

PLAN

INTRODUCTION	1
MÉTHODE	9
1. Choix de la méthode :.....	9
2. Conception du questionnaire :.....	9
3. Recherches bibliographiques :.....	11
4. Description et traitement des données :.....	12
5. Population sélectionnée :	12
5.1. Présentation de la population :.....	12
5.2. Description de l'échantillon étudié :	14
RÉSULTATS	17
1. Convention : connaissance de la structure et plus-value théorique	17
1.1. Une méconnaissance globale.	17
1.2. L'intervention du médecin vacataire : une bonne idée	18
2. La vacation du médecin de CLCC en HAD, un apport positif dans de nombreux domaines	20
2.1. Un apport organisationnel	20
2.2. Un apport dans la pratique	22
2.3. Un apport pour le patient et ses proches	23
2.4. Un apport global au projet de fin de vie au domicile	25
3. Un apport reconnu mais pas plus de prescription	26
4. La possibilité pour le médecin coordonnateur de prescrire au domicile, une idée partagée par les jeunes médecins généralistes	27
DISCUSSION ET CONCLUSION	28
1. Discussion méthodologique :.....	28
1.1. La méthode quantitative	28
1.2. Pourquoi ce sujet	29
2. La vacation d'un médecin de CLCC en HAD, une aide en pratique pour le médecin généraliste	29
2.1. Un apport organisationnel surtout	30
2.2. Un apport dans la pratique à un moindre degré :.....	31
2.3. La convention, un apport qui s'inscrit dans le projet de maintien au domicile souhaité par les autorités de tutelle	32
3. Un apport pour le médecin généraliste oui. Pour autant pas plus de prescription d'HAD de soins palliatifs	33
3.1. Des structures d'appui encore mal connues. L'HAD, une structure au fonctionnement pas toujours adapté, et, de façon plus générale, une organisation de l'offre de soin à repenser ?.....	33
3.2. La décision du patient et l'implication de l'aidant, des éléments essentiels.....	35
3.3. L'accueil de la formation en soins palliatifs :	38

3.4. Médecins généralistes et soins palliatifs. Une réalité qui reste rare et limitée par les impératifs de la fonction ? Un rôle et une place à repenser ?	39
4. Vers une évolution sociétale du métier de médecin	41
5. Conclusion	44
BIBLIOGRAPHIE	46
LISTE DES FIGURES	50
LISTE DES TABLEAUX	51
ANNEXES	I
1. Convention du 17 mai 2004. Extrait non complet afin de préserver l'anonymat des intervenants.	I
2. Convention du 20 juillet 2010. Extrait non complet afin de préserver l'anonymat des intervenants.	II
3. Questionnaire HAD	II
Informations personnelles.....	V
4. Lettre d'accompagnement :	VII
5. Commentaires du questionnaire :	VIII

INTRODUCTION

Au-delà des premiers écrits connus et descriptions iconographiques du moyen-âge rapportant la notion de mort au sein des hôpitaux Dieu [1] ou de la création en 1842 de l'association des Dames du Calvaire (future maison Jeanne Garnier) pour s'occuper des patients incurables, c'est en Angleterre en 1967 que le docteur Saunders a développé le concept de « Total Pain » [2], élément fondateur de la notion de soins palliatifs que décrira pour la première fois le Dr Mount en 1974 au Royal Victoria Hospital à Montréal [3].

En France, c'est en janvier 1984 que le Père Verspieren, après publication d'un article dans la revue Etudes dénonçant l'usage répandu de « cocktails lytiques au sein des structures hospitalières » [4], provoqua un profond bouleversement et amena notamment la création du comité consultatif d'Ethique médicale.

Par la suite fut créé un groupe de travail chargé d'organiser la mise en place de la circulaire du 26 Aout 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale [5]. L'application de cette circulaire débouchera sur la création de la première unité de soins palliatifs en France (Paris, Hôpital International de la Cité Universitaire).

Mais comment expliquer que la question et la réflexion autour du soin palliatif et de la fin de vie n'aient été abordées par la communauté médicale avant les années 80 dans notre Pays ? Les problématiques autour de la fin de vie ne peuvent être considérées en dehors des conditions culturelles, institutionnelles, économiques, sociales ou familiales et religieuses. La société actuelle valoriserait l'individu, l'être idéalement autonome et productif. Face à l'urbanisation, à l'émancipation familiale et au changement de mode de vie, l'être vulnérable se trouverait alors mis à l'écart et isolé.

Le rapport de l'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV) de 2011 [6] sous l'égide du Pr Aubry apporte des éléments de réponse. Le retrait de la mort de la culture commune s'explique selon deux critères principaux interdépendants :

- D'une part le recul de la religion et des mythes qu'elle véhicule (notion de résurrection, notion que la mort n'est pas la fin de vie en soi...)
- D'autre part le développement de la technicité médicale et l'avènement de la médecine moderne évacueraient la notion de mort de l'espace public au profit de l'espoir de vaincre la maladie avec pour conséquence de privilégier la recherche de la guérison au détriment du soulagement et/ou de la volonté du patient (autrement dit l'obstination déraisonnable).

Ce mouvement de bascule culturelle atteindra son paroxysme dans les années 80 et c'est à partir de la décennie suivante que plusieurs textes de lois vont accompagner le développement des soins palliatifs en France (liste volontairement non exhaustive) :

- La loi hospitalière du 31 juillet 1991 [7] introduit les soins palliatifs dans les missions des établissements de santé.
- La loi Kouchner du 9 juin 1999 [8] confère à toute personne malade, dont l'état le requiert, le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement à l'hôpital comme au domicile. Elle introduit également la notion d'acharnement thérapeutique.
- La loi du 04 mars 2002 [9] relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Elle apporte, entre autre chose, la notion de consentement libre et éclairé et donne le droit de désigner une personne de confiance.
- La loi dite Leonetti du 22 avril 2005 [10] relative aux droits des malades et à la fin de vie. Elle introduit la notion d'obstination déraisonnable et permet au patient, dans un cadre défini, de demander l'arrêt d'un traitement médical. Cette volonté peut être

exprimée directement, par le biais de directives anticipées ou par le recours à la personne de confiance. Une nette distinction est dès lors faite entre traitement médical qui, s'il apparaît disproportionné au regard du bénéfice attendu peut être interrompu, et le soin dont la poursuite est considérée essentielle pour préserver la dignité du patient.

- La loi Hôpital, Patients, Santé et Territoire HPST du 21 juillet 2009 [11] dont l'un des objectifs est de permettre un accès à des soins équitables pour chacun et d'investir le médecin généraliste d'un rôle d'acteur pivot de l'organisation de l'offre de soins ambulatoires et des prescriptions.

Malgré ces aménagements législatifs, la prise en charge palliative au domicile s'est heurtée à de nombreuses difficultés. Parmi les études réalisées, on retrouve notamment la méconnaissance des équipes hospitalières sur les problématiques de retour au domicile [12] (facteurs de fragilité du patient ou des proches, qualité de l'environnement propice au retour...) ou encore les difficultés rencontrées par le médecin généraliste (manque de formation et de coordination dans le cadre d'un réseau structuré, difficultés dans la gestion des symptômes et du poids psychologique) [13].

Partant de ce constat et aussi pour des raisons d'économies de dépense de santé, le Pr Sicard remet son rapport le 18 décembre 2012 [14] et propose le renforcement de structures de coordination au domicile, au premier rang desquelles l'hospitalisation au domicile (HAD). La prise en charge au domicile est d'ailleurs l'un des objectifs du nouveau plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement de fin de vie.

Il convient donc, afin d'aborder la genèse de ce travail de thèse, d'expliquer synthétiquement l'origine et le fonctionnement de l'HAD.

Historiquement, la première expérience dite du « home care » a eu lieu aux Etats-Unis en 1945 (Dr Bluestone de l'hôpital Montefiore à New-York) [15] alors que les premières réflexions en France sur les soins du patient au domicile, en particulier ceux atteints de cancer, apparaît dans les années 1950. Mais c'est en 1973 avec la création de la Fédération Nationale des Etablissements d'Hospitalisation A Domicile (FNEHAD) et surtout la loi hospitalière du 31 juillet 1991 (précédemment citée) que l'HAD est reconnue comme une alternative à l'hospitalisation conventionnelle. Depuis, plusieurs projets de loi et circulaires ont permis d'affirmer les rôles, les champs d'actions et les devoirs de cette structure. On citera parmi ces dernières la circulaire du 30 mai 2000 [16] structurant le contenu des prises en charges, texte à la base du fonctionnement de tous les établissements d'HAD, la circulaire du premier décembre 2006 [17] rappelant le caractère polyvalent et généraliste de l'HAD et enfin la loi HPST de juillet 2009 qui reconnaît l'HAD comme un mode d'hospitalisation à part entière.

La FNEHAD définit l'HAD comme « une hospitalisation qui permet d'assurer, au domicile du malade, des soins médicaux et paramédicaux continus et coordonnés en associant le médecin hospitalier, le médecin traitant et tous les professionnels paramédicaux et sociaux ». Elle concerne tout type de malades, atteints de pathologies graves aiguës ou chroniques, évolutives et/ou instables qui, en son absence, relèveraient d'une hospitalisation en établissement de santé traditionnel.

Elle est, comme les autres établissements, financée par les organismes d'assurance maladie par le biais de la tarification à l'activité.

Ce type de structure de santé a connu un essor important depuis 2005. Les données de l'Agence Technique de l'Information sur l'Hospitalisation le confirment et montrent également une poursuite constante du développement depuis [18]. A titre d'exemple entre

2005 et 2015 le nombre d'HAD passe de 123 à 308 et le nombre de séjours annuels de 63666 à 160793. La part de séjour pour soins palliatifs a augmenté parallèlement et reste stable depuis plusieurs années avec en moyenne 1 patient sur 4. En 2015 34.6% des séjours en HAD concernent une pathologie cancéreuse.

En 2015 également seulement 31% des entrées en HAD pour soins palliatifs émanent du domicile. L'une des principales explications à ce chiffre, avancée par l'Inspection Générale des affaires sociales [19], est la difficulté d'interrelation entre médecin coordinateur / médecin généraliste / médecin hospitalier. L'Observatoire Nationale de la Fin de Vie (ONFV) dans son rapport de février 2015 [20] montre que l'HAD reste actuellement une structure très hospitalière (21% de prescription par le médecin généraliste) avec en plus une insuffisance de prescription hospitalière même lorsque les médecins concernés jugent l'HAD nécessaire (57% des cas). Ce rapport incite à concevoir des solutions en équipe pour « lever les freins à l'accès en HAD ».

Si la majorité des français (81%) souhaiteraient une fin de vie au domicile [21], force est de constater que la proportion du nombre de fin de vie au domicile est stable (24.1%) depuis les années 1990 [22]. La loi française confère au médecin généraliste un rôle pivot dans la prise en charge d'un patient en HAD. De plus, les attentes des aidants dits « naturels » vis-à-vis du médecin traitant sont multiples, portant principalement sur un investissement et une meilleure disponibilité pour le patient ainsi qu'un soutien psychologique et technique dans leur rôle d'aidant [23]. Cependant, face à la réalité du terrain (démographie, augmentation de la charge de travail, coordination des soins), il apparaît parfois difficile pour le médecin généraliste d'assurer pleinement cette fonction.

Dans ce contexte, l'HAD constitue un mode de prise en charge intéressant, apportant moyens techniques et humains comparables à l'hôpital au sein du lieu de vie des patients ainsi qu'un rôle de coordination des nombreux professionnels de santé impliqués, enjeu majeur de la qualité des prises en charge. La prescription d'une HAD est soumise à l'accord du médecin traitant du patient (et du patient lui-même bien entendu) qui reste seul médecin prescripteur. Le rôle de l'HAD est de mobiliser les compétences internes de ses équipes ainsi que de coordonner les interventions des professionnels extérieurs.

Plusieurs études portant sur l'évaluation de la pratique des soins palliatifs en HAD ainsi que sur la place, le ressenti et les difficultés rapportées par les médecins généralistes ont d'ores et déjà été menées ces dernières années [24] [25]. Il en ressort principalement :

- Pour l'HAD : des pistes de réflexion axées sur le développement de la formation et la diffusion d'une culture de soins palliatifs, sur l'anticipation des situations complexes pouvant survenir au domicile, ou encore sur le renforcement de l'accès au soutien psychologique des patients, de leurs proches ou des professionnels de santé.
- Pour le médecin généraliste :
 - o D'une part un intérêt important pour ce type de prise en charge, tant dans le complément qu'elle apporte dans leur pratique de la médecine au domicile que pour le soutien des patients et leurs familles.
 - o D'autre part des insuffisances comme la méconnaissance de la structure, les difficultés pour trouver leur place dans ce système, les problèmes de communication ou d'organisation au premier rang desquels on retrouve la notion de chronophage.

Au-delà des difficultés liées aux conditions de travail (chronophagie, solitude et prise de décision éthique), il existe également des raisons « personnelles, intimes » liées au risque d'épuisement professionnel [26].

L'HAD est donc une aide qui permet au médecin traitant d'être soulagé d'une partie importante du travail de coordination, d'éviter l'isolement et d'apporter un soutien dans la prise de décision éthique. Néanmoins des actions correctives apparaissent nécessaires sur le terrain (perfectionner la communication ville/établissement, mettre en place une formation continue sur l'organisation de l'HAD) mais aussi en amont (formation des internes dans le domaine des soins palliatifs et de la fin de vie) comme l'exemple angevin des entretiens fictifs filmés avec les familles [27].

