



ENSP
ÉCOLE NATIONALE DE
LA SANTÉ PUBLIQUE

RENNES

Médecin Inspecteur de Santé Publique

Promotion 2004

**La prise en charge des patients en fin
de vie par trois services
d'hospitalisation à domicile
État des lieux et propositions**

Angélique SENTILHES-MONKAM-DAVERAT

Sommaire

I – LE CONTEXTE ET LES ENJEUX	1
I.1 - Un problème de santé publique : la fin de vie en France	1
I.2 - Le mouvement des soins palliatifs : une réponse parmi d'autres.	2
I.2.1 - Définitions et concepts.....	2
I.2.2 - L'offre de soins qui en découle.....	6
I.3 - L'HAD : une autre réponse possible ?	7
I.3.1 - Née il y a plus de 50 ans, l'HAD vit un lent développement	8
I.3.2 - Une structuration progressive sur le plan réglementaire	9
I.3.3 - L'offre de soins en HAD.....	13
I.3.4 - Les patients, leurs besoins, la charge en soins qu'ils représentent	15
II - METHODOLOGIE	17
II.1 - Hypothèse	17
II.2 - Objectif	17
II.3 - Démarche méthodologique	18
II.4 - Intérêt pour le Médecin Inspecteur de Santé Publique (MISP)	22
III - RESULTATS	25
III.1 - Le point de vue des patients	25
III.1.1 - Avant l'HAD ou la course d'obstacles	25
III.1.2 - Les quinze premiers jours d'HAD ou l'apprentissage collectif.....	27
III.1.3 - Ensuite, la course d'endurance.....	27
Conclusion.....	32
III.2 - Le point de vue des soignants	34
III.2.1 - La ré hospitalisation du patient comme critère d'évaluation de la prise en charge ?	35
III.2.2 - Les relations avec les médecins	36
III.2.3 – Les soignants partagent leur solitude institutionnelle	40
III.2.4 - Des deuils répétés	43
III.2.5 - Ce qui fait tenir les soignants : des convictions personnelles et de bonnes relations avec les patients	44
Conclusion.....	45

III.3 - Eléments de qualité de l'HAD en fin de vie	47
III.3.1 - Une référence majeure : le modèle hospitalier tel que se le représentent les personnes interrogées	49
III.3.2 - Le simple fait d'être chez soi, dans son environnement familial est bénéfique pour l'état de santé perçu.	50
III.3.3 - Le sens d'une vie exprimé par le patient lui-même constitue un critère très sûr quant à la réussite d'une prise en charge.	51
III.3.4 - Influence du modèle hospitalier	53
Conclusions.....	59
IV - PROPOSITIONS	59
IV.1 - Du point de vue réglementaire	59
IV.1.1 - Affirmer le caractère complémentaire, spécifique et original de l'HAD	59
IV.1.2 - Autonomie de projet	60
IV.1.3 - Taille critique à déterminer pour la viabilité d'une structure	60
IV.1.4 - Encadrer réglementairement l'anticipation et la délégation des tâches.....	60
IV.1.5 - Redéfinir le statut et le profil de poste du médecin coordinateur ainsi que les collaborations éventuelles avec des médecins libéraux ou hospitaliers	61
IV.2 - Du point de vue de la planification	63
IV.2.1 - Des lits dédiés aux soins palliatifs doivent être recensés dans toutes les HAD et un recours permanent possible à une expertise de soins palliatifs	63
IV.2.2 - Promouvoir l'expérimentation par les HAD	63
IV.3 - Du point de vue de l'évaluation et de la gestion de la qualité	64
IV.3.1 - Une prise en charge modulable fréquemment évaluée.....	64
IV.3.2 - Evaluations successives du soulagement des gens par rapport à l'aide que leur procurent les soignants ainsi que de la satisfaction des patients et de leurs familles	64
IV.3.3 - Pourcentage de ré hospitalisations et de décès au domicile	65
IV.3.4 - Staff final de debriefing réunissant tous les acteurs.....	65
IV.4 - Du point de vue des ressources humaines	65
IV.4.1 - Réflexion commune et recherche collective constante sur les méthodes de travail.....	65
IV.4.2 - Soutien inconditionnel des équipes par les cadres administratifs et les médecins référents avec lesquels ils travaillent	65
IV.4.3 - Intégrer le rôle soignant des proches de manière à pouvoir l'évaluer avec les intéressés et discuter de la répartition de certaines tâches.....	66

IV.4.4 - Veiller au maintien de la frontière entre le professionnel et le personnel : groupes de parole, entretiens psychologiques.....	66
IV.4.5 - Formations d'équipe à la relation, au décryptage des propos tenus dans des circonstances particulières, à la reconstitution du sens d'une situation clinique en équipe, au dénouement des blocs d'inquiétude et aux différentes relations d'accompagnement.....	66
IV.5 - Du point de vue des pratiques professionnelles.....	67
IV.5.1 - Un premier contact précoce.....	67
IV.5.2 - Projet de soins élaboré par l'équipe d'HAD	68
CONCLUSION	77
Bibliographie	79
Liste des annexes	I
Annexe 1: Protocole de l'étude « Faisabilité des soins palliatifs en Hospitalisation à Domicile ». Protocole d'enquête à domicile présenté et accepté par la Fondation de France en juillet 2002.	II
Annexe 2 : Description des situations cliniques rencontrées	VIII

Liste des sigles utilisés

ANAES	Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé
ARH	Agence Régionale de l'Hospitalisation
CNAMTS	Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés
CME	Commission Médicale d'Etablissement
CNOM	Conseil National de l'Ordre des Médecins
CSS	Croix Saint Simon
DCD	Décédé
CREDES	Centre de Recherche et de Documentation en Economie de la Santé (devenu Institut de Recherche et de Documentation en Economie de la Santé = IRDES depuis le 1/6/2004)
DMS	Durée Moyenne de Séjour
DREES	Direction de la Recherche en Evaluation et en Economie de la Santé
EMSP	Équipe Mobile de Soins Palliatifs
ENHAD	Enquête Nationale sur les Hospitalisations à Domicile
FAQSV	Fonds d'Aide à la Qualité des Soins de Ville
FXB	François-Xavier Bagnoud
HAD	Hospitalisations à Domicile
IDF	Ile De France
MISP	Médecin Inspecteur de Santé Publique
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
SROS	Schéma Régional d'Organisation Sanitaire
SFAP	Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs
SN	Soignant Naturel
URCAM	Union Régionale des Caisses d'Assurance Maladie
USP	Unité de soins Palliatifs

I – LE CONTEXTE ET LES ENJEUX

I.1 - Un problème de santé publique : la fin de vie en France

L'acte de mourir est un acte central dans la vie d'un homme et de sa famille. Mourir est un événement social. Etape ultime de l'existence, la mort constitue une période importante de la vie de l'être humain. La mort, en l'espace d'une génération a été escamotée dans notre société. Elle est différée par les progrès de la médecine, ceux du niveau de vie et de l'hygiène.

Elle se déroule dans 70% des cas dans le huis clos de l'hôpital alors que ce pourcentage ne dépassait pas 30% il y a trente ans (Hatton, 1992). Plusieurs études montrent pourtant que lorsque les patients ont la possibilité d'exprimer leur choix, ils disent préférer mourir chez eux (Costantini, 1993 ; Moore, 1993 ; Gilbar, 1996). Aux USA, l'un des objectifs primordiaux du mouvement des soins palliatifs est de permettre aux gens de mourir dans le confort de leur propre domicile (Ramsay, 1992 ; Mor, 1983 ; Fraser, 1990). Cet objectif définit une sorte de « norme » parmi les professionnels (Field, 1993).

L'approche de la mort en médecine a suscité de nombreuses réactions d'acharnement ou au contraire d'abandon. L'émergence d'une demande d'euthanasie au sein de la société, loin de témoigner d'une volonté réelle de mourir de la part des patients révèle surtout une inadéquation des structures et des pratiques de soins et la peur de souffrir (Moulin, 2000). Inéluctable, imprévisible, signifiante à chacun, la mort n'est plus cette « *présence effrayante et familière* » auprès des gens (Delbecque, 1993). Ainsi, « *jamais la mort n'a surprit l'homme autant qu'aujourd'hui* » (Moulin, 2000).

Pourtant, depuis le début des années 1980, 500 000 personnes meurent chaque année en France¹.

Il s'agit donc de protéger l'homme, qui, parvenu à la fin de sa vie n'est pas un rebut, si défiguré, déformé, abîmé soit-il. Cet homme qui meurt n'est pas un « *échec de la médecine* », il est avant tout un homme qui marche vers son accomplissement ultime, dans « *l'affirmation de sa propre valeur et de son ordre propre* » et dans la découverte que son existence exige « *dépossession de soi et intelligence de la mort* ».

¹ Ministère du Travail et des Affaires Sociales (1996), SESI (1998)

Edgar Morin pensait en 1970 qu' « une réforme de la mort ne peut être qu'une réforme de la vie » (Morin, 1970).

I.2 - Le mouvement des soins palliatifs : une réponse parmi d'autres.

I.2.1 - Définitions et concepts

Décrivant sa pratique médicale auprès des malades en fin de vie dans les années soixante au St Christopher's Hospice à Londres, le Docteur Thérèse Vanier disait très concrètement : « C'est tout ce qu'il reste à faire, lorsqu'il n'y a plus rien à faire » (Vanier, 1982).

Cecily Saunders quelques années plus tard énonce les principes fondateurs des soins palliatifs (Saunders, 1993) :

- *Mourir est un phénomène normal de la vie,*
- *Les équipes de soignants doivent traiter les symptômes perturbants en phase terminale,*
- *Le patient et son entourage doivent être inclus dans l'équipe de soins,*
- *Les soins doivent être réalisés dans le cadre d'une équipe pluridisciplinaire incluant professionnels de santé et volontaires (bénévoles),*
- *Le patient et son entourage doivent être considérés comme une unité de soins.*

De même précise-t-elle que la médecine palliative n'est pas une médecine « a minima » faite de bonne volonté et d'abstention mais une médecine exigeante et spécifique : « ...il ne s'agit plus comme avant de diagnostiquer la nature de la maladie mais plutôt de trouver l'origine des symptômes d'un mal désormais incurable... » Ceci nécessite une démarche clinique et thérapeutique rigoureuse (Saunders, 1993).

En 1990, l'OMS adopte une définition pour les soins palliatifs. Il s'agit de « *soins actifs, complets, donnés aux malades dont l'affection ne répond plus aux traitements curatifs. La lutte contre la douleur et les autres symptômes ainsi que la prise en considération des problèmes psychologiques, sociaux et spirituels sont primordiaux. Ils ne hâtent ni ne retardent le décès. Leur but est de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort (OMS, 1990 ; OMS, 1994)* ». Le Conseil de l'ordre des médecins publie en 1996 un texte intitulé : « *La déontologie médicale et les soins palliatifs* » dans lequel on lit que « *les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un vivant et sa mort comme un processus normal. Ils ne hâtent ni ne retardent le décès. Leur but est de préserver la meilleure qualité de vie jusqu'au bout* » (CNOM, 1996).

La distinction entre phases curative, palliative et terminale est source de confusion. Lassaunière propose un éclaircissement. La phase curative correspond à « une période

dans l'évolution naturelle de la maladie pendant laquelle la guérison ou la rémission complète et durable constituent une attente réaliste. Le pronostic vital n'étant pas mis en jeu dans l'immédiat, l'objectif prioritaire est alors la guérison ou l'augmentation de la durée de vie ». La phase palliative correspond « à une période où, dans l'évolution de la maladie, le traitement curatif ne peut plus prolonger la vie. Le pronostic de survie se compte en semaines ou en mois. La stratégie thérapeutique vise alors à assurer, à maintenir ou à améliorer la qualité de vie et le confort. » La phase terminale correspond « au moment où le décès est imminent et inévitable, dans les jours voire les heures suivants, et ne dépasse en tous cas pas quelques semaines. Les traitements alors utilisés visent à lutter contre les sources d'inconfort sans accélérer la mort, l'objectif étant de soulager les symptômes pénibles » (Lassaunière, 1992 ; Lamau, 1994, Chapron, 1997).

Les progrès techniques réalisés dans le domaine du cancer en particulier permettent de transformer certains d'entre eux en maladies chroniques pour lesquelles la qualité de vie devient aussi importante que la durée de survie². Ainsi voit-on évoluer en douceur le concept de soins palliatifs avec la question suivante : *La démarche qui consiste à soulager les symptômes pénibles - celle des soins dits palliatifs - doit-elle rester réservée aux mourants ? Avec cette évolution, progresse l'idée qu'il n'est plus licite d'identifier les soins palliatifs aux seuls soins terminaux* (Chapron, 1997).

MacDonald, de l'Université de Mac Gill à Montréal écrit dès 1991 que logiquement, si la prise en charge d'un cancer était complète, elle inclurait le contrôle de la souffrance des patients atteints de cancer évolué. Les soins palliatifs ne seraient qu'un aspect parmi d'autres, de cette prise en charge cancérologique. Ils devraient même être introduits comme un outil de prévention de cette souffrance. Car « *si les symptômes étaient identifiés et correctement pris en charge le plus tôt possible dans l'évolution, nombre de symptômes de fin de vie pourraient être évités ou plus facilement maîtrisés* ». Pourtant, constate ce même auteur en citant un exemple, malgré l'efficacité prouvée des biphosphonates à titre prophylactique sur la prévention des fractures osseuses, ce traitement n'a jamais fait l'objet d'une politique visant à assurer cette prévention de la fracture ou du tassement osseux eux-mêmes à l'origine de fortes douleurs (Mac Donald, 1991). Il en est de même pour la prévention systématique de la constipation lors de l'utilisation des opioïdes. Par ailleurs, il remarque que certains traitements sont considérés

² Parallèlement dans le domaine de la santé publique on voit se développer le concept d'espérance de vie sans dépendance ce qui traduit l'importance de plus en plus grande accordée à la notion de qualité de vie.

comme curatifs quand on sait fort bien qu'ils n'augmentent pas la survie du patient. Par exemple, le traitement chimiothérapique du cancer du pancréas n'agit en réalité que sur la diminution de la douleur, l'amélioration de la nutrition et le maintien de la fonction pancréatique, objectifs purement palliatifs visant à maintenir le plus longtemps possible un confort acceptable (Mac Donald, 1991 ; Moore, 1978): Prenant un autre exemple, Mac Donald cite le syndrome « anorexie cachexie asthénie » qui représente en réalité un symptôme qui n'affecte pas seulement l'autonomie du patient mais aussi sa durée de survie. Le maintien d'une nutrition correcte par voie orale le plus longtemps possible (objectif majeur d'une prise en charge en soins palliatifs) préserve non seulement l'indépendance et l'autonomie du patient, « *ce qui se traduit par des économies substantielles* », mais pourrait aussi lui éviter un certain nombre de complications ou de désordres terminaux toujours difficiles à contrôler (Mac Donald, 1991). De plus, les traitements curatifs peuvent créer des effets secondaires sévères - parfois létaux - et justifient des traitements complémentaires, palliatifs, pour assurer au patient un confort et une qualité de vie optimaux, quels que soient le stade évolutif et la stratégie thérapeutique en cours.

Par la suite, les concepts de « *soins continus* », « *soins supportifs* » et de « *soins palliatifs terminaux* » reflètent bien ces questionnements quant à « l'objet » des soins palliatifs. Ceux-ci s'adressent à deux populations distinctes et plus précisément s'expriment au travers de deux types de représentations mentales :

- ❖ Ils peuvent être destinés à ceux qui, parvenus à la phase terminale de leur maladie, vont mourir dans les jours suivants, et pour lesquels il y a nécessité de mettre en pratique une forme de prise en charge professionnelle très spécifique.
- ❖ Ils peuvent être destinés à ceux qui, *encore éloignés de l'échéance finale*, nécessitent des soins de confort, qu'ils reçoivent ou non des traitements curatifs. Pour cette population cible et dans le meilleur des cas, ils pourraient même tenter de prévenir l'apparition des symptômes de fin de vie.

Ces deux représentations sont en réalité les deux extrêmes d'un éventail des diverses représentations et de diverses situations cliniques. A partir de 2003, l'évolution du concept se fait très nettement dans le sens de la seconde. On voit se profiler au delà de l'attention aux mourants une nouvelle forme de prise en charge et de pratique de soins intégrant à la fois une vision globale de l'homme et une puissante technique médicale.

C'est ce que démontre Mathew en 2003. Il examine à partir de 51 documents officiels comment la définition des soins palliatifs a évolué. Il montre comment se trouvant initialement centrés sur la fin de vie proprement dite, le champs des soins palliatifs s'est progressivement élargi pour se centrer sur le concept de la qualité de vie (Mathew, 2003).

A l'origine, le terme de soins terminaux était alors corrélé à la notion de pronostic réservé laissant prévoir un décès dans les 12 mois. Par la suite, l'OMS donne une définition plus large insistant moins sur le pronostic que sur la philosophie des soins, en particulier sur l'approche globale et la qualité de vie (OMS, 1990 ; OMS, 1994). Cette définition a considérablement influé les définitions qui ont suivi. Puis apparaît, sur l'initiative du secteur associatif, la notion de « *palliative care approach* » (que l'on pourrait tenter de traduire en français par "démarche palliative"). Cette approche palliative du soin est alors décrite comme devant être mise en œuvre dans tous les services de spécialité et non être liée nécessairement à l'imminence du décès. Ainsi le terme « soins palliatifs » semble devenir une sorte d'expression générique (ce que l'auteur appelle « *umbrella term* ») qui recouvrirait très largement un certain nombre de notions allant de la simple intervention ponctuelle à l'offre de services spécialisés en soins palliatifs (Mathew, 2003). Cette « *extension de leur champ d'intervention de la phase terminale d'une maladie à une période plus en amont : la phase palliative* » définit ce que Baszanger nomme « *la période chronique palliative* » (Baszanger, 2004). La notion de chronicité introduit celle de durée dans le temps qui, dès lors qu'il s'agit de soins d'une part, de fin de vie d'autre part, introduit elle-même à la notion d'endurance.

Le mouvement des soins palliatifs aujourd'hui propose ainsi de développer un nouvel état d'esprit tant chez les soignants que chez les usagers. Les soins palliatifs sont d'emblée pensés comme devant être réalisés au domicile même des patients³. Au fil des années et des pratiques d'apprentissage, leur champ d'intervention s'élargit. Les soins palliatifs peuvent aujourd'hui se représenter partiellement⁴ comme un panier de biens et services dans lequel les équipes sont invitées à puiser les « ingrédients » qui composeront leur démarche palliative. Cette dernière variera selon les situations rencontrées, les

³ Circulaire du 26/8/1986 parue au Bulletin officiel n°86/DGS/3D

⁴ Les soins palliatifs incarnent avant tout une attitude, un état d'esprit, une philosophie, une autre culture. Les réduire à un panier de biens et services ne présente pour seul intérêt que de montrer en quoi ils sont modulables et ne correspondent pas à des prises en charge « toutes faites ». Il s'agit donc d'un intérêt purement démonstratif, pédagogique. Cependant, la notion de panier de biens et services se réfère au modèle hospitalo-centré qui est la référence la mieux connue. Nous avons conscience ce faisant de ce que le risque serait de les assimiler à des biens consommables ce qui est totalement contraire à leur esprit et à leur philosophie.

équipes d'HAD impliquées et les institutions dont celles-ci dépendent, pour constituer autant de démarches palliatives qu'il y a de situations cliniques (Hanks, 2002)⁵.

I.2.2 - L'offre de soins qui en découle

La démarche de soins palliatifs mise en œuvre dans les structures spécialisées en soins palliatifs s'avéra, au fil des expériences accumulées par les différentes équipes, lourde, parfois même assimilée à des soins continus voire intensifs. Ces structures ont été équipées pour le faire grâce aux plans successifs 1999-2001 ; 2002-2005⁶. En pratique, les prises en charge y sont très complètes afin de répondre aux objectifs des soins palliatifs. La qualité des soins est généralement reconnue pour excellente. Des études ont démontré l'amélioration des critères de satisfaction et des échelles de qualité de vie tant chez les patients, leurs proches, que chez les soignants (Wadhwa, 1999 ; Hughes, 2000 ; Grande, 2000).

Cependant, les structures qui constituent ce dispositif de prise en charge en soins palliatifs sont implantées en vertu de critères géographiques et leur périmètre d'intervention est nécessairement limité autour de cette implantation (généralement autour d'un hôpital de rattachement). Les réseaux avaient pour raison d'être de pallier cet inconvénient. Toutefois, trop récents, ils ne maillent pas encore totalement le territoire français et se trouvent encore dans une période d'expérimentation. D'autre part les structures de soins palliatifs prennent en charge préférentiellement des adultes atteints de cancers parvenus en phase incurable. Par conséquent, il existe toute une population cible pour laquelle l'accès aux soins palliatifs dans le cadre d'un tel dispositif est difficile : enfants, adultes atteints de maladies non cancéreuses, en particulier de pathologies neuro-dégénératives (sclérose latérale amyotrophique, sclérose en plaques...), très grands âges...

Si donc une partie du territoire français et de la population n'est pas couverte, le risque d'une telle stratégie est d'offrir une prestation excellente à une minorité de la population, délaissant d'autres populations qui se retrouvent sans même un niveau minimum de prestation.

⁵ Chapitres rédigés pour le texte bibliographique rédigé pour l'ANAES sur «la démarche palliative» dans le cadre de la conférence de consensus sur l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches qui s'est tenue les 14 et 15 janvier 2004. La synthèse bibliographique devrait paraître prochainement dans la revue *Medecine Palliative*. Les textes courts et longs de la conférence sont consultables sur le site www.anaes.fr

⁶ Un premier plan triennal de développement des soins palliatifs a été mis en œuvre de 1999 à 2001 suivi du programme national de développement des soins palliatifs 2002-2005

A partir de 2001, l'orientation politique de ne pas continuer à créer des structures spécialisées en soins palliatifs qui seraient venues se rajouter au dispositif « soins palliatifs » avec les inconvénients que nous venons d'évoquer, se précise donc et l'on s'oriente vers une réaffirmation de l'attribution de la prise en charge des patients en fin de vie aux HAD généralistes⁷ dans le même esprit que la mise en place des lits dédiés : il s'agit de promouvoir une offre de soins palliatifs partout où se réalise le soin : dans les services conventionnels et dans les HAD. C'est ainsi que la circulaire du 19 février 2002 reconnaît l'HAD, parmi l'ensemble des structures appartenant au dispositif de soins palliatifs mis en place pour le domicile.

I.3 - L'HAD : une autre réponse possible ?

Ces différentes constatations conduisent à se poser la question de savoir comment notre société va-t-elle pouvoir répondre à une demande croissante de soins de fin de vie de qualité, délivrés dans la durée et de plus en plus au domicile des gens ?

L'un des éléments de réponse possible est donc l'HAD, et c'est bien le sens de la volonté politique qui se manifeste dans l'ordonnance de simplification du 4 septembre 2003 qui supprime l'imputation de l'HAD à la carte sanitaire, le taux de change et intègre l'HAD dans le SROS de 3^{ème} génération au sein d'une politique régionale, puis dans la circulaire du 4 février 2004 qui rappelle l'objectif de doubler le nombre de places d'HAD d'ici 2004-2005 grâce à un accompagnement financier de 66 millions d'euros en 2004 et 2005^{8,9}.

Se pose la question de savoir si les HAD en l'état actuel de leur fonctionnement et de leur organisation, sont en mesure de développer une offre de soins palliatifs pour les patients dont ils sont amenés à accompagner la fin de vie.

C'est l'objet de ce travail.

⁷ Le ministre délégué à la Santé, le Dr B. Kouchner affirmait lors de l'ouverture de la journée nationale de la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs) en 2001 : « *L'HAD est dans notre pays très peu développée. Nous ne disposons que de 68 structures pour un total de 3908 places autorisées, se répartissant de manière inégale sur le territoire. Certains départements ne disposent d'aucune place d'HAD. Pourtant, compte tenu des pathologies graves prises en charge en HAD, la question des soins palliatifs apparaît comme cruciale. On estime d'ailleurs que 30% des personnes prises en charge en HAD le sont au titre des soins palliatifs. Ce mode d'hospitalisation répond incontestablement au souhait d'un grand nombre de personnes malades. C'est pourquoi je veillerai à ce que l'HAD prenne la part qui lui revient au regard de sa spécificité et des besoins qu'elle a à satisfaire.* » Le discours dans son intégralité est retranscrit dans le bulletin de la SFAP de mai-juin 2001, n°34 qui peut être consulté sur le site www.sfap.org

⁸ Ordonnance du 4 septembre 2003 et circulaire d'application n°DHOS/2003/485 du 13 octobre 2003

⁹ Circulaire DHOS/O/n°44 du 4 février 2004 relative à l'hospitalisation à domicile.

I.3.1 - Née il y a plus de 50 ans, l'HAD vit un lent développement

En 1951 a lieu en France la première expérience d'hôpital à domicile, sur l'initiative du professeur Siguier de l'hôpital Tenon à Paris, également confronté à un sureffectif de patients dans son service. Il est secondé par deux assistantes sociales, illustrant dès le début l'importance de l'aspect social dans ce type de prise en charge (Com-Ruelle, 1993 ; Corbasson, 1998).

En 1957 est créée officiellement l'Hospitalisation à Domicile (HAD) de l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris (AP-HP). L'objectif était univoque : il s'agissait de désencombrer les hôpitaux. Cette époque se caractérise entre autres par des durées moyennes de séjour très longues, puisque les malades démarrent leur convalescence à l'hôpital. Il s'agit aussi « *d'extraire du système sanitaire les personnes âgées valides ou semi-valides, de désencombrer les services d'aigus des cas sociaux qui y demeurent indûment ou prolongent pour des raisons sociales un séjour originellement justifié* » (Bungener, 1988a). Était également évoquée la possibilité d'offrir un relais de soins et de confort au malade, tout en optimisant sa réintégration dans le milieu familial. Le principe selon lequel l'HAD s'appuie sur la médecine libérale est posé. Un an plus tard est créé par le Professeur Denoix de l'Institut Gustave Roussy la deuxième structure d'HAD à Puteaux, qui prend le nom de Santé Service. Santé Service est une association régie par la loi 1901, de statut privé à but non lucratif, destinée à des patients cancéreux (Cousteix, 2000). Consacrant le succès de ces initiatives, la première convention est signée en 1961 entre la Caisse Primaire d'Assurance Maladie et l'HAD de l'AP-HP d'une part, Santé Service d'autre part.

Les années qui suivent voient se multiplier le nombre de structures avec la création de l'HAD de Bagnolet et d'Amiens en 1967, puis 6 nouvelles structures en 1972 (Bayonne, Grenoble, Caluire, Dijon, Courbevoie, et Nice). En 1973, on compte 10 structures, 15 en 1976, 20 en 1979, 25 en 1982, 28 en 1984, 33 en 1989, 41 en 1992, 50 en 1997, et 76 en 2001, 92 en 2003¹⁰. En 1999, 68 structures représentent 3908 places autorisées et 3832 places réelles. 52 départements se trouvent encore dépourvus d'HAD. Au 1^{er} janvier 2001, l'hospitalisation à domicile regroupe 76 structures, offrant une capacité d'accueil de 3874 places réelles pour 3966 places autorisées. En 2 ans, 8 nouvelles structures permettent d'offrir 42 places supplémentaires...

I.3.2 - Une structuration progressive sur le plan réglementaire

On constate quatre phases dans le développement de l'HAD :

1- Entre 1967 et 1980, prévaut la structuration médicale et administrative autour de la loi hospitalière de 1971¹¹ et de la circulaire de la CNAMTS¹² de 1974¹³. Durant ces années, sont créées les structures d'HAD les plus importantes, en réponse à un besoin urgent de désengorgement des services hospitaliers. C'est une forme d'extension de l'activité hospitalière vers la ville.

2- De 1980 à 1992, s'installe une relative stagnation, du fait d'un vide juridique persistant et d'une opacité de la situation réelle sur le terrain. Durant ces années, marquées par l'instauration du budget global, on assiste à la fermeture de lits de court séjour qui n'est pas relayée par la création des lits d'HAD, dans un souci d'économie.

