatifs	indispensable pour rester à domicile	« Donc là c'est... c'est... en ville on n'aurait pas d'autre possibilité, je veux dire si on veut la garder à son domicile c'est que comme ça. Autrement ça peut être qu'hospitalier » (7-154)
		indispensable	« Ah bah oui, bah c'est indispensable hein. Ca c'est sûr, l'HAD surtout ici en secteur rural, on a absolument besoin d'eux. » (15-192)
		deuxième étape	« en fait l'HAD c'est toujours une deuxième étape hein. » (3-37)
		pas le choix d'organiser l'HAD	« C'est pour ça je dis forcément, on va bien l'organiser parce que l'on va pas avoir le choix de toute manière. » (3-226)
		important	« Moi j'aime bien l'HAD. Je trouve que c'est important en médecine générale » (3-201)
		un peu de mal à s'en passer	« Je crois que actuellement on aurait un peu de mal à s'en passer. » (10-207)
		pas sans HAD	« Je pense que moi aujourd'hui je ne ferai pas une fin de vie sans HAD. » (13-122)
		évolution nécessaire	« Ben moi je pense que c'est l'évolution nécessaire aujourd'hui hein. » (14-44)
		nécessité	« Ca nécessite une prise en charge continue sur 24h et sur la semaine, on ne peut plus assurer ce service donc l'HAD c'est un stade devant cette nécessité. » (14-77)
		nécessaire pour médecine libérale	« L'HAD est nécessaire surtout pour la médecine libérale. » (14-46)
		indispensable	« Je pense... je pense que c'est une structure qui est devenue indispensable aujourd'hui. » (8-224)
		nécessaire	« C'est nécessaire mais ça va devant la réalité c'est-à-dire y'a moins de médecins généralistes, il faut mettre en place des structures. » (14-154)
		besoin d'eux	« Ah bah c'est une aide pour nous c'est sûr hein, on a besoin d'eux. » (15-72)
		aide importante	« Mais ouai c'est une... c'est quand même une aide importante l'HAD. » (15-106)
		soins supplémentaires	« on a quand même des soins qu'on peut pas avoir sans... sans l'HAD. » (11-91)
	HAD prescrite	faire intervenir	« Professionnellement oui, oui je les ai fait intervenir heu... je sais pas je dirais trois, quatre fois ou peut être un peu plus » (2-5)
		fins de vie	« mais oui je les ai fait intervenir pour souvent des patients en fin de vie, plutôt les fins de vie » (2-7)
		pas d'hésitation	« Ah oui moi y'a pas du tout d'opposition au contraire, fin si j'en ai besoin je les ferais intervenir sans aucune

			hésitation. » (2-78)
		pas d'hésitation	« oui oui quand j'ai besoin de les faire intervenir je les fais intervenir sans hésitation. » (2-136)
		faire appel si besoin	« c'est toujours comme ça qu'on fait sauf que maintenant on fait appel plus facilement bah soit euh... soit à l'HAD quand on sent un petit peu qu'il y a besoin. Soit à l'équipe de soins palliatifs quand on peut... quand on a besoin, qu'il y a un petit truc voilà. » (3-22)
		appel pour intervention	« Mais oui ça m'arrive de les appeler quand j'en ai besoin » (2-10)
	avenir	avenir	« bon c'est quand même un peu l'avenir hein. » (7-119)
		avenir	« c'est tout à fait évident que c'est l'avenir » (8-228)
	HAD pas toujours nécessaire	parfois pas besoin	« Parce que parfois on n'en a pas besoin. » (3-124)
		pas réponse à tout	« donc ce qui veut dire que l'HAD c'est très, très bien mais c'est pas non plus bien sûr la réponse à tout. » (8-250)
	L'HAD n'apporte pas de différence	N'amène pas beaucoup plus	« ça nous a pas amené beaucoup plus pour nous en pratique quoi. » (3-65)
		pas une grande aide	« fin moi actuellement je ressens pas une grande aide, en gros actuellement je ressens pas une grande aide. » (3-110)
		pas besoin d'aide	« ou alors j'ai pas eu le besoin de faire appel à leurs compétences spécifiques » (4-22)
		pas de différence	« Jusqu'à présent j'ai pas eu de différence notable. » (4-48)
		Ne change pas grand chose	« Ecoute honnêtement j'ai pas l'impression que ça change grand-chose que je les prenne en charge moi directement, à part je te parle des soins infirmiers que moi je... que je ne fais pas hein. » (15-92)
		mêmes prescriptions	« Après moi les prescriptions moi je les fais de la même manière hein. » (15-97)
		Ne change pas grand chose	« franchement pour moi ça change pas grand-chose. » (15-119)
		Ne change pas grand chose	« Pour moi qu'il soit pris en HAD ou pas ne change pas... ne change pas grand-chose à ma pratique en fait. C'est pas grand chose. » (15-121)
		Ne change rien	« Que les patients soient pris en HAD ou pas, ça change rien. » (15-98)
	complique la prise en charge	avantage ?	« Et puis bin des fois je sais pas si ça va... si c'est un avantage ou pas de faire appel à l'HAD... » (3-34)
		Ne simplifie pas	« moi ma dernière expérience de l'HAD, ça nous simplifie pas la vie. » (3-47)
		complique la vie	« Ca la complique et ça la complique à l'HAD. » (3-48)
		compliqué	« Finalement c'est l'HAD qui a pris le relais et en fin de compte maintenant c'est compliqué » (3-56)
		pas d'horaires fixes	« parce que en faite l'HAD vient pas aux heures... » (3-57)
		complique la vie	« ça nous a compliqué la vie » (3-60)