L'HAD Saint Sauveur intervenant dans l'agglomération angevine a la particularité d'avoir signé une convention relative à la prise en charge des patients du Centre de Lutte Contre le Cancer (CLCC) en hospitalisation à domicile le 17 mai 2004 [annexe 1]. Celle-ci stipule que « l'HAD s'engage à prendre en charge les patients du CLCC Paul Papin, considérant le contrat d'objectifs et de moyens 2001-2005 du CLCC et notamment la fiche projet n°10 relative à la prise en charge des soins palliatifs ». Son champ d'action, défini par la circulaire du 30 mai 2000 précédemment citée, concerne également « les soins ponctuels, les soins continus ainsi que la réadaptation au domicile ». La convention définit les conditions d'admission, les modalités de transfert du patient, de suivi et d'une éventuelle hospitalisation. Le 20 juillet 2010 [annexe 2], un avenant relatif à « l'association entre un établissement autorisé pour le traitement du cancer et un établissement non autorisé » est signé. Il implique notamment qu'un médecin du CLCC intervienne également en tant que médecin coordonnateur d'HAD au domicile des patients suivis au CLCC.

Cet accord permet d'assurer une continuité entre les différents intervenants, pertinente pour le patient et ses proches ainsi que pour le médecin traitant (même interlocuteur, rapidité dans la continuité des soins, réactivité en cas de situation d'urgence impliquant une (ré) hospitalisation).

L'objectif principal de notre étude est d'évaluer l'intérêt de cette convention et plus particulièrement de la vacation d'un médecin du CLCC au domicile et de sa valeur ajoutée pour le médecin généraliste dans la prise en charge des patients cancéreux en HAD. L'objectif secondaire est de questionner le vécu et le degré de satisfaction des médecins généralistes afin de définir les perspectives d'amélioration.

MÉTHODE

Cette étude s'intéresse donc au retour d'expérience des médecins généralistes suite à la mise en pratique de la nouvelle convention.

Dans un contexte d'économies de santé où les pouvoirs publics diminuent les places d'hospitalisation conventionnelle et où les prises en charge au domicile (quand elles sont possibles) sont encouragées, l'exemple de cette convention permettant en théorie de lever une partie des freins à la mise en place d'une HAD en soins palliatifs apparaît donc intéressant, justifiant du moins une évaluation.

1. Choix de la méthode :

Il s'agit d'une étude quantitative observationnelle descriptive transversale. La méthode quantitative permet d'interroger un grand nombre de personnes et a pour objectif premier de répondre à des hypothèses théoriques. Chaque question amène à une réponse obligatoirement. Nous avons fait le choix d'une administration directe, la personne remplit donc elle-même le questionnaire.

2. Conception du questionnaire :

Nous avons construit notre questionnaire en nous appuyant sur la littérature scientifique et des supports méthodologiques comme l'échelle d'attitude de Lickert qui permettra d'évaluer l'attitude des médecins vis-à-vis de leur pratique et de la convention en suivant les objectifs de recherche préalablement définis.

Plusieurs versions ont été confrontées à l'avis de notre directeur de thèse, lui-même médecin coordonnateur d'HAD, et adaptées en fonction des remarques et corrections proposées.

Le questionnaire se compose principalement de questions fermées (seules les modalités proposées peuvent être choisies) et d'un espace de commentaires. L'ordre des questions est volontairement déterminé et l'absence de réponse à une question empêche de répondre à la suivante [annexe 3].

Il se décompose en trois parties :

- L'avis du médecin généraliste sur l'apport logistique de la convention. (variables dépendantes)
- L'avis du médecin généraliste sur l'apport de la convention dans sa pratique en HAD. (variables dépendantes)
- Informations personnelles et professionnelles (variables indépendantes).
 - Age : Il a été décidé de façon arbitraire de diviser la population en trois tranches d'âge. La première de moins de 35 ans, considérant que ces médecins ont reçu dans leur cursus une formation en soins palliatifs. Une seconde de plus de 50 ans, qui s'est installée avant la mise en place des premières lois traitant des soins palliatifs. Enfin une troisième entre 35 et 50 ans qui s'est installée en parallèle de ces évolutions.
 - Distinguer le type d'activité (libérale stricte ou mixte) et l'organisation du cabinet (seul ou associé) afin de voir si certaines tendances se dégagent dans un profil « type » de médecin généraliste travaillant en HAD.
 - Evaluer la fréquence à laquelle les médecins travaillent avec la HAD en soins palliatifs et sont amenés à la prescrire.

Il était initialement prévu de proposer aussi de soumettre une partie du questionnaire aux médecins coordonnateurs de l'HAD Saint Sauveur afin de voir si des similitudes ou des différences de points de vue se dégagent. En l'absence de réponse, il n'a malheureusement pas été possible d'évaluer cette option.

Le questionnaire a été rédigé via l'outil Google Form. Les coordonnées téléphoniques des médecins concernés sont recueillies via le listing fourni par le service d'HAD (après accord de la directrice du service madame Mongin). Les cabinets ont ensuite été contactés par téléphone (secrétaires médicales ou médecins directement) afin d'obtenir après accord l'adresse mail de ces derniers. Il pouvait s'agir d'adresse mail personnelle, professionnelle ou du cabinet médical.

Le questionnaire était ensuite envoyé aux adresses mails avec un lien direct vers celui-ci accompagné d'une lettre d'explications [annexe 4]. Dans cette lettre étaient notamment précisés les critères d'inclusion afin que les médecins non concernés (essentiellement en cas d'adresse de cabinet de groupe) n'y répondent pas et ne perdent pas de leur temps que l'on sait précieux.

Le médecin pouvait ainsi remplir directement le questionnaire en un temps estimé de 5 à 10 minutes. Une fois complété, le questionnaire était directement et automatiquement collecté sans que l'identité du médecin répondant ne soit connue.

3. Recherches bibliographiques :

Les recherches bibliographiques ont été recueillies à l'aide d'équation de recherche dans des moteurs de recherche type Cairn, Pubmed, Google ou via l'identifiant de l'étudiant sur le site internet de la bibliothèque universitaire permettant d'accéder aux thèses d'exercice et revues scientifiques (science direct ou em-consult).

4. Description et traitement des données :

L'objectif principal était de déterminer si la mise en place de la convention apportait une plus-value pour le médecin généraliste dans son exercice en soins palliatifs au domicile en distinguant l'aspect logistique et l'implication dans sa pratique.

Pour répondre à notre question de recherche il conviendra d'étudier deux types de variables : dépendantes et indépendantes. Les variables dépendantes pouvant varier selon les modalités choisies, nous nous appuyerons sur l'échelle d'attitude de Lickert (d'accord-ni en accord ni en désaccord- pas d'accord).

Aussi les variables indépendantes ne peuvent être modifiées selon les paramètres de la recherche (âge, années d'exercice, lieu d'exercice, sexe...).

L'analyse est réalisée avec le logiciel Excel. Nous souhaitions initialement réaliser une analyse multifactorielle par croisement de variables. Compte tenu de la trop faible puissance de notre étude, nous avons préféré réaliser un tri à plat. Nous avons toutefois croisé quelques variables afin de voir si une tendance se dégagait, ceci n'ayant bien sûr pas de valeur scientifique.

5. Population sélectionnée :

5.1. Présentation de la population :

Etaient inclus les médecins ayant pris en charge un patient atteint de cancer en situation palliative avec l'HAD Saint Sauveur depuis janvier 2010, date de la mise en place de la convention. Nous n'avons pas retenu de critère d'exclusion.

Sur ces critères, le service d'HAD a donc fourni un listing nominatif et téléphonique permettant de contacter les cabinets. Notons qu'à aucun moment les identités des patients pris en charge n'ont été accessibles.

Compte tenu d'un recul de 8 ans, l'HAD n'a pas pu extraire une liste exhaustive, l'ensemble des médecins potentiellement concernés n'ont donc pu être tous interrogés.

Lors de nos appels, nous avons minutieusement collecté le nombre de médecins concernés afin de définir la population totale théorique. 113 médecins ont reçu le mail avec questionnaire. Un seul mail de relance a été effectué. Le recueil étant anonymisé, la relance concernait l'ensemble des 113 médecins y compris ceux qui avaient déjà répondu. Le choix a été fait de ne pas surcharger les boites mails des médecins. Le recueil a débuté le 01/08/2018 et s'est achevé le 01/10/2018.

5.2. Description de l'échantillon étudié :

5.2.1. Quantification des réponses

33 réponses sont comptabilisées sur 113 médecins sollicités soit un taux de réponse de 29.2%. Les répondants étaient tous des médecins généralistes installés. Ils sont tous équipés d'une connexion internet au sein du cabinet.

5.2.2. Répartition de la population étudiée en fonction de l'âge et du sexe

TABLEAU I : REPARTITION DE L'ECHANTILLON GLOBAL SELON L'AGE

Moins de 35 ans	Entre 35 et 50 ans	Plus de 50 ans	Total général
34,29%	40,00%	25,71%	100,00%

Le tableau I présente la répartition de l'échantillon selon la tranche d'âge. Celle-ci apparaît harmonieuse.

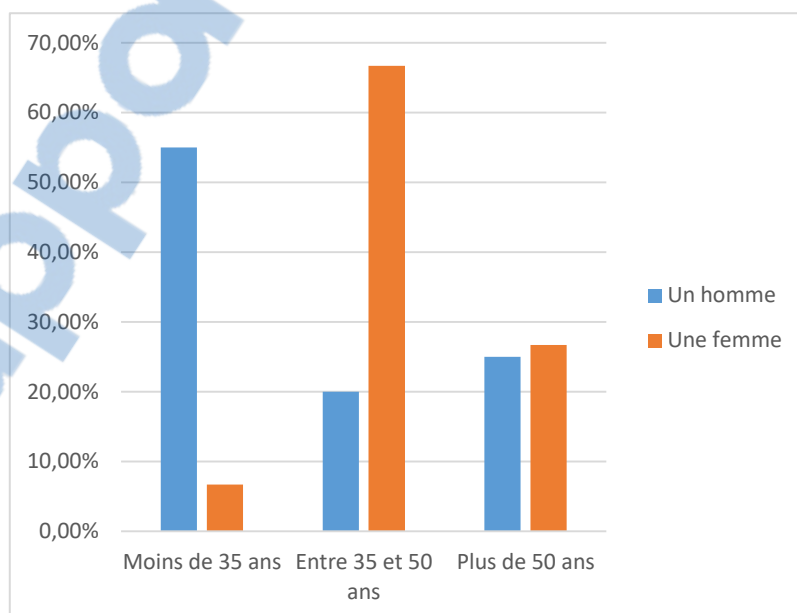


FIGURE 1 : REPARTITION DES MEDECINS INTERROGES SELON L'AGE ET LE SEXE

Cet histogramme représente la répartition des personnes interrogées selon le sexe par catégorie d'âge. La répartition globale selon le sexe apparaît homogène, 57% d'hommes contre 43% de femmes. Notons que cette répartition l'est nettement moins chez les moins de 35 ans puisque l'on compte 92% d'hommes pour seulement 8% de femmes. Cette tendance s'inverse dans la catégorie [35-50 ans] avec 71% de femmes et 29% d'hommes. Elle reste équilibrée dans la catégorie [plus de 50 ans].

5.2.3. Lieu d'exercice et organisation du cabinet

TABLEAU II : LIEU D'EXERCICE ET ORGANISATION DU CABINET

Lieu d'activité	Organisation du cabinet		Total général
	Associé (en groupe)	Seul	
Rural	2,86%	2,86%	5,71%
Semi-rural	62,86%	2,86%	65,71%
Ville	20,00%	8,57%	28,57%
Total général	85,71%	14,29%	100,00%

Ce tableau représente la répartition des médecins interrogés selon le lieu d'exercice et type d'activité. Les pourcentages sont calculés par rapport à l'effectif global. La majorité des médecins interrogés travaillent dans un cabinet en qualité d'associé (86%). 65% des médecins ont une activité semi-rurale et 63% des médecins ont une activité semi rurale et travaillent au sein d'un cabinet à plusieurs. Ces éléments statistiques montrent donc que près des 2/3 des médecins interrogés ont une activité semi rurale avec des associés.

5.2.4. Activité des médecins en HAD de soins palliatifs

TABEAU III : ACTIVITE ANNUELLE MOYENNE EN HAD DE CANCEROLOGIE SELON L'AGE

Fréquence de prise en charge en HAD de cancérologie (par année)	Moins de 35 ans	Entre 35 et 50 ans	Plus de 50 ans	Total général
5 à 10 fois par an	16,67%	14,29%	33,33%	20,00%
Moins de 5 fois par an	83,33%	85,71%	66,67%	80,00%
Total général	100,00%	100,00%	100,00%	100,00%

Le tableau III représente l'activité globale en HAD de cancérologie des médecins interrogés par catégorie d'âge. Dans l'ensemble, 80% des médecins estiment travailler dans ce cadre moins de 5 fois par an. On ne note pas de franche différence selon la tranche d'âge.

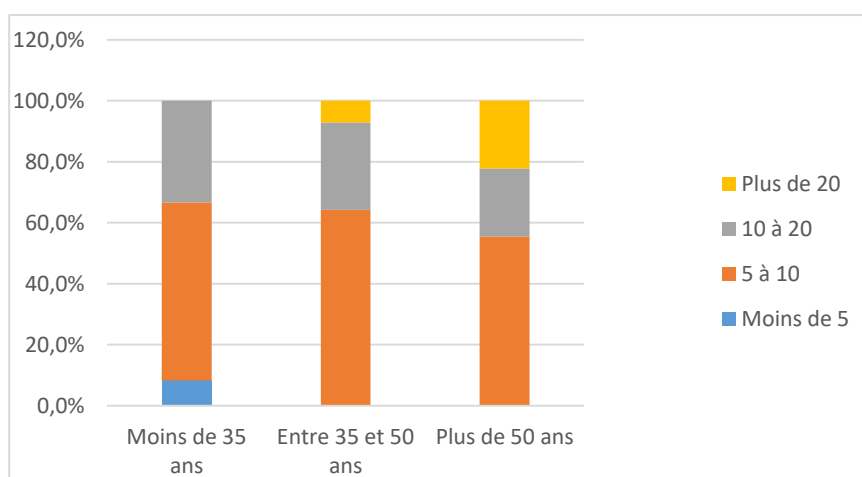


FIGURE 2 : NOMBRE DE VISITES HEBDOMADAIRES SELON LA TRANCHE D'AGE

L'histogramme ci-dessus présente le nombre moyen de visites au domicile par semaine réalisé par les médecins interrogés et réparti par tranche d'âge. 60% des médecins effectuent en moyenne [5 à 10] visites par semaine au domicile de leurs patients. On note une tendance à un plus grand nombre de visites chez les praticiens de plus de 50 ans.