3- De 1992 à 2000, un nouvel intérêt est porté aux HAD dans le cadre des décrets du 2 octobre 1992¹⁴ faisant suite à la seconde loi hospitalière de 1991¹⁵. Peuvent être autorisés, les projets de création de places répondant aux trois conditions fixées par l'art. L.712-9 du code de la Santé Publique se référant au respect de la carte sanitaire (taux de change¹⁶), au respect des objectifs du SROS¹⁷ et à la conformité aux normes techniques de fonctionnement¹⁸. Le personnel de l'HAD comporte dorénavant un médecin coordonnateur chargé d'assurer le bon fonctionnement médical de la structure et un cadre infirmier pour 30 places autorisées. L'admission d'un patient n'est plus le seul fait d'un médecin hospitalier, mais peut être prescrite par les médecins libéraux après avis et accord du

¹⁰ Selon les données de la Fédération Nationale des Etablissements d'Hospitalisation à domicile publiés sur son site : www.fnehad.fr (dernier accès : 30 décembre 2003)

¹¹ Loi N°1318 du 31 décembre 1970 modifiée portant réforme hospitalière

¹² Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés

¹³ Circulaire de principe N° 207 du 29 octobre 1974 de la CNAMTS. L'Hospitalisation à Domicile : conditions médicales d'admission - conventions types - règlement intérieur.

¹⁴ Article R712-2-1 inséré dans le Code de la Santé Publique par Décret N°92-1101 du 2 octobre 1992 relatif aux structures de soins alternatives à l'hospitalisation, article 1. Journal Officiel N°234 du 8 Octobre 1992.

¹⁵ [Loi n° 91-748 du 31 juillet 1991](#) (et [rectificatif](#)) portant réforme hospitalière qui prévoit notamment la création des schémas régionaux d'organisation sanitaire, établit l'obligation du projet d'établissement, définit la notion de contrat d'objectif et de moyens et fixe pour les cliniques l'objectif quantifié national.

¹⁶ Ainsi, si l'excédent de moyens en médecine est inférieur à 25% des besoins théoriques de la zone sanitaire, la création d'une place de structure alternative à l'hospitalisation entraîne la fermeture d'un lit d'hospitalisation à temps complet. Si l'excédent de moyens est supérieur à 25% des besoins théoriques, la création d'une place de structure alternative à l'hospitalisation entraîne la fermeture de deux lit d'hospitalisation à temps complet, ce en médecine, obstétrique ou en soins de suite et de réadaptation

¹⁷ Schéma Régional d'Organisation Sanitaire

¹⁸ Décret N°92-1100 du 2 Octobre 1992 portant application de l'article L.712-10 du code de la Santé Publique. Journal Officiel N° 234 du 8 octobre 1992.

médecin coordonnateur de l'HAD. La permanence des soins et la continuité de la prise en charge enfin doivent être assurées y compris durant les week-end, ce qui induit la création d'un système de garde 24 heures sur 24 et l'équipement en système de communication à distance afin d'assurer une liaison permanente entre les patients, les familles et le personnel de l'HAD¹⁹.

Le taux de change aura pour effet de bloquer le développement de l'HAD publique qui apparaît comme concurrentielle de l'hospitalisation conventionnelle tout en y demeurant administrativement rattachée.

4- De 2000 à ce jour, une prise de conscience semble se faire autour du fait que le cadre réglementaire étant en place, l'HAD continue de se développer insuffisamment. La circulaire du 30 mai 2000²⁰ demande particulièrement aux ARH²¹ de conclure des contrats d'objectifs et de moyens avec les établissements de santé des services d'HAD. Elle vise à définir le rôle de l'HAD par rapport aux autres services de soins à domicile et précise les conditions d'une amélioration de la qualité de la prise en charge des patients. Instituée par la loi hospitalière du 31 décembre 1970, l'hospitalisation à domicile fait partie des structures sanitaires concernées par la démarche d'accréditation instituée par l'ordonnance du 24 avril 1996. Reconnaisant les spécificités de cette offre de soins, l'ANAES²² a adapté ses deux publications de référence sur l'accréditation. Le Manuel d'accréditation porte principalement sur l'information du patient et de l'entourage, la coordination entre les professionnels, l'éducation des patients ainsi que sur l'évaluation des pratiques professionnelles dans le cadre de l'HAD. Il s'agit essentiellement de cartouches explicatifs s'ajoutant aux références existantes. Le guide « Préparer et conduire votre démarche d'accréditation » propose des conseils visant à faciliter la conduite de l'autoévaluation et une description des étapes de la visite mettant en exergue les spécificités de l'HAD (visites à domicile, continuité des soins en dehors de heures ouvrables, etc)²³.

¹⁹ Décret N°92-1102 du 2 Octobre 1992 relatif aux conditions techniques de fonctionnement auxquelles doivent satisfaire les structures de soins alternatives à l'hospitalisation mentionnées à l'article L. 712-2 du code de la Santé Publique en application de l'article L 712-9 de ce même code. Journal Officiel N°234 du 8 octobre 1992.

²⁰ Circulaire DH/EO2/2000/295 du 30 mai 2000 relative à l'hospitalisation à domicile

²¹ Agences Régionales d'Hospitalisation

²² Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé

²³ site www.anaes.fr : liens « Complément au manuel d'accréditation – L'hospitalisation à domicile » et « Préparer et conduire votre démarche d'accréditation – Complément au guide pratique pour les structures d'hospitalisation à domicile »

L'ordonnance n° 2003-850 du 3 septembre 2003 « pose le cadre d'une nouvelle planification sanitaire en supprimant la carte sanitaire et en faisant du schéma d'organisation sanitaire rénové un outil plus pertinent »^{24,25}.

L'article 12 de l'ordonnance supprime le principe de l'opposabilité de la carte sanitaire à la création de nouvelles places. L'article 8 supprime le principe du taux de change et abroge l'ancien article L6122-3 du Code de la Santé Publique. L'HAD doit désormais être identifiée comme un volet du SROS 3^{ème} génération et s'intégrer dans les politiques régionales. En particulier, afin de doter les zones géographiques qui en sont dépourvues, la création d'HAD ou d'antennes d'HAD doit être promue à partir des établissements de santé de proximité et des hôpitaux locaux conformément à la circulaire n°2003-257 du 28 mai 2003 relative aux missions de l'hôpital local.

Le développement de l'HAD constitue par ailleurs un volet du plan consacré aux « urgences ». La circulaire du 4 février 2004 rappelle l'objectif de doubler le nombre de places d'HAD d'ici 2004-2005 grâce à un accompagnement financier de 66 millions d'euros en 2004 et 2005 (16 millions en 2004 puis 50 millions en 2005) afin d'atteindre l'objectif de 8000 places²⁶.

Le tableau suivant schématise les phases successives de la structuration des HAD.

²⁴ Ordonnance n°2003-850 du 4 septembre 2003 portant simplification de l'organisation et du fonctionnement du système de santé ainsi que des procédures de création d'établissements ou de services sociaux ou médico-sociaux soumis à autorisation. Paru au JO n° 206 du 6 septembre 2003, p15391. Téléchargeable sur internet.

²⁵ Circulaire DHOS/2003/485 du 13 octobre 2003 d'application de l'ordonnance du 4/9/2003.

²⁶ Circulaire DHOS/O/44 du 4 février 2004 relative à l'hospitalisation à domicile

:

phase 1	phase 2	phase 3	phase 4 : actuelle
Années 1960 - 1980	1980 - 1992	1992 - 2000	2000 -
Eclosion désordonnée et « spontanée » répondant à un besoin de « désengorger » les services hospitaliers	Stagnation relative	Structuration législative	Nouvel essor
Loi de 1970, circulaire de 1974	Circulaire de 1986	Loi de 1991, décrets de 1992 Accréditation	Circulaire du 30 mai 2000 et ordonnance de simplification administrative du 4 septembre 2003 et circulaires suivantes (octobre 2003 et février 2004)
	Budget global et moyens constants	Moyens constants, « taux de change », tarifications hétérogènes	Réflexion sur une nouvelle tarification (CREDES²⁷) suppression du « taux de change » et de la carte sanitaire
Population cible : patients hospitalisés uniquement	Population cible : patients hospitalisés ou suivis en consultation externe	Population cible : tous patients sauf les malades mentaux	Population cible : tous patients HAD généraliste HAD en périnatalité HAD pédiatrique HAD psychiatrique
Sur prescription hospitalière stricte	Sur prescription hospitalière et libérale	Sur prescription hospitalière et libérale + accord du médecin coordinateur	
Sur indications limitées	Toutes indications sauf les maladies mentales		
Pas de coordinateur : c'est le rôle du MT	IDE coordinatrice et médecin coordinateur	IDE coordinatrice pour 30 places et médecin coordinateur	
Pas de continuité de la prise en charge	Continuité de la prise en charge assurée par le médecin traitant	Continuité de la prise en charge assurée par l'HAD 24 heures sur 24.	
0 à 20 structures dont les deux plus importantes : APHP et Santé Service	20-41 structures de petites taille	41-76 structures	Objectif : Doublement des places d'HAD d'ici 2004-2005 : 8000 places

Tableau n°1 : Les 4 phases de la structuration de l'hospitalisation à domicile en France

²⁷ Centre de Recherche et de Documentation en Economie de la Santé

I.3.3 - L'offre de soins en HAD.

Au 1^{er} janvier 2001, l'hospitalisation à domicile regroupe 76 structures, offrant une capacité d'accueil de 3874 places réelles pour 3966 places autorisées. Hormis l'APHP et Santé Service, les structures sont de petite taille, situées dans les agglomérations pour des raisons qui tiennent à des problèmes de transport et de sécurité des soins. Paris et sa région concentrent plus de 58% des moyens avec 10 services. A l'opposé, 48 départements n'offrent aucune place (FNEHAD, 2001).

En 1998, l'HAD offre 0,8% de la capacité du parc hospitalier français. En 1999, la région parisienne dispose de 20 places pour 100 000 habitants quand la Bretagne n'en dispose que de 0,3. La moyenne nationale hors Île de France est de 3,5 places d'HAD pour 100 000 habitants. L'enquête du CREDES en 1992 trouve que 39 de ces structures génèrent 1864,80 équivalents temps pleins qui représentent 0.2% de l'ensemble des ETP de l'hospitalisation française (Hauray, 2000 ; Com-Ruelle, 1993). En 1992 toujours, l'HAD représente 2% de l'ensemble des journées d'hospitalisation dans la région parisienne (Robert, 2001).

Les médecins coordinateurs, sont souvent responsables en même temps d'un service traditionnel, surtout lorsqu'il s'agit de petites structures. L'une des raisons avancées est qu'ils doivent conserver une activité clinique. En tant que médecins coordinateurs, ils ne prescrivent pas. En moyenne, un médecin coordinateur couvre 175 places d'HAD, effectif qui s'étend selon les endroits de 50 à 450 places. Les médecins coordinateurs estiment qu'un médecin ETP pour 80 places serait nécessaire pour réaliser les missions telles qu'elles sont définies, en particulier en ce qui concerne la coordination des soins et la mise en œuvre des soins palliatifs. De plus, ils devraient avoir accès à la fonction de chef de service afin d'intégrer le comité de direction et le conseil d'administration de l'établissement lorsqu'il est privé ou la commission médicale lorsqu'il est public (Ministère de l'emploi et de la Solidarité, 1999). Ils ne disposent pas toujours du temps nécessaire pour remplir leurs fonctions telles qu'elles sont décrites à l'article D.712-37 du code de la santé publique et préconisées dans la circulaire 2000 sur l'hospitalisation à domicile.

Les soignants face à cette complexité vivent un paradoxe : « *Nous avons assisté à une évolution où la pratique infirmière a perdu sa dimension humaine pour devenir technique puis super technique. Maintenant elle cherche à retrouver pleinement son humanisme mais s'égaré faute d'ancrage dans un savoir propre, défini et reconnu* (Walter, 1988) ». La population soignante est jeune et inexpérimentée. Michel Robert décrit que dans son

institution à Bagatelle (Bordeaux), plus de 63% des soignants ont moins de 34 ans et 66% de ses effectifs présente une ancienneté inférieure à 10 ans. Ces soignants jeunes, récemment diplômés se trouvent confrontés à un manque de compétence et d'expérience dans le domaine de la fin de vie. Ils rencontrent des difficultés devant les décès itératifs auxquels ils doivent faire face. Ces difficultés se traduisent par une verbalisation forte et une souffrance : « *Les réponses des soignants sont plus techniques qu'existentielles. Elles sont dictées par la constitution d'univers de sécurité collectifs et délimitées par des impératifs organisationnels mais aussi par un cheminement personnel qui n'a pas été initié* (Robert, 2001). » L' « *injonction contradictoire* » à laquelle sont soumis ces jeunes gens – « *un temps limité pour du soins sur mesure* » – les confronte quotidiennement à la frustration. Les tournées de soins sont conçues pour dispenser les soins nécessaires aux malades à raison de 1, 2, 3 voire 4 passages pour un même patient répartis en fonction d'un programme thérapeutique et des besoins du patient. Les infirmières concrétisent, actent leur savoir dans « *les soins infirmiers* », ces soins qui ont pour « *unique finalité* » de restaurer la santé (Lauriec, 1992)¹. En HAD, cela se traduit par des visites éclairs qui ont pour effet d'éluder la relation avec le patient ou sa famille : « *Le temps des infirmières avec les malades varie en fonction du fait que les malades sont vécus comme faciles ou difficiles, les malades faciles étant ceux à qui les infirmières peuvent donner une réponse. Les malades difficiles sont ceux à qui les infirmières ne savent pas quoi répondre car il n'y a pas de réponse, il reste toujours des questions qui se posent* (Lauriec, 1992). »

Lorsque la charge en soins s'alourdit en raison d'une aggravation de l'état du patient, les soignants ne bénéficient pas d'une plus grande disponibilité pour écouter les problèmes psychosociaux et spirituels exprimés par les malades : « *L'élaboration des tournées ne peut pas anticiper systématiquement des dépassements qui sont susceptibles de se produire chez certains patients en situation palliative* (Robert, 2001) ». Il est admis qu'un patient de soins palliatifs est chronophage et qu'il nécessite 5 à 6 heures de soins quotidiens (Marmet, 1992). A Bagatelle, les soignants délivrent en moyenne 80 minutes de soins quotidiens aux patients atteints de cancer à raison de 2 passages en moyenne (Robert, 2001).

Là-dessus est venue se « greffer » l'ARTT qui a permis de repenser l'organisation. « *Ce changement a été envisagé à l'aune de l'efficacité et non dans une perspective systémique. Il s'est surtout traduit par la suppression d'une partie des temps d'échanges oraux entre les soignants, lesquels ne peuvent trouver de substitution dans l'écrit et encore moins au domicile du patient* » (Robert, 2001).

Devant ces constats, Venetz ne s'y trompe pas : il ne s'agit pas que d'une affaire d'infirmières... « *Pour que les soignants évoluent d'un modèle biomédical à une pratique biopsychosociale en soins palliatifs, cela implique un changement de culture et de représentation professionnelle. Les changements passent aussi par de nouvelles attitudes tant dans les rapports aux patients et à leur entourage qu'au sein même des équipes de travail* » (Venetz, 1998).

I.3.4 - Les patients, leurs besoins, la charge en soins qu'ils représentent

La cancérologie représente à elle seule près de la moitié des patients et son importance augmente régulièrement. Le pourcentage de pathologies cancéreuses passe de 47,6% des admissions en 1982 à 57% en 1999. Cette pathologie se caractérise par un taux de réadmissions élevé, surtout depuis que les chimiothérapies sont réalisées au domicile, et la prise en charge des phases terminales par l'HAD qui assure donc une continuité de prise en charge de la phase curative à la phase palliative (Com-Ruelle 1994 ; Haury, 2000).

On trouve ensuite les maladies du système circulatoire et les maladies du système nerveux. Le recrutement de ces structures a évolué dans le temps entraînant une complexité croissante de l'activité des soignants. La complexité des prises en charge s'intensifie du simple fait de la chronicité des maladies, du vieillissement de la population et de l'augmentation du savoir faire des soignants d'HAD.

Les personnes âgées de plus de 65 ans représentent 62% des patients hospitalisés depuis plus de 3 mois et 45% des patients nouvellement admis en HAD (Com-Ruelle, 2003). Les patients sont mariés en 1991 dans 63% des cas, célibataires dans 14% des cas et veufs dans 16% des cas ce qui montre que mêmes seuls, les usagers peuvent bénéficier d'une telle prise en charge. Les femmes sont deux fois moins souvent bénéficiaires de l'HAD que les hommes : les femmes les soignent au domicile puis sont hospitalisées lorsqu'à leur tour, devenues veuves, elles requièrent des soins complexes. Pour 60% des patients de plus de 65 ans, le pronostic est réservé ou sûrement mauvais sur le plan vital d'autant plus que si l'on compte que 32,3% de ces patients ont perdu leur autonomie domestique, et que 20,2% nécessitent un alitement permanent, on totalise que **ce sont 52,5% des patients qui nécessitent une aide permanente à tous points de vue, du fait d'une « dépendance »**²⁸. En 1997, ce sont ainsi 85,8% des patients d'HAD

²⁸ Si l'on se réfère à l'échelle dépendance du PMSI aujourd'hui utilisée comme référence dans les HAD.

qui bénéficient d'une prise en charge à 100% par la caisse d'assurance maladie contre 32,7% en hospitalisation traditionnelle (Raffy-Pihan, 1997). Dans l'ENHAD²⁹ 1999-2000 c'est la quasi-totalité des patients hospitalisés à domicile qui bénéficie d'une prise en charge à 100% par l'Assurance Maladie obligatoire (Com-Ruelle, 2003).

L'ENHAD 1999-2000 (Com-Ruelle, 2003), montre que 4 patients sur 10 admis en HAD ont pour objectif des soins ponctuels, avec une durée d'hospitalisation préalablement déterminée. Un tiers des patients reçoit des soins continus pour une durée indéterminée associant des soins techniques et du nursing. Il s'agit le plus souvent de pathologies évolutives. 7% des patients sont en phase terminale, ce qui signifie que leur décès est imminent.

Les soins palliatifs apparaissent dans l'ENHAD 1999-2000 comme la deuxième cause d'hospitalisation à domicile et 42% des prises en charges représentent des cas d'emblée graves ou dont l'état de santé s'aggrave au cours du séjour (Com-Ruelle, 2003).

L'HAD s'adresse donc plus souvent que l'hospitalisation conventionnelle à une population âgée, souvent dépendante, présentant un pronostic réservé (Raffy-Pihan, 1997, Com-Ruelle, 1993 et 2003):

La charge en soins est estimée en 1991 à environ 4,1 actes quotidiens pour les soins infirmiers et 0,8 pour les autres intervenants soit un total de 4,9 actes par jour. Celui-ci s'accroît avec l'âge du patient (Raffy-Pihan, 1997). Plus évocateur, est l'estimation du « temps soignant » qui additionne les temps infirmiers, les temps aides-soignants et les temps nécessaires à la coordination. Le temps soignant passé pour chaque patient est de 465 minutes soit 8 heures en médiane par semaine. Il est intéressant de noter que la moyenne est de 655 minutes soit 11 heures : c'est à dire qu'il existe des situations très lourdes, quoique rares, qui requièrent beaucoup plus de temps et déportent en conséquence la moyenne vers des valeurs élevées. Le médecin intervient en règle générale une fois par semaine mais dans 20% des cas, il intervient plusieurs fois dans la semaine (Ministère de l'emploi et de la Solidarité, 1999 ; Haury, 2000).

La durée moyenne de séjour (DMS) en 1991 est de 35 jours, avec une nette différence entre le privé (39 jours, étendue de 7 à 99) et le public (29 jours, étendue de 6 à 60 jours). Ceci s'explique par une répartition différente des pathologies prises en charge. Le secteur

²⁹ Enquête Nationale sur les Hospitalisations à Domicile

public accueille 62,2% des patients atteints de SIDA et 30,8% des patients atteints d'une tumeur maligne tandis que le secteur privé accueille plus de ces dernières (69,2%), de maladies du système nerveux (88,5%), de l'appareil circulatoire (70,8%) et de traumatismes (74%). La DMS tend à être très diminuée lorsque le pourcentage de patientes en post-partum croît. A l'inverse, elle tend à augmenter avec les poly pathologies, les maladies du système nerveux et la prise en charge des personnes âgées. Toutefois, en 1980, la DMS était de 52 jours. Elle varie donc en fonction du type de pathologie, des autres alternatives existantes localement, du coefficient de réadmission et de la phase de la maladie, et tend globalement à diminuer. En 1999, la DMS est estimée entre 26 et 29 jours (Com-Ruelle, 2003).

II - METHODOLOGIE

II.1 - Hypothèse

Notre hypothèse est la suivante : il existerait une carence de l'offre de soins « HAD » appliquée au domaine de la fin de vie. Cette carence concernerait la qualité de la prise en charge et des services rendus, mais également la qualité des conditions dans lesquelles s'exerce la mission des soignants d'HAD.

Le sujet de notre recherche consiste donc à examiner comment l'HAD actuelle, étant donné son mode d'organisation et son fonctionnement, intervient dans le contexte de la fin de vie, est perçue d'un point de vue qualitatif par les acteurs et à essayer de dégager des pistes afin d'améliorer l'existant.

II.2 - Objectif

L'objectif de ce travail est de réaliser l'état des lieux d'une situation que l'on pressent précaire, et de définir des perspectives d'amélioration. Pour ce faire nous allons observer, décrire une réalité qui est celle de l'HAD en fin de vie en se plaçant du point de vue des patients en fin de vie, de leurs proches, de leurs soignants. De là, nous tenterons d'en déduire des éléments de réflexion pour l'élaboration de critères de qualité. Ceux-ci doivent être perçus comme des indicateurs qui permettent de situer, dans le cadre de l'évaluation des pratiques d'équipes, le niveau de qualité de leurs interventions, le niveau de qualité de leurs prises en charge et de définir les possibilités d'amélioration.

Nous nous essayerons en dernier lieu à émettre quelques propositions concrètes susceptibles d'améliorer les conditions de la prise en charge des patients en fin de vie par

les HAD sans aller jusqu'à spécialiser les équipes ni à engager des moyens financiers excessifs.

II.3 - Démarche méthodologique

Nous recourons à une enquête qualitative financée par la Fondation de France, que nous avons réalisée entre 2002 et 2003 auprès des patients en fin de vie, de leurs proches et de leurs soignants d'HAD. L'objectif de cette enquête était d'examiner concrètement la faisabilité des soins palliatifs dans le cadre des HAD, en recueillant les points de vue des patients (en fin de vie), de leurs familles et celui de leurs soignants d'HAD.

Cette enquête fut initiée en 2001 dans le cadre d'un programme d'évaluation de l'activité d'une HAD spécialisée en soins palliatifs. Cette HAD était une expérimentation, financée en partie par le FAQSV³⁰ (URCAM³¹) et devait permettre d'apporter des arguments pour déterminer s'il était opportun ou non de s'orienter vers la création de structures d'HAD spécialisées en soins palliatifs³². Ces structures seraient venues compléter le dispositif de soins palliatifs, progressivement mis en œuvre, fondé sur différentes structures spécialisées (USP³³, EMSP³⁴, lits dédiés, réseaux) et qui trouva sa formulation définitive dans la circulaire du 19/2/2002³⁵.

L'enquête qualitative de 2002 étudiait cette HAD spécialisée et deux HAD généralistes. Elle cherchait à comprendre (Moscovici, 1984 ; Kaufmann, 1996)³⁶ les interactions qui conduisent les acteurs (patients en fin de vie, proches, soignants d'HAD) à développer les stratégies qu'ils mettent en œuvre. Elle s'inscrit dans une visée sociologique dont l'objectif est de mieux connaître et comprendre le vécu des acteurs et le sens qu'ils accordent à ce vécu : patients en fin de vie, familles soignantes, soignants professionnels. Elle permet de

³⁰ Fonds d'Aide à la Qualité des Soins de Ville

³¹ Union Régionale des Caisses d'Assurance Maladie

³² Au bout de 4 années d'expérimentation (1998 – 2002), cette HAD spécialisée en soins palliatifs fusionna avec une HAD généraliste, dont elle devint une unité fonctionnelle et dans laquelle elle joue désormais un rôle assez similaire à celui que jouent les équipes mobiles hospitalières, tout en continuant de prendre en charge directement des patients de soins palliatifs dans le cadre d'une HAD généraliste

³³ Unité de soins Palliatifs

³⁴ Équipe Mobile de Soins Palliatifs

³⁵ Circulaire DHOS/02/DGS/SD5D n°2002-98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement

³⁶ On se réfère là à l'analyse compréhensive d'un texte (entretiens, écrits...) Voir à ce sujet l'ouvrage « La recherche en soins palliatifs : approches et méthodes ». Ouvrage coordonné par les docteurs B. Burucoa, R. Hermet et A. Sentilhes-Monkam, les cahiers de la SFAP, à paraître en juin 2004.

comprendre pourquoi le fonctionnement en HAD ne peut pas être calqué sur celui des services hospitaliers, elle permet de découvrir quels sont les éléments qui fondent la satisfaction ou l'insatisfaction des différents acteurs et de définir des critères de qualité d'une prise en charge en fin de vie.

Nous avons fait le pari qu'il était non seulement possible mais nécessaire voire impératif, d'aller nous entretenir avec ceux-là mêmes qui étaient concernés : les patients en fin de vie. Nous parlons de « pari » parce qu'il apparaît souvent dans la littérature spécialisée en soins palliatifs que la recherche auprès de patients en fin de vie est inéthique pour ne pas dire indécente. Dans un nombre non négligeable de cas, les médecins identifient bien les patients, mais refusent de les faire entrer dans l'étude, le plus souvent pour des raisons éthiques (Rinck, 1996, Sentilhes-Monkam, 2004). La « résistance des soignants » est ainsi loin d'être négligeable et ils se transforment parfois en « gardiens » pleins de bonne volonté, interdisant aux chercheurs l'accès au patient (Sanchia, 2000, Sentilhes-Monkam, 2004). Cette résistance se rencontre plus volontiers parmi les professionnels des soins palliatifs dont l'histoire personnelle ou l'évolution professionnelle s'inscrit dans une opposition militante au modèle biomédical, auquel est souvent rattaché le seul principe de la recherche. Le patient de son côté refuse parfois de participer. Le pourcentage de refus s'échelonne selon les études, et vraisemblablement selon les critères d'inclusion, de 10% à 67% des patients. Ainsi donc, l'une des difficultés majeures est bien d'obtenir le consentement éclairé du patient (Rinck, 1996, Sentilhes-Monkam, 2004). Dans cette étude, toutes les personnes sollicitées ont accepté de rencontrer l'enquêteur à l'exception d'une. Et à l'issue des entretiens, les personnes interrogées témoignaient de leur satisfaction d'avoir pu évoquer des sujets qui leur tenaient à coeur. Ceci apparaît en soi comme un résultat important.

Plutôt que d'entreprendre une nouvelle enquête qui eut été très imparfaite compte tenu du temps disponible, de l'ampleur du problème et de la richesse encore non totalement exploitée du corpus obtenu³⁷, il est apparu pertinent d'en réexaminer les données, non plus du point de vue sociologique mais du point de la Santé Publique, plus opérationnel et plus concret. Cette nouvelle analyse s'intéresse cette fois aux besoins des patients et de

³⁷ L'ensemble des entretiens (19) constitue un corpus extrêmement riche d'informations. Cette approche sociologique qualitative s'enrichit des analyses et interprétations multiples réalisées sur le même corpus, ce qui permet d'éclairer la compréhension des phénomènes à partir de références diverses

leurs proches, à l'organisation des soins et à l'identification de critères de qualité. Le protocole de l'enquête figure en annexe 1 dans son intégralité.

La démarche de ce mémoire consiste dans un premier temps à décrire la situation de l'hospitalisation à domicile dans le cadre des prises en charge de fin de vie et dans un second temps à faire des propositions d'amélioration.

La phase descriptive se fonde sur un ré-examen des données de l'enquête de 2002, lequel cherche à répondre aux problématiques suivantes :

1. Aux besoins des patients : quels sont-ils ? Comment sont-ils pris en compte ? Comment et à quelles conditions l'HAD permet-elle à un patient de demeurer chez lui ? Quel est son positionnement au sein de la cellule familiale reconstituée ?
2. Les soignants sont-ils suffisamment formés, suffisamment nombreux ? Comment perçoivent-ils leurs conditions de travail ? Comment se répartit la tâche entre les différents acteurs que sont le patient, ses proches et les soignants de l'HAD ? Quels sont les liens de subsidiarité entre l'HAD et l'hôpital lorsqu'il existe un hôpital de rattachement ? Quels sont les collaborations qui s'instaurent entre les soignants paramédicaux et les médecins ?
3. Quels sont les critères de qualité et de satisfaction qui se dégagent et aux yeux de qui constituent-ils de tels critères ?

L'enquête a consisté à rencontrer au sein de trois HAD différentes, les soignants au cours d'une table ronde, les patients pris en charge dans le cadre d'un projet de fin de vie que les soignants lui présentent et, les proches de ces patients.