Ignorances et incompréhensions du médecin sur l'HAD

Ignorance des différences entre les deux HAD	confusion sur les HAD	Qui est quoi	« Alors je vais vous dire en ce qui concerne les HAD, je trouve qu'il y en a deux ou trois ou plus je ne sais pas, je les ai pas comptées et on sait jamais qui est quoi. » (5-177)
--	-----------------------	--------------	---

Ignorances sur les structures	confusion sur l'organisation	incompréhension de la répartition des rôles	« en particulier avec le personnel justement infirmiers d'HAD et infirmiers libéraux. C'est pas toujours aussi facile que ça de savoir qu'est ce que fait chacun dans son coin » (2-34)
		biais	« Donc du coup pour les familles ça crée une sorte de biais » (4-72)
		saisi pas le rôle	« j'avoue que je saisi pas bien le rôle de l'HAD là dedans. » (9-74)
		perturbation de la famille	« ça dilue l'intérêt du patient ou de la famille parce qu'ils savent plus très bien à qui s'adresser à la fin » (4-61)
		plusieurs interlocuteurs	« Ca complique parce qu'ils ont plusieurs interlocuteurs. Donc en cas de difficulté par exemple le week-end, ils savent pas exactement à qui s'adresser. » (4-65)
		Ne pas connaître les règles	« On sait jamais vraiment qu'elles sont les règles. » (6-62)
		pas aussi simple	« Comment remplir, qui fait quoi, tout ça. C'est pas aussi simple que quand c'est notre pharmacien du coin parce que là il y a des référents enfin bref. » (12-109)
		Méconnaissances des pratiques de l'HAD	« ils ont du mettre de l'Hypnovel pour arrêter les choses. Alors ça... par exemple l'impossibilité de pouvoir faire ça même dans le cadre de l'HAD fin... ça c'est pas possible, juste, ça s'est fait en maison de retraite déjà une fois mais au domicile moi j'ai pas été... j'ai pas été confronté à ça, je sais même pas si ils acceptent de faire ça dans le cadre des soins... des soins ambulatoires. » (9-38)
		Ne pas connaître	« ... c'est peut être parce que c'est des gens qu'on connaît pas, l'HAD je veux dire. » (9-236)
		pas connaissance de psychologue	« je savais même pas qu'il y avait un psychologue, je l'avais vu sur le papier mais... » (8-185)
		méconnaissance des médecins	« ... Je pense qu'ils sont suffisants mais on se connaît pas physiquement généralement. » (12-162)
		Pas connaissance des montages	« Toute façon par rapport à ces deux structures mais qui sont toujours... se retrouvent partout, les médecins, ils sont pas du tout au courant des montages. Les montages, qui fait quoi, qu'est ce que c'est, qui il y a derrière, qui donne l'argent,