RÉSULTATS

Avant de présenter les résultats de cette étude, il nous apparaît important de rappeler que compte tenu du trop faible effectif de l'échantillon, l'analyse des données ne nous permet pas une analyse statistique significative. Nous pourrions simplement dégager des tendances ouvrant à des axes de discussion.

1. Convention : connaissance de la structure et plus-value théorique

1.1. Une méconnaissance globale.

TABLEAU IV CONNAISSANCE DE L'EXISTENCE D'UNE CONVENTION ET D'UN MEDECIN VACATAIRE CLLCC/HAD

Connaissance de:	Convention Saint Sauveur		
	A connaissance	N'a pas connaissance	Total général
Vacation Médecin CLCC/HAD			
A connaissance	22,9%	34,3%	57,1%
N'a pas connaissance	5,7%	37,1%	42,9%
Total général	28,6%	71,4%	100,0%

Nous avons interrogé les médecins généralistes sur leur connaissance vis-à-vis de l'existence d'une convention ainsi que la présence d'un médecin vacataire. Le tableau IV représente les réponses à ces deux questions (croisement de deux variables). Il apparaît que 71% d'entre eux ne savaient pas que cette convention existait. La tendance s'inverse mais de façon moins marquée concernant la vacation d'un même médecin dans les deux structures puisque 57% des médecins interrogés en ont connaissance. Au total on constate que seulement 23% des médecins, alors qu'ils ont déjà travaillé avec l'HAD, semblent connaître l'organisation de la structure en ce qui concerne la prise en charge des patients cancéreux en soins palliatifs au domicile.

1.2. L'intervention du médecin vacataire : une bonne idée

1.2.1. Plus-value du médecin vacataire

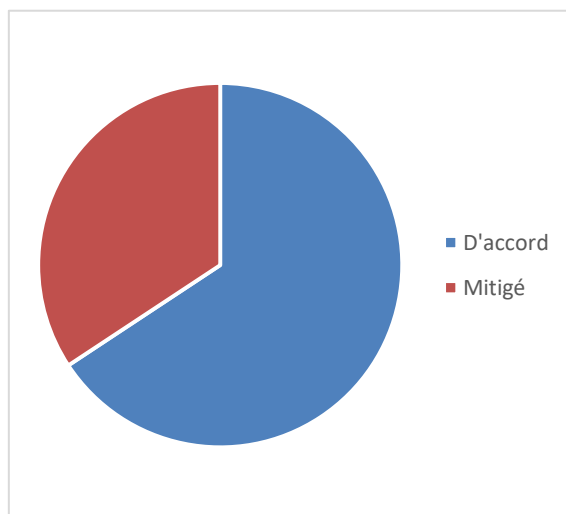


FIGURE 3 : DIAGRAMME CIRCULAIRE PLUS-VALUE CONCERNANT L'INTERVENTION D'UN MEDECIN VACATAIRE

A la question : « pensez-vous que l'intervention d'un médecin vacataire apporte une plus-value à la prise en charge de vos patients en HAD », 66% des médecins interrogés sont d'accord. Aucun d'entre eux ne se dit en désaccord.

1.2.2. Plus-value selon que le médecin ait connaissance de la vacation

TABLEAU V : PLUS-VALUE EN FONCTION DE LA CONNAISSANCE DE LA VACATION

Plus-value de l'intervention d'un médecin vacataire	Connaissance de l'intervention d'un médecin vacataire		Total général
	Non	Oui	
D'accord	53%	75%	66%
Ni en accord - Ni en désaccord	47%	25%	34%
Total général	100%	100%	100%

Lorsque l'on croise la connaissance de l'intervention du médecin vacataire et la plus-value qu'elle apporte (tableau V), 75% des médecins interrogés sont d'accord avec l'impact positif de cette convention lorsqu'ils en ont connaissance. Quand ces derniers n'ont pas connaissance de l'intervention du médecin vacataire, seule la moitié d'entre eux y trouve une plus-value.

1.2.3. Satisfaction selon l'âge

TABLEAU VI : PLUS-VALUE DU MEDECIN VACATAIRE SELON L'ÂGE

Plus-value	Tranche d'âge			Total général
	Moins de 35 ans	Entre 35 et 50 ans	Plus de 50 ans	
D'accord	83%	57%	56%	66%
Mitigé	17%	43%	44%	34%
Total général	100%	100%	100%	100%

Dans le tableau VI, qui croise les données concernant la tranche d'âge et l'avis des médecins sur la plus-value de l'intervention d'un vacataire, il ressort une différence entre les moins de 35 ans et les autres. 83% des moins de 35 ans se disent d'accord contre respectivement 57% et 56% pour les [35-50 ans] et les [plus de 50 ans].

2. La vacation du médecin de CLCC en HAD, un apport positif dans de nombreux domaines

2.1. Un apport organisationnel

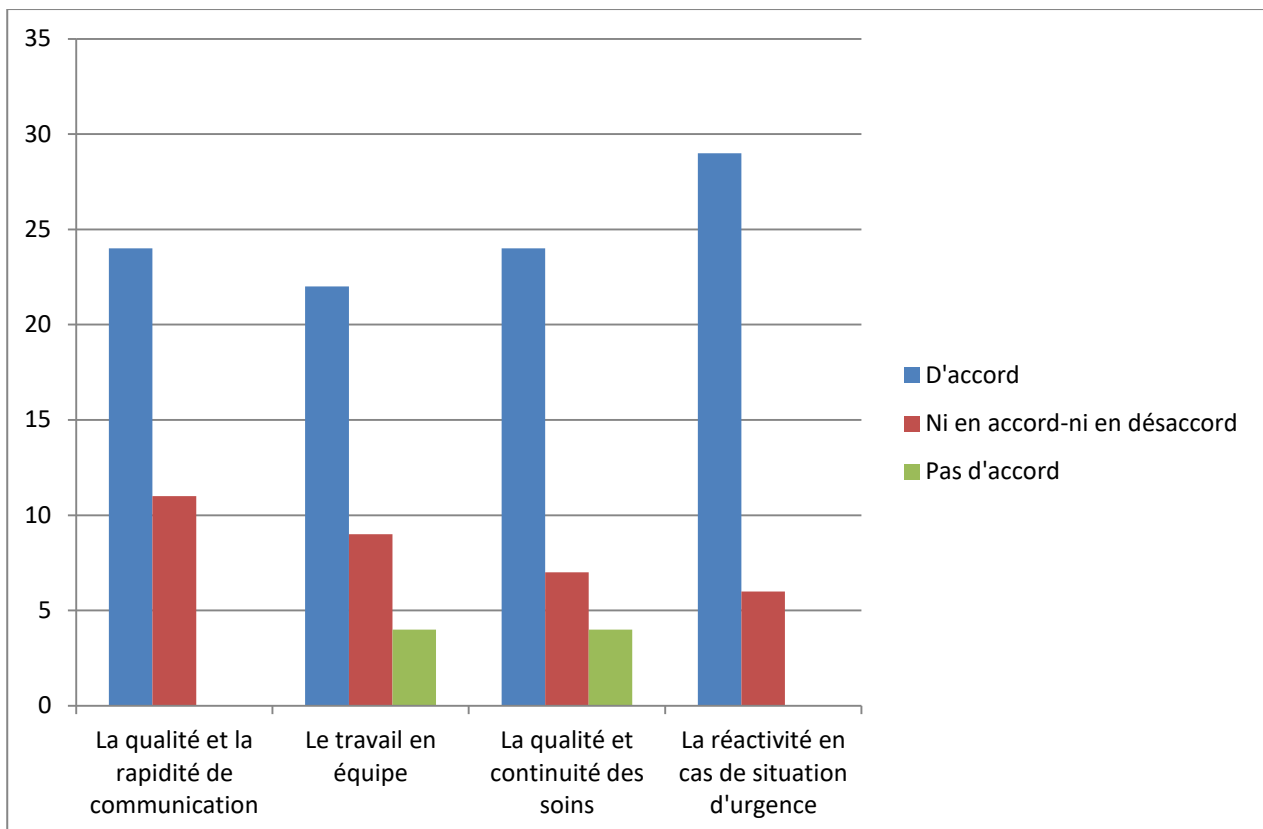


FIGURE 4 : ATTITUDES DES MEDECINS VIS-A-VIS DES IMPACTS ORGANISATIONNELS DE LA CONVENTION

La figure 4 résume les réponses du panel à la question concernant l'impact du médecin vacataire quant aux problématiques organisationnelles. Les résultats apparaissent tout à fait positifs avec 71% des médecins interrogés d'accord sur la plus-value du médecin vacataire dans la qualité et la rapidité de communication ainsi que pour les autres items avec respectivement 63%, 71% et 83% pour le travail en équipe, la qualité et continuité des soins et la réactivité en cas de situation d'urgence.

TABEAU VII : ATTITUDE DES MEDECINS VIS-A-VIS DES IMPACTS ORGANISATIONNELS DE LA CONVENTION SELON L'AGE

		Moins de 35 ans	Entre 35 et 50 ans	Plus de 50 ans	TOTAL
Qualité et rapidité de communication	D'accord	92%	64%	56%	71%
	Mitigé	8%	36%	44%	29%
Travail en équipe	D'accord	75%	50%	67%	63%
	Mitigé	25%	29%	22%	26%
	Pas d'accord	0%	21%	11%	11%
Qualité et continuité des soins	D'accord	83%	64%	67%	71%
	Mitigé	17%	21%	11%	17%
	Pas d'accord	0%	14%	22%	11%
Réactivité en cas d'urgence	D'accord	100%	79%	67%	83%
	Mitigé	0%	21%	33%	17%

Le tableau VII croise les données précédemment exposées en fonction de la tranche d'âge des médecins répondants. Si (excepté la tranche d'âge [35-50ans] pour le travail en équipe) les médecins sont systématiquement plutôt en accord avec l'apport positif de l'intervention du médecin vacataire, il apparait une différence plus marquée pour les moins de 35 ans et ce sur les quatre items. On notera entre autre un taux de 92% pour la qualité et rapidité de communication contre 64% pour les [35-50 ans] et 56 % pour les [plus de 50 ans] ou 100% pour la réactivité en cas de situation d'urgence contre respectivement 79% et 67%.

2.2. Un apport dans la pratique

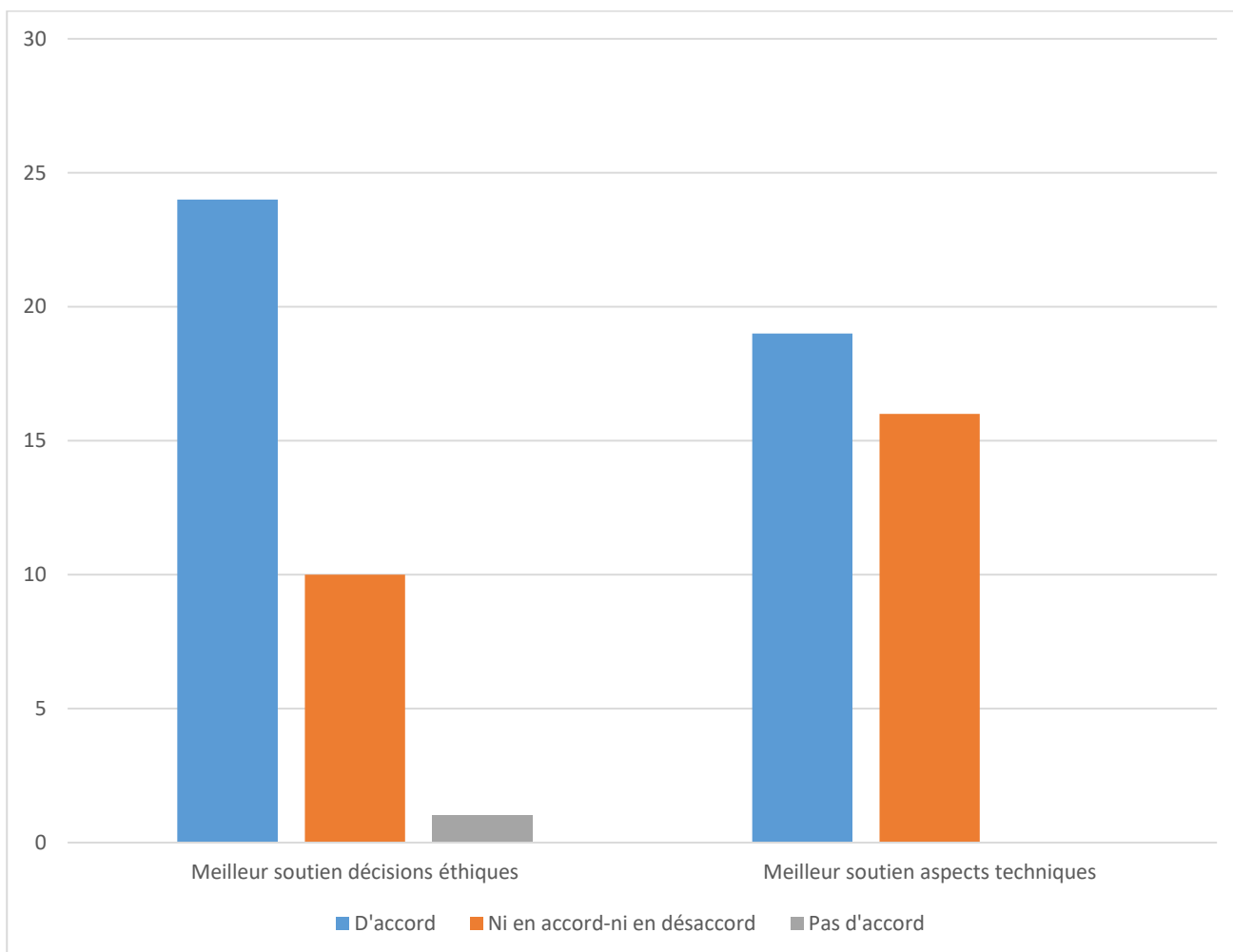


FIGURE 5 : ATTITUDE DES MEDECINS VIS-A-VIS DES IMPACTS PRATIQUES DE LA CONVENTION

La figure 5 présente les réponses du panel concernant la plus-value de l'intervention du médecin vacataire sur les aspects pratique de la prise en charge, en l'occurrence le soutien dans la décision éthique et dans les aspects techniques (gestion médicamenteuse notamment). 68.5% des médecins interrogés voient un meilleur soutien dans la décision éthique. Les débats s'équilibrent en ce qui concerne les aspects techniques avec un soutien ressenti dans 54% des cas alors que 46% se n'estiment ni en accord ni en désaccord.