Le consentement des personnes rencontrées a été recueilli par le soignant référent de l'HAD lors d'une de ses visites. Parallèlement une étude des dossiers cliniques des patients a permis de relever les informations cliniques (voir les grilles d'informations en annexe 1) en vertu du concept de triangulation³⁸.

Parmi les HAD qui ont pu être investiguées, deux sont généralistes, situées à Marseille et à Paris. Une troisième est spécialisée en soins palliatifs, située à Paris. Le choix de ces HAD ne répond pas à un critère d'exhaustivité ni de représentativité tel que ces critères se définissent dans le cadre des approches méthodologiques épidémiologiques. Cette étude

³⁸ Croisement de plusieurs sources de données, en l'occurrence : étude des dossiers, observation sur site, entretiens avec différents interlocuteurs.

se réfère d'emblée à une approche qualitative et c'est l'exhaustivité des propos entendus et analysés qui constitue le critère principal appelé « principe de saturation »³⁹. Le concept de saturation est un échantillonnage réalisé en fonction des résultats successifs et non par tirage au sort. On utilise différentes stratégies pour le choix des participants. La plus fréquente et celle qui a été utilisée dans cette étude, consiste à choisir des personnes qui vivent la situation étudiée de manière intense et extrême, à savoir les patients eux-mêmes. Le but est d'obtenir un maximum d'informations et de parvenir « à saturation » : *l'inclusion de tout nouveau participant n'apportera plus d'information nouvelle*. Il est donc admis de limiter le nombre de personnes au point de saturation au-delà duquel il y a très peu de chances de voir émerger une idée nouvelle (Clark, 1997). Il est courant de voir dans la littérature que 10 à 20 inclusions suffisent en règle générale à saisir la quasi-totalité des aspects de la question étudiée. On admet que si tel ou tel aspect échappe, alors il serait tellement marginal (du fait qu'il n'aurait à aucun moment été exprimé) que son « omission » ne serait pas significative. Les points de vue marginaux qui n'auraient pas été entendus pourraient être pris en compte dans des phases ultérieures de la recherche ou à l'occasion de la restitution des résultats. On prend donc la décision d'interrompre les entretiens dès lors qu'il est probable que la majorité des opinions ont été recueillies, que l'ensemble des aspects du problème ont été identifiés, et que les résultats obtenus permettent de dresser un état des lieux de la question.

Outre que ces HAD ont d'emblée accepté de participer à l'enquête, elles présentaient une capacité suffisante pour pouvoir recruter en un temps raisonnable des patients de soins palliatifs. Ces trois expériences apportent une diversification des expériences et permet donc d'atteindre la saturation plus rapidement. Choisir davantage de sites risquait de nous exposer à l'inconvénient de la faisabilité, en termes de recrutement des patients en fin de vie (HAD de petite capacité), mais aussi en termes de faisabilité de l'étude.

Les entretiens et les forums ont été intégralement enregistrés sur cassette audio, avec l'accord des personnes interrogées. La retranscription a été réalisée intégralement. Elle prenait en compte les manifestations émotionnelles qui émaillaient le discours des personnes rencontrées telles que : pleurs, rires, soupirs, silences prolongés...

³⁹ La recherche en soins palliatifs : approches et méthodes. Ouvrage coordonné par les docteurs B. Burucoa, R. Hermet et A. Sentilhes-Monkam, les cahiers de la SFAP, à paraître en juin 2004.

19 patients ont été identifiés avec les équipes soignantes comme répondant aux critères d'inclusion et susceptibles d'être rencontrés. Tous ont accepté. Entre le moment où les soignants ont obtenu leur consentement et le moment où l'entretien a eu lieu, 2 patients sont décédés et 2 autres se sont aggravés sur le plan cognitif⁴⁰. L'enquêteur a donc pu mener ses entretiens avec 15 patients en fin de vie. Concernant les proches, le nombre de personnes rencontrées s'élève à 16 (1 à 2 proches par patient). Pour trois patients vivant seuls et se prenant en charge seuls, aucun proche n'a été rencontré. Tous les proches rencontrés étaient directement investis dans les soins à apporter au patient. Le tableau qui figure en annexe 2 donne une description de ces situations cliniques. En ce qui concerne les soignants, ils ont été rencontrés à plusieurs reprises pour présenter l'étude, effectuer le choix des patients susceptibles d'être inclus et pour les entendre. Lorsque le forum a eu lieu avec chaque équipe, les soignants connaissaient donc l'enquêteur pour l'avoir accueilli déjà à plusieurs réunions de transmissions. Cette proximité peut expliquer la liberté des propos qui ont été tenus.

L'analyse de contenu classique (Bouillaguet, 1997) a permis de découvrir le quotidien de ces prises en charges au travers du regard des patients, des familles et des soignants. Elle révèle une réalité quotidienne contrastée constituée de faits, d'opinions : elle ouvre sur une intimité du quotidien. Elle nous donne à voir une HAD, concrète, dans le cadre de la fin de vie.

Les résultats sont présentés en 5 chapitres : **1-** Comment se déroulent les prises en charge du point de vue des patients ? **2-** Comment se déroulent les prises en charge du point de vue des soignants ? **3-** Critères de qualité de l'HAD en fin de vie. **4-** Propositions.

II.4 - Intérêt pour le Médecin Inspecteur de Santé Publique (MISP)

L'intérêt de ce sujet pour un futur MISP est triple. Il consiste à analyser l'offre de soins sous un angle qualitatif mais aussi à connaître le sentiment des soignants eux-mêmes. Un troisième intérêt, d'ordre plus méthodologique, consiste à reprendre l'analyse de données déjà collectées dans le cadre d'une étude antérieure et à les analyser sous un angle différent.

⁴⁰ Ce qui illustre l'une des difficultés majeures de la recherche en soins palliatifs : l'état clinique des patients en fin de vie est susceptible de se dégrader brusquement et de façon inattendue. Ce phénomène d'attrition crée dans les études épidémiologiques un véritable problème méthodologique car elle compromet la validité interne de l'étude (Sentilhes-Monkam, 2004)

Le MISP face à l'offre existante, a à s'interroger sur la mise à disposition de chaque citoyen français – en vertu des lois du 9 juin 1999 et du 4 mars 2002 – d'un accès aux soins palliatifs. Analyser l'offre sous un angle qualitatif c'est se poser la question de savoir si les patients en fin de vie trouvent, grâce aux équipes d'HAD, des réponses à leurs besoins. C'est donc identifier ces besoins et écouter leurs points de vue quant à la manière dont ils trouvent des solutions. D'où l'intérêt de procéder à un état des lieux de l'HAD en fin de vie en s'intéressant au point de vue des patients et des familles.

L'autre raison majeure qui incite le MISP à réaliser cette démarche d'analyse est la nécessité de connaître le point de vue des soignants quant à leurs conditions de travail et aux prestations qu'ils fournissent au regard de ce que la société leur demande de faire. Depuis le concept de démocratie sanitaire et la loi du 4 mars 2002, la place de l'utilisateur s'est développée dans le système de soins (Cormier, 2002). Même si celle-ci doit encore être étendue, une dynamique est lancée. L'utilisateur aura certainement sa part dans les décisions qui se prendront à l'avenir en matière d'organisation sanitaire et sociale. En revanche qu'en est-il des soignants ? D. Coudreau décrit en avant-propos du rapport « L'hôpital réinventé » : « *La crise de l'hôpital tire toute sa gravité d'un paradoxe. Les soignants, médecins, infirmières, sont les principaux acteurs de son activité de soins mais ils n'ont que peu voix au chapitre dans son organisation : autrement dit, les soignants vivent mal dans leur relation au quotidien avec les malades, les conséquences de la médiocre organisation de l'hôpital mais ils n'ont pas la solution pour la changer* (Institut Montaigne, 2004) ». Une enquête récente de la DREES⁴¹ réalisée auprès de 5000 actifs travaillant dans des établissements de soins a pour objectif de dresser un premier état des lieux des diverses situations de travail dans les établissements de santé au niveau national et d'analyser la diversité des perceptions selon les professions au sein des établissements de santé⁴². De son côté, le mouvement des soins palliatifs avait identifié dès les années 1990 le phénomène de plus en plus prévalent au sein des établissements de santé de Burn Out, au point d'introduire dans les objectifs des équipes mobiles l'accompagnement des soignants eux-mêmes (Ruznievski, 1991 ; Clément, 1996 ; Soins, 1998) Ces phénomènes de souffrance au travail sont aujourd'hui aggravés par les problèmes de démographie médicale et paramédicale mais également par les

⁴¹ Direction de la Recherche en Evaluation et en Economie de la Santé

⁴² Enquête sur l'organisation du travail auprès d'actifs occupés des établissements de santé 2002-2003. DREES à paraître dans la revue Etudes et Résultats en juin 2004.

restructurations d'établissements dans le contexte actuel marqué par une répartition inadaptée des moyens, la mise en œuvre des 35 heures et des directives européennes sur les temps de travail⁴³.

Les soignants ont le sentiment qu'on leur demande de faire toujours mieux en qualité, plus en quantité, avec moins de moyens et moins de personnels. D'où l'intérêt d'interroger aussi les soignants et d'analyser leurs témoignages au regard de ce qu'en disent ceux-là mêmes qu'ils prennent en charge.

D'un point de vue méthodologique l'intérêt consiste à réaliser plusieurs analyses complémentaires des résultats d'une enquête qualitative réalisée récemment et dont la richesse de données n'a pu être encore totalement exploitée. Ces approches différentes permettent d'aboutir à des conclusions et des propositions différentes tout en s'éclairant mutuellement. L'analyse psychosociologique qui a été réalisée dans un premier temps permet de comprendre les stratégies des acteurs et d'en dégager des mécanismes intimes qui conduisent à la satisfaction et à une qualité ressentie. Par exemple, c'est cette analyse qui permet de comprendre pourquoi les patients se disent contents alors qu'objectivement parlant quand on examine la prise en charge dont ils bénéficient, ils auraient toutes les raisons de manifester leur mécontentement (l'inverse a aussi été rencontré). Cependant notre objectif est de déterminer des « règles » de bonnes pratiques conduisant à de bonnes prises en charge, à des critères de qualité et à des critères de satisfaction que l'on peut proposer aux équipes, et qui pourraient déjà les aider à piloter leur action, en attendant d'être validés. Tandis que la première approche est basée sur l'expérience individuelle relatée et analysée, la seconde approche tente d'en dégager des règles collectives qui, appliquées au plus grand nombre, permettront d'offrir une bonne qualité de soins. On se situe bien dans une démarche de santé publique. Il est certain qu'au final c'est la prise en compte des deux approches qui permet d'appréhender de la manière la plus complète possible une réalité très difficile à connaître. Ces approches analytiques multipliées à partir de données existantes relève du principe de triangulation décrit dans les méthodologies de la recherche à orientation sociologique (Ingleton, 1998 ; Green, 1998)⁴⁴.

⁴³ Les ressources humaines commencent à devenir un vrai sujet de préoccupation au sein de l'administration de la santé. En témoigne l'initiative récente de l'ARH d'IDF (Ile De France) de créer un Centre de Ressources sur les Ressources Humaines en Etablissements de Santé.

⁴⁴ Ce principe est la pierre angulaire de la recherche qualitative. Il s'agit de multiplier les approches théoriques, méthodologiques et analytiques, les sources de données et les investigateurs. Une problématique, une situation doivent être

III - RESULTATS

III.1 - Le point de vue des patients

III.1.1 - Avant l'HAD ou la course d'obstacles

A) La proposition

Il semble que lorsque s'impose l'incurabilité du patient, la réalité du fonctionnement hospitalier incite les médecins à switcher vers une logique comptable qui les oblige à « remplacer » le patient par un nouveau, en se préoccupant plus de l'inciter à libérer sa chambre que de l'aider à organiser les conditions de son retour. Les hospitaliers n'ont pas toujours intégré dans leurs schémas de pensée l'existence ni les possibilités offertes par les HAD. Plusieurs témoignages montrent que le plus difficile serait « d'y penser » et non pas d'y avoir une place.

Tandis que l'hôpital semble raisonner selon une logique économique et technique, le patient cherche tout simplement à retrouver son environnement familial et à sortir de celui de l'hôpital. Les motivations divergentes peuvent ainsi conduire vers une convergence paradoxale des intérêts de l'hôpital et des patients, et donc vers une solution également satisfaisante pour les deux parties. Certaines personnes disent avoir été mises au pied du mur lorsque l'hôpital leur a expliqué qu'il fallait libérer le lit occupé. Elles témoignent le temps et l'énergie qu'elles ont dépensées pour essayer de trouver, souvent seules, une solution acceptable. Une patiente explique comment elle s'est retrouvée chez elle sans aucune prise en charge durant plusieurs jours jusqu'à ce que survienne un accident aigu obligeant à une ré hospitalisation de 3 mois dans l'hôpital de proximité.

Le service où se trouve hospitalisé le patient est pourtant le mieux placé pour épargner à ce dernier des démarches et une prospection épuisante et angoissante. Au lieu de cela, il lui impose parfois une certaine pression.

Cette divergence d'objectifs entre le patient et ses proches d'une part, et l'équipe hospitalière d'autre part, peut ainsi se répercuter sur le discours tenu au patient, sur la cohérence du projet de soins, ainsi que sur le sentiment de sécurité ressenti par les patients et leurs familles.

observées et mesurées de multiples façons. La triangulation permet une souplesse et une flexibilité très précieuses lorsque des situations complexes, humaines sont explorées. Ce qui n'est pas nécessairement le cas lorsqu'une seule méthode est employée.

D'autres situations montrent que l'HAD est en mesure d'assurer une transition douce entre deux prises en charges différentes, du curatif au palliatif, de l'hôpital au domicile. **Cette transition douce se fonde sur un contact précoce et amical, en dehors de toute situation de crise, sur un à priori favorable des hospitaliers par rapport à l'HAD et sur la prise en compte de la situation du soignant naturel (et pas uniquement du patient).**

B) Le projet d'HAD

La présentation de l'HAD et la préparation du retour du patient jouent un rôle important sur la qualité de la prise en charge qui va pouvoir s'instaurer et le sens que le patient va pouvoir retrouver dans sa propre vie.

Il est rare, dans les situations explorées et au cours des entretiens que s'exprime l'idée **qu'il pourrait y avoir quelque chose de l'ordre du projet de soin à mettre en œuvre, peut-être pas pour guérir mais pour assurer au patient et à ses proches la meilleure qualité de vie possible.** Parmi les patients suivis par les HAD généralistes, la mise en œuvre d'un projet visant le confort et la qualité de vie n'a jamais été mise en avant lors de la sortie du patient. L'HAD n'est jamais présentée comme le dispositif qui permet la mise en œuvre d'un tel projet.

Tandis que le patient se trouve encore hospitalisé, des propos peuvent être tenus qui hypothèquent d'entrée de jeu la réussite du projet de retour au domicile. Il s'agit en règle générale de paroles malheureuses qui concernent le pronostic à court terme du patient. L'exemple le plus marquant concerne un patient qui présentait un cancer ORL à envahissement loco-régional englobant la carotide. L'ORL avait mis en garde ses proches contre la probabilité quasiment certaine que ce patient meure d'une hémorragie cataclysmique par rupture de la carotide. Dans cette situation, les effets produits se sont avérés tellement préjudiciables au patient et à ses proches que l'équipe d'HAD qui l'a pris en charge s'est trouvée dans l'obligation de prendre le contre-pied du pronostic catastrophique qui avait été affirmé en expliquant qu'il y avait une possibilité loin d'être négligeable que ce soit plutôt une hémorragie en nappe qui se développe sur un mode plus chronique. Tandis que ce patient s'était vu attribuer un pronostic de 8 jours et une mort cataclysmique, il est décédé 3 mois après et dans un contexte non hémorragique.

III.1.2 - Les quinze premiers jours d'HAD ou l'apprentissage collectif

Les quinze premiers jours de l'HAD constituent une période sensible et délicate. S'il existe une période à haut risque d'échec de l'HAD, ce serait certainement celle-ci.

C'est le moment où s'installe la logistique, les acteurs apprennent à se connaître, les « routines » se mettent en place. Le patient découvre l'HAD sous ses différentes facettes. Les soignants s'emploient à réparer certains dégâts psychologiques qui ont pu hypothéquer d'entrée de jeu la réussite du projet...

Pour le patient il s'agit de réinvestir son domicile dans des conditions exceptionnelles qui « brouillent » l'image familière qu'il en a et qu'il espérait retrouver. Les quinze premiers jours constituent la durée nécessaire pour que le patient se réapproprie cette « image brouillée », ce « flottement », ce « battement », cette « étrangeté » que sont devenus son intérieur transformé (« étrangeté chez soi ») et sa vie quotidienne.

Pour les soignants, il s'agit d'accompagner le patient et ses proches dans ses questionnements, de l'encourager à exprimer ce qu'il ressent, de lui délivrer des conseils utiles et beaucoup de réassurance. Il s'agit de se montrer durant cette période à la fois disponible, joignable et didactique.

Tous les acteurs s'accordent à dire que ces quinze premiers jours constituent une période d'apprentissages collectifs.

La multiplicité des soignants et leurs rotations irrégulières durant la journée ne sont objectivement un problème que durant ces quinze premiers jours. En effet, les soignants ne sont pas en nombre infinis et les patients finissent par les connaître. Les horaires se cherchent durant cette phase d'apprentissage et finissent par se stabiliser en vertu des nécessités de soin et des habitudes de vie des patients. Les patients et leurs proches comprennent les contraintes des soignants. Ils participent durant cette période à l'ajustement du projet de soins qui prend en compte toutes les contraintes, y compris celles des soignants.

Cette mise en route est l'occasion pour les soignants d'initier avec les patients et leurs proches une relation de confiance mutuelle et de négociation qui pose les fondations d'une relation d'accompagnement ultérieure.

III.1.3 - Ensuite, la course d'endurance

Seules les personnes ayant l'HAD depuis plus de 15 jours ont acquis suffisamment de recul pour pouvoir poser un regard objectif sur les aspects logistiques et organisationnels

de leur prise en charge. **A posteriori, et compte tenu des difficultés que les patients ont souvent rencontré durant la dernière phase de leur hospitalisation conventionnelle, puis durant les 15 premiers jours de l'HAD, le fait que « finalement ça marche » apparaît le plus souvent comme quelque chose d'à la fois inattendu (on en a tellement vu jusque là !) et heureux, en dépit d'un certain nombre de difficultés réelles.**

D'une manière générale, il semblerait que les réaménagements nécessités par la mise en œuvre d'une HAD sont générateurs d'inconforts qui peuvent être très importants. Les personnes rencontrées cependant les acceptent dans tous les cas et ne souhaitent pas en faire un motif de ré hospitalisation. A titre d'exemple, le lit médicalisé a les effets suivants : rachat d'une literie adaptée, pose de barrières plus fréquente, séparation des conjoints, encombrement de la pièce principale...

Chaque « soin » est vécu comme une opportunité de faire progresser la relation et d'aider le patient et son soignant naturel à exprimer ce qu'ils ressentent. C'est aussi l'occasion pour les soignants de décrypter ce que le patient ou son proche exprime tant par la parole que par d'autres manifestations.

Le projet de soins mis en œuvre par les soignants de l'HAD s'affranchit du concept de projet thérapeutique avec ce que ce dernier comporte d'actes et de procédures pour se moduler au plus près de ce qu'ont besoin les patients et leurs proches. En particulier, il intègre comme acteur potentiel le patient lui-même et ses proches (soignants naturels). Il se fonde sur une toute **autre logique de soins**. La charge en soins et la répartition des tâches sont d'une toute autre nature. On peut citer deux exemples. Certains patients « récupèrent » la tâche qui consiste à faire leur toilette, et qui était assurée par les soignants durant leur hospitalisation. Plusieurs patients « récupèrent » la tâche très technique du changement de leurs poches (néphrostomie, colostomie, gastrostomie...), ce qui n'est jamais le cas à l'hôpital. Les personnes rencontrées en témoignent et font le rapprochement avec la logique hospitalière : ***les soins en HAD ne peuvent s'évaluer en vertu d'un modèle hospitalier.***

Ce faisant l'équipe soignante veille à seconder au mieux le soignant naturel afin qu'il ne s'épuise pas. **Les prérogatives des professionnels s'enrichissent donc de nouvelles fonctions.**

Outre les actes techniques ils sont susceptibles d'aider, de former, de décharger de certaines tâches domestiques les patients et leurs proches. Ils recherchent ainsi la

meilleure complémentarité possible avec ces derniers et ce à chaque moment de la journée.

Cet état d'esprit, qui consiste à privilégier dans le projet de soins ce qui soulagera le bénéficiaire plutôt qu'une liste théorique de tâches techniques à accomplir conduit inévitablement à innover et à inventer de nouvelles prises en charges en partenariat étroit avec les patients et leurs proches, en fonction de ce que ces derniers peuvent faire à un moment donné. **Cette approche du projet de soins s'attache avant tout à satisfaire les besoins du patient et non ceux du projet médical, en faisant du patient et de son soignant naturel des partenaires décisionnaires.** Dans certaines situations toutefois, cette approche laissait envisager qu'il existait une forme camouflée d'abandon. Elle nécessite donc des réévaluations régulières de la charge en soin des usagers et des modalités d'intervention des soignants.

La prise en charge des symptômes et de la douleur n'est pas toujours associée à des explications de la part des soignants ni à une élaboration par la parole pour le patient. Des patients expliquent comment ils allègent d'eux-mêmes leur traitement (automédication) pour le motif qu'ils ne parviennent pas à tout prendre, ou que tel comprimé avalé se retrouve aussitôt dans la poche de gastrostomie... Cette auto médication a conduit dans une situation un patient à stopper un anti-dépresseur et à prendre de façon irrégulière son Rivotril sous le prétexte qu'il faisait double emploi avec la morphine. Ce patient souffrait d'une tumeur neurologique à envahissement locorégionale. Il présentait des douleurs telles qu'il expliquait comment il demeurait allongé de longues heures tous les jours pour faire « passer la douleur » Tandis que le développement locorégional de sa tumeur aurait du lui préserver une certaine autonomie, il était en réalité en train de la perdre, et ses longues stations allongées, isolé du reste de sa famille pouvait faire penser à l'existence d'un syndrome dépressif incontrôlé...

La souffrance du soignant naturel peut être le fait des interventions (ou des non interventions) de l'HAD. Dans ces situations, on peut la qualifier de **souffrance iatrogène**. Cette souffrance iatrogène se répercute souvent sur les soignants de l'HAD. Par exemple, lorsqu'une personne qui nécessite d'être accompagnée parce qu'elle traverse un moment particulièrement difficile et que les soignants soit n'ont pas le temps, soit ne détectent pas le besoin, il peut s'instaurer un climat de tension entre les acteurs. C'est ce qui a été constaté dans une situation où l'épouse du patient exprimait ses réticences au fait que son époux rentre à la maison.

De l'avis général des patients et de leurs proches, les situations d'attente se révèlent extrêmement délétères. L'incertitude qu'elles génèrent est totalement contradictoire avec la recherche d'une sécurité tant psychologique que matérielle. Ces situations recréent les conditions qui privent le patient de toute initiative possible et de sa capacité de décider ou d'entreprendre.

L'amplitude de la marge de manœuvre des soignants est une des clefs de voûte de la réussite d'un projet de soins à domicile durant la fin de vie. Il ne s'agit pas de laisser aux soignants toute liberté pour prendre toute initiative. **Il s'agit de rechercher avec eux quelles sont les marges possibles dans lesquelles ils sont décisionnaires et responsables, dans le cadre de la délégation de tâches et de l'anticipation. Ce point est essentiel pour pouvoir agir vite dans les situations de crise et pour parvenir à éviter certaines réhospitalisations.**

Le soignant ne devrait jamais perdre le contact avec son patient, même si c'est pour lui dire qu'il continue de chercher une solution. Cependant, dans certaines situations, la marge de manœuvre laissée aux soignants semble constituer un prétexte pour certains prescripteurs de se désengager de la situation clinique. Cette marge de manœuvre peut se concevoir comme une chaîne d'intervention dont chaque maillon devrait pouvoir en toute responsabilité analyser, évaluer et décider d'une action à mettre en œuvre.

L'enjeu est de comprendre rapidement ce qui se passe à un moment précis et de pouvoir agir rapidement. Il semble concevable que si la situation a déjà été envisagée, expliquée et qu'une action est déjà prévue, la gestion de crise en sera facilitée, l'action des proches balisée et les risques de ré hospitalisation en urgence amoindris. De plus, les patients qui connaissent à leurs soignants des ressources se montrent moins inquiets. Ainsi, lorsque les soignants ne sont pas en mesure de donner un avis, une recommandation, une consigne, cela plonge les patients et leurs proches dans l'angoisse.

L'inquiétude selon qu'elle concerne le patient ou son soignant naturel constitue deux entités différentes, deux symptômes requérant des solutions différentes.

Le bloc d'inquiétude du soignant naturel s'exprime souvent de manière brute, sans nuance et parfois par des voies inhabituelles : agressivité, mutisme, hostilité, hyperactivité, refus de soins sont autant de formes qui ont pu être rencontrées. Le bloc d'inquiétude est toujours là, même s'il ne s'exprime pas en apparence. Ses effets sont multiples. Cette inquiétude peut être de nature à détourner le soignant naturel du patient ainsi que cela a pu être constaté dans une situation.

Une attitude des soignants professionnels consiste à dire qu'il serait indiscret d'investiguer le bloc d'inquiétude des proches. Cette attitude conduit le plus souvent à des situations de plus en plus nouées et de plus en plus bloquées, qui rendent de plus en plus difficile la tâche des soignants.

A contrario, il est étonnant de constater combien les patients en fin de vie se sentent en sécurité et peu inquiets. Cette absence présumée d'inquiétude doit toutefois faire l'objet d'une observation clinique et non de déductions hâtives, afin de s'assurer qu'il n'y ait pas de sujet d'inquiétude enfoui non exprimé.

Le sentiment de sécurité est procuré par la sensation, l'impression et sur l'assurance qu'au bout du fil il y aura toujours quelqu'un pour dire quoi faire en cas de besoin. Il se constitue au fur et à mesure que les patients et leurs proches constatent *de visu* l'efficacité concrète, quotidiennement vérifiée de l'équipe d'HAD.

L'importance du dispositif de permanence se justifie en partie par la faible utilisation qui en est faite et la forte réassurance qu'il procure. **Cette certitude de pouvoir obtenir un renseignement pertinent rapidement est mentionnée comme un avantage de l'HAD sur l'hospitalisation conventionnelle...** L'intérêt des téléphones portables est évoqué. **L'appel en urgence offre l'occasion d'un apprentissage du soignant naturel.** Il offre à l'appelant l'occasion d'exprimer une parole signifiante, d'entendre des paroles rassurantes et/ou un conseil utile. En ce sens il semble contribuer à prévenir certaines réhospitalisations. Il peut être encadré par des consignes claires. Lorsqu'il prend l'allure d'un dispositif destiné à ce que le contact ne soit jamais rompu entre le patient, ses proches et les soignants professionnels, il contribue à stabiliser la prise en charge et à prévenir la survenue des causes de réhospitalisation.

L'assurance que le cas échéant un lit est disponible dans un service adéquat et l'assurance qu'en dehors d'une urgence, l'hôpital n'a plus rien à offrir de plus que l'HAD, confirment le patient et ses proches dans leur désir de demeurer chez eux et de se prendre en charge.

Les patients évoquent des degrés et des qualités d'information disparates. En effet celle-ci peut ne pas être complète, ni claire. Il peut régner une certaine confusion. Parfois l'information délivrée n'a rien à voir avec la question qui a été posée : elle est décalée. Ou encore elle n'est pas centrée sur le patient... Certaines personnes se forgent leur propre connaissance du sujet.

Les patients expriment qu'ils souhaitent « savoir » mais de façon contrastée. Il s'agit ainsi de s'ajuster à ce que les patients désirent, ce qui suppose un certain savoir faire pour décrypter les signaux qu'ils envoient. Les soignants d'HAD montrent de ce point de vue un remarquable savoir-faire.