			comment c'est géré, est ce que c'est une association, est ce que c'est une société etc... Ca on sait pas. Voilà. » (16-178)
	confusion des rôles médecins/paramédicaux	confusion de rôle	« dans les décisions importantes à prendre bien sûr, là c'est qui qui les prend, c'est le médecin libéral ? C'est le médecin de l'HAD ? C'est les deux ? » (6-67)
		renvoie la balle	« l'hospitalisation à domicile mais qui à l'inverse me renvoie la balle. C'est-à-dire c'est une espèce de jeu de ping-pong, c'est à qui le fera, qui le fera pas » (6-81)
		incompréhension de la répartition des rôles	« en particulier avec le personnel justement infirmiers d'HAD et infirmiers libéraux. C'est pas toujours aussi facile que ça de savoir qu'est ce que fait chacun dans son coin » (2-34)
		impression de retrait du travail par IDE EHPAD	« les infirmières de la maison de retraite ont quelques fois l'impression d'être...comment dire pas débarrassées... d'être... fin qu'on leur retire quelque chose quand une équipe extérieur vient faire leur travail. » (13-284)
		IDE EHPAD frustrées	« Certaines infirmières sont frustrées d'être exclues du système par contre. Ca c'est... moi c'est ce que j'ai ressenti de l'HAD en EHPAD. » (13-289)
		rivalité infirmière	« Alors que je l'ai vu pour cette patiente qui a eu l'escarre, l'infirmière l'a très mal pris. » (2-40)
	méconnaissance des paramédicaux	Ne pas comprendre la place de l'Assistante social	« Mais pour nous directement pendant la prise en charge je vois pas trop la place qu'elle peut prendre. » (13-346)
	Demande une présentation de la structure	apprendre sur le tas	« et puis globalement on apprend sur le tas. » (12-111)
		pas de formation pour HAD	« Y'a pas de cours, si ce n'est une formation si on veut la faire, mais soins palliatifs, ça sera pas une formation hospitalisation à domicile. » (12-111).
		apprendre en même temps que la pratique	« Donc après pour savoir comment on peut faire une hospitalisation à domicile bah on apprend en même temps qu'on le pratique quoi. » (12-112)
		Demande réunions de contact	« Des réunions un peu de contact parce que là actuellement au niveau des médecins je sais plus du tout qu'est ce qu'il y a au niveau de l'HAD, au niveau médecins responsables. » (10-199)
		demande formations	« Éventuellement on pourrait avoir des formations sur les différents... les différents matériels qu'ils utilisent. C'est tout... » (9-227)
		demande notice pour mise en route	« Bah puisque votre thèse est là dessus peut être que il faudrait qu'on ait en fait un peu comme il y a des recommandations Vidal ou un peu comme il y a des recommandations HAS, un peu un déroulé de quand est ce qu'on peut, quand est ce qu'il faut et comment faire pour mettre les patients en HAD. » (12-209)

		demande aide à la mise en place	« Après c'est plus comment organiser au mieux la mise en place de l'HAD. » (12-225)
--	--	---------------------------------	---

Incompréhension financière	Questions de santé publique	coûte moins cher	« c'est une volonté certainement très politique de faire de plus en plus d'HAD, ça coûte moins cher à la société tout simplement. » (6-246)
		financièrement intéressante	« Et que des équipes mobiles ça peut permettre de... de... de gagner des jours d'hospitalisation. Financièrement déjà ça peut être une bonne idée » (7-120)
		stocks impressionnants	« je vous disais les stocks qui sont impressionnants et le matériel qui change tout ça » (12-100)
		débâcle de matériel	« moi ce qui me choque toujours dans l'HAD je vous dis c'est la débâcle de matériels divers et variés qu'on renvoi ou qu'on n'utilise pas et généralement c'est pas forcément nous qui les avons mis en place. » (12-232)
		gaspillage	« c'est qu'il y a un gaspillage absolument phénoménal du matériel. On a l'impression que ça coûte pas cher » (9-120)
		choqué par gaspillage	« On fait globalement attention dans la... dans la prise en charge des gens à domicile avec l'infirmière libérale, tout ça, aux coûts des choses. Et là les trucs, ils arrivent par cartons. C'est... ça me choque un peu quelque part. » (9-123)
		attention au gaspillage	« On fait globalement attention dans la... dans la prise en charge des gens à domicile avec l'infirmière libérale, tout ça, aux coûts des choses. » (9-123)
		dépense énorme, stocks excessifs	« Et ce que je pourrais m'interroger un petit peu des fois sur l'HAD, c'est la quantité de matériels et de médicaments, voir de choses que des fois... j'ai l'impression qu'il y a une... peut être de l'argent dépensé de façon un peu trop importante avec des stocks notamment qui paraissent énormes parfois, par rapport à l'état de santé du patient » (12-65)
		gaspillage	« bon par contre c'est vrai que quand y'a un ajustement thérapeutique des fois on voit beaucoup de boîtes arriver alors qu'on sait que peut être y'en aura pas pour très longtemps ou qu'on va rechanger rapidement. » (12-70)
		matériel non utilisé	« moi ce qui me choque toujours dans l'HAD je vous dis c'est la débâcle de matériels divers et variés qu'on renvoi ou qu'on n'utilise pas et généralement c'est pas forcément nous qui les avons mis en place. » (12-232)
	pas de revalorisation pécuniaire	pas de revalorisation financière	« dit prise de temps dit revalorisation heu... financière, ce qu'il n'y a pas forcément » (6-70)