TABLEAU VIII : ATTITUDE DES MEDECINS VIS-A-VIS DES IMPACTS PRATIQUES DE LA CONVENTION SELON L'AGE

		Moins de 35 ans	Entre 35 et 50 ans	Plus de 50 ans	TOTAL (effectif global)
Soutien dans les décisions éthiques	D'accord	92%	64%	44%	69%
	Mitigé	8%	36%	44%	29%
	Pas d'accord	0%	0%	11%	3%
Soutien aspects techniques	D'accord	75%	43%	44%	54%
	Mitigé	25%	67%	56%	46%

Lorsque l'on croise ces données avec l'âge, les différences sont à nouveau plus marquées selon que les médecins ont moins de 35 ans ou plus. 92% des moins de 35 ans sont en accords avec l'apport positif de la vacation contre 64% pour les [35-50ans] et 44% pour les plus de 50 ans. En ce qui concerne le soutien technique la différence reste marquée avec respectivement 75% contre 43% et 44%.

2.3. Un apport pour le patient et ses proches

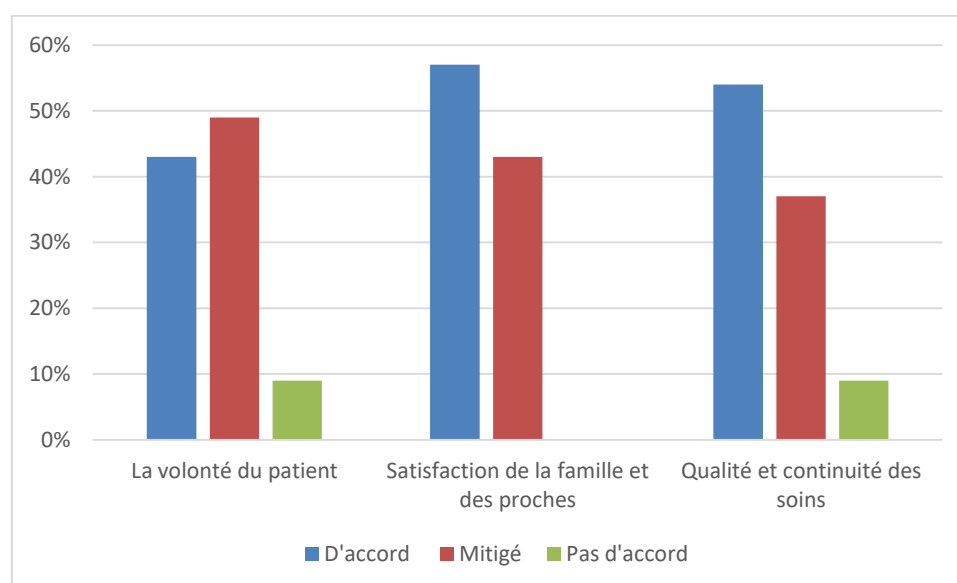


FIGURE 6 : ATTITUDE DES MEDECINS VIS-A-VIS DE L'IMPACT DE LA CONVENTION SUR LE PATIENTS ET SES PROCHES.

La figure 6 présente les réponses du panel de médecins interrogés sur l'impact de la vacation du médecin CLLC/HAD sur le patient et ses proches/aidants. 49% se disent mitigés sur l'apport en ce qui concerne la volonté du patient. La tendance est à l'équilibre pour la satisfaction de la famille avec 57% de médecins d'accords et 43% de mitigés. Idem pour la qualité et la continuité des soins avec 54% de médecins d'accords.

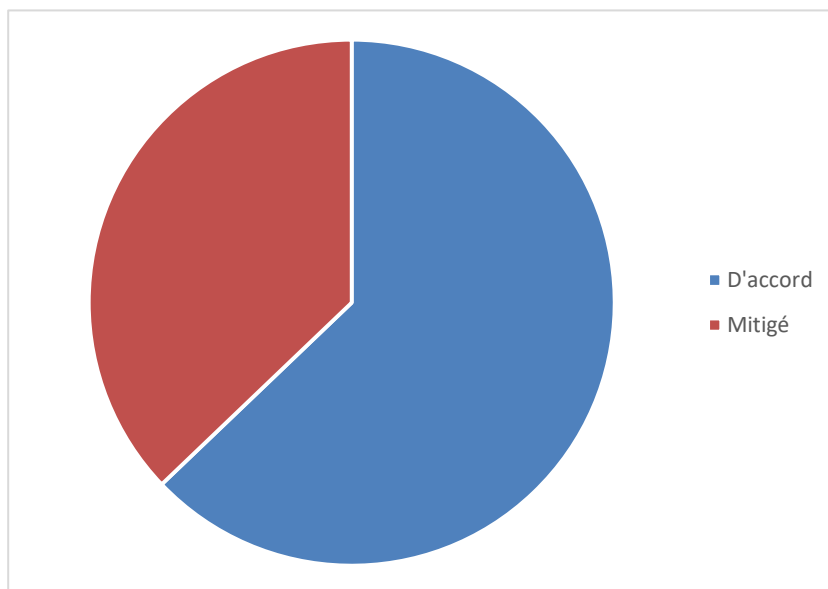
TABLEAU IX : ATTITUDE DES MEDECINS VIS-A-VIS DE L'IMPACT DE LA CONVENTION SUR LES PATIENTS ET DE SES PROCHES SELON L'AGE.

		Moins de 35 ans	Entre 35 et 50 ans	Plus de 50 ans
La volonté du patient	D'accord	42%	43%	43%
	Mitigé	50%	57%	49%
	Pas d'accord	8%	0%	9%
Satisfaction de la famille et des proches	D'accord	83%	36%	57%
	Mitigé	17%	64%	43%
Qualité et continuité des soins	D'accord	67%	50%	44%
	Mitigé	25%	50%	33%
	Pas d'accord	8%	0%	22%

Lorsque l'on croise ces données avec l'âge il n'existe pas de différence concernant la volonté du patient avec un taux de réponse équilibré d'environ 50% des médecins mitigés. A l'inverse il existe à nouveau une différence entre moins de 35 ans et plus de 35 ans pour la satisfaction de la famille et des proches avec 83% contre 36% et 57%. Elle est moins marquée concernant la qualité et continuité des soins avec 67% contre 50% et 44%.

2.4. Un apport global au projet de fin de vie au domicile

FIGURE 7 : AVIS VIS-A-VIS DE L'APPORT DE LA CONVENTION POUR LE MAINTIEN AU DOMICILE EN FIN DE VIE



La figure 7 présente les réponses des médecins interrogés sur l'apport de la convention dans le projet de maintien au domicile en fin de vie. Notons que la question précise « dans le contexte d'économies de santé et de diminution des places d'hospitalisation conventionnelle ». 63% des médecins y voient une plus-value.

TABEAU X : AVIS VIS-A-VIS DE L'APPORT DE LA CONVENTION POUR LE MAINTIEN AU DOMICILE EN FIN DE VIE SELON L'ÂGE.

Apport de la convention au maintien à domicile	Moins de 35 ans	Entre 35 et 50 ans	Plus de 50 ans	Total général
D'accord	91,67%	50,00%	44,44%	62,86%
Mitigé	8,33%	50,00%	55,56%	37,14%

Mais lorsque l'on croise ces données avec l'âge dans le tableau X, la dichotomie moins de 35 ans et plus de 35 ans est assez marquée avec 92% des moins de 35 ans d'accord contre 50% des [35-50 ans] et une tendance qui s'inverse à 44.44% chez les plus de 50 ans.

3. Un apport reconnu mais pas plus de prescription

3.1.1. Pas plus de prescription

TABLEAU XI : PRESCRIPTION PLUS FREQUENTE D'HAD SELON L'AGE.

	Entre 35 et 50 ans	Moins de 35 ans	Plus de 50 ans	Total général
Oui	50,00%	50,00%	22,22%	42,86%
Non	50,00%	50,00%	77,78%	57,14%
Total général	100,00%	100,00%	100,00%	100,00%

Le tableau XI présente les réponses des médecins à la question « cette expérience vous amène-t-elle à prescrire plus fréquemment l'HAD ? » selon l'âge. On note que 57% des médecins ne prescrivent pas plus souvent l'HAD. Pour les moins de 50 ans les résultats sont partagés à 50%. La tendance est franchement négative chez les plus de 50 ans avec 78% de réponse « non » mais pour un très faible effectif.

3.1.2. Prescrire / Satisfaction

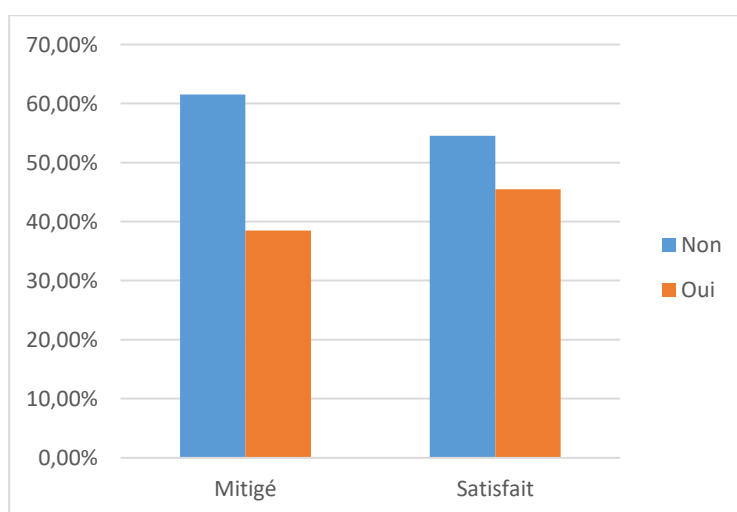


FIGURE 8 : SATISFACTION DE LA MISE A DISPOSITION DU MEDECIN COORDONNATEUR ET FREQUENCE DE

Lorsque l'on croise la satisfaction de mise à disposition du médecin coordonnateur vacataire CLCC/HAD (63% de médecins satisfaits) avec la fréquence de prescription d'HAD, 54% des médecins satisfaits ne prescrivent pas plus d'HAD pour leurs patients en soins palliatifs de cancérologie. Cette tendance se majore lorsque le médecin ne s'est pas dit satisfait avec 62%.

4. La possibilité pour le médecin coordonnateur de prescrire au domicile, une idée partagée par les jeunes médecins généralistes.

TABLEAU XII : AVIS SUR LA POSSIBILITE D'ELARGISSEMENT DES PRESCRIPTIONS AU MEDECIN COORDONNATEUR
SELON L'AGE.

	Moins de 35 ans	Entre 35 et 50 ans	Plus de 50 ans	Total général
D'accord	67%	50%	44%	54%
Mitigé	25%	36%	22%	29%
Pas d'accord	8%	14%	33%	17%

Le tableau XII met en avant les réponses des médecins généralistes à propos de la possibilité d'élargissement des prescriptions au domicile au médecin coordonnateur croisé avec l'âge. De manière générale, 54% se disent d'accords avec cette proposition, 29% sont mitigés et 17% sont contre. Lorsque l'on croise ces données avec l'âge, il existe à nouveau une tendance à l'accord chez les moins de 35 ans avec 67%, tendance qui s'amenuise chez les [35-50 ans] avec 50% en accord et plus encore chez les plus de 50 ans avec 44% d'accord et 33% pas d'accord.

DISCUSSION ET CONCLUSION

L'objet principal de notre recherche était donc d'évaluer la valeur ajoutée qu'apporte la convention aux médecins généralistes dans la prise en charge palliative des patients cancéreux en HAD.

Le faible taux de réponse et donc la faible puissance ne permet pas d'y apporter une interprétation scientifique significative mais donnera plutôt une tendance.

1. Discussion méthodologique :

1.1. La méthode quantitative

Il s'agit d'une enquête quantitative observationnelle portant sur une population « anonymisée » et instantanée dans une durée limitée.

La conception du questionnaire était orientée vers des questions fermées à réponse dichotomique (oui/non) ou à choix multiples.

Il existait une volonté de rapidité et de concision dans l'espoir de limiter un faible recueil, les médecins généralistes étant déjà fortement sollicités pour ce type d'enquête et ayant un emploi du temps déjà bien chargé dans leur travail au quotidien.

Compte tenu de la faible puissance, les données n'ont pas de caractère statistique. La majorité des graphiques vise à présenter les données recueillies. Toutefois nous avons aussi présenté une analyse multifactorielle par croisement de variables afin de voir si certaines tendances se dégagent.