Il apparaît en revanche un manque d'informations « commerciales », quant à tout ce que peut proposer l'HAD et ce qu'elle peut mettre en œuvre. Trop souvent semble-t-il les soignants semblent considérer que les « gens savent », alors qu'ils ne connaissaient pas l'existence de l'HAD quelques semaines avant. **Il existe beaucoup de situations où chacun des acteurs imagine que l'autre sait, et ne délivre pas les informations requises.**

L'HAD offre un cadre exceptionnel pour que s'instaure une relation évolutive, riche d'abord fondée sur la confiance et l'estime mutuelle, puis sur le partage d'une certaine intimité. Les patients et leurs proches considèrent assez souvent tel ou tel soignant comme un ami plutôt que comme un professionnel. La relation avec les soignants peut se centrer sur des moments de plaisir, d'échanges agréables et conviviaux, ou incarner un sentiment de protection, d'enveloppement rassurant mais aussi représenter l'événement qui sort de l'ordinaire dans une journée laborieuse et monotone. **Le dispositif relationnel de l'HAD repose sur le concept d'affinité et sur l'échange de « confidences ». Il est « aléatoire ». La relation d'accompagnement, consommatrice d'énergie et d'émotion pèse par conséquent sur le volontariat individuel et sur les sentiments personnels du soignant.**

Il existe des situations où existe un projet d'équipe suivi et évalué semaine après semaine. Même si l'un des soignants peut se trouver investi par un patient, du moment qu'il peut toujours élaborer ce qu'il entend avec son équipe et qu'il ne se trouve pas isolé, alors une dynamique d'accompagnement se met en route qui peut même souvent être relayée par d'autres membres de l'équipe. Le patient peut alors s'adapter à son état de santé, conserver la maîtrise des événements, prendre des décisions.

Conclusion

Le point de vue des patients apparaît positif. Les patients ont une façon d'évoquer leur prise en charge à la fois compréhensive à l'égard des soignants et responsables.

Ils découvrent que les conditions de travail des soignants qu'ils rencontrent plusieurs fois par jour sont parfois difficiles, et évoquent cet aspect avec beaucoup de sollicitude. Les patients s'adaptent aux conditions de travail de leurs soignants.

Ils se prennent en charge de façon très responsable et active, dans le souci de conserver la maîtrise des événements et parfois de décharger les soignants.

Les patients supportent tous les inconvénients de leur prise en charge (réaménagements, effets contradictoires des interventions...) jusqu'à un certain point. Ils semblent prêts à « endurer » beaucoup d'inconvénients, du moment qu'ils sont chez eux et ne doivent pas être admis à l'hôpital. **La prise en charge des effets contradictoires des différentes interventions de l'HAD et de la souffrance iatrogène des proches et des soignants professionnels devrait faire partie des symptômes recensés.** S'il n'est pas toujours possible d'y apporter une solution technique, il est utile de signifier au patient qu'on les a identifiés parmi les sources d'inconfort et que ceci a été pris en compte pour décider de l'intervention en cause.

La difficulté majeure qui semble dominer ces prises en charge de la fin de vie serait la mise en œuvre d'un accompagnement et d'un soutien élaboré du patient et de ses proches. La manière qu'ont les patients d'aborder ces questions demeure littéraire. Le vocabulaire emprunté tourne autour de la thématique des « confidences ». Le besoin d'être soutenu transparaît au fil des entretiens. La manière dont il est exprimé cependant peut induire les soignants en erreur. Quand ils détectent le besoin, il semble que les soignants n'aient pas toujours les moyens d'y répondre : manque de savoir-faire, manque de temps, manque de personnel...

La clé de voûte du dispositif repose sur le degré de marge de manœuvre des soignants. Or celle-ci n'est pas toujours au rendez-vous de l'avis des patients et de leurs proches. Les personnes rencontrées témoignent toutes d'un bon niveau de compréhension des symptômes, de leur évolution et de ce qu'il faut faire. **Il devrait pouvoir exister une bonne relation fondée sur la confiance réciproque entre les soignants professionnels, les patients, les soignants naturels, mais aussi les prescripteurs, les hospitaliers.**

On ne peut plus imaginer que de tels projets réussissent dans un environnement où le seul acteur habilité à donner une directive ou à prendre une initiative serait le médecin. Les médecins deviennent suffisamment rares pour qu'ils se recentrent sur des fonctions plus en rapport avec leur technicité, parmi lesquelles la capacité à établir un pronostic à très court terme n'est pas des moindres. **L'anticipation et la délégation de tâches supposent que le rôle prescripteur du médecin soit revisité par ce dernier dans un nouveau rapport au temps. Au lieu de l'envisager « en direct » comme il a coutume**

de le faire dans l'exercice de son cabinet ou de son service (consultation-prescription), le médecin est de plus en plus invité à l'exercer dans un futur rapproché. Dans ce nouvel espace temps, il doit apprendre à envisager les différentes évolutions possibles en les hiérarchisant. L'exercice du pronostic se fonde pleinement sur leur compétence et sur leur expérience clinique. Il cherche à prévoir les événements qui peuvent venir compliquer la situation du patient. Il permet d'envisager la ou les solutions qui pourraient être envisagées si le pronostic se réalisait. Il débouche ainsi sur la rédaction d'une prescription dite anticipée, précisément encadrée.

Lorsque l'un des événements prévus survient, il est plus facile pour les proches du patient de mettre en œuvre immédiatement la solution la plus adaptée en attendant la venue du médecin.

C'est peut-être dans la conjoncture actuelle, un des moyens les plus rationnels, de rendre disponible, le plus rapidement possible, l'expertise et l'expérience des praticiens, pour le profit des patients, et d'optimiser – sans frais supplémentaires – l'offre médicale d'expertise.

III.2 - Le point de vue des soignants⁴⁵

Que vivent les soignants au fil des prises en charge qu'ils effectuent ?

La ré hospitalisation constitue pour eux LE critère quant à la qualité de la prise en charge et la réussite du projet. **Le fait de ré hospitaliser un patient témoigne d'une prise en charge de médiocre qualité et ils l'assimilent souvent à un échec.** D'une manière plus large est donc abordée la question des éléments d'appréciation du travail fourni.

Quant aux relations qu'ils entretiennent avec leurs différents partenaires professionnels, leur évocation génère beaucoup de colère, parfois retenue⁴⁶ et de désarroi. Les soignants abordent la question des relations avec les médecins, celle des relations avec leur hiérarchie et celle des relations avec les patients et les familles.

⁴⁵ Les soignants interrogés sont salariés de la structure.

⁴⁶ Ce qui s'explique entre autre par la méthodologie de l'entretien qui était beaucoup moins dirigé lors des forums que lors des entretiens individuels (semi-dirigés). Les forums ressemblaient plus à des groupes de parole au cours desquels les soignants abordaient spontanément les sujets qui leur paraissaient importants.

Les propos tenus par les soignants viennent faire écho bien souvent à ce qui a été dit par les patients et les proches précédemment, ce qui crée un éclairage complémentaire et permet au lecteur d'accéder à une large vision de la réalité⁴⁷.

III.2.1 - La ré hospitalisation du patient comme critère d'évaluation de la prise en charge ?

Les soignants généralistes disent d'une façon assez unanime qu'ils gèrent les crises dans la confusion, selon une loi du tout ou rien. Celle-ci aboutit presque à chaque fois à ré hospitaliser le patient dans une certaine confusion. D'après leurs témoignages, la réflexion ne semble s'initier qu'au moment de l'aggravation. Les différents acteurs (soignants, médecins, service de réhospitalisation, patient, famille...) ne se sont pas concertés entre eux préalablement. La situation n'a pas été prévue. Il n'y a pas eu d'anticipation.

En l'absence d'un plan d'action anticipé, les décisions se prennent donc dans l'urgence. Les soignants se trouvent face à une alternative.

Soit « rien » n'est fait, mais il faut que la famille « *tienne le coup* » et en prenne en quelque sorte la responsabilité : « *Ca va, on se calme, n'appellez pas le SAMU pour réanimer* ». Soit on appelle le 15, en lui précisant « *dans quel état est le patient* »... Le souci d'éviter la « *batterie* » ou l'« *armada* » est celui de ne pas imposer inutilement des traitements au patient que l'on sait en fin de vie. Ce faisant, l'équipe soignante est exposée au risque de La première attitude n'est pas réputée déontologique et les soignants le savent. En outre, ils sont très conscients du risque d'abstention thérapeutique en l'absence d'expertise médicale. Dans le second cas, ils transfèrent la responsabilité des décisions au SAMU. On conçoit fort bien que ceci se traduira par une réhospitalisation – dans le doute.

L'un des enjeux de ces prises en charge en fin de vie est précisément de prévenir ces crises. D'une part, leur probabilité de survenue est grande. D'autre part, il existe d'autres réponses que l'abstention ou la ré hospitalisation (même si ces deux réponses font partie du panel d'attitudes envisageables). Enfin, toutes les crises ne sont pas annonciatrices de la mort proche. Elles peuvent être liées à une cause solvable. Il y a donc un véritable enjeu de diagnostic et de prise en charge, à ce moment là.

⁴⁷ Même si elle n'est pas exhaustive. Il eut fallu pour ce faire interroger les médecins, les administratifs, les politiques....

La réponse presque unique est donc *de fait* une hospitalisation, souvent par le biais du 15⁴⁸... Avec ce que cela suppose d'interventions et de procédures non nécessairement adaptées à l'état du patient...

La réussite d'une HAD se mesure-t-elle au pourcentage de décès à domicile ? La question se pose de l'objectif poursuivi par les équipes. *L'objectif ne serait pas de mourir chez soi mais de rendre le séjour au domicile possible.* C'est ce qu'affirment les soignants de l'HAD de soins palliatifs.

Paradoxalement peut-être, ils s'inscrivent en faux par rapport à un objectif qui voudrait que le patient meure «à tout prix» chez lui : « *Même dans ce cas là [à propos d'un patient], il est resté jusqu'au-delà de ce que l'on aurait pu attendre et espérer.* » La prise en charge peut être idéale, le fait que le patient décède chez lui dépend de facteurs spécifiques au foyer, sur lesquels le dispositif d'HAD ne peut agir. L'équipe d'HAD ne fait que rendre possible un séjour médicalisé à domicile. Le reste ne dépend pas d'elle, même si elle peut agir comme agent facilitateur. Pour chaque patient les « variables » semblent différentes : on ne peut pas prédire qu'un patient mourra chez lui... D'ailleurs quel en serait l'intérêt ?

Obligation de moyens, mais non de résultat ...

III.2.2 - Les relations avec les médecins

Le deuxième grand sujet abordé par les soignants concerne les relations qu'ils entretiennent avec les médecins. Ces relations sont complexes. Il faut dire que les soignants d'HAD se situent à l'interface entre des intérêts qui ne convergent pas toujours.

A) Les soignants d'HAD partagent le sentiment d'être abandonné par les médecins de l'hôpital

Les soignants se trouvent souvent obligés de coordonner ce qui devrait l'être par l'hôpital ou le médecin coordonnateur. Ils se voient confier des malades non équipés, non cadrés... Les soignants ont le sentiment que ces malades sont abandonnés par l'hôpital. **Ils expriment le même sentiment d'abandon et d'indifférence de la part de l'hôpital que les patients qu'ils prennent en charge. De surcroît ils disent avoir le sentiment d'être sollicités en dernier recours, quand toutes les autres solutions ont été explorées.**

⁴⁸ Dans l'enquête, ce sont 50 à 60% de leurs patients en fin de vie qui sont réhospitalisés

Si les patients en font aisément fi du moment que cela leur permet de rentrer chez eux, il n'en est pas de même des soignants qui eux, ont le sentiment de servir un système qui les ignore. **C'est leur reconnaissance professionnelle qui est en cause.**

Cette situation viendrait pour les soignants interrogés d'une mentalité commune à l'ensemble des hospitaliers. En ce sens, on se situe au-delà des choix institutionnels⁴⁹. L'hôpital serait chargé des tâches « nobles ». L'HAD prendrait en charge ce que l'hôpital ne veut ou ne peut pas prendre en charge. L'HAD n'a pas d'existence propre ni de spécificité. Elle est là pour « servir » l'hôpital.

Ce sentiment est aggravé parfois par les erreurs de pronostic ou l'absence de projet de soins : « *On a eu un monsieur qui était dialysé. Ils ont même prévenu la famille, en disant : « Vous savez ce week-end, je pense qu'il ne passera pas le week-end. Si vous voulez vous le ramenez à la maison ». [Et bien à ce jour], il y a un infirmier libéral qui a pris notre suite. Ils peuvent aussi se tromper les médecins mais... Rires - Ils annoncent un pronostic d'une semaine, un mois. Un an après ils sont toujours en vie ...* » **Quand le patient vit au-delà de ce qui « était prévu », il s'interroge et interroge les soignants. Ces derniers doivent alors avec lui, « inventer », et souvent avec « les moyens du bord », la Vie qui n'était plus prévue... Une Vie pour laquelle on n'avait pas songé à mettre en œuvre un projet de soins...**

Manque de concertation avec les professionnels de ville et de l'HAD, dévalorisation des soignants d'HAD qui ne sont pas considérés comme des « associés » mais plutôt comme des « exécutants⁵⁰ » découlent de cette vision technique de l'HAD.

Alors les soignants se bagarrent et s'épuisent pour essayer d'assurer des prises en charge de qualité.

B) Les soignants partagent une inquiétante perte de confiance dans les médecins traitants

Au sujet des relations qu'ils entretiennent avec les médecins traitants, les propos des soignants contiennent beaucoup de violence. Les médecins traitants, mis à part ceux « *qui sont bien* », apparaissent non seulement comme incompetents, « *pas à la hauteur, pas au*

⁴⁹ C'est-à-dire que même si l'institution par sa direction décide de favoriser l'option HAD, de lui donner des moyens et de la soutenir notamment en personnel, il persiste ainsi que les enquêteurs ont pu le constater une inertie sur le terrain qui fait que ces choix institutionnels ne se concrétisent pas au sein de l'équipe d'HAD.

⁵⁰ Il faut distinguer le rôle délégué des soignants, qui consiste à exécuter la prescription des médecins et le rôle propre qui consiste à exercer leur expertise, en complémentarité de celle des médecins.

niveau, incapables » mais également financièrement « *intéressés* » et pas toujours « *honnêtes* » qui plus est...

Pour tenter de comprendre cette terrible vision, nous formulons un postulat et deux hypothèses.

Le postulat est qu'il semble exister un immense problème de communication entre les médecins et les soignants. Nous ne tenons pas pour vrai ce que nous avons entendu, c'est-à-dire que nous ne considérons pas que les médecins soient incompetents et financièrement intéressés, bien au contraire... Nous retenons en revanche que c'est CELA que les soignants pensent.

La première hypothèse pour expliquer cela, est que cette vision reflète ce que les soignants ressentent de la part des médecins en général et surtout hospitaliers. En quelques sortes, ils leur « rendent la pareille »....

La seconde hypothèse est que les soignants d'HAD reproduisent à l'encontre des médecins traitants le modèle de dévalorisation qui fonctionne au sein de l'hôpital et dont ils s'estiment par ailleurs victimes, ce qui peut apparaître paradoxal. Ce modèle de dévalorisation s'applique aux médecins généralistes – jugés « *incompétents* » (médecins hospitaliers versus médecins généralistes). Les soignants qui se sentent tout de même hospitaliers et non libéraux, ne feraient alors que s'approprier ce modèle et l'appliquer à d'autres. Si l'on ne peut aller plus loin dans l'analyse, il nous semble que ce sujet est brûlant et nécessite d'être exploré.

Les soignants trouvent que certains médecins manquent de savoir-faire. Par exemple, ils ne sauraient pas prendre en charge la douleur, ce qui générerait des situations que les soignants eux, doivent gérer en y étant confronté plusieurs fois par jour. Les soignants ont souvent reçu des formations en soins palliatifs : « *Et en fait ça ne suit pas derrière* ». Ils ont appris à repérer les symptômes. Ils ne peuvent demeurer indifférents à la douleur, surtout s'ils pensent qu'elle peut être soulagée. Ils expliquent comment ils tentent de suggérer aux médecins des solutions, des idées... C'est un peu comme un transfert de compétences à l'envers... Tous les médecins ne sont pas réceptifs. On trouverait deux catégories de médecins. Il y aurait ceux qui acceptent leurs suggestions, « *au moins ils sont honnêtes* » et ceux qui n'acceptent pas « *parce qu'on est infirmières, eux sont médecins* ».

La distance entre ce que les soignants apprennent en formation continue à propos de la prise en charge des symptômes, du confort, et ce qu'ils se voient contraints de faire ou de

dire au patient qui souffre leur est très difficile à vivre au quotidien... **Les propos entendus laissent présager qu'il existe un dérèglement important de la concertation au sein du dispositif HAD : entre hospitaliers et libéraux, entre médecins et soignants paramédicaux.**

On assiste à une perte des repères traditionnels qui veulent que ce soit le médecin qui prescrit, le médecin qui sait. Cependant ces repères d'antan ne sont guère remplacés par de nouveaux repères. Or la prise en charge d'une fin de vie peut bousculer tous les modèles : la technicité n'est plus au premier plan.

Le point de vue des patients et de leurs proches, nous a pourtant laissé entrevoir des prises en charge de qualité. Quel est donc le prix que les soignants sont en train de payer pour dévoiler un tel point de vue tout en assurant des prises en charges de qualité ?

C) Le rôle MAJEUR du médecin coordinateur d'HAD

Parmi les soignants de l'HAD de soins palliatifs, se trouvait un médecin d'HAD. Il confirme que le médecin généraliste est isolé dans son cabinet et que l'un des enjeux de l'HAD serait de « *rompre l'isolement.* » Il s'agirait de le former, l'informer, le soutenir tout en lui demandant ses informations. Il s'agirait de promouvoir une collaboration autour d'un patient en train de mourir. **Mais du point de vue de la santé publique, il s'agirait aussi et surtout de proposer au médecin traitant de faire évoluer ses pratiques professionnelles⁵¹.**

Et dans la situation relatée par ce médecin, cela semblait avoir réussi. Le médecin traitant par la suite n'hésitait plus à appeler son collègue des soins palliatifs et une collaboration pérenne s'était mise en place.

Ceci concerne directement la place du médecin coordonnateur de l'HAD. Il existe une divergence profonde entre l'HAD généraliste et celle des soins palliatifs : « - *Un autre point tout aussi fondamental est la possibilité de rencontrer les patients à leur domicile et leur médecin généraliste* ». Le médecin de l'HAD de soins palliatifs se rend au domicile, ce que peut rarement faire le médecin coordonnateur d'une HAD généraliste. Et cela change tout.

⁵¹ On rejoint une problématique très actuelle en cours d'exploration à la demande du Ministre par le Pr BERLAND. Il s'agit des transferts de compétences et des évolutions des métiers de médecin, infirmiers, aide-soignante... Le métier de coordinateur d'HAD nous semble préfigurer ce que pourrait être demain le métier de médecin dans la cité (Berland, 2003).

III.2.3 – Les soignants partagent leur solitude institutionnelle

Les soignants ont le sentiment d'être abandonnés des médecins, de leur hiérarchie, de leur institution...

Ils attribuent cette attitude supposée à plusieurs sources. La place institutionnelle de l'HAD au sein de l'hôpital est floue. **Le personnel hospitalier partage une culture ultra technique qui méconnaît les soins palliatifs et plus largement tout ce qui n'est pas intra-muros. L'HAD met au service de la cité – jusque dans les foyers - l'excellence hospitalière. Mais ce faisant, elle sort des murs. Elle se trouve de facto exclue de l'excellence hospitalière dans les consciences.**

Il s'ensuit une série de dysfonctionnements. La prise en charge des patients en fin de vie dans le cadre des HAD ne saurait s'envisager si un minimum de conditions de fonctionnement n'est pas réuni. C'est ce que les soignants expliquent⁵².

A) Des écarts d'indication que les soignants peuvent difficilement esquiver

On a vu que les hospitaliers n'ont pas une connaissance précise de l'HAD et que deux motivations majeures guident leur choix d'orienter un patient vers l'HAD. La première est la nécessité de libérer un lit, ainsi que cela a déjà été développé. La seconde, qui rejoint d'ailleurs la première, est la difficulté de trouver des solutions de placements médicalisés extrahospitaliers, solutions dites d'aval.

Certaines situations cliniques ne devraient pas « échouer » en HAD, par exemple, des états végétatifs chroniques, des scléroses latérales amyotrophiques⁵³... D'une part les soignants ne sont pas formés, ni équipés. D'autre part l'HAD est moins bien outillée que le service d'origine pour trouver la solution d'aval adéquate. **L'HAD est ainsi sollicitée pour assurer une sorte de « permanence de placement »**. On lui demande de prendre en charge les personnes dont « personne ne veut » et que l'on n'arrive pas à « placer ». L'HAD est conçue pour des pathologies aiguës, des patients en fin de vie⁵⁴. Elle ne peut absolument pas prendre en charge les patients atteints de pathologies lourdes et

⁵² Les points qui suivent ne doivent surtout pas être généralisés à toutes les HAD. Les points soulevés sont cependant pertinents et trouvent naturellement leur place dans ce sujet.

⁵³ Du moins pas en l'état actuel du fonctionnement des HAD en termes d'organisation, d'effectifs et de contraintes budgétaires.

⁵⁴ La circulaire du 30 mai 2000 définit les modes de prises en charge : **Les soins ponctuels** : Il s'agit de soins techniques et complexes chez des patients non stabilisés. La prise en charge est définie pour une période déterminée qui peut être renouvelée. **Les soins continus** : Cette catégorie associe pour une durée indéterminée des soins techniques plus ou moins complexes, des soins de nursing, de maintien et d'entretien de la vie pouvant aller jusqu'à la phase ultime. Les patients ont une pathologie **évolutive**. **Les soins de réadaptation** : Il s'agit de patients pris en charge pour une durée déterminée et

chroniques qui n'ont aucun espoir de « sortie ». Si elle le fait, c'est par humanité, car ces patients se retrouvent abandonnés et leurs proches épuisés voire désespérés.

L'une des HAD rencontrées a mis en place pour résoudre ce biais de recrutement un règlement qui stipule que la durée de séjour ne saurait dépasser 20 jours. Cette disposition devait permettre aux soignants d'HAD d'apporter pendant 20 jours un répit aux familles tout en les protégeant, eux, d'une prise en charge épuisante et durable faute de solution d'aval. Appliquée à des patients en fin de vie, cette disposition générerait chez les proches des patients en fin de vie l'obligation de mener des recherches pour trouver une alternative à l'HAD au bout de 20 jours ! Alors qu'un patient en fin de vie devrait être suivi par l'HAD jusqu'au bout⁵⁵.

Les soignants, bien conscients de ce problème, disent ne plus très bien savoir en définitive ce qu'il faut faire ni ce qu'on attend d'eux. Les messages qui leur parviennent sont brouillés.

B) Une carence en personnel et un manque de moyens

Dans le domaine des ressources également ils ont le sentiment de percevoir des messages brouillés. L'une des équipes rencontrées a vu partir durant les mois précédents plusieurs soignants. Ces départs successifs ont accru le sentiment de délaissement et d'abandon de ceux qui demeuraient. D'une part, ils expriment le sentiment que rien n'est fait pour les retenir. D'autre part, ils constatent que ces professionnels ne sont pas remplacés. Les soignants se posent nécessairement des questions sur leur propre existence et sur leur avenir. Dans cette HAD l'autorisation porte sur 90 lits. Les soignants parviennent tout juste à en faire fonctionner entre 15 et 20 selon les effectifs. Avec l'HAD c'est l'idée qu'ils se font de leur tâche qui est malmenée : « *On a l'impression de voir disparaître progressivement l'HAD.* »

renouvelable qui se situe dans les suites d'une phase aiguë d'une pathologie neurologique, orthopédique, cardiologique ou poly pathologique.

⁵⁵ Ceci est d'ailleurs préconisé par l'ANAES et implicite dans les textes réglementaires qui régissent l'HAD. Il s'agit d'une disposition propre à cette HAD, qui a trouvé cette manière de limiter le nombre d'admissions de malades chroniques.

Les soignants ont le sentiment de vivre une sorte de « décadence » de l'HAD. Ils ont connu des périodes antérieures où il y avait plus de soignants, plus de moyens... La période « faste⁵⁶ » du sida... :

Les soignants s'interrogent. Pourquoi l'HAD ne se développe-t-elle pas plus puisqu'elle répond vraiment à un besoin ? D'un côté ils vérifient quotidiennement que l'HAD constitue la réponse idéale à un réel besoin de société. De l'autre côté, ils constatent la fermeture inexorable de lits, la carence en personnels...

L'HAD supporte ses propres carences (manque de lits, manque de personnels...) mais également celles des autres offres de soins (permanence des soins libéraux ou des pharmacies non assurée, insuffisance de structures pour les malades chroniques...).

Les soignants d'HAD travaillent. Ils assurent les « 3 huit ». Ils sillonnent leur secteur qui peut être immense, urbain et rural. Ils soutiennent les familles, tentent de récupérer les informations auprès des médecins... Ils se dépensent sans compter, et ce d'autant plus que la mort du patient approche, que les proches ont besoin d'eux⁵⁷. **Ils font ce qu'ils peuvent, en première ligne sur tous les fronts, à l'interface entre toutes ces logiques qui ont du mal à co-exister** : « *On est au contact avec la vraie misère. On n'a pas que le malade avec une tunique blanche. On a le malade avec la famille, avec ses problèmes relationnels, ses problèmes sociaux. Il y a beaucoup à prendre en charge, d'autant plus quand on n'a personne pour nous donner un coup de main.* » Les soignants se sentent seuls. Ils se sentent fatigués.

C) Le sentiment de ne pas être compris par les cadres administratifs

Le mal-être des soignants est aggravé par le sentiment que leur direction ne perçoit pas toujours toute la complexité de leur activité ni de leur situation fonctionnelle. Ils disent avoir le sentiment que leur direction leur tient deux discours.

Dans l'une des HAD rencontrées venait d'être affichée dans la salle des transmissions une note interne stipulant les durées théoriques des visites, déplacements compris. Pour les patients en fin de vie, tous les soignants s'accordaient à reconnaître que ces temps

⁵⁶ Economiquement parlant...

⁵⁷ Il est admis qu'un patient de soins palliatifs est chronophage et qu'il nécessite 5 à 6 heures de soins quotidiens (Marmet, 1992). A Bagatelle (Bordeaux), les soignants d'HAD délivrent en moyenne 80 minutes de soins quotidiens aux patients atteints de cancer à raison de 2 passages en moyenne... (Robert, 2001).

alloués étaient insuffisants, ce qui accroissait leur ressentiment à l'égard d'une hiérarchie qu'ils vivaient comme créant les conditions d'un échec supplémentaire.

Ayant travaillé auparavant dans des services conventionnels, ils s'interrogent sur le sens profond que recouvrent ces discours : « - *En service [conventionnel], on ne se pose même pas la question. Qu'on soit quatre cinq, bloqués dans une chambre, et que ça sonne de partout, on est sur le malade, on est quatre-cinq et vous ne serez jamais convoquée parce que il y en a une qui va chercher le Dynamap, une qui prend la tension, une qui prévient l'urgentiste... enfin, on est bloquées. Là on ne sera jamais convoquées. Alors qu'à la maison, là vraiment vous êtes seul. Alors, être deux, c'est un minimum dans des situations comme ça [de fin de vie]. Et on arrive à des extrêmes d'être convoqué parce qu'on ne s'est pas séparés [on est resté à deux].* »

Il semble donc exister un fossé profond entre les soignants et la direction. Celle-ci est vécue par les soignants comme réagissant « formellement » sans bien chercher à comprendre⁵⁸.

Les soignants sont soumis à un stress tel qu'ils sont parfois obligés de modifier l'organisation de leur travail. Un exemple est fourni par le soutien des derniers moments d'un patient dont les proches flanchent... Ce dernier moment bouscule les plannings. Il doivent y être quelque soit l'emploi du temps qui était prévu, et parfois ils doivent y être à deux. Ainsi qu'ils le font remarquer, être à deux permet à l'un d'être près du patient, lequel requière parfois des soins, et à l'autre de demeurer avec les proches. **Ils ont besoin d'être reconnus dans ce stress et cette pénibilité. Ils ont besoin au minimum d'y être soutenus, d'être sujets d'empathie et de compréhension de la part de leur direction.**

III.2.4 - Des deuils répétés

Les soignants travaillent au domicile du patient. Ils doivent remplir des objectifs qui leur sont fixés par l'hôpital souvent. En même temps, ils ont la charge d'assister ce moment capital où la vie s'en va. Ils sont seuls. Ils ont peu de moyens. Ils sont pris inévitablement dans les tensions qui règnent dans le foyer. Parfois, ils sont gagnés par la tristesse ambiante.

⁵⁸ On fera au sujet de la Direction des HAD enquêtées la même remarque qu'au sujet des médecins : les administratifs n'ont pas été rencontrés. On se doute qu'ils se situent eux-mêmes dans des tensions divergentes puisqu'ils doivent rendre compatibles une bonne qualité des soins, la sécurité des patients et un manque de moyens.

Ils ressentent d'autant plus la douleur qui s'y exprime qu'elle fait écho à leur propre douleur enfouie après avoir vu mourir tant de patients...