		pas payé plus cher	« Et à l'arrivée bon heu... et nous on n'est pas payé plus cher hein pour faire ça hein, c'est comme si on allait chez les patients pas ni plus ni moins. » (6-82)
		demande cotation spéciale	« y'ait une cotation spéciale pour nous et qu'on soit payé, je sais pas moi 60-70 euros cette réunion qui dure une demie heure. » (6-173)
		rapport temps argent	« C'est toujours une question de rapport temps argent quoi. » (6-269)
		demande nomenclature	« et qu'on fasse partie intégrante de cette équipe soignante autour du patient et bien qu'on ait une nomenclature prévue à cet effet et pas trente trois euros d'une visite banale » (6-187)
	Confusion sur le moyen de rémunération	rémunération pas claire	« le fait que nous pour se faire rémunérer, il faut qu'on laisse une feuille de soins, ça aussi c'est pas toujours très claire donc voilà » (2-63)
		plus compliqué que la sécu	« Régularisé, voir si c'est fait tout ça, c'est encore on va dire un peu plus compliqué que la sécu. » (12-239)
		système rémunération moins complexe	« Non la seule chose mais ça a été modifié... ça a été modifié depuis c'est le système de rémunération de l'HAD qui était un petit peu complexe. » (15-167)
		problème de paiement	« Et puis après y'a les histoires de paiement, pas paiement, les histoires de on prend la carte vitale, on prend pas la carte vitale » (6-84)

Désaccord sur les possibilités du domicile et la gestion des urgences	Possibilité du domicile	pas le choix	« C'est pas bien... ils sont pas bien chez eux, ils sont pas bien à domicile, en famille et en fait on n'a pas vraiment le choix. » (9-243)
		réserve sur le maintien à domicile sans HAD	« Hein c'est pour ça que l'expérience du maintien à domicile en fin de vie c'est quelque chose... moi je suis très, très réservé là dessus. » (13-49)
		des limites	« l'HAD a ses... a ses limites quand même. » (11-96)
	hospitalisations abusives	hospitalisation si problème	« C'est-à-dire elle va... elle est hospitalisée... chaque fois que je suis pas là, elle est hospitalisée dès qu'elle a quelque chose. » (3-104)
		triste d'hospitaliser	« Moi je trouve ça triste à chaque fois qu'il ait quelque chose, on soit obligé de l'hospitaliser. » (3-177)
		transféré vers l'hôpital	« parce que les seules cas heu... y'avait un... une difficulté de week-end, les médecins de l'HAD ont transféré le patient sur l'hôpital » (4-52)
		hospitalisations abusives	« qui leurs dit que finalement si ça va pas « aller à l'hôpital » quoi. » (4-67)

Vu, le Directeur de Thèse

**Vu, le Doyen
De la Faculté de Médecine de Tours
Tours, le**

Maillard Sandrine

171 pages – 2 tableaux – 1 figure – 1 carte

Résumé :

Contexte : Le plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs s'attache à conforter les prises en charge en hospitalisation à domicile (HAD). Le médecin généraliste est un pivot du fonctionnement de l'HAD. L'objectif de ce travail était d'étudier l'impact de cette structure sur le ressenti et le vécu des médecins généralistes dans leurs prises en charge palliatives.

Matériel et méthode : Etude qualitative exploratoire par entretiens semi-directifs auprès de 17 médecins généralistes du territoire INSEE 1999 de Tours. L'analyse des données faite par la méthode de théorisation ancrée a permis de faire émerger le vécu des prises en charge palliatives, les ressentis positifs et négatifs ainsi que les ambiguïtés générées par l'HAD.

Résultat : Les médecins généralistes présentaient des difficultés dans la prise en charge de patients en soins palliatifs. L'HAD procurait un sentiment de confort, de soulagement. Vécu comme imposé le dispositif de l'HAD est jugé lourd. Les ressentis étaient ambivalents sur la qualité de la structure et sur son utilité. Ils demandaient plus d'interventions du médecin coordonnateur mais voulaient garder une place centrale. L'organisation des soins était ressentie comme adaptée mais envahissante. Le travail en équipe était vécu comme utile mais à adapter. Les médecins ressentaient un manque de connaissance et d'incompréhension face au fonctionnement de la structure.

Discussion : L'HAD répond en partie aux difficultés engendrées par les soins palliatifs à domicile. Des précisions sur ses missions et son fonctionnement faciliteraient son utilisation.

Conclusion : L'HAD modifie le vécu et le ressenti des médecins généralistes dans leurs prises en charge palliatives. L'apport de l'utilisation du « dossier médical partagé » dans ces prises en charge pourrait être étudié.

Mots clés : HAD, hospitalisation à domicile, Soins palliatifs, médecin généraliste, domicile, accompagnement de fin de vie

Jury :

Président du Jury : Madame le Professeur Anne-Marie LEHR DRYLEWICZ

Directeur de thèse : Madame le Docteur Marie DUSSART-BRULE

Membres du Jury : Monsieur le Professeur Claude LINASSIER

: Monsieur le Professeur Laurent BRUNEREAU

: Monsieur le Professeur Donatien MALLET