1.2. Pourquoi ce sujet

L'idée de ce travail est née de mon expérience professionnelle à l'ICO Paul Papin où j'ai travaillé avec un médecin intervenant sur la structure ICO et en HAD auprès des patients cancéreux suivis à l'ICO et ai été amené à de nombreuses reprises à proposer une HAD à un patient hospitalisé ou à l'inverse à accueillir un patient issu de cette même HAD.

Ces expériences m'ont permis de mesurer l'intérêt de cette structure pour le maintien au domicile de patients nécessitant des soins lourds (soins techniques, soins de nursing) avec en théorie (selon les textes législatifs) un médecin généraliste acteur/pivot central de ces prises en charges.

Elles m'ont aussi renvoyé toute ou partie des difficultés à la mise en œuvre en pratique de par sa complexité (chaque situation est unique avec des tenants et aboutissants différents que ce soit sur le plan organisationnel, accompagnement du patient et de ses proches, problématiques d'anticipation...).

Il en est notamment ressorti les difficultés d'interrelation médecin généraliste/médecin coordonnateur/structure. A ce titre, cette convention impliquant qu'un même médecin fasse le lien entre structure et domicile apparaissait donc intéressante à évaluer.

2. La vacation d'un médecin de CLCC en HAD, une aide en pratique pour le médecin généraliste.

Au regard des réponses collectées, une majorité des médecins généralistes répondants considèrent que cette convention est un plus pour la prise en charge de leurs patients en soins palliatifs au domicile. Il apparaît toutefois une distinction entre apport organisationnel et soutien dans la pratique proprement dite.

2.1. Un apport organisationnel surtout

Plusieurs études (dont certaines déjà citées) mettent en avant les difficultés de liant et de coordination ville/hôpital dans la bonne mise en œuvre et la poursuite d'une HAD de soins palliatifs [28]. C'est également l'un des points qu'aborde le rapport Sicard.

Pour les médecins interrogés, c'est principalement dans la continuité des soins que cette convention trouve son intérêt, permettant une meilleure coordination avec la structure et aussi par voie de conséquence dans la qualité des soins.

Dans son étude qualitative portant sur « les difficultés ressenties par les médecins généralistes pendant l'accompagnement d'un patient en fin de vie », L. Seresse [29] démontre que l'une des sources de stress pour le médecin traitant concerne la gestion des facteurs organisationnels. L'amélioration de la collaboration dans un réseau structuré apparaît alors comme une aide précieuse pour ces derniers.

L'enquête de JM. Gomas [30] corrobore cette idée en révélant que si 90% des médecins interrogés considèrent la pratique en soins palliatifs comme partie intégrante de leur métier, 80% d'entre eux souhaitent une meilleure coordination et un soutien plus efficient.

Les résultats de notre travail d'enquête montrent que la majorité des médecins interrogés voit dans le fait qu'un même médecin intervienne à l'ICO et en HAD un vrai plus dans toutes les composantes organisationnelles : qualité de communication, meilleur travail en équipe, qualité dans la continuité des soins ou réactivité en cas de situation d'urgence.

Dans un article plus récent, M.Poterre et S.Taounhaer [31] jugent l'insuffisance de communication ville/hôpital, le désengagement du médecin hospitalier à la sortie ou l'insuffisance de relais et structure adaptée comme des causes de difficultés de prise en charge en fin de vie au domicile.

Au regard des réponses apportées dans notre étude, l'exemple angevin évalué ici apparaît proposer une solution efficiente à ces freins organisationnels.

2.2. Un apport dans la pratique à un moindre degré :

S'il ressort un vrai bénéfice à la mise en place de la convention dans le support logistique de coordination, il existe également un apport dans la pratique du médecin généraliste au chevet de son patient. Il faut néanmoins pondérer cette affirmation comparée au bénéfice organisationnel développé précédemment.

Nous avons déjà présenté plusieurs articles traitant de la prise en charge palliative au domicile qui mettent en avant les difficultés pratiques pour le médecin généraliste. Il en ressort deux problématiques assez récurrentes :

- La difficulté de gestion de la symptomatologie rencontrée dans le cadre de soins palliatifs ou de fin de vie comme la gestion de la douleur ou le besoin de soutien dans la gestion des thérapeutiques. La principale explication apportée par ces enquêtes est un manque de formation chez les professionnels face à ce type de situation, thème que nous développerons plus tard.
- La lourdeur émotionnelle et affective ou encore l'isolement ressenti dans la réflexion éthique. Dans le travail de D.Authier, l'HAD et le médecin coordonnateur pourraient permettre de lever ce sentiment d'isolement et aider dans les situations complexes.

Lorsqu'on interroge les médecins généralistes dans notre étude, la mise en place de la convention est surtout source de soutien dans le partage de décisions complexes et problématiques d'ordre éthique. L'impact apparaît moins franc dans les difficultés potentielles liées à l'utilisation des thérapeutiques spécifiques.

On note également que plus de la moitié des médecins généralistes se disent favorables à l'élargissement des possibilités de prescription pour le médecin coordonnateur. Cette donnée conforte l'hypothèse d'un besoin de soutien dans la prescription médicale notamment pour les situations complexes.

2.3. La convention, un apport qui s'inscrit dans le projet de maintien au domicile souhaité par les autorités de tutelle

A la suite du rapport Sicard portant sur les réflexions sur la fin de vie en France, le gouvernement a émis le souhait de développer la prise en charge palliative au domicile.

Les progrès dans le domaine médical ont eu pour effet d'allonger l'espérance de vie et de « chroniciser » certaines maladies graves avec pour conséquence une augmentation du nombre de situations palliatives et aussi un allongement dans la durée de prise en charge de ces dernières. Cet état de fait et les coûts hospitaliers qui en découlent ont donc amené les autorités à chercher et penser des solutions à moindre frais sans pour autant réduire la qualité des soins.

Dans son rapport « vivre la fin de vie chez soi » [32], l'ONFV propose de réfléchir à un axe d'amélioration par « des missions de coordination » ou encore « d'aider les professionnels du domicile à anticiper les situations d'urgence et favoriser l'admission directe des patients » dans les services hospitaliers qui les connaissent. Au regard des réponses obtenues, cet exemple de convention locale peut prétendre apporter certaines solutions.

3. Un apport pour le médecin généraliste oui. Pour autant pas plus de prescription d'HAD de soins palliatifs

Si, à la lumière du précédent chapitre, cette convention semble apporter des solutions et un soutien pour le médecin généraliste, ces derniers n'ont pas plus recours à l'HAD.

En effet l'analyse des réponses montre que presque 2/3 des médecins interrogés ne recommandent pas plus souvent l'HAD à d'autres patients et ne prescrivent pas plus d'entrée en HAD de soins palliatifs.

Pourquoi donc, alors que la convention est reconnue comme utile dans leur pratique, les médecins n'utilisent pas plus cette structure ?

Nous nous proposons dans la partie suivante d'apporter un éclaircissement à ce questionnement.

3.1. Des structures d'appui encore mal connues. L'HAD, une structure au fonctionnement pas toujours adapté, et, de façon plus générale, une organisation de l'offre de soin à repenser ?

Force est de constater au vu des retours des questionnaires que les médecins généralistes, quand bien même ayant déjà travaillé avec l'HAD Saint Sauveur, n'avaient pour une majorité pas connaissance de l'existence de la convention mais surtout que presque la moitié d'entre eux ne savaient pas non plus qu'il existait un médecin vacataire dans les deux structures CLCC/HAD.

Il apparaît logique qu'en l'absence de connaissance de la structure et de son fonctionnement ou encore même de l'apport original de la convention, les médecins généralistes ne soient pas amenés à l'utiliser plus fréquemment avec leurs patients.

On retrouve dans certains travaux cette notion de méconnaissance ou de sous-utilisation de structures de soutien en soins palliatifs. Dans l'enquête de M.Poterre et S.Taounhaer on note par exemple que 62% des patients en fin de vie au domicile ne sont pas suivis par un réseau de soins palliatifs. Pourtant nombre de publications interrogeant les médecins généralistes montrent que ces derniers sont dans une demande de soutien. Une enquête parue dans la revue du Praticien explique par exemple que 80% des médecins interrogés souhaitent une coordination organisée dans le cadre d'un réseau structuré.

Alors comment expliquer cet écart de réalité entre besoin exprimé et sous-utilisation ?

La première des réponses tient dans la déficience de communication. Non informés, les médecins n'utiliseront pas la ressource. De plus la multiplication de structures différentes (réseau de soins palliatifs, HAD, équipe mobile de soins palliatifs) et l'inégalité de répartition dans les territoires opacifient les possibilités de recours.

Une autre explication possible est donnée par l'un des médecins interrogés dans notre étude. Il raconte, dans l'espace commentaire [annexe 5], l'exemple d'une situation palliative qui se prolonge et oblige à une sortie d'HAD (hospitalisation > 3 mois). L'HAD reste une structure pensée et organisée de façon hospitalière, soumise au système de tarification à l'acte et bornée dans ses possibilités de prise en charge. L'HAD ne concerne que des patients nécessitant des soins lourds et continus. Une partie des patients en soins palliatifs au domicile ne rentre pas dans ce cadre. En extrapolant, on peut également se retrouver dans des situations où les Services de Soins Infirmiers A Domicile (SSIAD), notamment lorsque l'état de santé d'un patient se dégrade, manquent de moyens pour assurer les prises en charge mais où le patient ne relève pas pour autant d'une admission en HAD.

De façon plus générale, ce constat met en avant une problématique nationale à la mise en œuvre d'une politique de développement des soins palliatifs au domicile qui impliquera nécessairement des moyens supplémentaires, de repenser le principe de tarification à l'acte qui apparaît inadapté pour une prise en charge palliative efficiente et de veiller à un maillage territorial plus complet car il existe toujours une forte disparité selon les départements [33].

3.2. La décision du patient et l'implication de l'aidant, des éléments essentiels

Il paraît assez évident de dire qu'une prise en charge palliative au domicile ne peut se faire sans l'accord et la volonté du patient mais aussi bien souvent de son aidant.

Si comme l'énonce l'IFOP, passer la fin de sa vie chez soi est un souhait partagé par le plus grand nombre, la réalité de la mort à venir, pour le patient comme pour ses proches, véhicule son lot d'ambivalences et de croyances symboliques. Il existe bien une différence entre ce que l'on pense être le ressenti d'une fin de vie et la réalité vécue de cette fin de vie, que cela soit, là encore, pour le patient ou son (ses) aidant(s).

C'est, de mon expérience, un élément primordial à évoquer avec un patient et son aidant avant d'envisager un suivi palliatif au domicile. S'agit-il d'aller jusqu'à la mort au domicile ou plutôt de passer la fin de sa vie chez soi ? Qu'en sera-t-il de la perception consciente des forces qui s'en vont et de la dépendance induite dans la gestion du quotidien au domicile ? Comment feront les aidants lorsque, confrontés à la réalité de la fin de vie à domicile, leur propre vie sera elle aussi bouleversée ?

Ces réflexions posent notamment la question de l'anticipation du retour (pour les patients hospitalisés) ou encore la nécessité d'aborder ces problématiques de façon précoce lorsqu'une maladie cancéreuse apparait évolutive (cancéreuse pour ce qui nous concerne mais aussi sans doute pour d'autres maladies graves chroniques). Une étude américaine parue dans Journal of Clinical Oncology [34] montre que l'annonce précoce d'une prise en charge palliative aux aidants principaux diminue le risque de dépression et de burn out pour ces derniers, maillon indispensable du maintien au domicile.

Elles posent aussi la question de l'anticipation des équipes hospitalières au sens large dans la mise en place d'un retour au domicile. M.C.Daydé montre dans son article que la méconnaissance des équipes concernant « les facteurs prédictifs de fragilité du patient et de ses proches » ou encore une mauvaise évaluation de l'environnement sont un frein important à la pérennité d'un maintien au domicile.

L'HAD de manière générale, de par son organisation qui implique une rencontre avec le patient et ses proches ainsi qu'une visite au domicile comme préalable à toute admission, et la convention en particulier, qui permet au médecin connu des protagonistes de poursuivre le suivi au domicile, semblent apporter une réelle réponse à ces problématiques.

Au-delà de l'anticipation, c'est aussi dans la poursuite du suivi et au regard de l'évolution défavorable que d'autres éléments vont venir entraver le maintien au domicile.

Si l'accompagnement, le soutien et l'adaptation des traitements symptomatiques de confort du patient restent fort logiquement le point central de la prise en charge, l'un des enjeux névralgiques est aussi le soutien et l'accompagnement de l'aidant.

Dans les rapports nationaux de l'ONFV précédemment cités, l'accent est notamment mis sur l'aide aux aidants. Accompagner une personne en fin de vie relève d'un engagement, même d'un « devoir moral ». Et ces rapports d'insister sur la nécessité « d'éviter l'épuisement des proches » et « d'aménager des temps de répit » dans l'optique du maintien au domicile mais aussi du travail de deuil déjà à l'œuvre.

Cette logique de continuité prônée par la mise en place de la convention mais aussi la facilitation, quand cela est nécessaire, d'allers-retours dans le service de soins du CLCC semble aller dans ce sens. Dans notre enquête, une majorité des médecins confirme cette hypothèse, validant le bénéfice au soutien et à l'accompagnement du patient et de ses proches apportés par cette convention.

Dans l'article angevin de R.Benoist [35] qui traite de l'accueil familial, « ni la réalité potentielle difficile des soins palliatifs, ni la charge de soins » ne constitue, pour les aidants, un obstacle mais plutôt « la précarité de leur statut et le risque d'épuisement ».

Si la convention que nous évaluons apparaît faciliter le soutien au domicile ou la mise en place par exemple d'hospitalisation de répit, cette enquête montre que cela n'est pas suffisant. Elle propose notamment la mise en place de nouveaux outils comme la formation de l'aidant ou le contrat salarié.