L'évocation des décès auxquels ils ont assisté laisse les soignants assez silencieux, méditatifs. L'expression devient floue, les phrases prononcées vagues, comme s'ils craignaient de livrer le fond de leur pensée. Cette sensibilité qui est la leur et qu'ils ne parviennent pas à étouffer semble constituer à leurs yeux un écart à la norme. Les soignants sont conscients des effets nocifs que peuvent avoir sur eux une accumulation de décès. Et parfois, bien longtemps après, ils continuent d'évoquer ces malades qu'ils ont accompagnés dans leurs derniers jours : « *Moi je sais qu'il y a plein d'endroits où je passe, où il n'y a pas un patient qui est décédé. Les malades qui s'en vont nous, on les garde quelque part.* ».

III.2.5 - Ce qui fait tenir les soignants : des convictions personnelles et de bonnes relations avec les patients

A) Le principe de l'HAD est un bon principe

Les soignants d'HAD sont convaincus que le principe de l'HAD est « un bon principe ».

Ce qui les motive, c'est précisément qu'ils estiment que dans tous les cas, la survenue du décès se déroule mieux à la maison, indépendamment de la difficulté inhérente à leur métier. Ils ont fait le choix en venant travailler à l'HAD, de réintégrer un environnement de soins qui ne leur appartient plus. Dans cet environnement, les rôles s'inversent. **Les soignants se trouvent « au service » des patients. Le patient se montre plus « exigeant », le soignant doit « s'adapter »... et cependant la mort semble plus « sereine »... N'est-ce pas un paradoxe ?**

Il s'ensuit que si le patient exprime une volonté spécifique, les soignants ne vont pas au rapport de force. Ils respectent plus facilement son désir : « *On ne va pas se battre.* » Les décisions ne sont plus uniquement le fait des soignants et des médecins. Les patients ont bien leur part.

Ainsi donc, les parts respectives des différents acteurs sont rééquilibrées progressivement. A l'hôpital, le patient est un *numéro*, les soignants sont des *exécutants*. Au domicile, le patient redevient *exigeant* parce qu'il retrouve la maîtrise de sa situation. Et les soignants retrouvent de l'initiative.

B) Les relations avec le patient et avec ses proches sont stimulantes

Les soignants investissent la relation avec leurs patients. L'affinité joue un rôle. Mais aussi ils savent que le bénéfice qu'ils en retirent personnellement contribue à donner du sens à leur action. **Ces relations leur procurent le plaisir d'exercer leur métier.**

Les soignants n'hésitent pas à se lancer de tout leur être dans la relation avec les patients, au risque de devoir faire marche arrière s'ils vont trop loin. C'est souvent à la faveur d'une crise, d'un coup de « *déprime* », que la relation évolue vers une forme d'accompagnement. Ils se montrent vigilants, très attentifs à l'évolution psychique de leurs patients et expliquent comment ils développent des stratégies d'attente... Le soignant devient le confident, en cet instant unique où le patient craque. C'est quand la personne ne va pas bien, qu'une « parole » se dit : « *Avec moi c'est vrai, elle peut tout dire ! Je lui dis « allez-y ». Alors elle pleure des fois un bon coup. C'est peu de chose. Ça lui a fait du bien - Ça l'a soulagée.* » On retrouve le caractère aléatoire et non contrôlé.

Leurs interventions sont centrées sur le geste technique, puisqu'il est le seul à pouvoir être « valorisé⁵⁹ ». Ce geste peut être « retardé » en réponse à une situation exceptionnelle de crise. La réponse apportée tient alors dans un « temps », durant lequel il s'agit d'écouter un patient et d'accomplir l'acte technique.

Agissant de la sorte, les soignants ont le sentiment de se mettre en « infraction ». Ce moment important n'a pas été prévu dans le projet de soins. Il est « pris » sur le temps dévolu à un acte, seule prestation prévue.

L'entière initiative est laissée au patient ou à son entourage. Les soignants s'efforcent simplement de demeurer vigilants et attentifs. Convaincus **d'être « choisis »** par le patient ou par sa famille, ils ne s'autorisent pas à promouvoir volontairement cette parole.

Conclusion

Ce que nous retenons de ces longs témoignages c'est la perception négative qu'ont ces soignants de leur collaboration avec les médecins. Nous tirons une sonnette d'alarme pour que les causes en soient combattues au sein des équipes, mais aussi au sein des institutions.

Les soignants de l'HAD s'estiment bloqués entre des médecins d'un côté et des patients de l'autre. De quelque côté qu'ils se tournent, ils ne s'estiment pas détenteurs de

⁵⁹ En termes de PMSI

l'initiative. Ils disent « bricoler » dans le « petit espace » qui leur est laissé et qu'ils jugent largement insuffisant compte tenu de la complexité de la tâche qu'on leur demande de réaliser.

Cela leur semble tout à fait naturel que ce soit les patients qui détiennent l'initiative. En revanche, ils se montrent agacés par le manque de communication avec les médecins et en conçoivent un ressentiment qu'ils expriment⁶⁰.

Les soignants doivent avoir l'initiative d'un côté comme de l'autre.

Le grand absent de ces rencontres avec les soignants généralistes est le médecin coordinateur de l'HAD. Le rôle du médecin coordinateur nous apparaît comme majeur. Outre qu'un médecin coordinateur s'avèrerait très utile pour créer du lien, c'est toute une stratégie qui serait à mettre en place. Celle-ci viserait à faire se rencontrer les médecins hospitaliers, les médecins libéraux, les soignants, les faire travailler ensemble en créant de nouveaux cadres... C'est toute une culture du travail en commun qui nous semble devoir être mise en place.

Le rôle du médecin de l'HAD est essentiel. Il est de nature à changer totalement la qualité de la prise en charge. Il facilite les processus. Il est force de proposition. Il entend et transmet les suggestions des soignants. Il introduit de la fluidité entre les professionnels. Il forme les différents acteurs...

C'est parce qu'il est médecin qu'il peut tenir ces différents rôles. Devenant de plus un manager d'équipe, il change ses propres pratiques professionnelles. Il accompagne ses collègues dans le changement de pratiques professionnelles. ***Il est à la fois ingénieur médical, expert clinicien, manager d'équipe, coordinateur, médiateur, précurseur dans de nouvelles pratiques professionnelles... Il remplit tous ces rôles dans un espace éclaté entre l'hôpital et le domicile...***

C'est dire l'importance de sa fonction. Malheureusement, ils ne sont pas suffisamment nombreux, faute peut-être d'avoir su prendre la mesure de l'importance de leur fonction.

⁶⁰ Nous réaffirmons le principe selon lequel les auteurs ne portent aucun jugement. Ce qui nous importe, c'est comment est vécue l'HAD par les patients et par les soignants, ce qu'ils ressentent et ce qu'ils peuvent en dire, dans le but de nous aider à comprendre leur contexte. Si les médecins traitant avaient pu être interrogés, d'autres argumentations tout aussi importants auraient pu être entendus faisant appel notamment à des contraintes dont les soignants d'HAD n'ont pas la moindre idée et à des réalités dont ils n'ont pas connaissance en particulier en termes de démarche personnelle et de parcours professionnels.

Des questions se posent, qui sont soumises à la réflexion de tout un chacun. Une HAD est-elle viable sans médecin coordinateur présent auprès des soignants paramédicaux, susceptible de se rendre au domicile des patients ?

Il est urgent de réfléchir à ce qu'on attend de l'HAD. **Au-delà des bonnes intentions, qu'est-on prêt à lui donner comme moyens ?**

III.3 - Eléments de qualité de l'HAD en fin de vie

« Le personnel redéfinit continuellement la trajectoire à mesure que la carrière hospitalière du patient évolue et que sa condition change. Définir la trajectoire du mourir est alors un processus ouvert-fermé, qui indique au personnel ce qu'il doit faire maintenant, après et à l'avenir dans les soins à dispenser au patient mourant (Strauss et Glaser, 1985 p31) »

Les précédents chapitres montrent combien l'hospitalisation à domicile est diversement appréciée des patients et de leurs proches d'une part, des soignants d'autre part.

La question se pose maintenant de connaître ce qui détermine la qualité d'une prise en charge. Ce chapitre voudrait essayer de dégager quelques éléments qui sont apparus au fil de notre analyse comme pouvant constituer des critères de qualité des prises en charge de la fin de vie dans le cadre de l'HAD⁶¹. Le tableau suivant tente de représenter les critères qui semblent pertinents :

⁶¹ C'est tout l'intérêt d'une telle étude qualitative que de dégager des critères potentiels de qualité et de satisfaction. Ce faisant, les critères présentés ne sont ni consensuels, ni validés en termes épidémiologiques. Il s'agit d'un défrichage, d'une identification des « candidats » critères...

CRITERE DE QUALITE	MOYEN DE LE REMPLIR
Mise en route en douceur et concertée de l'HAD	<ul style="list-style-type: none"> • Y penser dès le service hospitalier, à bon escient et au bon moment • Démarrer l'accompagnement dès ce moment • Eviter les pronostics trop précis, les mots qui choquent • Vigilance particulière durant les 15 premiers jours
Aspects matériels : impact sur les habitudes de vie	<ul style="list-style-type: none"> • Lit médicalisé : une nécessité ? • Réaménagements intérieurs • Prévenir les patients des horaires • GARDER UN CONTACT CONSTANT
Projet de soins concerté, partagé et évolutif	<ul style="list-style-type: none"> • Projet de soins concerté dans sa conception • Partagé dans sa réalisation • Evolutif en fonction des évaluations successives.
Participation active des patients et/ou de leurs proches aux soins	<ul style="list-style-type: none"> • Les soignants sont formateurs des soignants naturels • Ils évaluent les besoins de formation et • Ils évaluent le besoin des proches de se faire remplacer
Sécurité des patients, de leurs proches et des soignants	<ul style="list-style-type: none"> • Marge de manœuvre des soignants • Liberté d'action encadrée • L'anticipation et la délégation de tâches • Les prescriptions anticipées, les prescriptions téléphoniques • La permanence téléphonique 24h/24 • La réhospitalisation potentielle pré-organisée • La possibilité pour les soignants de toujours joindre un médecin • La convocation ou l'information des soignants d'HAD aux consultations clés : annonces, décisions à prendre
Temps relationnels avec les familles	<ul style="list-style-type: none"> • Temps d'information • Temps de négociation • Temps d'accompagnement • Temps de désamorçage de l'inquiétude et des conflits • Temps d'expertise de la souffrance et de l'inquiétude • Temps d'expertise de la pénibilité du quotidien et des besoins de soins...
Temps relationnels en équipe et temps de restitution	<ul style="list-style-type: none"> • Réunions d'équipes quotidiennes • Réunions entre soignants, médecins et direction • Groupes de parole, soutien psychologique • Analyse des pratiques • Participation à des formations (comme formateurs et non comme apprenant) • Participation à des publications
Ressources humaines	<ul style="list-style-type: none"> • Équipes complètes comportant un médecin coordinateur • Disponibilité d'une assistante sociale, d'un psychologue, des kinés • Rôle MAJEUR du médecin coordinateur qui doit pouvoir exercer son expertise clinique auprès du patient et remplir ses fonctions de management et d'encadrement
Relations avec les cadres administratifs	<ul style="list-style-type: none"> • Soutien inconditionnel des soignants par leur hiérarchie • Messages institutionnels consensuels et cohérents ... • Participation à des actions sur le terrain
Relations avec les médecins	<ul style="list-style-type: none"> • Rôle MAJEUR du médecin coordinateur • Contrats entre médecins généralistes et HAD...

Tableau n°2 : Critères de qualité et critères de satisfaction

Si ces déterminants sont nombreux, ils ne suffisent pas à déterminer à eux seuls la qualité d'une prise en charge. Ils y contribuent. La preuve en est que des patients bénéficiant d'une prise en charge très imparfaite s'estiment contents. A l'inverse, des patients dont on pourrait penser que leur prise en charge est exemplaire se disent mécontents... Les patients pris en charge par une même équipe soignante peuvent être très contents pour les uns, très mécontents pour d'autres... Il y a donc d'autres déterminants, prééminents sur ceux qui viennent d'être listés dans le tableau.

Un premier déterminant serait lié à la représentation que les gens ont de l'hôpital. Ce serait par rapport à cette représentation que les gens vont parvenir à apprécier l'HAD.

Un second déterminant semble être l'influence dans la prise en charge HAD du modèle hospitalier.

III.3.1 - Une référence majeure : le modèle hospitalier tel que se le représentent les personnes interrogées

Les personnes interrogées savent en général que l'hospitalisation complète n'a plus rien à leur apporter. Certaines vont même jusqu'à affirmer la plus grande efficacité d'une prise en charge au domicile: « *On est forcément mieux surveillé à la maison par ses proches qu'à l'hôpital où l'on ne trouve parfois qu'une infirmière pour 30 patients tous seuls dans des chambres fermées.* »

N'ayant plus rien à proposer et le faisant parfois savoir, l'hôpital se lance parfois dans des investigations systématiques dont beaucoup de patients pressentent qu'elles sont inutiles et pénibles.

L'hôpital peut aussi évoquer l'enfermement ou des contraintes excessives, ainsi que l'expriment certains patients. On ressent ces contraintes au sujet du régime alimentaire, thème fréquemment abordé. En outre, une hospitalisation impose une organisation compliquée aux proches, ce qui constitue une contrainte majeure.

Se rajoute le fait qu'il faut aller à la « *pèche* » aux informations. Et ceci est consommateur de temps, d'énergie et générateur de stress ! Quand on ne se trouve pas obligé de subir certaines indécidatesses de la part du personnel hospitalier ainsi que cela é été relaté une fois.

A cette inadéquation du modèle ultra-technique s'ajoute un blocage de l'initiative des soignants qui n'osent rien faire de leur propre chef et que les usagers perçoivent. Le manque d'autonomie des soignants et le poids de leur hiérarchie sont d'autant plus remarqués que c'est de ces mêmes soignants que les patients attendent beaucoup...

L'atmosphère morbide qui règne apparaît délétère pour le patient et ses proches qui se trouvent constamment confrontés à la « noirceur » de leur situation.

L'environnement hospitalier est donc jugé par les personnes rencontrées impuissant, inefficace, inadapté, et même délétère. Il constitue un « non-sens »...

Ce serait un environnement ultra technique et inadapté aux patients en fin de vie qu'ils sont devenus. Un lieu de travail marqué par une carence infirmière, qu'il s'agisse de leur nombre ou de leur autonomie (mais jamais de leur compétence). Celles-ci y sont stressées, ce qui se répercute sur le patient et ses proches. Un environnement où tout est fait pour rappeler au patient qu'il est dans une mauvaise posture. Un environnement dans lequel on lui parle un langage incompréhensible. Un endroit où l'on ne reçoit pas qui on veut quand on veut, et où l'on mange mal... Enfin, les proches doivent imaginer des organisations complexes pour concilier leur présence auprès du patient, leurs propres contraintes parfois professionnelles et la récolte d'informations...

Ainsi donc, ***le fait de ne plus être à l'hôpital constitue de facto un confort moral*** On se retrouve éloigné de la théâtralisation et des mises en scène hospitalières qui véhiculent des idées morbides... ***Ce serait en soi déjà une thérapie fondée sur l'éviction, que de donner aux patients les moyens d'être soignés chez eux...*** Tous les patients disent clairement s'être sentis beaucoup mieux une fois rentrés à la maison...

III.3.2 - Le simple fait d'être chez soi, dans son environnement familial est bénéfique pour l'état de santé perçu.

Indépendamment de cette représentation de l'univers hospitalier, les gens sont contents, tout simplement, d'être rentrés chez eux... Ce retour tant attendu constitue un bon compromis. **Le lieu de vie agit comme un aimant en réorientant « d'office » le patient dans la direction qu'a toujours eue sa vie. Le lieu de vie est ainsi intrinsèquement producteur de sens ce qui facilite considérablement la prise en charge des personnes en fin de vie.**

La possibilité retrouvée d'accomplir les gestes de la vie quotidienne dans leurs « *moindres détails* », de renouer avec des habitudes de « *toute une vie* » serait de nature à donner du sens à la vie qui reste à vivre. Il peut s'agir de choses aussi simples que de faire sa toilette, s'habiller, s'asseoir à tel endroit, retrouver son balcon, ses fleurs, relever sa boîte aux lettres...

L'entourage peut renouer avec d'anciennes habitudes. La reprise d'une activité artistique permet à certaines personnes de recourir à leur capacité d'abstraction dans l'art et la culture.

Un des critères de réussite d'une intervention HAD pourrait être cette possibilité pour la famille de reprendre sa vie quotidienne et pourquoi pas de renouer avec d'anciennes habitudes.

Le soutien moral procuré au patient peut avoir une influence bénéfique sur son état de santé perçu, ainsi que l'expliquent plusieurs personnes et les soignants. Cette amélioration prend parfois une tournure qui peut même déconcerter les proches. Les soignants le savent pour le constater régulièrement dans leur pratique : *« Il y a des patients en HAD qui sont prévus pour décéder rapidement et puis qui durent et qui restent jusque 1 an - C'est classique, typique - Mais le malade lâche beaucoup plus facilement à l'hôpital que quand il est retourné chez lui, entouré des siens. Il doit quand même être un peu plus porté quoi. - Les motivations qui changent... - Et puis il a plein de choses à régler quand il est au domicile. Après quand il va mieux il est entouré par tout cet amour, par les siens, par notre soutien aussi à nous. Il vit aussi le patient comme il peut mais il vit chez lui. Parce qu'à l'hôpital il se laisse mourir, c'est vrai la plupart du temps. »*

Objectivement et à titre de préalable, on pourrait conclure que l'éviction de l'hôpital et le fait de se retrouver dans sa maison peuvent constituer deux déterminants majeurs de la qualité d'une prise en charge en fin de vie à domicile. Ils peuvent concourir à améliorer l'état de santé perçu du patient et de ses proches.

III.3.3 - Le sens d'une vie exprimé par le patient lui-même constitue un critère très sûr quant à la réussite d'une prise en charge.

C'est certainement le critère majeur que l'on pourrait retenir dès lors qu'il s'agirait d'évaluer la réussite d'une hospitalisation à domicile chez un patient en fin de vie.

La fin de vie constitue une crise existentielle caractérisée entre autre par la perte du sens... Le sens est pris dans l'acceptation phénoménologique du terme : c'est l'orientation de l'existence des gens, ce qui les fait agir, ce qui les motive et les dynamise (Santiago-Delefosse, 2002)...

Le patient qui retrouve un sens à sa vie, alors qu'il va mourir, est une personne qui, malgré les souffrances engendrées par la maladie, ses symptômes, la prise en charge parfois pénible, les soins parfois dégradants, la mort proche, sa vie qui s'achève... parvient à s'extraire de tout cela pour retrouver cette direction que l'on appelle le sens de

la vie. C'est cet élan dynamique qui lui offre la possibilité de se réunifier et de « transcender » sa souffrance, de se resituer en tant qu'homme ou femme bien vivant...

Les soignants de l'HAD sont les artisans de ces rapprochements et de ce bien-être domestique. Ils sont les créateurs des conditions propices pour que les relations familiales suivent leur cours. **Ils sont bien conscients quant à eux que lorsque, « la prise en charge s'est bien déroulée », c'est qu'il a été satisfait à l'ensemble de ces dimensions et non uniquement à la dimension technique.** Créant des liens et s'intégrant à ce sens, ils produisent à leur tour du sens et enrichissent l'expérience de tous.

Le sens ou le non sens que le patient donne à sa prise en charge, à sa maladie, à sa vie oriente l'action des soignants.

C'est parce qu'une patiente manifeste son désir de sortir de sa chambre que les soignants ont l'idée des bouteilles d'oxygène portables. Donner des bouteilles mobiles ne fait pas partie d'un plan de soins systématique qui serait écrit dans un manuel ! Cela correspond à un désir bien particulier qui a pu s'exprimer. Peut-être que ces bouteilles n'auraient pas été mises en place si la patiente n'avait pas exprimé ce désir. On voit donc comment l'action est menée sur mesure au plus près des désirs exprimés par le patient, lesquels désirs sont l'expression du sens d'une vie.

A l'inverse, l'absence de sens se traduit par un discours lourd de sous-entendus, d'émotions non exprimées, une sensation de non convergence des objectifs et des efforts. C'est ce qu'il arrive quand le patient ou le soignant naturel ne parvient pas à reprendre l'initiative pour imprimer une direction à sa vie. Cette situation a été rencontrée une fois au cours de l'enquête. Les douleurs et les symptômes semblaient mal contrôlés. Les horaires étaient irréguliers (3 passages) et souvent inadaptés au regard des rythmes de vie. Les rapports semblaient plutôt difficiles avec les soignants. Le patient et son épouse n'ont pas réussi à « faire avec » les horaires irréguliers, ces derniers devenant tellement prééminents qu'ils devenaient presque un « but en soi » : leur vie s'organisait de façon à ne pas rater la venue des soignants, c'est-à-dire qu'ils ne sortaient presque plus. Et pourtant... Les soignants passaient trois fois dans la journée, ce qui est considérable. **Il vaut mieux parfois ne passer qu'une fois, mais « bien passer » et établir un bon contact, plutôt que passer trois fois, rapidement et sans pouvoir indiquer les horaires...** Cela aurait nécessité dans cette situation d'élargir les objectifs, de modifier le traitement, et de mettre plus à contribution le soignant naturel.

III.3.4 - Influence du modèle hospitalier

Dès 1988, Bungener et Horellou-Lafarge ont démontré que les patients pris en charge en HAD n'étaient pas les mêmes que ceux pris en charge en hospitalisation conventionnelle (Bungener, 1988a ; Bungener, 1988b).

Les premiers témoignaient au travers des résultats de l'enquête d'une plus grande indépendance d'esprit vis-à-vis du modèle hospitalier et d'un certain volontarisme. Les patients en HAD disaient plus souvent avoir l'habitude de se prendre en charge en cas de maladie (51% versus 30%). Ils estiment plus souvent que l'on ne peut pas être « responsable » d'une maladie (25% versus 15%) mais qu'en revanche, on peut être responsable d'une maladie d'ordre psychologique (16% versus 6%), ou lorsqu'elle est liée à un facteur de risque (tabac, alcool) (59% versus 52%). Sur ce sujet, les patients de l'hôpital traditionnel sont plus nombreux à ne pas se prononcer (25% versus 2%). Ces résultats conduisent l'auteur à s'interroger sur une « attitude plus volontariste » de la population en HAD comparée à celle qui se trouve en hôpital conventionnel : *« La prise en charge de sa maladie au domicile induit et nécessite un plus grand refus de la fatalité, une plus grande croyance dans la capacité utile de se battre soi-même contre sa maladie »*. Sur plusieurs autres questions, la population d'HAD tend à se montrer plus autonome dans ses réponses que la population hospitalisée, et à *« être un peu plus indépendante face au corps médical et aux prescriptions de médicaments »*. L'auteur relie cette prise de recul au fait d'être hors de l'hôpital, hors institution, chez soi, où le malade retrouve *« une plus grande liberté de mouvement, de jugement par rapport au corps médical »*. (Bungener et Horellou-Lafarge, 1988 p128-131).

L'autonomie des patients se trouve confirmée dans notre enquête, laquelle nous conduit un peu plus loin. On a pu voir tout au long de cette analyse combien la réussite d'une fin de vie en HAD dépendait de la capacité du patient et de ses proches à inventer leur propre prise en charge.

On a pu voir aussi combien toutes les personnes interrogées ont conscience de ne plus être à l'hôpital tout en étant hospitalisées. Elles ont toutes expérimenté l'hôpital conventionnel parfois durant de longs mois. ***Leur référence « naturelle » est l'hôpital. La représentation que se font les gens du travail des soignants d'HAD est directement issue de cette référence hospitalière.***

La qualité de la prise en charge et la satisfaction qui s'ensuit est proportionnelle à la capacité des usagers à s'affranchir du modèle hospitalier et à entraîner les

soignants dans cette liberté de créer. Elle est inversement proportionnelle à l'application stricte du modèle hospitalier.

Cette relation entre le modèle hospitalier, la liberté des acteurs, la qualité de la prise en charge et la satisfaction qu'elle entraîne joue un rôle fondamental dans l'élaboration du projet de soins qui sera proposé par l'équipe soignante au patient.

L'étude montre que le projet qui est proposé aux patients et à leur entourage coïncide presque toujours avec ce qu'en attendent les gens. Tout se passe comme s'il y avait une adéquation inconsciente (équation) entre :

Ce que les gens pensent possible (Représentations) et demandent explicitement (Liberté)	ET	Ce que les soignants proposent en réponse à ce qu'ils sentent (ou croient) être le désir des gens
---	----	---

Plus les patients s'affranchissent du modèle hospitalier et osent inventer leur propre vie (qui inclut la prise en charge de la maladie),

plus les soignants tentent de les suivre, s'efforçant à l'inventivité, « se prenant au jeu »,

plus la relation patient soignant est riche et satisfaisante

plus les soignants trouvent leur travail intéressant et en éprouvent de la satisfaction

plus les patients et leur entourage sont contents.

Un cercle vertueux se trouve constitué.

A l'inverse, plus le patient est passif, plus le projet mis en place est technique, hospitalier et moins les soignants et les usagers y trouvent de sens et de satisfaction. Sans pouvoir parler de cercle vicieux, on peut tout de même dire que le cercle n'est pas vertueux.

L'HAD peut influencer pour que s'établisse ce cercle vertueux.

Par exemple, la façon dont se présente l'HAD peut changer la façon dont elle est vécue et « utilisée » par le patient, dans la lignée de ce que Santiago-Delefosse définit comme le « processus de maladie » (Santiago-Delefosse, 2002). Si elle se présente comme une prestation figée avec un passage pour faire tel acte technique, à la faveur duquel quelques paroles peuvent s'échanger (mais ce n'est pas l'objectif premier des soignants), certains patients ne poseront pas de questions ni ne chercheront à entrer en relation. Ils demeurent des consommateurs de santé, passifs. Ils redeviennent ces malades de l'hôpital qui n'ont « rien à dire » conformément au modèle qu'ils ont en tête. Les usagers

prennent la prestation pour ce qu'elle a de strictement technique. L'HAD est alors vécue comme quelque chose de figé, de non évolutif. Qui apporte au mieux de la présence, des visites, des services, parfois des occasions de pouvoir se « confier »...

A) L'HAD selon le modèle hospitalier

Certaines personnes manifestent une absence complète de distance entre leur situation d'hospitalisés à domicile et le modèle hospitalier. Elles vivent l'une et l'autre de la même manière.

L'hospitalisation à domicile est perçue au sens propre du terme. C'est l'hôpital. Même si c'est à la maison (ce qui constitue tout de même un avantage) cela reste avant tout l'hôpital. Le rôle des soignants est purement technique. De même qu'à l'hôpital, les patients ni leurs proches n'ont leur mot à dire. Ils subissent. C'est comme une règle de jeu. La représentation de l'HAD demeure strictement technique, parfois réduite à l'acte. La relation qui s'instaure est strictement contractuelle.

Les soignants accompliraient un « travail » dont la description est concrète, dénombrable : toilette, piqûre... Ces gestes sont autant de « devoirs » pour les soignants et de « droits » pour les patients. On découvre une vision très réductrice de l'HAD : une association chargée du matériel, des infirmières qui « branchent », un médecin qui fait les ordonnances. Les droits et les devoirs sont répartis. Les rôles sont bien définis. Tout est « prévu » et il ne doit pas y avoir de place pour de l'improvisation... La neutralité des propos montre que les soignants sont pour le patient qui s'exprime des prestataires de service. En contrepartie de ces services, il aurait un certain nombre de contraintes à respecter de la même manière qu'à l'hôpital.

Ces personnes prennent l'expression hospitalisation à domicile « au mot » pour en faire l'hôpital à la maison. Ce faisant elles commettent un contre-sens puisque précisément si l'hospitalisation à domicile ne s'appelle pas « l'hôpital à la maison » c'est bien parce que c'est un fonctionnement – exprimé par le mot « hospitalisation » – qui est transposé au domicile et non une structure – exprimée par le mot « hôpital ».

Le patient, continuant d'être dans une dynamique d'hôpital, ne reconnaît pas au soignant cet espace de liberté qui permet à ce dernier d'inventer avec lui sa propre prise en charge.

Il y aurait donc les soignants d'un côté, « cantonnés » à une tâche technique qui leur serait assignée, et les proches de l'autre, chargés de l'aspect plus relationnel de la vie du patient.

Pour les personnes qui expriment cette vision, les soignants expriment en écho une impuissance préjudiciable à la qualité de la prise en charge. Elle découle directement d'un fonctionnement hospitalier transposé au domicile. En effet, dans aucune de ces situations on ne voit les soignants reprendre l'initiative ni faire des propositions innovantes...