De façon plus générale, ce sont aussi les questions du développement de la formation des aides à domicile ou encore la promotion pour les professionnels du domicile de l'accompagnement de soins palliatifs et donc la mise en place d'une politique engagée de développement des soins palliatifs au domicile qui est en cause. Et elle impliquera nécessairement, aussi dans l'optique d'une équité et d'une justice sociale pour les aidants (conjuguer l'accompagnement et la vie professionnelle, soutien financier...), un effort économique des autorités de tutelle.

3.3. L'écueil de la formation en soins palliatifs :

Parmi les différentes études et articles précédemment cités, un certain nombre d'entre eux mettent en avant l'insuffisance de formation dans le domaine des soins palliatifs et/ou la nécessité pour les médecins généralistes d'être mieux formés.

Ce constat est le même pour les internes en médecine générale. L'article de S.Poinceaux [36] interrogeant ces derniers relève des « difficultés dans l'évaluation de la douleur et la gestion des antalgiques, un manque de maîtrise pour la prise en charge symptomatique et une méconnaissance de la loi Leonetti ».

C'est également le constat « inquiétant » qui est fait par l'ONFV et le rapport Sicard, soulignant que la formation des professionnels de santé, médecins mais aussi infirmières, aides-soignantes..., est un préalable indispensable et incontournable pour « espérer un changement des pratiques en France face aux situations de fin de vie ».

La formation (compétences en matière de soulagement, accompagnement psychologique ou encore réflexion éthique) et l'accompagnement du médecin généraliste sont une condition sine qua non au maintien au domicile de patients en soins palliatifs.

Il est à ce titre regrettable que notre enquête n'ait pas questionné le parcours de formation des médecins généralistes interrogés, ce d'autant qu'il s'agit de médecins ayant déjà été amenés à suivre des patients relevant de soins palliatifs en HAD.

Notons néanmoins que, sous l'impulsion des rapports nationaux et plans quadriennaux de soins palliatifs, la volonté de développement de la formation au sein de nos facultés (exemple angevin des entretiens filmés) et dans la recherche (création d'un master 2 recherche en soins palliatifs, études multicentriques en cours) est bien existante et tend à prendre de l'ampleur.

3.4. Médecins généralistes et soins palliatifs. Une réalité qui reste rare et limitée par les impératifs de la fonction ? Un rôle et une place à repenser ?

Selon B.Lepage, 90% des médecins généralistes considèrent que l'activité de soins palliatifs est partie intégrante de leur métier. Il ressort toutefois et de façon récurrente une problématique d'ordre organisationnelle et en particulier le manque de temps pour une prise en charge de qualité et efficiente, point bien entendu cardinal pour le patient, ses proches mais aussi les médecins eux-mêmes.

Le patient en soins palliatifs en HAD demande plus de temps au chevet, plus de visites en terme de fréquence, plus de technicité infirmière et d'intervention de nuit [37].

Comment conjuguer activité de cabinet, gestion des urgences médicales, des courriers et autres documents administratifs... avec le suivi d'un patient en soins palliatifs au domicile ? Cela peut effectivement apparaitre parfois difficile.

Permettons-nous aussi de poser la question de la rémunération d'un acte qui, chronophage, au domicile, souvent complexe, nécessite de mobiliser des compétences techniques et humaines bien spécifiques.

La prise en charge palliative est bien sûr une pratique liée au médecin généraliste mais qui reste peu fréquente selon D.Authier ce que confirme notre enquête.

On ne peut aussi occulter la dimension émotionnelle de type de prise en charge, décrite par ces derniers quand on les interroge comme une difficulté au moins aussi importante que les facteurs organisationnels (enquête de L.Seresse) et même parfois une cause de refus de prise en charge (enquête de G.Textier).

Ces différentes constatations invitent à poser la question suivante. Face au défi de la prise en charge palliative et de la fin de vie au domicile, face à la « quasi impossible » compatibilité du rythme des consultations ou encore de la gestion du cabinet et la nécessaire implication accrue tant sur le plan de la temporalité, de la complexité des compétences et de l'investissement qu'un tel suivi implique, ne faudrait-il pas repenser le rôle du médecin traitant ?

Dans le rapport de l'ONFV, un témoignage recueilli auprès d'un médecin généraliste du Languedoc nous dit : « le rôle du médecin traitant est primordial, il est l'interlocuteur de l'hôpital, du patient, mais il a besoin d'aide, d'un relais et de coordination : il ne peut pas coordonner tout seul, il n'est pas pivot... ».

Confier le rôle « pivot » (au sens législatif) de coordonner à des acteurs de santé dédiés ? Permettre un élargissement des possibilités de prescription de thérapeutiques sédatives aux médecins généralistes ? Ou encore élargir les possibilités de prescription au domicile au médecin coordonnateur pourraient être des pistes à explorer ?

Au-delà, poursuivre l'effort de formation en soins palliatifs et valoriser financièrement le temps passé au chevet du malade (pour tous les acteurs professionnels du domicile) semblent être des conditions indispensables.

4. Vers une évolution sociétale du métier de médecin

La question de la mort constitue un fait social incontournable qui concerne l'ensemble du champ de la société (son champ scientifique, économique, législatif et juridique, politique...). Le rapport à la mort et la manière dont la société s'occupe de la finitude de l'être est révélateur de son fonctionnement. Et ce rapport à la mort ne concerne pas uniquement le champ de la fin de vie mais s'étend de l'annonce d'une maladie grave jusque dans l'épreuve du deuil.

Les progrès de la médecine augmentent l'espérance de vie, confrontant chacun plus longtemps à la question de la mort (celle des autres mais aussi la sienne). L'avenir est marqué par le vieillissement, la grande dépendance et par la vie avec des maladies graves devenues chroniques.

Si, comme nous l'avons exposé en introduction, l'avènement de la médecine moderne a pu, dans sa recherche à combattre la mort, contribuer à occulter ce « tabou » de l'espace de pensée, il semble exister un retour sociétal sur ce questionnement depuis une quinzaine d'années. En témoignent les volontés politiques (missions parlementaires, plans quadriennaux, création de l'observatoire national de la fin de vie...), scientifiques

(développement de la formation en soins palliatifs, volonté de valorisation de la « culture » palliative) ou même publiques (débats publics, consultations citoyennes, surmédiatisation de cas très particuliers...).

Au-delà du thème de la fin de vie, c'est à la question du changement et de l'évolution de la société ainsi que des attentes des patients que cette réflexion ramène. A l'heure du numérique et des data monumentales d'information (ou de « surinformation » ?) ou encore des réseaux sociaux et autres sites d'échanges d'informations entre patients, dans une société de services où la demande est à une réponse concise, efficace et rapide, le médecin paternaliste investi du savoir et de la connaissance n'y a plus tout à fait sa place.

Le médecin généraliste fait aujourd'hui face à un nouveau comportement du patient, plus proactif, informé et qui, à l'image d'une société de consommation qui vit dans l'immédiateté de l'information et de la décision, attend une réponse rapide et efficace.

Ainsi, dans une société du progrès apparaissant de moins en moins ritualisée (comme la place du mariage par exemple qui n'a plus la même signification qu'autrefois) et toujours plus médiatisée, véhiculant des avancées parfois fantasmées en matière de santé, l'idée d'une médecine qui ne peut apporter de réponse ou de sens et qui ne peut empêcher la maladie d'emporter un être cher peut sembler insupportable ou inacceptable.

A l'opposé il ressort des lectures des consultations citoyennes sur la fin de vie le paradoxe d'une fin inéluctable qui est retardée du fait de l'hyper technicisation de la médecine, interrogeant le sens du temps qu'il reste à vivre et de la qualité de vie face à ce que la loi nomme maintenant l'obstination déraisonnable.

Non obstant ces changements sociétaux et l'évolution du métier de généraliste, le médecin traitant ou médecin de famille reste au cœur de la prise en charge palliative pour les patients et les aidants. Celle-ci s'inscrit dans une continuité de suivi, parfois depuis très longtemps et au sein d'une cellule familiale que le médecin connaît bien et réciproquement.

La question du changement de métier de médecin, fruit de l'évolution de la demande de soins (vieillesse, chronicisation des maladies...) et de l'évolution de la société que nous venons brièvement d'évoquer, ne serait-elle pas aussi liée à l'arrivée d'une nouvelle génération de médecins qui voient leur engagement et leur approche du travail de manière différente ?

L'exercice mono professionnel fait place à un travail coordonné pluri professionnel, à une volonté de délégation de certaines tâches et aussi pourquoi pas à l'utilisation des nouvelles technologies.

N'omettons pas le possible ou même probable impact, pour ce qui est du champ de la fin de vie notamment, de la mise en œuvre de la politique de formation dans le cycle des études médicales que cela soit sur le plan des connaissances et des compétences techniques mais aussi dans la réflexion éthique et l'accompagnement de la personne malade et de ses proches.

Les résultats de notre enquête qu'il ne faut bien sûr pas interpréter comme une vérité scientifique significative mas plutôt une tendance, semblent aller dans ce sens avec une nouvelle génération peut être plus accessible au travail pluridisciplinaire.

5. Conclusion

A l'heure d'une volonté politique et législative de développement de la prise en charge palliative au domicile, fruit d'enquêtes et de réflexions nationales y compris citoyennes portant sur la fin de vie mais aussi face à une nécessaire réévaluation des dépenses de santé, les professionnels de santé sont amenés à penser des solutions efficaces sur le terrain.

La mise en place d'une convention entre le CLCC Paul Papin et le service d'HAD Saint Sauveur propose notamment qu'un même médecin intervienne au sein du centre et du domicile des patients qui y sont soignés. Ce profil de poste pourrait permettre de lever certains freins à la prise en charge de qualité en soins palliatifs de cancérologie au domicile, y compris quand elle se prolonge.

Notre enquête a permis d'évaluer si la mise en place de cette vacation apportait un réel soutien aux médecins généralistes dans leur pratique et si oui dans quels domaines en particulier.

Le choix méthodologique et la faible puissance de l'effectif ne permettront toutefois pas d'apporter une réponse scientifique significative mais plutôt un éclairage. Il pourrait être intéressant de réaliser une nouvelle évaluation quantitative de plus grande ampleur sur l'apport de cette convention. Une enquête qualitative auprès des médecins généralistes ou des patients et de leurs proches semblerait aussi intéressante à mener afin de recueillir leur ressenti positif ou négatif sur ce profil de poste médical conjuguant activité en établissement et au domicile.

Au terme de cette étude, il apparaît une réelle plus-value pour les médecins généralistes ayant recours à l'HAD dans le domaine des soins palliatifs en cancérologie.

L'apport principal est organisationnel dans la qualité de communication et de liant domicile/structure. Il existe également un meilleur soutien dans leur pratique et dans l'accompagnement des patients et de leurs proches à un moindre degré.

Néanmoins cela ne règle pas toutes les problématiques. Accompagner le patient dès l'annonce de la maladie, améliorer et développer l'aide aux aidants maillon fort du maintien au domicile, poursuivre l'effort de formation dans le domaine des soins palliatifs des médecins et des professionnels du domicile, penser et adapter l'accompagnement des professionnels du domicile ainsi que la reconnaissance du temps passé au chevet et des compétences complexes à l'œuvre dans ce type de prise en charge. Voilà des pistes qui apparaissent incontournables si l'on souhaite avancer dans cette voie de la prise en charge palliative au domicile. Et elle impliquera nécessairement un engagement financier des autorités de tutelle.

Au-delà cette étude nous amène à nous interroger sur l'évolution du métier de médecin généraliste, en parallèle de l'évolution de notre société consumériste surinformée et d'une médecine de haute technicité qui voit la vie (et la fin de vie) s'allonger avec pour perspective une médecine de la dépendance, de la maladie chronique et de la prévention ?

Face à ces changements et aux lumières des tendances dégagées par notre étude, nous posons le postulat d'une génération nouvelle de médecins peut-être plus portés vers une pluridisciplinarité de la prise en charge ? Ce questionnement est bien sûr à prendre avec beaucoup de précautions. Il ne sous-entend en rien une quelconque remise en cause de la qualité du travail de nos pairs aguerris et n'occulte pas non plus l'hypothèse d'une adhésion plus forte des jeunes médecins du fait de leur jeune expérience du terrain.

BIBLIOGRAPHIE

1. Baudot, Marcel. « Marcel CANDILLE. Etude du livre de vie en activité de l'Hôtel-Dieu de Jehan Henry (XVe siècle). Avant-propos d'André CHAMSON de l'Académie française. Paris, SPEI, 1964. » Bibliothèque de l'École des chartes, vol. 123, n o 1, 1965, p. 306-07.
2. Saunders, Dame Cicely, Soins Palliatifs, une approche pluridisciplinaire, sous la dir. De Cicely Saunders, Ed Lamarre `infirmière, société et avenir », 1994.
3. Palliative Care McGill `page consultée le 18/04/2018). Palliative Care. About us. History. <http://www.mcgill.ca>.
4. Favereau E. Le Père Jésuite Patrick Veespieren réfléchit depuis 1983 sur les Soins Palliatifs. « La fin de vie reste trop médicalisée ». Libération. 6 avril 1998 à 00 :23. Interview [en ligne]. (consulté le 22/09/2017). <http://next.liberation.fr>.
5. Le Ministre des Affaires Sociales et de l'Emploi. « Circulaire relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale ». 26 aout 1986.
6. Observatoire National de la Fin de Vie. (2011). Fin de Vie : un premier état des lieux. 15 février 2012. 268p.
7. LOI n° 91-748 du 31 juillet 1991 portant sur la réforme hospitalière. 1991.
8. LOI n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. 1999.
9. LOI n° 2002-303 du 04 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. 2002.
10. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. 2005.
11. LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant sur la réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. 2009.

12. Daydé MC (2012). Soins palliatifs à domicile : évolutions et perspectives. Médecine palliative : Soins de Support – Accompagnement – Ethique, Volume 11, Issue 5, October 2012, Pages 275-282.
13. Lepage B, Piketty E, Chabaud F. (2007). Soins Palliatifs à domicile. Evaluation des besoins des soignants des Deux-Sèvres. Rev Prat Med Gen ; 21 :355-8.
14. Rapport Sicard (2012). Commission de Réflexion sur la Fin de Vie en France. 18 décembre 2012. 141p.
15. Fédération Nationale des Etablissements d'Hospitalisation à Domicile. (page consultée le 19/09/2017). L'HAD en quelques dates. <http://www.fnehad.fr>.
16. Circulaire n° DH/E02/2000/295 du 30 mai 2000 relative à l'hospitalisation à domicile. Ministère de l'emploi et des solidarités, 2000.
17. Circulaire n° DHOS/03/2006/506 du 1^{er} décembre 2006 relative à l'hospitalisation à domicile. Ministère de la Santé et des Solidarités. 2006.
18. Agence Technique de l'Information sur l'Hospitalisation. (page consultée le 19/09/2017). Activité d'Hospitalisation à Domicile en 2015. <http://www.atih.santé.fr>.
19. Durand N, Lannelongue C, Legrand P, Marsala V. Inspection Générale des Affaires Sociales. Hospitalisation à Domicile. Décembre 2010. 268p.
20. Observatoire National de la Fin de Vie. (2015). Accompagnement Social des personnes en fin de vie et en situation de précarité à l'hôpital. Rapport d'étude. Janvier 2015. 73p.
21. Institut Français d'Opinion Publique. (consulté le 22/09/2017). Les Français et la mort en 2010. Paris :IFOP ; 18.10.2010. <http://www.ifop.fr>.
22. Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques. (consulté le 22/09/2017). Fin de Vie au Domicile. <http://www.insee.fr>.
23. Boucher M. (2011). Fin de Vie en Hospitalisation à Domicile : acteurs : médecins généralistes, médecin coordonnateur, équipe HAD. 2011, pp.108. <dumas-00644075>.

24. Authier D. (2013). Médecin traitant, un frein à la prise en charge en HAD de patients adultes en fin de vie ? DIU douleur, soins de support et soins palliatifs.
25. Musquar I. (2008). Intérêts et insuffisances de l'HAD selon le ressenti du médecin généraliste. Expérience de l'HAD du Crest [thèse de médecine]. Grenoble.
26. Texier G, Rhondali W, Morel V, Filbet M. (2012). Refus de prise en charge du patients en soins palliatifs (en phase terminale) à domicile par son médecin généraliste : est-ce une réalité ? Méd. Palliat. <http://www.dx.doi.org/10.2016/j.medpal.2012.006>.
27. L'annonce en oncologie par la simulation, CHU d'Angers, grand prix ANFF, 2012. (consulté le 12/03/2017). <http://www.anfh.fr>.
28. Fougère B. (2012). Prise en charge des patients douloureux en soins palliatifs par les médecins généralistes. Médecine Palliative, 11 :90-7.
29. Seresse L (IGR). (2011). Paroles de médecins généralistes :quelles compétences en soins palliatifs ? Original Research Article Médecine Palliative : Soins de Support – Accompagnement – Ethique, Volume 10, Issue 6, Pages 286-291.
30. Gomas JM, Seknaki C. (2006, octobre). Evolution des soins palliatifs à domicile : étude rétrospective du suivi de 1100 malades en 18 ans. Colloque de la fédération Respalif.
31. Poterre M, Taouhaer S. (2017). Défaut de continuité de la prise en charge médicale en fin de vie au domicile. Original Research Article Médecine Palliative : Soins de Support – Accompagnement – Ethique, Volume 16, Issue 3, June 2017, Pages 112-119.
32. Observatoire National de la Fin de Vie. (2012). Vivre la fin de sa vie chez soi. Mars 2013. 140p.
33. Morin L, Aubry R. (2017). Soins Palliatifs en hospitalisation à domicile ; état des lieux à partir des données hospitalières. Original Research Article Médecine Palliative : Soins de Support – Accompagnement – Ethique, Volume 16, Issue 1, February 2017, Pages 7-20.

34. Nicholas Dionne-Odom J and al. (2014). Benefits of Early Versus Delayed Palliative Care to Informal Family Caregivers of Patients With Advanced Cancer : Outcomes From the ENABLE III Randomized Controlled Trial. *Journal of Clinical Oncology*. 2014.58.7824.
35. Benoist R, Desforges C, Montaz L, Pignon A, Aubry R. (2017). Accueil familial : quelle place pour les patients relevant de soins palliatifs ? Original Research Article *Médecine Palliative : Soins de Support – Accompagnement – Ethique*, Volume 16, Issue 4, September 2017, Pages 198-207.
36. Poinceaux S, Texier G. (2016). Internes de médecine générale : quelles compétences en soins palliatifs ? Origine Research Article *Médecine Palliative : Soins de Support – Accompagnement – Ethique*, Volume 15, Issue 1, February 2016, Pages 15-26.
37. Chappuis V. (2008). Descriptions des patients de soins palliatifs suivis en HAD. Original Research Article *Médecine Palliative : Soins de Support – Accompagnement – Ethique*, Volume 7, Issue 6, December 2008, Pages 297-301.

LISTE DES FIGURES

FIGURE 1 : REPARTITION DES MEDECINS INTERROGES SELON L'AGE ET LE SEXE. P 14.

FIGURE 2 : NOMBRE DE VISITES HEBDOMADAIRES SELON LA TRANCHE D'AGE. P 16.

FIGURE 3 : DIAGRAMME CIRCULAIRE PLUS-VALUE CONCERNANT L'INTERVENTION D'UN MEDECIN VACATAIRE. P 19.

FIGURE 4 : ATTITUDES DES MEDECINS VIS-A-VIS DES IMPACTS ORGANISATIONNELS DE LA CONVENTION. P 21.

FIGURE 5 : ATTITUDE DES MEDECINS VIS-A-VIS DES IMPACTS PRATIQUES DE LA CONVENTION. P 23.

FIGURE 6 : ATTITUDE DES MEDECINS VIS-A-VIS DE L'IMPACT DE LA CONVENTION SUR LE PATIENTS ET SES PROCHES. P 24.

FIGURE 7 : AVIS VIS-A-VIS DE L'APPORT DE LA CONVENTION POUR LE MAINTIEN AU DOMICILE EN FIN DE VIE. P 26.

FIGURE 8 : SATISFACTION DE LA MISE A DISPOSITION DU MEDECIN COORDONATEUR ET FREQUENCE DE PRESCRIPTION D'HAD. P 27.

LISTE DES TABLEAUX

TABLEAU I : REPARTITION DE L'ÉCHANTILLON GLOBAL SELON L'ÂGE. P 14.

TABLEAU II : LIEU D'EXERCICE ET ORGANISATION DU CABINET P 15.

TABLEAU III : ACTIVITE ANNUELLE MOYENNE EN HAD DE CANCEROLOGIE SELON L'ÂGE. P 16.

TABLEAU IV CONNAISSANCE DE L'EXISTENCE D'UNE CONVENTION ET D'UN MEDECIN VACATAIRE CLLCC/HAD. P 18.

TABLEAU V : PLUS-VALUE EN FONCTION DE LA CONNAISSANCE DE LA VACATION. P 20.

TABLEAU VI : PLUS-VALUE DU MEDECIN VACATAIRE SELON L'ÂGE. P 20.

TABLEAU VII : ATTITUDE DES MEDECINS VIS-A-VIS DES IMPACTS ORGANISATIONNELS DE LA CONVENTION SELON L'ÂGE. P 22.

TABLEAU VIII : ATTITUDE DES MEDECINS VIS-A-VIS DES IMPACTS PRATIQUES DE LA CONVENTION SELON L'ÂGE. P 23.

TABLEAU IX : ATTITUDE DES MEDECINS VIS-A-VIS DE L'IMPACT DE LA CONVENTION SUR LES PATIENTS ET DE SES PROCHES SELON L'ÂGE. P 25.

TABLEAU X : AVIS VIS-A-VIS DE L'APPORT DE LA CONVENTION POUR LE MAINTIEN AU DOMICILE EN FIN DE VIE SELON L'ÂGE. P 26.

TABLEAU XI : PRESCRIPTION PLUS FREQUENTE D'HAD SELON L'ÂGE. P 27.

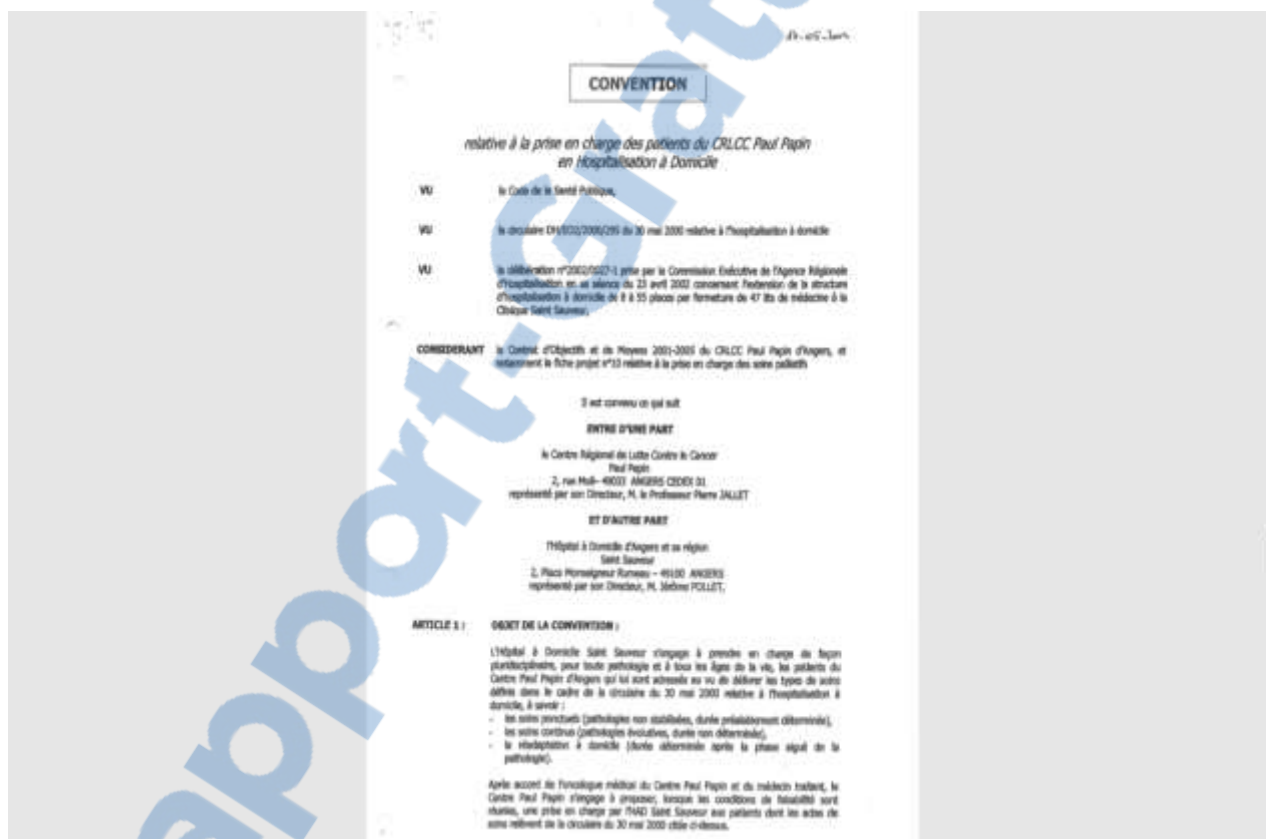
TABLEAU XII : AVIS SUR LA POSSIBILITE D'ÉLARGISSEMENT DES PRESCRIPTIONS AU MEDECIN COORDONATEUR SELON L'ÂGE. P 28.

PLAN	VII
INTRODUCTION.....	1
MÉTHODE	9
1. Choix de la méthode :	9
2. Conception du questionnaire :	9
3. Recherches bibliographiques :	11
4. Description et traitement des données :.....	12
5. Population sélectionnée :.....	12
5.1. Présentation de la population :	12
5.2. Description de l'échantillon étudié :	14
5.2.1. Quantification des réponses.....	14
5.2.2. Répartition de la population étudiée en fonction de l'âge et du sexe	14
5.2.3. Lieu d'exercice et organisation du cabinet.....	15
5.2.4. Activité des médecins en HAD de soins palliatifs	16
RÉSULTATS.....	17
1. Convention : connaissance de la structure et plus-value théorique	17
1.1. Une méconnaissance globale.	17
1.2. L'intervention du médecin vacataire : une bonne idée	18
1.2.1. Plus-value du médecin vacataire	18
1.2.2. Plus-value selon que le médecin ait connaissance de la vacation	18
1.2.3. Satisfaction selon l'âge	19
2. La vacation du médecin de CLCC en HAD, un apport positif dans de nombreux domaines	20
2.1. Un apport organisationnel	20
2.2. Un apport dans la pratique	22
2.3. Un apport pour le patient et ses proches	23
2.4. Un apport global au projet de fin de vie au domicile	25
3. Un apport reconnu mais pas plus de prescription	26
3.1.1. Pas plus de prescription	26
3.1.2. Prescrire / Satisfaction.....	26
4. La possibilité pour le médecin coordonnateur de prescrire au domicile, une idée partagée par les jeunes médecins généralistes.	27
DISCUSSION ET CONCLUSION	28
1. Discussion méthodologique :	28
1.1. La méthode quantitative	28
1.2. Pourquoi ce sujet	29
2. La vacation d'un médecin de CLCC en HAD, une aide en pratique pour le médecin généraliste.	29
2.1. Un apport organisationnel surtout	30
2.2. Un apport dans la pratique à un moindre degré :.....	31
2.3. La convention, un apport qui s'inscrit dans le projet de maintien au domicile souhaité par les autorités de tutelle	32

3.	Un apport pour le médecin généraliste oui. Pour autant pas plus de prescription d'HAD de soins palliatifs	33
3.1.	Des structures d'appui encore mal connues. L'HAD, une structure au fonctionnement pas toujours adapté, et, de façon plus générale, une organisation de l'offre de soin à repenser ?.....	33
3.2.	La décision du patient et l'implication de l'aidant, des éléments essentiels.....	35
3.3.	L'accueil de la formation en soins palliatifs :	38
3.4.	Médecins généralistes et soins palliatifs. Une réalité qui reste rare et limitée par les impératifs de la fonction ? Un rôle et une place à repenser ?.....	39
4.	Vers une évolution sociétale du métier de médecin	41
5.	Conclusion	44
	LISTE DES FIGURES.....	50
	LISTE DES TABLEAUX	51
	ANNEXES.....	I
1.	Convention du 17 mai 2004. Extrait non complet afin de préserver l'anonymat des intervenants.	I
2.	Convention du 20 juillet 2010. Extrait non complet afin de préserver l'anonymat des intervenants.	II
3.	Questionnaire HAD.....	II
	Informations personnelles	V
4.	Lettre d'accompagnement :.....	VII
5.	Commentaires du questionnaire :.....	VIII

ANNEXES

1. Convention du 17 mai 2004. Extrait non complet afin de préserver l'anonymat des intervenants.



2. Convention du 20 juillet 2010. Extrait non complet afin de préserver l'anonymat des intervenants.



3. Questionnaire HAD

*Obligatoire

Une seule réponse possible.