Cette vision biomédicale de la prise en charge peut sembler normale lorsque le patient et son entourage débutent l'HAD, durant les quinze premiers jours. C'est durant cette période critique que les soignants peuvent volontairement changer la représentation que se font les gens pour essayer de les amener à un partenariat consensuel plutôt que de rester sur une relation strictement contractuelle fondée sur des croyances et des représentations qui deviennent erronées en fin de vie et plus encore au domicile.

Face à ces patients qui demeurent prisonnier d'une vision hospitalière de leur prise en charge, seuls les soignants d'HAD peuvent énoncer des propositions fermes. Seuls les soignants d'HAD peuvent les inviter à modifier leur vision. Seuls les soignants d'HAD peuvent les inciter à co-créeer la prise en charge avec les soignants dans un partenariat à inventer chaque jour. Ils doivent avoir à tout moment la possibilité de faire entendre au patient et à son entourage des propositions qui sortent du champ de ce que ces derniers s'attendent à entendre. Ils ont cette possibilité de tenir un autre langage. Ils peuvent expliquer au patient la part de la prise en charge qui lui incombe. Ils doivent l'inviter à devenir un « co-soignant » qui « co-créeera » sa prise en charge tout en l'ouvrant à de nouvelles possibilités.

Le tableau suivant récapitule ces deux attitudes différentes :

	Cercle vertueux	Le modèle biomédical transposé à domicile
Patient, proches	Montre sa liberté et développe son esprit créatif, prend des initiatives, se montre autonome et indépendant	Se montre passif, respectueux des règles de l'hôpital et des répartitions de rôle. Remplit ses devoirs mais exige que les soignants remplissent les leurs. Rigidité.
Soignants	Sont entraînés dans cette spirale créative, sortent de leurs rôles conventionnels (hospitaliers), se mettent à créer – bricoler/inventer.	Demeurent fidèles à ce qu'ils sont censés être à l'hôpital : un rôle circonscrit, protocolisé, des actes, des temps limités... d'autant plus qu'ils ne se sentent pas « invités » par le patient ou ses proches à sortir de ce rôle.
	= CERCLE VERTUEUX	= REPRODUCTION DU MODELE HOSPITALIER
	<i>La démarche palliative se fait presque « naturellement ». Des expertises ponctuelles peuvent être nécessaires.</i>	<i>Une démarche palliative mise en œuvre par des professionnels du soin palliatif semble la plus indiquée tant pour les soignants que pour les patients</i>

Tableau n°3 : Le cercle vertueux ou le modèle hospitalier transposé à domicile

L'HAD est une structure originale et pleine de richesses.

Elle se situe à l'interface entre les acteurs de la santé, des courants de pensée divergents, des réalités sociétales pas toujours compatibles. **L'HAD n'est ni strictement curative, ni seulement palliative... Elle ne saurait se situer dans le seul registre de « l'hôpital ». Le travail des soignants y est très différent et beaucoup plus complexe que dans l'institution « hôpital ».**

Si les médecins - méconnaissant la réalité de l'HAD - la pensent et l'utilisent comme une structure exécutant leurs prescriptions, que peut-il se passer ?

Cela ne peut que générer des dysfonctionnements.

Cette situation n'est-elle pas alourdie par le statut hospitalier de l'HAD ?

L'HAD au sein de l'institution hospitalière est le parent pauvre délaissé et insuffisamment attractif pour le corps médical. La fonction de médecin coordinateur d'HAD n'a rien de valorisant aux yeux des médecins. Dès lors, cette dévalorisation touche également les autres professionnels : *« C'est dur aussi à vivre pour nous. On n'a pas de reconnaissance dans le fait sur notre profession. »*

B) *L'HAD qui s'affranchit du modèle hospitalier ou le cercle vertueux*

Par rapport à cette vision, la démarche palliative apparaît comme une démarche évolutive et réactive qui cherche à s'adapter à un état de santé rapidement déclinant au sein d'une concertation étroite avec le patient et son soignant naturel. Elle crée à chaque instant des solutions inédites. C'est ce processus permanent de création qui fait sens. Le cercle vertueux. « *La médecine, le docteur nomment et ce faisant figent une réalité. Ce qui donne un répit au sujet pour s'adapter à la déconstruction engendrée et à cette nouvelle réalité. Puis vient le temps de la reconstruction d'une nouvelle façon d'être au monde, porteuse de sens* » (Santiago-Delefosse, 2002, p198).

Une étape de ce repositionnement passe éventuellement par le retour à la maison pour certaines personnes (Bungener et Horellou-Lafarge, 1988).

Ce retour chez soi s'avère bénéfique par l'environnement familial retrouvé, par l'éviction du facteur « hôpital », par la création quotidienne et concertée d'une prise en charge complexe mais ajustée. Par création quotidienne on ne souhaite pas laisser entendre que la prise en charge serait improvisée au gré des événements susceptibles de se produire. Au contraire, c'est tout ce qu'il faut éviter. **Cette création quotidienne consiste en une trame très précise fondée sur le savoir-faire technique (prise en charge des symptômes), l'anticipation, la délégation de tâches au patient ou à ses proches, l'accompagnement. C'est l'articulation et la déclinaison de ces différentes dimensions qui s'ajustent quotidiennement en concertation avec le patient et ses proches, pour aboutir à une création quotidienne de la prise en charge et plus largement de la (fin de) vie du patient.**

Cette co-création (patients, entourage, soignants) nécessite de l'imagination, beaucoup de liberté et de confiance.

C'est dans ce processus de «reconstruction» ou de «co-construction» (Santiago-Delefosse, 2002) que se noue la nature et la qualité de la prise en charge avec l'hospitalisation à domicile.

Ce processus de création ou cercle vertueux sera d'autant plus dynamique que le patient et/ou ses proches exprimeront leur volonté (désirs) et leurs interrogations, agiront de manière autonome. Il sera d'autant plus dynamique que l'HAD assumera pleinement sa

position d'interface entre des mondes différents, tous nécessaires les uns aux autres mais cependant non substituables.

C'est bien là qu'intervient la capacité d'un sujet à prendre une distance par rapport au modèle dominant qu'est l'hôpital et à entraîner les soignants pour co-inventer sa propre prise en charge. La manière dont une personne va instaurer ou non une distance avec ce modèle dépend avant tout de ce qu'elle est et a toujours été : son histoire, son caractère, ses valeurs... La capacité à tirer le meilleur parti de l'HAD varie d'un patient à l'autre.

Conclusions

Il existe de nombreux critères de satisfaction et de qualité qui sont susceptibles d'aider les soignants d'HAD à relire leur travail, évaluer la qualité de leurs prises en charge et adapter celles-ci. Cette démarche de pilotage en équipe requière toutefois qu'une réelle marge de manoeuvre leur soit laissée, en termes d'analyse de leurs propres pratiques mais aussi en termes d'organisation du travail. Cette approche qualité ne saurait donc se faire sans la participation active et bienveillante de la direction de l'HAD et des médecins qui en sont partie prenante.

IV - PROPOSITIONS

IV.1 - Du point de vue réglementaire

IV.1.1 - Affirmer le caractère complémentaire, spécifique et original de l'HAD

L'HAD devrait pouvoir se positionner en complémentarité de l'hôpital et du service référent du patient et non comme une alternative qui, sous une forme différente, ferait la même chose. L'HAD n'assure pas au domicile le même cahier des charges qu'à l'hôpital, même si certains gestes techniques sont réalisés dans les deux endroits.

La notion de suivi par l'HAD et non de séjour ponctuel devrait pouvoir être développée, ainsi que celle de *prise en charge d'une situation clinique* plutôt que prise en charge d'une personne ou d'un cancer.

L'HAD suit une situation clinique dont la trajectoire du patient oscille entre le domicile et l'hôpital. L'HAD est la structure la plus à même de faire du lien entre ces différentes portions de trajectoire, ainsi qu'entre les différents acteurs. Dans ce dispositif, elle a tout intérêt à établir des contacts précoces.

IV.1.2 - Autonomie de projet

L'HAD doit se voir offrir la possibilité de se penser elle-même, d'élaborer ses méthodes de travail et d'évaluation. Dans cet esprit elle doit disposer des personnels et de l'autonomie nécessaires. L'essentiel est que les équipes d'HAD devraient pouvoir élaborer elles-mêmes et piloter des projets de soins pour les patients relevant de soins palliatifs et dont elles acceptent la prise en charge. Ces projets devraient pouvoir être le fruit d'une collaboration d'équipe comprenant infirmières, aides-soignantes, médecins, psychologues, kinésithérapie... Ils devraient aussi être adoptés en concertation avec l'équipe hospitalière.

IV.1.3 - Taille critique à déterminer pour la viabilité d'une structure

Il semble difficile que des structures de moins de 10 lits s'auto administrent. Les petites structures gagnent à faire partie d'un ensemble complémentaire : hôpital de jour, service de médecine travaillant en étroite coopération... en particulier en ce qui concerne le projet d'équipe au domicile. Dans le cadre d'une prise en charge d'une situation clinique, il semble logique de réfléchir en termes de départements dont chaque structure serait à même de prendre en charge une partie de la trajectoire du patient : le service de médecine pour les réhospitalisations, l'hôpital de jour pour les bilans et certains gestes thérapeutiques, l'HAD pour la partie de la prise en charge qui se déroule au domicile. Services conventionnels et services d'HAD peuvent ainsi être amenés à « organiser » les allers-retours » de certains patients entre l'hôpital et le domicile, de manière concertée. Cela peut prendre la forme d'une convention qui décrit les modalités de ré hospitalisation, programmée, en cas de crise...

Au sein de ces départements, la mise en place d'une véritable stratégie viserait à faire se rencontrer de manière informelle mais également au lit des patients, les médecins traitants, les soignants, les médecins impliqués auprès d'un même patient, les faire travailler ensemble en définissant de nouveaux cadres de collaboration afin de converger sur l'objectif de prise en charge d'une situation clinique. Chaque situation clinique étant unique, c'est à chaque fois un « mini-réseau » différent qui doit se mettre en place.

IV.1.4 - Encadrer réglementairement l'anticipation et la délégation des tâches

Une réflexion doit être menée au sein de toutes les professions de santé, et en particulier chez les médecins, autour de l'anticipation et la délégation de tâches, dans le cadre d'une démographie médicale insuffisante et d'une maîtrise des dépenses de santé.

Les médecins ne pourront entamer cette réflexion au sein de leurs associations professionnelles que dans des conditions sécurisantes pour eux en termes de droit et de législation. Il faut libérer les praticiens et les soignants des craintes liées aux problèmes de responsabilité.

Or, un objectif majeur est de rendre le plus rapidement possible accessible au patient confiné chez lui, l'expertise et l'expérience des praticiens libéraux ou hospitaliers. Au-delà de la pratique des soins palliatifs, la pénurie de médecins ouvre à elle seule le champs de cette réflexion.

Il s'agit donc pour les médecins :

1- D'accepter de se projeter dans un futur proche et de repenser leur exercice médical dans un nouveau rapport au temps et à l'espace. Ce nouveau cadre intellectuel se rapprocherait plus de l'expertise que de l'exercice.

2- De redéfinir leurs compétences cliniques, pronostiques, thérapeutiques à la lumière de ce nouveau cadre d'expertise, et d'y replacer la prescription médicale à sa juste place en l'adaptant à ces nouveaux cadres de fonctionnement.

3- De fluidifier leurs relations avec les différents acteurs susceptibles de les relayer auprès des patients, en veillant notamment à la continuité du contact.

IV.1.5 - Redéfinir le statut et le profil de poste du médecin coordinateur ainsi que les collaborations éventuelles avec des médecins libéraux ou hospitaliers

Cette enquête montre que l'HAD a un urgent besoin d'avoir ses propres médecins susceptibles de rencontrer les patients, de se rendre à leur domicile, de s'y confronter aux réalités si différentes de celles qu'ils ont connues à l'hôpital, d'y compléter leur expérience professionnelle et ainsi d'apporter un soutien réel et adapté aux soignants. Le rôle de médecin d'HAD peut être de nature à changer totalement la qualité de la prise en charge, de création de liens, de « fluidité entre les professionnels »...

Le poste de médecin coordinateur gagnerait à être défini en termes de profil de poste et de profil de carrière. Qu'attend-on d'eux ? Qu'attendent les soignants d'eux ? Qu'attendent-ils eux-mêmes de ce poste et des fonctions qu'ils vont y remplir ? Quelles qualités sont requises ? Quelle est la liste des tâches qu'ils devront accomplir concrètement ? Quelles sont leurs compétences décisionnelles ? Un profil de poste clair et précis qui tienne compte des temps nécessaires à l'accomplissement des tâches relationnelles pourrait optimiser le recrutement de ces médecins qui occupent une place centrale au sein de l'HAD. Leur statut devrait pouvoir leur donner une voix au sein des

instances de l'établissement, en particulier de la CME⁶² : PH temps plein, chef de service...

Les médecins coordinateurs se conçoivent parfois comme privés d'initiative parce que privés du droit de prescrire et donc dévalorisés. Il pourrait être utile de repenser ce qui détermine la valorisation de leur fonction, notamment lorsqu'elle se trouve privée du droit de prescrire. Une manière d'aborder cette délicate question pourrait être d'essayer de déterminer ce que cette interdiction de prescrire peut leur permettre de développer par ailleurs comme actions et interventions, qu'ils ne songeraient peut-être pas à développer s'ils avaient la possibilité de prescrire. Mais la question doit aussi être posée, en ces périodes où la démographie médicale est faible, du droit de prescription des médecins coordinateurs. Ne faudrait-il pas le leur donner ?

Réfléchir à la meilleure équation {nombre de médecin coordinateur ou d'HAD} – {nombre de lit par médecin coordinateur ou d'HAD} – profil de poste assigné, en faisant varier chacun des termes de cette équation. En effet, les profils de poste sont nécessairement différents selon le nombre de lits dévolus par médecin coordinateur ou d'HAD. Il semble clair que plus ce nombre de lits est élevé, plus l'on assigne aux médecins un rôle administratif en se privant de leurs capacités d'expertise clinique. Si à l'inverse on leur assigne un nombre de lit raisonnable (à déterminer), on pourra alors compter sur leur expertise clinique, ce qui pourrait rendre à la fonction son attractivité et contribuer à améliorer les conditions de travail et la qualité des prises en charge.

L'HAD a besoin de s'assurer les services d'autres médecins dont la fonction serait à définir en partenariat avec les différents acteurs. Ces médecins HAD ne seraient pas nécessairement salariés de l'HAD. Toutefois pourquoi ne le seraient-ils pas ? Il peut s'agir de médecins libéraux ayant déjà noué des liens avec les HAD ou particulièrement investis dans les mêmes missions que l'HAD. Ces médecins devraient pouvoir être engagés contractuellement, ou dans le cadre d'un réseau.

La redéfinition des collaborations entre les actuels médecins traitants et les HAD peut évoluer. Il semble qu'un médecin traitant qui travaille avec une HAD ne peut plus se considérer comme libéral puisqu'il participe au service public... Il faut inventer une sorte de protocole de collaboration, créer des relations qui intégreraient des possibilités de formation, d'information, un engagement déontologique... Un tel cadre pourrait offrir aux

⁶² Commission Médicale d'Etablissement

médecins traitants qui ont la chance de travailler avec une HAD, des formations, des rencontres pour mieux se connaître, autour de thèmes ou autour de patients suivis conjointement. Ceci tiendrait compte évidemment des contraintes financières de ces derniers.

C'est à la lumière de ces redistributions de rôles que le transfert de compétence décisionnelle des médecins hospitaliers vers des médecins HAD peut être ré exploré. A ces derniers incomberait d'harmoniser toutes les expertises et d'informer les différents médecins impliqués, de susciter des dynamiques collégiales pour les décisions importantes. L'objectif essentiel est d'éviter qu'une équipe hospitalière ne poursuive des objectifs thérapeutiques quand l'équipe d'HAD se lance dans un projet de soins palliatifs. Cette compétence qui relève de la coordination et de la réflexion nécessite un temps reconnu de travail.

IV.2 - Du point de vue de la planification

IV.2.1 - Des lits dédiés aux soins palliatifs doivent être recensés dans toutes les HAD et un recours permanent possible à une expertise de soins palliatifs

Les HAD devraient pouvoir disposer maintenant rapidement d'un certain nombre de « lits dédiés » pour lesquels le fonctionnement et l'organisation du travail seraient différents. Un recours permanent à une équipe spécialisée en soins palliatifs susceptible de se rendre au domicile du patient devrait être prévu, ainsi que les modalités de ce recours.

Chaque HAD pourrait définir des indications internes au recours à des ressources spécialisées en soins palliatifs (référénts, psychologues, équipes mobiles, réseaux, autres ressources...) Dans la mesure où ces recours dépendent des ressources internes de l'HAD, chaque structure devrait définir ses propres indications. Ce serait en outre l'occasion de réfléchir sur les limites de l'équipe, celles qu'en aucun cas on n'outrepasse.

IV.2.2 - Promouvoir l'expérimentation par les HAD

Les HAD (ou certaines HAD) pourraient se voir confier, au titre de lieu d'expérimentation, des missions exploratoires qui éprouveraient de nouvelles formules organisationnelles (par exemple plus de marge de manœuvre pour les soignants), chercheraient de nouveaux repères notamment au niveau relationnel, ceci avec l'objectif de publier et d'en faire ensuite bénéficier toutes les autres HAD.

Dans un tel cadre expérimental, pourrait s'explorer les possibilités de rémunération des temps de concertations entre professionnels (médecin coordinateur-médecins hospitaliers,

médecin coordinateur-médecins généralistes, médecin généraliste-soignants d'HAD...). Ce sont des temps de prévention de la ré hospitalisation.

IV.3 - Du point de vue de l'évaluation et de la gestion de la qualité

L'évaluation de la prise en charge réalisée dans le cadre d'un projet de soins palliatifs devrait naturellement faire partie de la prise en charge elle-même qui ne saurait donc être considérée comme terminée tant que cette évaluation n'a pas été faite. Les soignants d'HAD devraient pouvoir objectivement conclure quant à la prise en charge qu'ils ont assurée de la même manière que l'institution qui les soutient devrait pouvoir connaître ce que recouvre ce mode de prise en charge en termes d'activité et de rayonnement. C'est pourquoi il est essentiel de réfléchir à la mise en place d'indicateurs et de critères. Cette évaluation peut s'inspirer de différentes approches. En particulier, le temps passé à prévenir une ré hospitalisation devrait pouvoir être défini, identifié, et valorisé (voir le point précédent). Il ne devrait plus être assimilé à du temps perdu.

IV.3.1 - Une prise en charge modulable fréquemment évaluée

La prise en charge devrait débiter par une analyse de situation complète avec un médecin de l'HAD voire un administratif de temps en temps (afin qu'il se rende compte par lui-même de la réalité de terrain) incluant une expertise psychologique complète. A partir de cette analyse de situation, un projet est défini, idéalement articulé en deux temps (voir plus loin). Des réévaluations régulières et fréquentes du projet de soins, de la répartition des tâches, des objectifs poursuivis permettent d'adapter rapidement le projet mis en œuvre.

IV.3.2 - Evaluations successives du soulagement des gens par rapport à l'aide que leur procurent les soignants ainsi que de la satisfaction des patients et de leurs familles

Durant la prise en charge, des évaluations successives du soulagement des gens par rapport à l'aide que leur procurent les soignants ainsi que de la satisfaction des patients et de leurs familles peuvent être prévues dans le plan de soins. Les modalités de telles évaluations sont à inventer mais devraient pouvoir s'inspirer des critères de qualités recensés au chapitre III.4. Même s'ils ne sont pas épidémiologiquement validés, ils peuvent permettre de piloter la prise en charge d'une situation clinique. Cela peut prendre différentes formes : appel téléphonique dont les patients sont informés dès le début de l'HAD, analyse de situation en cours de séjour, questionnaire...

IV.3.3 - Pourcentage de ré hospitalisations et de décès au domicile

À l'issue de la prise en charge, le pourcentage de ré hospitalisations et de décès au domicile demeure un critère utile et pertinent. Toutefois il mérite d'être enrichi par la recherche d'autres critères, en particulier la durée de séjour au domicile et la durée de l'ultime réhospitalisation. Son interprétation ne devrait en aucun cas mettre en cause le travail accompli par les soignants. Cet indicateur doit demeurer un des éléments parmi d'autres, participant à l'élaboration collective du sens de la prise en charge qui vient de s'achever.

IV.3.4 - Staff final de debriefing réunissant tous les acteurs

Il peut être utile de prévoir dans la prise en charge un staff final de debriefing réunissant tous les acteurs. Cette rencontre aurait pour objectif de conclure cette prise en charge avec la certitude que tout le monde convergeait bien vers les mêmes objectifs, que le maximum a pu être fait, mais aussi de tirer les leçons de la prise en charge, de ses points forts et de ses points faibles, et ce faisant, d'envisager des solutions pour tenter d'améliorer les pratiques.

Le sentiment qu'exprime le soignant naturel après le décès est essentiel et devrait pouvoir être entendu des soignants professionnels qui en ont besoin pour nourrir leur réflexion personnelle et collective.

IV.4 - Du point de vue des ressources humaines

IV.4.1 - Réflexion commune et recherche collective constante sur les méthodes de travail

Les soignants d'HAD doivent pouvoir assurer ces prises en charge délicates avec une marge de manœuvre large, encadrée et un recours optimal aux ressources humaines dont elles disposent. Ils doivent mener ensemble une réflexion sur leurs domaines respectifs, ce qu'ils s'apportent mutuellement et la meilleure façon de travailler ensemble, en synergie et non en opposition. Ceci peut se faire dans le cadre de la formation continue. Les schémas professionnels doivent être mis à plat. Les profils de poste de chacun devraient être formalisés. Les objectifs poursuivis écrits et réévalués périodiquement.

A cette réflexion les cadres administratifs et les médecins devraient tout particulièrement contribuer.

IV.4.2 - Soutien inconditionnel des équipes par les cadres administratifs et les médecins référents avec lesquels ils travaillent

Les équipes d'HAD devraient pouvoir compter sur le soutien indéfectible de leurs responsables administratifs et des médecins avec lesquels ils travaillent. Ceci suppose

qu'il y ait une réflexion commune constante, une recherche collective, verticale au sein de l'HAD, et un contact permanent. Les messages délivrés doivent être convergents et cohérents avec les objectifs de l'équipe.

IV.4.3 - Intégrer le rôle soignant des proches de manière à pouvoir l'évaluer avec les intéressés et discuter de la répartition de certaines tâches

Les proches du patient ont un rôle soignant. Que peut recouvrir une telle fonction ? Ce rôle de soignant naturel est de nature à soulager les soignants professionnels d'un certain nombre de tâches, à charge pour eux de s'assurer en permanence que le soignant naturel n'est pas débordé.

IV.4.4 - Veiller au maintien de la frontière entre le professionnel et le personnel : groupes de parole, entretiens psychologiques

Veiller ensemble (avec les cadres administratifs) à ce que ne s'estompe pas subrepticement la limite entre le monde du professionnel auquel appartiennent les soins palliatifs et celui de la sphère privée auquel appartiennent les « confidences ». Ce dernier devrait absolument être préservé. C'est la raison pour laquelle une réflexion sur les limites devrait trouver sa place au sein de chaque HAD. Pour ce faire, la présence systématique d'une psychologue chargée d'exercer une vigilance à l'égard des soignants et de procéder à la demande à des expertises de situations cliniques ainsi qu'à une expertise systématique en début de suivi peut s'avérer très utile. La mise en œuvre de groupes de parole, d'analyse des pratiques, ou de toute autre formule qui, se tenant à intervalles réguliers sont reconnues comme étant de haute valeur préventive constitue des moyens reconnus pour leur efficacité en fonction des objectifs poursuivis. Les HAD devraient maintenant se les approprier.

IV.4.5 - Formations d'équipe à la relation, au décodage des propos tenus dans des circonstances particulières, à la reconstitution du sens d'une situation clinique en équipe, au dénouement des blocs d'inquiétude et aux différentes relations d'accompagnement

La relation avec les patients et leurs proches ainsi qu'on l'a démontré sous ses nombreuses facettes ne peut ni s'improviser ni s'envisager hors d'un temps spécialement consacré à la mise en place de la confiance requise. Il s'agit bien de mettre en place un ajustement relationnel qui se fait au jour le jour et tout en douceur, suivant un rythme concerté. L'expertise relationnelle ne peut qu'être collective et nécessite par conséquent un double apprentissage puisqu'elle se fonde sur la relation qui s'établit entre chaque soignant et le patient d'une part, d'autre part sur le travail en équipe qui est là pour rassembler les différentes visions et donner à chacun une vue d'ensemble pertinente. L'expertise relationnelle pourrait se donner pour objectifs de :

L'équipe peut se fonder sur les apports de professionnels exerçant des métiers différents, de l'aide soignante à l'infirmière, du psychologue au médecin. Chaque perception de chaque professionnel serait comme les pièces d'un puzzle qu'il conviendrait de reconstituer à l'occasion des rencontres d'équipe.

Cela suppose que les soignants parviennent à décrypter – ensemble, en équipe – et à évaluer où en est pour chaque patient l'équilibre entre l'assimilation de certaines informations concernant son état de santé, le désir qu'il manifeste d'en savoir plus et sa capacité d'assimilation des informations. Cet équilibre, essentiel, conduit à un autre équilibre entre une vie normale et donc un avenir possible et la « connaissance objective » qu'une issue fatale est proche et donc une adaptation psychologique des patients et de leurs proches qui se préparent. Et qu'ils apprennent à gérer le bloc d'inquiétude : le dépister, le disséquer en ses différentes composantes puis proposer des solutions adaptées, sans hésiter à recourir à des ressources externes (d'où l'intérêt de définir des indications claires pour ces recours).

Les soignants doivent apprendre mener une relation d'accompagnement qui n'envahisse pas la sphère du privé. Ceci passe certes par la détermination de limites et la mise en place de groupes de parole. Cependant il ne faudrait pas négliger l'impact narcissique de certaines relations « confidentielles ». Elles rehaussent l'estime de soi des soignants, qui se vivent tellement dévalorisés.

Une autre piste donc pour prévenir l'instauration de relations fusionnelles résiderait dans la revalorisation du métier de ces soignants, la reconnaissance du travail qu'ils accomplissent et leur encouragement à poursuivre par une présence amicale et soutenante de leur hiérarchie.

IV.5 - Du point de vue des pratiques professionnelles

IV.5.1 - Un premier contact précoce.

Il y a un avantage à être pris en HAD généraliste c'est que le patient, quand le moment de sa fin de vie est venu, connaît tout le monde et n'est pas en situation de devoir recréer des liens avec une nouvelle équipe. Un des critères de qualité des soins palliatifs est qu'ils soient introduits tôt dans l'évolution de la maladie. L'HAD généraliste est ainsi la mieux placée de ce point de vue là puisqu'elle a la possibilité d'intervenir tout au long de la maladie du patient.

IV.5.2 - Projet de soins élaboré par l'équipe d'HAD

Le projet de soins conçu avec un patient admis dans le cadre des soins palliatifs doit être conçu et réalisé avec les soignants d'HAD et des médecins nettement impliqués dans une telle démarche et rétribués en conséquence, ce dans le cadre d'une collaboration positive avec les hospitaliers.

Ce projet devrait toujours comporter un premier volet qui consisterait en une large information à propos de l'ensemble des prestations que l'HAD peut fournir et une évaluation psychologique de départ. Le second volet pourrait ensuite se décliner selon une série d'objectifs régulièrement révisés et adaptés au patient et à son entourage, incluant impérativement la contribution morale et technique d'un médecin habilité à prendre des décisions dans le cadre de l'HAD.

Le premier volet de la prise en charge serait constant tandis que le second serait conçu « sur mesure ». Les quinze premiers jours nécessitent une vigilance accrue en termes d'expertise psychologique et de prise en charge des symptômes, ce qui devrait être pris en compte au niveau du projet de soins et admis par l'institution.

a. Les 15 premiers jours : vigilance accrue

Les 15 premiers jours sont extrêmement délicats à gérer et doivent être mis à profit pour instaurer une relation de confiance avec le patient et son entourage. Il s'agit aussi d'éviter tout ce qui sera de nature à donner au patient le sentiment qu'il serait mieux pris en charge à l'hôpital. Enfin il s'agit de le rassurer quant à la qualité de la prise en charge dont il va bénéficier tout en le convainquant que rentrant chez lui, il retrouve bien le contrôle de sa situation. En définitive, il s'agit de transformer les inconvénients nombreux en autant d'opportunités de créer cette relation de confiance, d'instaurer un esprit de négociation pour poser les bases d'un projet de soins concerté et même commun et d'un futur accompagnement.