- Option 1

Vous êtes : *

Une seule réponse possible.

- Médecin Généraliste *Passez à la question 3.*
- Médecin Coordinateur *Passez à la question 12.*

Avez-vous connaissance de l'existence d'une convention mettant à disposition un médecin de l'ICO Paul Papin, Centre de Lutte Contre le Cancer (CLCC) pour l'Hospitalisation A Domicile (HAD) ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non

Avez-vous connaissance qu'un médecin de CLCC (en l'occurrence l'ICO Paul Papin) effectue une vacation en HAD?

Une seule réponse possible.

- Oui

- Non

L'intervention d'un médecin vacataire vous paraît-elle apporter une plus value dans la prise en charge des patients en HAD : *

Une seule réponse possible.

- D'accord
- Ni en accord - Ni en désaccord
- Pas d'accord

Le fait de travailler avec le même confrère en CLCC et en HAD vous paraît-il améliorer : *

Une seule réponse possible par ligne.

	D'accord	Ni en accord - Ni en désaccord	Pas d'accord
La qualité et la rapidité de communication	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Le travail en équipe	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
La qualité et continuité des soins	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
La réactivité en cas de situation d'urgence	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Un meilleur soutien dans les problématiques de décision éthique	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Un meilleur soutien dans les aspects techniques/pratiques (PCA, traitements IV midazolam/morphine/psychotrope, sédation)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Pensez-vous que cette convention permet de mieux respecter : *

Une seule réponse possible par ligne.

	D'accord	Ni en accord - Ni en désaccord	Pas d'accord
La volonté du patient	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
La satisfaction de la famille/des proches	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Le soutien et accompagnement psychologique du patient et de sa famille	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Cette expérience (travail avec l'HAD et l'existence de cette convention) vous amène-t-elle à: *

Une seule réponse possible par ligne.

	Oui	Non
Recommander plus souvent l'HAD à d'autres patients	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Prescrire plus fréquemment	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>



Oui

Non

l'HAD

Dans le contexte légal actuel de médecin coordonnateur non prescripteur - vous diriez-vous d'accord pour un élargissement des possibilités de prescription pour ces derniers ? *

Une seule réponse possible.

- D'accord
- Ni d'accord - ni en désaccord (mitigé)
- Pas d'accord

Vous diriez-vous globalement satisfait de la mise à disposition/implication du médecin coordonnateur ? *

Une seule réponse possible.

- Satisfait
- Mitigé
- Pas satisfait

Dans ce contexte d'économies de santé et de diminution des places d'hospitalisations conventionnelles - ce type de convention est favorable aux projets de maintien au domicile pour la fin de vie : *

Une seule réponse possible.

- D'accord
- Mitigé
- Pas d'accord

Passez à la question 15.

L'intervention d'un médecin vacataire vous paraît-elle apporter une plus value dans la prise en charge des patients en HAD : *

Une seule réponse possible.

- D'accord
- Ni en accord - Ni en désaccord
- Pas d'accord

Le fait de travailler avec le même confrère en CLCC et en HAD vous paraît-il améliorer : *

Une seule réponse possible par ligne.

	D'accord	Ni en accord - Ni en désaccord	Pas d'accord
La qualité et la rapidité de communication	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Le travail en équipe	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
La qualité et continuité des soins	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
La réactivité en cas de situation d'urgence	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

	D'accord	Ni en accord - Ni en désaccord	Pas d'accord
Un meilleur soutien dans les problématiques de décision éthique	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Un meilleur soutien dans les aspects techniques/pratiques	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pensez-vous que cette convention permet de mieux respecter : *			
<i>Une seule réponse possible par ligne.</i>			
	D'accord	Ni en accord - Ni en désaccord	Pas d'accord
La volonté du patient	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
La satisfaction de la famille/des proches	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Le soutien et accompagnement psychologique du patient et de sa famille	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Commentaires - Remarques			

Passez à la question 16.

Informations personnelles

Vous êtes : *

Une seule réponse possible.

- Un homme
- Une femme

Tranche d'âge : *

Une seule réponse possible.

- Moins de 35 ans
- Entre 35 et 50 ans
- Plus de 50 ans

Diplômé d'état depuis : *

Une seule réponse possible.

- Moins de 5 ans
- Entre 6 et 10 ans
- Entre 11 et 15 ans
- Entre 16 et 20 ans
- Plus de 20 ans

Lieu d'exercice : *

Une seule réponse possible.

- Rural
- Semi-rural
- Ville

Votre activité: *

Une seule réponse possible.

- Strictement Libérale
- Mixte (si mixte ajouter autre)
- Autre

Cabinet : *

Une seule réponse possible.

- Seul
- Associé (en groupe)

Nombre de visites en moyenne par semaine

Une seule réponse possible.

- Moins de 5
- 5 à 10
- 10 à 20
- Plus de 20

Votre cabinet est-il informatisé?

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non

En moyenne, combien de fois par année travaillez-vous avec le service d'HAD (dans le cadre de la prise en charge de patients atteints de cancer) ? *

Une seule réponse possible.

- Moins de 5
- 5 à 10
- Plus de 10

En moyenne, combien de fois par année êtes-vous amené à prescrire une HAD?

Une seule réponse possible.

- Moins de 5
- 5 à 10
- Plus de 10

Merci pour votre réponse

4. Lettre d'accompagnement :

Chères consœurs, chers confrères

Si vous avez déjà travaillé (depuis janvier 2010) ou travaillez actuellement en collaboration avec l'hôpital à domicile (HAD) Saint Sauveur dans le cadre de la prise en charge d'un ou plusieurs de vos patients atteints de cancer en situation palliative au domicile, ce questionnaire vous est destiné.

L'HAD Saint Sauveur intervenant à Angers présente la particularité d'avoir signé une convention avec le centre de lutte contre le cancer (CLCC) de l'ICO Paul Papin depuis janvier 2010 impliquant entre autre qu'un médecin de CLCC intervienne également en tant que médecin coordinateur d'HAD.

Cette convention permet, théoriquement, d'assurer une continuité entre les différents intervenants, procédé intéressant pour vos patients, leurs proches et vous-même.

Dans le cadre de mon travail de thèse, je souhaiterais obtenir votre avis sur l'intérêt de cette convention. Il s'agit d'un questionnaire à réponse fermée qui vous prendra 5 minutes de votre temps.

Vous remerciant par avance.

Bien cordialement

Wladislaw LAMOUREUX

5. Commentaires du questionnaire :

L'importance du lien entre ICO et HAD, pour faciliter sollicitation pas médecin traitant Convention a été très pertinente pour aider à faire entrer en had un patient en aeg brutale, avec des spécialistes qui se renvoyaient la balle en la spécialité responsable. En revanche limite d'impact de décision économique: cas de patients dont la fin de vie se prolonge un peu, et menacés de sortir d'had au delà de 3 mois (un sorti d'had et un autre qui s'est aggravé au moment de la menace de sortie). Mal vécu par patients et famille (d'autant que décède quelques semaines ensuite).

La prise en charge du patient au domicile dépend aussi énormément de l'implication et de l'acceptation de la famille pour assurer la fin de vie et ne dépend pas que de la volonté du patient... Dans ce cas l'implication du médecin de l'ICO est fondamentale dans la gestion et réadaptation des traitements pour des cas compliqués. si l'on prend en charge la fin de vie à domicile, chaque cas est complètement différent car c'est à la fois – une décision du patient - une acceptation de la famille - une implication d'intervenants médicaux (HAD/ICO ou HAD/med traitant ou med traitant/IDE) dispo 24h/24 à l'écoute de la famille . pour ma part j'ai assuré plus de fins de vie à domicile avec IDE par contre dernier cas pris en charge : HAD/ICO avec peu de rôle du méd traitant mais peu importe l'essentiel étant la meilleure prise en charge médicale et psychologique du patient et de l'entourage. Au total je valide complètement la participation d'un médecin de l'ICO au sein de l'HAD, c'est un plus.

Je ne vois pas ce que cela change; j'apprécie la réunion de coordination avec l'équipe de l'HAD, sauf son horaire; j'apprécie le travail coordonné avec les IDE; peu de lien avec le médecin, dommage.

De l'intérêt pour le médecin généraliste d'une convention entre le service d'hospitalisation à domicile Saint Sauveur et le centre de lutte contre le cancer (ICO Paul Papin) pour la prise en charge des patients atteints de cancer en soins palliatifs.

RÉSUMÉ

Introduction : La majorité des français souhaitent une fin de vie au domicile mais leur proportion est stable depuis 20 ans. La volonté politique est de promouvoir la prise en charge palliative au domicile. L'HAD apparait comme une alternative intéressante. L'HAD Saint Sauveur a la particularité d'avoir signé une convention avec le centre de lutte contre le cancer impliquant qu'un même médecin intervienne dans la structure et au domicile, permettant en théorie d'assurer une continuité de suivi pour le patient et son médecin. L'objectif de ce travail est d'évaluer la valeur ajoutée de cette convention pour le médecin généraliste dans la prise en charge palliative des patients cancéreux en HAD.

Matériel et méthodes : Il s'agit d'une étude quantitative descriptive. Etaient inclus les médecins ayant suivi un patient cancéreux en soins palliatifs en HAD depuis la mise en place de la convention. 113 médecins généralistes ont été sollicités par questionnaires à réponses fermées via email. 33 réponses ont été colligées. Elles ont été analysées via Excel par tri à plat et en analyse multifactorielle par croisement de variables.

Résultats : Seuls un quart des médecins connaissaient l'existence de la convention et de l'intervention du médecin vacataire. Deux médecins sur trois voient un apport positif de la convention, principalement sur le plan organisationnel mais aussi à moindre degré sur leur pratique et le soutien à leurs patients. Une majorité d'entre eux ne prescrit pas plus d'HAD de soins palliatifs. Sur l'ensemble des questions, l'adhésion des jeunes médecins apparait plus forte.

Discussion et conclusion : Si notre enquête montre que la mise en place de la convention est un réel apport, les médecins interrogés ne prescrivent pour autant pas plus l'HAD. La structure et son fonctionnement restent trop mal connus. Pour penser le maintien au domicile, l'engagement financier de l'état, l'accompagnement des aidants et la poursuite de l'effort de développement de la formation en soins palliatifs seront indispensables. Les résultats de l'étude amènent aussi à interroger l'évolution du métier de médecin généraliste et à la possible émergence d'une nouvelle génération plus tournée vers la pluridisciplinarité ?

Mots-clés : Soins palliatifs. Cancer. HAD. Maintien au domicile.

Of interest for general practitioner of an agreement between the home care service Saint Sauveur and the center for the fight against cancer (ICO Paul Papin) for the care of patients with cancer in palliative care

ABSTRACT

Introduction : A majority of French wish to have an end-life care at home but their proportion is stable since 20 years. Palliative care at home support is today a real politic will. HAT (Hospital at Home) then seems like an interesting alternative. Saint Sauver's HAT has per example an interesting approach and the particularity to have signed a convention with the center in charge of fighting cancer. This convention enables a single Doctor to follow his patient either at home or at the center, hence guaranteeing, theoretically, continuity in the patient follow-up. The goal of this study is to evaluate the added value of this convention for the Family Doctor when supporting palliative care for cancerous patient in HAT.

Method and material : This study is quantitative and descriptive. It includes doctors who have follow palliative care for cancerous patient in HAT. 113 Family Doctors where sought with a closed question survey via email. 33 answers where gathered. They were flat sorted and analyzed through multiple factor and variable cross-over method, via Excel.

Results : Only 25% have knowledge of this convention and the possible intervention of the contracted medical professionals. About 66% of doctor evaluates what the convention has to bring as positive, mainly on the organization but also on the support and the applications to the patient. However, a majority of them do not prescribe HAT palliative care to their patients. Overall, on the majority of the questions, young doctors seem more engaged in this problematic.

Discussion and Conclusion : If our study shows that the implementation of the convention brings some real benefit, the doctors we have questioned do not prescribe it anymore. The structure and its execution are not known enough. Regarding home care, palliative care training, government funding and the pursuit of development efforts will be essential. The study results also brings up the question of the potential evolution of the Family Doctors job, trough may be the emergence of a new generation turned towards multidisciplinary.

Keywords : Palliative cares. Cancer. HAT. Home care.