Pour ce faire, il faudrait veiller tout particulièrement durant ces quinze premiers jours à :

1- Prévoir une analyse de situation complète, avec la présence active d'un médecin de l'HAD ou un médecin de soins palliatifs qui procéderait à une expertise clinique au domicile incluant l'analyse des interactions qui s'y jouent entre les acteurs.

2- Identifier les sources d'inquiétude, dénouer les fils du « bloc d'inquiétude ».

3- Prévoir une répartition consensuelle de la charge de soins entre soignants professionnels et soignants naturels, régulièrement révisée.

4- Pouvoir toujours joindre l'hospitalier et tout médecin ayant une bonne connaissance du dossier

5- Eviter à tout prix que ne se créent des situations d'attente.

6- Faire attention aux propos tenus, aux attitudes maladroites dont on ne sait pas quels effets ils produiront chez le patient et ses proches

7- Apprendre à gérer la communication et à instaurer une relation de confiance notamment en mettant à profit l'introduction des soignants successifs et l'irrégularité des horaires

8- Clarifier l'offre en donnant une information claire et exhaustive qui dit tout ce qui est possible dans le cadre d'une prise en charge au domicile, une information de type commerciale. Cette information s'attacherait particulièrement à dissocier dans l'esprit des usagers l'image de l'HAD de celle de l'hôpital. Elle insisterait sur les aspects spécifiques et irremplaçables de l'HAD.

9- Inciter les gens à exercer des choix et à retrouver l'exercice plein de leur libre arbitre souvent émoussé après des séjours hospitaliers éprouvants. Les gens font leur choix, en connaissance de cause et aident ce faisant considérablement les professionnels en reprenant une partie de leur vie en main.

10- Inclure dans la prise en charge selon des modalités précises une évaluation psychologique systématique. Du point de vue soignant, ce serait un moyen de savoir ce qu'on fait entre accompagnement, relation d'aide, soutien psychologique, et de dire qui doit le faire en fonction des affinités et des spécialités des uns et des autres mais aussi de l'état psychologique du patient et de ses proches, des interactions à l'oeuvre expertisés selon les règles de l'art. Les gens ne pensent pas qu'ils peuvent être aidés et soutenus psychologiquement. Ils jugent que ce n'est pas nécessaire, ou pas utile, que cela n'apportera rien de plus, que cela ne changera rien à la situation puisqu'ils restent polarisés sur la maladie. L'HAD devrait pouvoir le proposer dans le cadre de la relation contractuelle qui se met en place. L'HAD comporte implicitement l'intervention d'une assistante sociale. Faisons pareil avec le psychologue qui trop souvent encore demeure sur le pas des portes. Du point de vue de la vie d'équipe une telle systématisation donnera au psychologue sa place reconnue d'expert et de conseil. Les soignants en seront d'autant aidés dans leurs tâches quotidiennes et leur compréhension des situations cliniques.

11- Ne jamais laisser percevoir au patient les embarras des soignants notamment en termes de recours à un avis médical. Certains patients perçoivent qu'en exprimant à sa juste valeur un symptôme, ils risquent de mettre les soignants dans l'embarras, lesquels n'auront pas d'autre possibilité que de déclencher une réhospitalisation. En conséquence, ces patients minimisent leurs symptômes. Les soignants doivent pouvoir disposer d'un contact permanent avec un médecin de l'HAD.

12- Développer des routines qui rassurent, créent de la visibilité, rendent de l'initiative aux patients. Mais en contrepartie, il ne faut surtout pas que les soignants se laissent « endormir » par cette routine. Ils doivent exercer une vigilance de tous les instants pour détecter les éléments nouveaux qui passent inaperçus souvent et sont générateurs d'inconforts ainsi qu'on a pu le voir déjà à propos de la nécessité de concevoir des projets de soins évolutifs. La ritualisation de la livraison par le pharmacien devrait être envisagée, ainsi que celle qui correspond à un cycle {visite du médecin (hebdomadaire) – commande – livraison}. Ce pourrait être le cas des toilettes le matin : tous les matins à heure fixe... ou des repas... ou des rendez-vous hospitaliers... C'est le patient qui peut indiquer dans ce registre ce qui serait de nature à le rassurer et à l'aider efficacement. Ce qui n'empêche pas de convenir avec lui des aspects de sa prise en charge qui pourraient varier dans le temps afin de laisser aux soignants une certaine souplesse d'emploi du temps.

13- Mettre en œuvre un accompagnement des symptômes qui comprend outre une nécessaire atténuation de leur intensité grâce aux médicaments, un travail d'élaboration par la parole de ce que ces symptômes ont pour effet sur la vie du patient, de ce que cela représente pour lui, de ce qui le gêne véritablement... Il s'agit aussi d'un travail d'explications qui permet au patient de se situer dans un devenir proche et de se projeter sans que son imaginaire ne prenne le dessus.

b. Ensuite : réévaluations successives

Ensuite, il n'y aurait plus qu'à suivre le patient, ses proches, les accompagner durant le deuxième temps, à identifier les nouveaux fils d'inquiétude, à surveiller l'évolution des interactions en présence. Le fait de mettre à contribution les soignants naturels conduit à un allègement possible de la charge de travail des soignants mais à la seule condition qu'existent des réévaluations régulières notamment de la charge incombant au soignant naturel.

Ces évaluations multidisciplinaires et régulières pourraient se donner comme objectifs de :

1- faire le point sur l'état de santé et de confort physique : réévaluation clinique par le médecin de l'HAD qui pourrait en outre présenter l'avantage d'éviter éventuellement au patient une consultation à l'hôpital tout en le faisant bénéficier de conseils spécialisés,

2- de faire le point de l'état psychologique du patient, mais surtout de ses proches très sollicités par une charge émotionnelle qui peut s'avérer intense. L'évaluation par un psychologue peut être requise d'emblée ou secondairement selon des modalités à définir. On émet l'hypothèse que peut-être pour certains patients et pour certains soignants naturels, il serait utile qu'une telle évaluation psychologique fasse d'emblée partie de la relation contractuelle : « *Madame, dans le cadre de l'HAD, on vient vous voir chaque mois pour évaluer votre état de santé, et pour avoir un entretien avec un psychologue...* ». On peut aussi adopter une approche plus économe qui consisterait à cibler la problématique sur laquelle le psychologue peut être utile. Un enjeu de taille est de chasser de l'esprit du patient ou de son proche l'association inévitable « psy – folie » et d'introduire plus systématiquement l'expertise psychologique dans ces prises en charge, de la banaliser en quelque sorte.

3- d'évaluer la charge incombant au soignant naturel : Que fait-il ? Comment continue-t-il sa propre vie ? Quels sont ses projets... Comment vit-il la situation ? Est-il satisfait ? Que peut-on faire pour améliorer ?

4- d'estimer le degré d'imbrication entre la participation des soignants professionnels et naturels ou le patient lui-même et éventuellement de redéfinir les parts de chacun des acteurs en présence

5- de redonner – inlassablement – une information complète de type « commerciale » de ce que peut offrir l'HAD

6- Sans oublier le dernier debriefing après le décès, en présence des soignants naturels et professionnels.

Ainsi, chaque aspect de la prise en charge serait à géométrie variable selon la situation particulière et l'ensemble conduirait à redéfinir mois après mois les modalités de l'HAD dans le modèle « sur mesure au cas par cas »...

Le tableau n° 4 résume ces propositions selon la nature dont elles relèvent.

Cadre réglementaire	Affirmer la caractère complémentaire, spécifique et original de l'HAD par opposition à l'expression « alternative à l'hospitalisation conventionnelle » Notion de suivi par l'HAD et non de séjour ponctuel. L'HAD suit un patient dont la trajectoire oscille entre le domicile et l'hôpital. L'HAD est la structure la plus à même de faire du lien entre ces différentes portions de trajectoire. Contact précoce Taille critique à déterminer pour la viabilité d'une structure Encadrer réglementairement l'anticipation et la délégation des tâches de manière à libérer les praticiens et soignants des craintes liées aux problèmes de responsabilité.
Statuts	Statut et autonomie administrative Auto-gestion y compris financière de la structure Statut et profil de poste du médecin coordinateur : pour combien de temps ? Pour combien de patients ? Pour quelles tâches (plutôt administratives ou plutôt cliniques) ? Droit de prescription ? Expertise clinique ? Management d'équipe ? Quelles compétences décisionnelles ? Quelle formation ? Quelle valorisation ? Quelle évolutivité de poste ?
Planification	Lits dédiés aux soins palliatifs dans les HAD Recours permanent possible à une expertise de soins palliatifs (réseaux, permanence téléphonique allo-SP ⁶³ , EMSP sortant de l'hôpital...) encadré par la définition par chaque HAD des modalités de recours (conventions) Promouvoir l'expérimentation par les HAD en termes de prises en charge à domicile : recherche de nouveaux repères, de nouvelles façons de travailler ensemble, plus économiques en énergie, plus efficaces pour tous Rémunération des temps de concertations entre professionnels (médecin coordinateur-médecins hospitaliers, médecin coordinateur-médecins généralistes, médecin généraliste-soignants d'HAD...). C'est un temps de prévention de la ré hospitalisation.
Evaluation, gestion de la qualité, accréditation	Analyse de situation complète avec un médecin de l'HAD voire un administratif de temps en temps (afin qu'il se rende compte par lui-même de la réalité de terrain) incluant une expertise psychologique complète. Ré-évaluations régulières et fréquentes des projets de soins, de la répartition des tâches, des objectifs poursuivis Prise en charge en deux temps : les 15 premiers jours intensifs (vigilance accrue en termes d'expertise psychologique et de prise en charge des symptômes, période d'apprentissages) suivis d'une adaptation sur mesure avec en particulier une répartition des tâches entre soignants professionnels et proches. Evaluations successives du soulagement des gens par rapport à l'aide que leur procurent les soignants Evaluations régulières de la satisfaction des patients et de leurs familles Critères de qualité voir tableau n°2 Pourcentage de ré hospitalisations et de décès au domicile Staff final de debriefing réunissant tous les acteurs Sentiment qu'exprime le soignant naturel après le décès Temps passé à prévenir une ré hospitalisation : le définir, l'identifier, et le compter, le valoriser

⁶³ Allo-SP est une permanence téléphonique 24h/24 destinée aux professionnels de la santé pour toutes questions techniques relatives à la prise en charge de la fin de vie.

:

Ressources humaines	<p>Réflexion commune et recherche collective constante sur les méthodes de travail avec le ou les cadres administratifs, les médecins et au sein de l'équipe (réunions d'équipes) Soutien inconditionnel des équipes par les cadres administratifs Messages délivrés cohérents avec les objectifs de prise en charge et convergents entre eux Renforcement des personnels Réflexion sur l'attractivité de l'HAD, les valorisations de carrière et la validation des acquis pour les professionnels travaillant en HAD Elargissement du pool de médecins intervenant pour l'HAD : 1 coordinateur et des médecins Contractualisation avec des médecins généralistes Intégrer le rôle soignant des proches de manière à pouvoir l'évaluer avec les intéressés et discuter de la répartition de certaines tâches Veiller au maintien de la frontière entre le professionnel et le personnel : groupes de parole, entretiens psychologiques Présence systématique d'une psychologue chargée d'exercer une vigilance à l'égard des soignants et de procéder à la demande à des expertises de situations cliniques ainsi qu'à une expertise systématique en début de suivi. Formations à la relation (avec les patients, leurs proches, mais aussi avec les collègues, les médecins, et vice versa), au décryptage des propos tenus dans des circonstances particulières et à la reconstitution du sens en équipe, au dénouement des blocs d'inquiétude, aux différentes relations d'accompagnement</p>
Pratiques professionnelles	<p>Projet de soins élaboré par l'HAD et non le service conventionnel (concertation et collaboration). Inclut les modalités des allers-retours, des hospitalisations programmées ou en urgence. Transfert de compétences décisionnelles des médecins hospitaliers vers les médecins d'HAD dans le cadre de protocoles de concertation bien définis (staffs communs, référent hospitalier...) Redéfinition des collaborations entre les actuels médecins traitants et les HAD : modes de coopération au lit du patient, échanges d'informations, concertations et colloques entre confrères Développer de manière rigoureuse l'anticipation et la délégation des tâches Groupes d'analyse des pratiques : réflexion d'équipe sur les domaines respectifs des professionnels, ce qu'ils s'apportent mutuellement et la meilleure façon de travailler ensemble, en synergie et non en opposition, de façon à reconstituer au mieux le puzzle constitué par les morceaux de savoirs éparpillés entre les différents intervenants</p>

Tableau n° 4 : Propositions

La création de nouvelles structures spécialisées en soins palliatifs n'est pas nécessaire.

En revanche il faut accentuer l'effort de coordination et surtout mettre en œuvre au niveau institutionnel de véritables stratégies de formation pour décloisonner les secteurs et travailler ensemble. Ces temps doivent pouvoir être rétribués. Mais ne s'agit-il pas là d'un investissement qui permettra à terme, et à condition d'user à bon escient de l'évaluation et de l'audit, de faire des économies et en tous cas d'améliorer la qualité du service rendu ?

C'est dans cette optique que l'HAD apparaît comme une solution formidable pour accompagner jusqu'au bout, l'homme en fin de vie, dans ses projets de vie ... interface, toujours.

CONCLUSION

L'objectif fixé était de mieux connaître à partir le fonctionnement de l'HAD dans le cadre de la fin de vie afin de pouvoir faire des propositions. Pour ce faire, nous nous sommes intéressés au point de vue des patients et de leurs proches d'une part, des soignants d'autre part.

La réalité mise à jour est évidemment contrastée, et devra être confrontée à chaque situation sur le terrain. Elle devrait pouvoir éclairer la réflexion des acteurs de santé impliqués et aider leur compréhension des phénomènes complexes dans lesquels ils se trouvent impliqués. Cette réponse, ou plutôt ces réponses passent par plusieurs étapes qui ont pu être franchies grâce aux différentes approches choisies.

En l'état actuel de la situation, l'HAD offre le cadre idéal pour prendre en charge des patients en fin de vie et faire une offre de soins palliatifs. Encore faut-il que ne se confondent pas les notions de prise en charge en fin de vie et de soins palliatifs.

L'HAD ne doit pas se concevoir comme une alternative à l'hospitalisation en ce qu'elle pourrait être « interchangeable » avec cette dernière.

L'HAD nous semble devenir de plus en plus une forme complémentaire et originale de prise en charge, du niveau de l'hôpital en technicité et en qualité mais en aucun cas interchangeable avec ce dernier, surtout en ce qui concerne la prise en charge de la fin de vie. Près de 30% de l'activité des HAD se situe dans le domaine des soins palliatifs contre 10% dans un hôpital conventionnel, le contexte de la prise en charge donne plus de poids à l'entourage et au patient lui-même, le projet thérapeutique devient global, multidisciplinaire et coordonné... Il se transforme en projet de soins. Ces quelques caractéristiques montrent que ni le fonctionnement ni les objectifs de l'HAD ne peuvent se superposer avec ceux de l'hospitalisation conventionnelle.

La prise en charge en fin de vie est actuellement réalisée par les HAD. Les soins palliatifs ne sont cependant pas toujours délivrés. Et de ce point de vue, notre hypothèse se trouve à l'issue de ce travail en partie vérifiée : il existerait bien un déficit qualitatif de l'offre de soins en fin de vie dans les HAD. Les soignants savent ce que sont les soins palliatifs en théorie, mais estiment ne pas être en mesure de les appliquer ou n'en appliquent que ce qui leur est possible d'appliquer étant donné

le contexte dans lequel ils évoluent. La conséquence majeure de cette situation nous semble être leur découragement et leur épuisement.

Les usagers se disent satisfaits mais pas tant de la qualité du service rendu par l'HAD nous semble-t-il que par le simple fait d'être de retour chez eux, hors de l'environnement hospitalier. L'HAD permet cela, mais n'offre pas une plus value réellement originale dans le domaine de la fin de vie et des soins palliatifs.

Si ce travail permet aux équipes de soins d'améliorer leur fonctionnement quotidien dans le sens d'une meilleure qualité de vie pour les patients mais aussi de meilleures conditions de travail pour les soignants, alors il n'aura pas été vain.

Des pistes de réflexion existent afin que les équipes mais aussi les décideurs s'approprient cette problématique et se fixent des objectifs pour que les prises en charge de fin de vie évoluent vers des soins palliatifs. Ce pour le plus grand bénéfice de tous : patients, entourage et soignants.

Ce travail devrait aussi offrir l'opportunité aux médecins de s'interroger sur leur pratique personnelle, l'évolution de leur métier et leur contribution au fonctionnement des HAD.

Il constitue enfin une occasion pour les autorités de tutelles et l'administration de la santé de réfléchir sur l'offre ainsi délivrée par les structures d'HAD, leurs relations avec les acteurs de soins, le poids de la hiérarchisation des relations et l'orientation souhaitable de celles-ci vers un partenariat.

Bibliographie

1. Baszanger I. Dictionnaire de la Pensée Médicale article « soins palliatifs ». PUF, Paris, 2004
2. Berland Y. Coopération des professions de santé : le transfert des tâches et des compétences. Rapport d'étape remis au Ministre de la Santé en octobre 2003. Consultable sur le site : <http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/berland/sommaire.pdf>
3. Bouillaguet A. et André RD (1997). L'analyse de contenu, Paris, Presses Universitaires de France (collection « Que sais-je ? »)
4. Boute C., Millot I., Ferre P., Devillers E., Piegay C., Lemery B., Cyvoct C., Simon I., Gisselman A. Comment estimer les besoins en soins palliatifs dans les établissements de courts séjour ? A propos d'une expérience en Côte d'Or. Santé Publique 1999 ; vol 11 n° 1 pp 29-39.
5. Bungener M., Horellou-Lafarge Ch. La Production familiale de santé. Le cas de l'hospitalisation à domicile. Une approche économique et sociale. CTNERHI/MIRE 1988a ; 256 pages
6. Bungener M. L'hospitalisation à domicile : réseaux d'entraide et implication familiale. Revue française des affaires sociales. 1988b ; n°3 : 27-36
7. Chapron F., Simon AM., Lassaunière JM., Plagès B. Quand donner les soins palliatifs ? Ils concernent toute personne dont le pronostic vital est en jeu et pas seulement les personnes en fin de vie. Revue du Praticien MG 1997; 11(369): 10-4
8. Clark, David - What is qualitative research and what can it contribute to palliative care ? *Palliative medicine*, 1997, vol. 11, 15-166.
9. Clément N., Moreau-Savioux L. Deuil des malades et épuisement professionnel Objectif Soins n°16 ; octobre 1996.
10. Com-Ruelle L, Raffy N. Le fonctionnement des services d'hospitalisation à domicile. Evolution 1980-1992. CREDES 1993; biblio 958
11. Com-Ruelle L. La place des cancers en HAD en 1991-1992. Son évolution depuis 1982 et les perspectives. CREDES 1994; biblio n°1003
12. Com-Ruelle L., Lebrun E. Indicateurs d'états de santé des patients hospitalisés à domicile. (ENHAD 1999-2000). Bulletin d'information en économie de la santé. Décembre 2003; n°77: 1-6
13. Conseil National de l'Ordre des Médecins. Déontologie Médicale et Soins Palliatifs. Jan 1996. Delbecq H. Historique et développement des soins palliatifs. L'aide-soignant 1993 ; n°10 : 3-7.
14. Cormier M. Les droits des malades dans la loi du 4 mars 2002. ADSP 2002 ; 40 :6-10.
15. Costantini M., Camoirano E., Madeddu L., Bruzzi P., Verganelli E., Henriquet F. Palliative home care and place of death among cancer patients : a population-based study. *Palliative Medicine* 1993; (7): 323-31.
16. Delbecq H. Ministère des Affaires Sociales et Sanitaires. Les Soins Palliatifs et l'accompagnement des malades en fin de vie. Paris : La Documentation Française, 1993.
17. Field D., James N. Where and how people die. In : The future of palliative care : issues of policy and practice. Edited by C.D. (ed). Philadelphia : Open University Press 1993;43-61

18. FNEHAD. Hospitalisation à domicile : le baromètre au 1^{er} janvier 2001. Le bulletin de la FNEHAD avril 2001 ; n°15
19. Fraser J. Comforts of home : home care of the terminally ill. Canadian Family Physicians 1990; (36): 977-81.
20. Gilbar O., Steiner M. When death comes : Where should people die ? Hospice Journal 1996; 1(11): 31-49
21. Grande GE., Todd CJ., Barclay SIG., Farquhar MC. A Randomised Controlled Trial of a Hospital at Home Service for Terminally Ill Patients. Palliative Medicine 2000 ; 14 : 375-85
22. Green Judith. Qualitative research and evidence based medicine BMJ 1998 ;Volume 316 :1230-2.
23. Hanks GW., Robbins M., Sharp D., Forbes K et al. The imPACT study : a Randomised Controlled Trial to Evaluate a Hospital Palliative Care Team. British Journal of Cancer 2002 ; 87 : 733-9.
24. Hatton F., Michel E., Le Toullec A. Les lieux de décès en France, situation en 1990. Bulletin de la fédération de JALMALV 1992; 28: 14-24
25. Haury B., Cong H.Q., Moreau C. Typologie des séjours et critères d'admission en HAD. Direction des hôpitaux. Informations Hospitalières numéro 52 spécial « l'HAD, un nouvel essor ». Mars 2000 : 22-27
26. Hughes SL., Weaver FM., Giobbie-Hurder A., Manheim L et al. Effectiveness of Team-Managed Home-Based Primary Care. JAMA 2000 ; Vol 284 N° 22 : 2877-85.
27. Ingleton C., Field D., Clark D. – Formative evaluation and its relevance to palliative care. PM 1998;12 : 197-203
28. Institut Montaigne. L'hôpital réinventé. Janvier 2004.
29. KAUFMANN Jean-Claude : L'Entretien Compréhensif Paris Nathan 1996 –
30. Lamau ML. Manuel de Soins Palliatifs. Toulouse : Privat, 1994.
31. Lassaunière JM. Séminaire de réflexion et de formation pratique aux soins palliatifs. 1992.
32. Lauriec T. L'école à l'envers. Former des enseignantes en infirmerie. Paris, Editions Lamarre, 1992, 344 pages
33. MacDonald N. The fourth phase of Cancer Prevention. Cancer Detection and Prevention. Palliative Care 1991; 15: 253-5. Morin E. L'homme et la mort. Seuil, Collection Points, 1970
34. Marmet T. Jalmalv 1992 ; n°28 : 13-18
35. Mathew A., Cowley S., Bliss J., Thistlewood G. The developpement of palliative care in national gouvernement policy in England, 1986-2000. Palliative Medicine 2003 ; 17 : 270-282
36. Ministère de l'Emploi et de la Solidarité. L'hospitalisation à domicile en France. Bilan et propositions. Rapport du groupe de travail coordonné par la Direction des Hôpitaux. Juin 1999.
37. Moore M. Activity of gemcitabine in patients with advanced pancreatic carcinoma. A review. Cancer 1978; 3 (suppl) : 633-8.
38. Moore MK. Dying at home : a way of maintaining control for the person with ALS/MND. Palliative Medicine 1993; (7): 65-8.
39. Mor V., Hiris J. Determinants of site of death among hospice cancer patients. Journal of Health and Social Behavior 1983; 4(24) : 375-84.

40. Morin E. L'homme et la mort. Seuil, Collection Points, 1970.
41. Morize V, Nguyen DT, Lorente C, Desfosses G. Descriptive epidemiological survey on a given day in all palliative care patients hospitalized in a french university hospital. *Palliat Med* 2000 ; 13 (2) : 105-17.
42. Moscovici S. *Psychologie Sociale* Paris PUF 1984 –
43. Moulin P. Les soins palliatifs en France: un mouvement paradoxal de médicalisation du mourir contemporain. *Cahiers Internationaux de Sociologie* 2000; Vol. CVIII : 125-139.
44. OMS. *Traitement de la douleur cancéreuse et soins palliatifs*. 1990.
45. OMS : Déclaration de l'OMS-Europe sur la promotion des droits des patients. Amsterdam. Mars 1994.
46. Raffy-Pihan N. L'HAD, une alternative également adaptée aux personnes âgées. Communication au colloque SYSTED de Chicago, USA les 22-25 mai 1997. CREDES 1997; biblio n°1185
47. Ramsay A. Care of cancer patients in a home-based hospice program : a comparison of oncologists and primary care physicians. *Journal of Family Practitioners* 1992; 2(34):170-4.
48. Rinck GC, Gam Vandenbos, et al. Methodologic issues in effectiveness research on palliative cancer care : a systematic review. *Journal of Clinical Oncology*, vol15 n°4 (april), 1997 : 1697-1707.. – PM 1996 ; 10 : 151-61.
49. Robert M. Les soins palliatifs et l'accompagnement en HAD : un changement culturel à manager. Mémoire CAFDES. ENSP 2002
50. Ruznievski M. Le soutien des soignants en cancérologie. *La Revue du Praticien-MG* n°134 avril 1991
51. Sanchia A. – Changing paradigm in research: do we need to rethink the futur ?. *Progress in Palliative Care* 2000 ; Vol 8 N°4 : 193-7.
52. Santiago-Delfosse M. *Psychologie de la santé. Perspectives qualitatives et cliniques*. Liège, Mardaga : 2002.
53. Saunders C. *La vie aidant la mort*. Paris : Arnette, 1993.
54. Sentilhes-Monkam A. Conducting Research in the Palliative Care Population. *European Journal of Palliative Care* 2004; 11(1): 23-26.
55. Soins. Voir Dossier 1- " Comprendre le syndrome d'épuisement professionnel des soignants ", 2- " L'évaluation du burn out et ses résultats ", 3- " Des infirmières brûlent ", 4- " Sommes-nous tous des épuisés potentiels? " *Soins* n° 630 novembre 1998.
56. Wadhwa S., Lavizzo-Mourey R. Do innovative Models of Health Care Delivery Improve Quality of Care for Selected Vulnerable Populations ? A Systematic Review. *Journal On Quality Improvement* 1999; Vol 25 n°8: 408-21.
57. Walter B. *Le savoir infirmier. Construction, évolution, révolution de la pensée infirmière*. Paris, éditions Lamarre, 1988, 275 pages
58. Vanier T. *Congrès de l'Association des médecins de langue française*. Quebec : 1982.
59. Venetz AM. Actes du colloque « Pédagogie et soins palliatifs », Sion, 24-25 août 1998, p 8

Liste des annexes

Annexe 1 : Protocole de l'enquête financée par la Fondation de France en 2002

Annexe 2 : Description des situations cliniques rencontrées au sein des trois HAD⁶⁴

⁶⁴ Hospitalisations à Domicile

Annexe 1: Protocole de l'étude « Faisabilité des soins palliatifs en Hospitalisation à Domicile ». Protocole d'enquête à domicile présenté et accepté par la Fondation de France en juillet 2002.

1. **Première étape** : Etude du cadre réglementaire de l'HAD en France et à l'étranger
2. **Deuxième étape** : Etude de la littérature écrite en France sur la prise en charge des patients relevant de soins palliatifs⁶⁵ lorsque des HAD sont concernées.
3. **Troisième étape** : Etudes de cas. Celles-ci se feront en plusieurs temps⁶⁶.

3-1. Etude et analyse des documents écrits :

3-1-1. Etude des rapports d'activités et des statistiques de chaque structure :

- Objectif : situer et circonscrire l'activité de soins palliatifs au sein de l'activité totale de la structure d'HAD durant les 3 dernières années.
- Grille de recueil des renseignements :

1- Pathologies prises en charge :	2000	2001	2002
➤ Cancers :	-	-	-
➤ VIH-Sida :	-	-	-
➤ Maladies neuromusculaires ou ➤ neurodégénératives :	-	-	-
➤ Insuffisances organiques :	-	-	-
➤ Autres :	-	-	-
2- Nombre et pourcentage de décès en HAD	-	-	-
3- Modes de prise en charge : Soins ponctuels :	-	-	-
Soins de réadaptation :	-	-	-
Soins continus :	-	-	-
4- Nombre et pourcentages de prise en charges palliatives (pour les services HAD généralistes qui disposent de l'information (PMSI, codage spécifique...))	-	-	-

3-1-2. Etude des dossiers médicaux, des dossiers infirmiers et des plannings, des cahiers de transmission pour chaque patient inclus :

- Objectif : définir, d'après la structure d'HAD, le profil clinique, psychologique et social du patient et de son entourage : profil clinique et thérapeutique, plan de soins, charge requise en soins, existence de symptômes ou de douleur, existence d'une souffrance psychologique, dispositif mis en place dans le cadre de l'HAD...
- Grille de recueil des renseignements :

Patient n° : Date d'entrée :	Date d'enquête :
Pathologie + éléments d'anamnèse :	

⁶⁵ Relèvent des soins palliatifs en vertu des définitions proposées par l'OMS en 1990, les patients atteints d'une pathologie devenue incurable et susceptibles de mourir. Les soins palliatifs sont « des soins actifs, complets, donnés aux malades dont l'affection ne répond plus aux traitements curatifs. La lutte contre la douleur et les autres symptômes ainsi que la prise en considération des problèmes psychologiques, sociaux, spirituels sont primordiaux. Ils ne hâtent ni ne retardent le décès. Leur but est de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort. »

⁶⁶ Mise en œuvre du principe de la triangulation, pierre angulaire de la recherche qualitative : il s'agit de multiplier les approches théoriques (cadre réglementaire et philosophie sous-tendue par le mouvement des soins palliatifs), méthodologiques (observation, entretiens, bases de données, revue de la littérature) et analytiques (analyse de contenu, description, dénombrement et calcul statistique), de multiplier les sources de données et si possible, les investigateurs. Un seul concept doit être observé et analysé de multiples façons.

Age :
Circonstances de vie : Situation matrimoniale : Soignant naturel : Habitat : Profession :
Comment est-il décrit par les soignants de l'HAD sur le plan : Clinique (NB symptômes) : Psychologique : Social :
Projet de soins mis en place, intervenants, prestations fournies, fréquence des passages... :
Déroulement de ce projet de soins (faits marquants relatés dans les transmissions) :

3-2. Entretiens

- Trois types d'entretiens sont prévus. L'objectif est de comprendre pour chaque situation clinique investiguée :

-
- quelle connaissance de la situation a chaque patient et ses proches,
- comment l'état de santé du patient est-il perçu,
- quelles sont les plaintes, du patient mais aussi de ses proches,
- quelles sont les attentes du patient et de ses proches vis à vis de l'HAD mise en place,
- quels sont les points sur lesquels ils se montrent satisfaits,
- quels sont ceux sur lesquels ils se montrent insatisfaits voire mécontents.

3-2-1. Entretiens avec l'infirmier coordonnateur de chaque HAD et un soignant référent pour l'enquête :

Ces entretiens ont pour objectif :

- De permettre au chercheur de bien comprendre le fonctionnement du service et les priorités mises en avant tout en prenant connaissance de chacune des situations cliniques prises en charge. L'objectif est qu'il s'approprie du mieux qu'il peut la « culture » du service ainsi que son activité du moment.
- De déterminer les patients avec lesquels il semblerait possible d'avoir un entretien. Il s'agira de voir quels patients sont considérés par l'équipe comme relevant des soins palliatifs et parmi ceux-ci, quels sont ceux qui sont susceptibles d'être enquêtés et quels sont leurs soignants naturels. On définira également les modalités opératoires adaptées à chaque situation clinique investiguée : mode de présentation des chercheurs, ordre préférentiel pour interroger le patient et son soignant naturel, difficultés à prévoir...

Présentation des chercheurs et modalités concrètes d'intervention à domicile

La présentation des chercheurs est effectuée par un des soignants de l'équipe d'HAD investiguée, dit « soignant référent pour l'enquête ».

Ce soignant explique au patient et à sa famille le sujet de la recherche, ses objectifs, les modalités de l'entretien et en particulier le fait qu'il sera enregistré et, une fois l'accord de principe accordé par le patient et le soignant naturel, annonce le coup de téléphone des chercheurs qui se présenteront et conviendront d'un rendez-vous.

Ces derniers expliquent à nouveau les enjeux de la recherche ainsi que l'esprit dans lequel elle est menée. Une fois au domicile, les chercheurs s'entreprendront d'abord avec le patient puis avec son soignant naturel ou vice et versa, selon l'ordre qui aura été jugé préférable avec l'équipe d'HAD.

L'expérimentation préalable déjà menée jusqu'à présent sur Marseille s'est avérée positive et plus facile que prévue : bonne acceptation de la part des soignants, des patients et des soignants naturels compte tenu de ce que m'en ont rapporté les soignants de l'équipe. C'est ainsi que les chercheurs se sont présentés à la psychologue de l'équipe. Celle-ci à son tour a présenté la plupart des malades en insistant tout particulièrement sur la manière d'aborder chacun d'entre eux selon leur état de conscience, leur niveau de communication, avec ou sans leurs proches, dans quel ordre etc. Sur une vingtaine de patients, ce sont dans cette équipe au moment où l'enquête a démarré une quinzaine de patients qui bénéficiaient d'une prise en charge en soins palliatifs, alors que seulement 3 d'entre eux avaient été confiés à l'HAD pour un projet de soins palliatifs à domicile explicite. Sur ces quinze patients, une dizaine pouvaient être interrogés sans problème d'après les membres de l'équipe. Une première famille contactée s'est montrée tout à fait partante et disposée à recevoir un enquêteur. Pour chacun des 15 patients éligibles, un seul soignant naturel était susceptible d'être interrogé. Au plus ils étaient deux.

3-2-2. Entretien avec les patients

Éligibilité : Sont éligibles des patients considérés comme étant en phase palliative précoce ou tardive par l'équipe soignante et en cours de prise en charge au moment de l'enquête depuis au moins 2 jours. Ces patients devront être en mesure de supporter physiquement un tel entretien, présenter les aptitudes cognitives nécessaires pour y contribuer utilement et en accepteront le principe (consentement préalable). Les patients en phase terminale ne seront pas sollicités.

Technique d'entretien : L'entretien sera un entretien en face à face. Il se découpe en trois parties : une première question ouverte, suivie, si certaines thématiques n'ont pas été abordées, d'une séquence semi dirigée qui s'intéresse aux soins dont il bénéficie, enfin une troisième partie plus dirigée explore son positionnement par rapport aux problématiques spécifiques de la fin de vie. L'entretien est intégralement enregistré.

Grille d'entretien :

1. Question ouverte : Que pouvez-vous dire de la prise en charge dont vous bénéficiez actuellement ?

2. Séquence semi-dirigée : Que pensez-vous de cette prise en charge par l'HAD

Points que j'aimerais voir abordés en ce qui concerne la prise en charge dans le cadre d'un projet de soins palliatifs. Ces points sont directement issus de l'enquête réalisée à propos des enfants en fin de vie pris en charge à domicile⁶⁷ : Avez-vous manifesté votre volonté de rentrer chez vous? Vous sentez-vous en sécurité ? Que pensez-vous :

De la qualité de la préparation du retour au domicile ?

Du niveau de contrôle des symptômes et de la compétence technique des soignants ?

De l'anticipation des prescriptions ?

De la simplicité des traitements ?

De la continuité de la prise en charge et de la coordination entre les équipes hospitalières et celles de l'HAD ?

De la qualité relationnelle, de la qualité d'écoute, du sentiment d'être accompagné et réassuré ?

De votre niveau d'information ?

3. Séquence dirigée : évaluation par l'enquêteur de la satisfaction du patient quant à sa capacité à gérer les préoccupations spécifiques à son état de santé⁶⁸.

⁶⁷ Accompagner un enfant en fin de vie : hôpital ou domicile ? Fondation de France, Association François-Xavier Bagnoud. Editions ENSP Mai 2001.

⁶⁸ Structured Interview for Symptoms and Concerns. KG. Wilson, JF. Scott, ID. Graham, S. Chater, RA. Viola.

Pour cette partie, les enquêteurs s'inspirent du « Questionnaire structuré pour les symptômes et les préoccupations » (SISC) mis au point par le Pr KG. Wilson, PhD, du Centre de réhabilitation d'Ottawa (CA) avec l'aide du National Health Research et du Development Program of Health Canada. Cet outil a été créé pour étudier chez les patients pris en charge en soins palliatifs, à l'aide d'un entretien dirigé, les symptômes physiques et les préoccupations psychosociales. La raison pour laquelle nous nous en inspirons est triple :

- Cet outil a été scientifiquement validé (excellente corrélation entre différents observateurs et à des temps différents ($\rho \geq 0.90$ pour chaque item) ainsi qu'une bonne concordance avec l'échelle visuelle analogique ($\rho = 0.67$ à 0.90)).
- Cet outil fut conçu pour le type même de patient que nous allons rencontrer⁶⁹. Il ne s'agit pas d'un outil mis au point pour une autre catégorie de patients et adapté secondairement.
- Enfin, son acceptabilité de la part des patients s'est montrée excellente.

Nous ne retiendrons de ce questionnaire que la formulation de 2 questions qui explorent les préoccupations de fin de vie et accepterons des réponses ouvertes que nous n'analyserons qu'ultérieurement. Nous ne chercherons pas à associer un score de sévérité à l'item exploré dans la mesure où ils sont sortis du contexte du SISC:

1- Compte tenu de tous les problèmes que vous avez, considérez-vous que vous gardez le contrôle de votre état de santé et plus largement de la situation ?

2- Considérez-vous que vous êtes en mesure de maintenir votre dignité et le respect pour vous-même?

Durée estimée : 0 :30

Par ailleurs, l'observation et le jugement clinique du chercheur ainsi que l'appréciation des soignants de l'équipe d'HAD chercheront à établir si le patient est bien adapté à son état de santé. Sans rentrer dans le détail de savoir ce qu'il sait de sa maladie précisément, ce qu'il importe, c'est de savoir si ses actes et son activité sont en phase : vit-il en décalage, est-il bien conscient de ce qu'il vit ? Règle-t-il ses affaires par exemple ? Achève-t-il des œuvres, revoit-il certaines personnes ? etc.

3-2-3. Entretiens avec le soignant naturel de chaque patient

Cet entretien sera, si possible, disjoint du précédent et réalisé en l'absence du patient si possible.

Technique d'entretien : Il se découpe en trois parties : une première question ouverte, puis une séquence semi dirigée s'intéresse aux soins dont il est témoin. La dernière question, ouverte, s'intéresse aux perspectives d'amélioration. L'entretien est intégralement enregistré.

Grille d'entretien :

1. Question ouverte : Que pouvez-vous dire de la prise en charge dont vous bénéficiez actuellement ?

2. Séquence semi-dirigée :

Pouvez-vous me décrire en quoi consiste la prise en charge par l'HAD ?

Points que j'aimerais voir abordés en ce qui concerne la prise en charge dans le cadre d'un projet de soins palliatifs⁷⁰ :

Avez-vous manifesté votre accord pour que Mr ou Mme XXX puisse rentrer. Comment cela s'est-il passé ?

⁶⁹ Structured Interview for Symptoms and Concerns. KG. Wilson, JF. Scott, ID. Graham, S. Chater, RA. Viola.

⁷⁰ Accompagner un enfant en fin de vie : hôpital ou domicile ? Fondation de France, Association François-Xavier Bagnoud. Editions ENSP Mai 2001.

:

Vous sentez-vous en sécurité ?

Avez-vous le sentiment que le patient est bien adapté à son état de santé ?

Que pensez-vous :

- De la qualité de la préparation du retour au domicile ?
- Du niveau de contrôle des symptômes et de la compétence technique des soignants ?
- De l'anticipation des prescriptions ?
- De la simplicité des traitements ?
- De la continuité de la prise en charge et de la coordination entre les équipes hospitalières et celles de l'HAD ?

Par rapport à vous-même :

- Vous sentez-vous angoissé ? Si oui, pourquoi ?
- Vous sentez-vous accompagné, réassuré, soutenu. Existe-t-il une ou des personnes avec qui le dialogue est ouvert (open awareness) ? Vous sentez-vous entendu dans vos conceptions ? dans vos projets éventuels ?
- Estimez-vous votre degré d'information satisfaisant ?
- Participez-vous aux soins ? Lesquels ? Vous y sentez-vous suffisamment préparés ?
- Disposez-vous d'une marge de manœuvre ?
- Avez-vous un recours auprès d'un professionnel 24h sur 24 ?
- Vous sentez-vous libre quant à une éventuelle ré hospitalisation du patient (hospitalisation de répit) ?
- Vous sentez-vous soutenus par votre environnement, par le reste de votre famille ?
- Souffrez-vous d'isolement, de solitude ?
- Bénéficiez-vous d'une aide associative ? sous quelle forme ?
- Que pouvez-vous dire du coût ?

3. Dernière séquence par rapport à des perspectives d'amélioration : qu'est-ce qui pourrait dans votre cas précis apporter une amélioration ?

Durée estimée : 0h30-0h45

3-2-3. Entretien avec l'équipe d'HAD (focus group).

Les chercheurs présentent dans un troisième temps les résultats de leurs différentes rencontres aux membres de l'équipe. Les réactions des professionnels, et les discussions qui s'engageront certainement leur permettront de mieux appréhender et comprendre les mécanismes intimes du fonctionnement du service tout en complétant leur recueil de données.

- Tous ces entretiens feront l'objet d'une analyse du contenu avec mise en évidence des thèmes récurrents et constitution de catégories qui décrivent chacune un aspect du sujet (Lewin 1964 et Moreno 1965)^{71,72}.

- Le nombre d'HAD choisies à ce jour est donc de 4, 2 généralistes et 2 dédiées aux soins palliatifs. Trois d'entre elles sont les suivantes : UDSMA de Rodez (HAD spécialisée en soins palliatifs), HAD spécialisée en soins palliatifs du centre François-Xavier Bagnoud à Paris et HAD généraliste du CHU la Conception à Marseille. Une reste à déterminer et le sera en vertu des premières enquêtes. Ces trois structures ont été approchées voire expérimentées pour Marseille. Les 3 HAD rencontrées ont réservé au projet un accueil favorable.

⁷¹ MORENO SL. (1970), Fondements de la sociométrie, Paris, PUF, 2ème édition

⁷² LEWIN K. (1964) Psychologie dynamique, Paris, PUF, 2ème édition.

- Pour chaque HAD, les patients éligibles seront ceux qui sont pris en charge par l'équipe d'HAD dans le cadre d'un projet de soins palliatifs explicite depuis au moins 2 jours. L'emploi du temps des chercheurs se déroulera de la manière suivante :

- 2 jours : prise de contact, présentations, examen des documents écrits, entretien avec l'infirmier coordonnateur et le soignant référent pour l'enquête, choix des patients qui vont être interrogés, recueil de leur consentement éclairé.
 - 5 à 10 jours : entretiens (+ retranscription) avec les patients et leurs proches. D'après l'expérimentation menée à Marseille, il semble que le nombre de patients interrogeables puisse donc être plus élevé que 4. Les enquêteurs interrogeront le nombre de patients qui sera nécessaire jusqu'à ce qu'ils parviennent à la saturation en ce qui concerne les thèmes abordés et les informations recueillies.
 - 1 jour : rencontre avec les soignants. L'idéal est qu'il n'y ait pas trop de temps qui s'écoule entre les entretiens avec les patients et la réunion avec les soignants.
- Le nombre de jours pourra varier en fonction des conditions locales de réalisation de l'enquête.

- Des contacts préalables seront pris avec chaque responsable et les dates seront arrêtées à l'avance de façon à ce qu'il n'y ait plus ensuite qu'à dérouler le scénario. Ainsi :

- La phase d'organisation des enquêtes et de rédaction de la partie réglementaire et de la revue de la littérature se poursuivra entre janvier 2002 et septembre 2002.
- La phase des enquêtes se déroulera de mai 2002 à décembre 2002.

-

- Les questions auxquelles nous souhaitons répondre sont les suivantes :

- Les patients qui requerraient des soins palliatifs si l'on suivait les définitions reconnues sont-ils bien identifiés par les équipes d'HAD généralistes comme étant en phase palliative ?
- Quel est la part des prises en charge palliatives au sein de l'activité des deux HAD généralistes investiguées ?
- Comment le patient d'une part, ses proches d'autre part, vivent-ils leur situation : état de santé, prise en charge, accompagnement, confort de vie, satisfaction, sécurité, projets d'avenir... ?
- Comment les professionnels de l'HAD vivent-ils leur travail à travers la présentation de ce que les patients et leurs proches ont dit ?

-

- Puis, nous nous essayerons à analyser les «différences » entre les HAD généralistes et les HAD dédiées aux SP :

- différences du point de vue des patients, des soignants naturels ;
- différences du point de vue des soignants.

-

- L'idée étant d'essayer de comprendre comment les équipes d'HAD s'approprient les objectifs propres aux soins palliatifs.

Cette analyse devrait nous permettre d'identifier les conditions favorisant la mise en œuvre des soins palliatifs dans le cadre des hospitalisations à domicile généralistes.

Annexe 2 : Description des situations cliniques rencontrées

HAD généraliste site Marseille : 5 situations cliniques
 HAD généraliste site CSS : 5 situations cliniques
 HAD spécialisée en soins palliatifs site FXB : 6 situations cliniques

Description des situations cliniques :

Patient (P)	Pathologie et symptômes exprimés	Soignant naturel (SN) et dispositif familial mis en place	Soins prodigués par l'HAD
Mr Qea (aggravation récente) 89 ans HAD depuis 1 mois Site Marseille	Cancer de la prostate, troubles des fonctions supérieures faisant évoquer une démence, hypertension artérielle. Karnofski : 20% Angoisse, syndrome confusionnel, grabataire. Agitation pour laquelle il n'y avait qu'un traitement en cas de crise.	Sa fille (SN ⁷³) vit à l'étage inférieur de la maison familiale. Son épouse, sourde et très fatiguée vit avec lui, et nécessite elle-même d'être aidée. Son frère et sa sœur assurent les repas de midi et les goûters. Elle-même assure le matin et le soir et travaille dans la journée. Est aidée de son fils ou d'un voisin pour mettre son père au lit. Depuis peu, dort chez ses parents sur le canapé.	Changes complets, toilette nursing, traitements oraux, anticoagulants, kinésithérapie motrice 3 passages
Mme Giu 71 ans HAD depuis 2 mois Site Marseille	Maladie de Kahler, paraparésie des membres inférieurs, troubles sphinctériens, perte récente d'autonomie. Karnofski : 30-40% Douleurs et angoisses, infections urinaires à répétition	Son époux (SN), retraité, valide se consacre intégralement à la soigner. Isolement social progressif signalé par les soignants Vivent dans un grand appartement	Sonde urinaire, patch de Durogesic, soins de dermatologie, traitements oraux, deux transfusions par mois, port-à-cath. 3 passages
Mme Nas 69 ans (aggravation récente) HAD depuis 1 mois Site Marseille	Cirrhose décompensée, ascite ponctionnée à l'hôpital de jour, encéphalopathie hépatique. Karnofski : 20% Angoisse, confusion mentale, opposition aux soins ++	Sa fille (SN) vit à l'étage inférieur de la maison familiale, et poursuit son activité professionnelle. Est assistée de sa sœur le week-end. Assure des soins dermatologiques et donne les médicaments le midi et le soir.	Toilette et change, organisation des séjours hospitaliers pour les ponctions d'ascite, stimulation, mise au fauteuil. 1 passage
Mr Nac 54 ans HAD depuis 15 jours Site Marseille	Neurolymphome C5-C6 à envahissement loco-régional avec relative conservation de l'état général. Valide, marche un peu. Douleurs mixtes à dominante neurogène +++ du membre supérieur gauche et des jambes, paresthésies et paralysie faciale	Son épouse (SN), poursuit son activité professionnelle. Très aidés par la famille. Vivent dans une maison avec jardin	Anticoagulants, gestion de la pompe à morphine, distribution des médicaments, toilette, port-à-cath, perfusions, traitements intraveineux. 3 passages
Mr Laq (DCD)	Cancer du colon, carcinose	Son épouse (SN). L'aidait à faire sa	Port-à-cath, traitements oraux,

⁷³ SN : Soignant Naturel

<p>81 ans HAD depuis 1 mois Site Marseille</p>	<p>péritonéale, diabète insulinodépendant, hypertension artérielle Surdité. Douleurs, épisodes d'agressivité</p>	<p>toilette Vivent en appartement</p>	<p>hydratation sous-cutanée, patch de Durogesic, anticoagulants. Avait trois piqûres par jour.</p> <p>3 passages</p>
<p>Mme Neu 51 ans HAD depuis 24 mois Site CSS</p>	<p>Adénocarcinome rectal, iléostomie, colostomie. Métastases pulmonaires et hépatiques. Fistule recto-vaginale. Karnofski 60%. Autonome et valide. Perturbation de l'image corporelle+++</p>	<p>Vit seule. Son fils (SN) lui apporte des repas à réchauffer. Elle gère seule ses poches et ses médicaments qu'elle va chercher à la pharmacie. Vit en pavillon</p>	<p>Soins d'iléostomie, pansements complexes 1 à 2 fois/jour. Suivi psychologique.</p> <p>2 passages d'infirmières</p>
<p>Mr Fec 84 ans HAD depuis 10 jours Site CSS DCD chez lui</p>	<p>Cancer du poumon de découverte récente. Métastases cérébrales, et hépatiques. Epanchement péricardique et encombrement bronchique. Karnofski 50%. Autonome, dyspnée au repos, dégoût des aliments, fatigable.</p>	<p>Son épouse (SN), retraitée et valide. Donne les médicaments et les récupère à la pharmacie ainsi que les poches d'alimentation. Se fait livrer une fois par semaine les couches, les compresses, les gants. Vivent en pavillon</p>	<p>Nutrition parentérale nocturne, port-à-cath, oxygénothérapie, Pénilex la nuit, kinésithérapie respiratoire, surveillance de la douleur.</p> <p>1 infirmière matin et soir + 1 aide-soignante en décalé ce qui fait 3 passages</p>
<p>Mr Heg 41 ans HAD depuis 2 mois Site CSS DCD à l'hôpital</p>	<p>Cancer bronchique de découverte récente. Métastases osseuses dont vertébrale avec compression lombaire et paraplégie. Décès de son épouse en mai 2002 d'un infarctus du myocarde... Sa propre maladie a ensuite « flambé ». Karnofski 30%, grabataire, douleurs.</p>	<p>Ses parents venus s'installer chez lui. S'occupent aussi de sa petite fille de 13 ans. Sa maman (SN) gère les médicaments. Mr Heg les contrôle : trouve cela lourd. Vivent en appartement 3 pièces</p>	<p>Port-à-cath, soins d'hygiène, nursing, kinésithérapie motrice, anticoagulants.</p> <p>1 aide-soignante vient pour la toilette suivie d'une infirmière pour l'injection. Cela fait 2 passages</p>
<p>Mme Gra 88 ans HAD depuis 8 mois Site CSS DCD chez elle</p>	<p>Cancer gynécologique à envahissement loco-régional, fistule vessie-utérus. Urétérostomies bilatérales. Karnofski 30%, grabataire. Anxiété, troubles de la mémoire et cognitifs, bouche douloureuse.</p>	<p>Vit seule. Sa famille se réunit tous les samedis dans sa maison. Très entourée par ses enfants et petits enfants. A une garde malade dans la journée qui lui prépare ses repas. Seule la nuit : un somnifère puissant l'aide à dormir du départ de la garde malade jusqu'à son arrivée le matin. Une sonnette la relie à son fils (SN) qui habite dans le quartier. La porte d'entrée de sa maison est constamment ouverte.</p>	<p>2 urétérostomies, anticoagulants, toilette, préparation des médicaments, kinésithérapie motrice, suivi psychosocial, surveillance de la douleur.</p> <p>1 passage d'infirmière puis d'aide-soignante ce qui représente en réalité 2 passages</p>
<p>Mme Weo 55 ans HAD depuis 11 mois Site CSS DCD en USP</p>	<p>Cancer du rectum métastaté au foie, sténose post-radique des 2 uretères et du colon. Karnofski 40%, Valide et autonome, incontinence, douleurs, sondes double J qui se bouchent tous les 3-4 mois déclenchant une insuffisance rénale aigue rattrapée à trois reprises « in extremis »</p>	<p>Vit seule. Sa fille (SN) est présente le plus souvent possible mais est elle-même enceinte de 7 mois et a sa propre famille. Son pharmacien lui livre ses médicaments et une aide ménagère tient son intérieur. Se prépare les repas aidée de sa fille ou de son aide ménagère Vit en studio duplex</p>	<p>Soins cutanés, alimentation entérale, rotation des antibiotiques, port-à-cath, pompe à morphine, surveillance de la douleur, accompagnement par une des soignantes « choisies » par Mme Weo.</p> <p>1 infirmière passe matin et soir ce qui fait 2 passages</p>
<p>Mme Maq 82 ans HAD depuis 1 mois</p>	<p>Myélodysplasie acutisée avec anémie sévère ; Karnofski 30% Douleurs, dyspnée, toux, épisodes</p>	<p>Son fils (SN). Une garde malade la nuit et une « personne de confiance » le jour. Vit chez elle seule. Entourée de ses deux fils. L'un d'eux a ses bureaux là. Gens</p>	<p>Oxygénothérapie, surveillance de la douleur et des symptômes, nursing et toilette.</p>

:

<p>Site FXB DCD chez elle</p>	<p>confusionnels</p>	<p>aisés dans un grand appartement parisien</p>	<p>2 passages d'infirmières</p>
<p>Mr Wim (DCD) 74 ans HAD depuis 1,5 mois Site FXB DCD chez lui</p>	<p>Myélodysplasie en échappement thérapeutique. Transfusé tous les 15 jours. Karnofski à 30%. Neuropathies périphérique des membres inférieurs. Somnolence, anorexie, douleurs, altération rapide de l'état général</p>	<p>Avant l'HAD, son épouse (SN) l'avait intégralement pris en charge avec jusqu'à 3 changes la nuit... Elle était épuisée. Personne d'un certain standing : grand appartement parisien, aisance matérielle et dans l'expression, beaucoup de tenue. Avec l'HAD continue de donner les médicaments.</p>	<p>Prévention d'escarres, oxygénothérapie, toilette, surveillance de la douleur et des symptômes, nursing, soutien psychologique.</p> <p>1 passage d'infirmière</p>
<p>Mr Cla 50 ans HAD depuis 1 mois Site FXB DCD à l'hôpital</p>	<p>Cancer du rectum Karnofski 40% Troubles de l'idéation, confus, nausées</p>	<p>Vit seul. Sa mère (SN) vivant au Québec était en séjour chez son fils au moment de l'enquête Vit en appartement 2 pièces</p>	<p>Colostomie, port-à-cath, pompe à morphine, toilette, préparation des médicaments, suivi psychologique.</p> <p>2 passages d'infirmières</p>
<p>Mme San 88 ans HAD depuis 3 semaines Site FXB DCD chez elle</p>	<p>Cancer du colon métastasé au foie et aux poumons Karnofski 40% * Epanchements pleuraux bilatéraux, dyspnée</p>	<p>Vit « seule » en maison de retraite. A une garde malade la nuit. Une aide ménagère vient 2 fois par semaine. Ses médicaments sont préparés et elle les prend seule. Le personnel de la maison de retraite a du être très soutenu pour accepter le principe que Mme San puisse demeurer dans sa chambre jusqu'au bout Petite chambre environ 15m²</p>	<p>Oxygénothérapie, anticoagulants, aide à la toilette, préparation des médicaments, organisation des ponctions pleurales en milieu hospitalier, soutien psychosocial en particulier du personnel de la maison de retraite très ambivalent, mise en place d'une garde malade, surveillance des symptômes</p> <p>2 passages d'infirmières puis 1 passage</p>
<p>Mr Het HAD depuis 1 mois Site FXB DCD à l'hôpital</p>	<p>Cancer ORL, envahissement loco-régional, extériorisation, nécroses hémorragiques Karnofski 40% ; Douleurs, démangeaisons, hémorragies en nappes, oedèmes de la face et défiguration, mauvaises odeurs, dyspnée...</p>	<p>Son épouse (SN) qui s'est mise en arrêt maladie pour pouvoir s'occuper de son mari à temps complet. Elle récupère chez le pharmacien les médicaments, participe à ses pansements. Elle passe les bouteilles d'alimentation et les médicaments dans la gastrostomie, passe les entredoses de morphine dans la sonde de gastrostomie. Vivent en appartement avec une fille</p>	<p>Pansements complexes 2 fois/jour, trachéostomie, gastrostomie, patch de Durogesic, porth-a-cath, nutrition entérale totale, aide à la toilette, surveillance des symptômes et de la douleur, soutien psychologique.</p> <p>2 passages d'infirmières</p>
<p>Mme Sou HAD depuis 1 mois Site FXB DCD en USP</p>	<p>Tumeur digestive neuroendocrine généralisée Karnofski 50% Anxiété, hémorragies digestives, anémie, malaises, dyspnée, nausées, anorexie, douleurs abdominales</p>	<p>Sa sœur cadette (SN), médecin ; vivent ensemble. Elle lui donne ses médicaments. Jeu relationnel complexe entre les deux sœurs. Vivent en appartement</p>	<p>Stimulation, organisation des transfusions, aide à la toilette, kinésithérapie motrice, soutien psychologique destiné à éviter une ré hospitalisation.</p> <p>1 passage d'infirmière</p>