



UNIVERSITÉ DE LILLE

FACULTÉ DE MÉDECINE HENRI WAREMBOURG

2022

THÈSE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT
DE DOCTEUR EN MÉDECINE

**Les représentations et les attentes des membres de l'Hospitalisation A
Domicile vis-à-vis des acteurs de soins primaires du Nord-Pas-de-Calais**

Présentée et soutenue publiquement le 11 Octobre 2022 à 18h
au Pôle Formation
par **Christelle DAVID**

JURY

Président :

Madame le Professeur Florence RICHARD

Asseseurs :

Monsieur le Docteur Matthieu CALAFIORE

Directeur de thèse :

Monsieur le Docteur Alain BARDOUX

Avertissement

La Faculté n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses : celles-ci sont propres à leurs auteurs.

Les auteurs déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêt en lien avec cette étude à ce jour.

Abréviations

AS	Aide-Soignante
ASS	Assistante Sociale
AUEC	Attestation Universitaire d'Enseignement Complémentaire
CNIL	Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés
CSG	Court Séjour Gériatrique
DESC	Diplôme d'Études Spécialisées Complémentaires
DIM	Département d'Information Médicale
DU	Diplôme d'Université
EHPAD	Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes
EMSP	Équipe Mobile de Soins Palliatifs
ETP	Éducation Thérapeutique du Patient
HAD	Hospitalisation A Domicile
IDE	Infirmier Diplômé d'État
IDEC	Infirmier de Coordination
IDEL	Infirmier Libéral
MAS	Maison d'Accueil Spécialisée
MC	Médecin Coordonnateur
MCO	Médecine Chirurgie Obstétrique
MG	Médecin Généraliste
NPDC	Nord-Pas-De-Calais
PCA	Patient Controlled Analgésie soit Contrôle de l'Analgésie par le Patient
SP	Soins Palliatifs
SSPI	Salle de Surveillance Post-Interventionnelle
SSR	Soins de Suite et de Réadaptation
USC	Unité de Surveillance Continue
USIC	Unité de Soins Intensifs de Cardiologie
USLD	Unité de Soins de Longue Durée

Sommaire

I.	Introduction	6
II.	Méthode	9
	1. Type d'étude	9
	2. Population étudiée et recueil des données	9
	3. Analyse des données	11
	4. Aspect réglementaire	12
III.	Résultats	13
	1. Caractéristiques des participants	13
	2. Analyse des résultats	15
	a) Les représentations	15
	b) Les attentes	21
	3. Schématisation de la théorie	28
IV.	Discussion	30
	1. Interprétation et discussion des résultats	30
	a) Des tensions décelées	30
	b) Des solutions apportée	34
	2. Comparaison avec la littérature	35
	3. Forces et limites de l'étude	37
	4. Perspectives	38
V.	Conclusion	40
VI.	Références	41
VII.	Annexes	45
VIII.	Résumé	49

Introduction

En 2020, en France, un peu plus de 150 000 patients ont été hospitalisés à domicile (1). Ce chiffre, en augmentation constante, reflète le virage ambulatoire amorcé depuis quelques années (2,3).

L'hospitalisation à domicile est une structure permettant de réaliser des soins fréquents et complexes au domicile d'un patient grâce à une coordination des équipes médicales et paramédicales salariées ou libérales. Elle prend en charge tous types de patients avec des pathologies aiguës ou chroniques qui relèveraient de l'hospitalisation conventionnelle en leur absence.

Dans le Nord-Pas-de-Calais, environ 28,7 patients sont pris en charge par jour en HAD pour 100 000 habitants (4). Ce qui représente 1 patient en HAD pour 75 patients en MCO conventionnelle (5,6).

On sait désormais que débiter une hospitalisation à domicile directement depuis la maison permet dans 7 cas sur 8 d'éviter une hospitalisation conventionnelle. Cela reste une alternative peu utilisée par les médecins généralistes (3) avec seulement 42% des prises en charge initiées à domicile (4,7).

Pour les patients, l'hospitalisation à domicile a pour avantage le confort environnemental avec la présence de la famille et l'accès, chez eux, à des soins techniques avec tout de même la présence d'un soignant joignable 24h sur 24.

En revanche, l'absence d'accès direct aux examens complémentaires empêche les démarches diagnostiques et les prises en charge en urgence. De plus, cela représente des contraintes logistiques lourdes ainsi qu'une sollicitation de la famille nettement supérieure.

La loi permet à toute personne d'être « informée de la possibilité de recevoir, lorsque son état de santé le permet, [...] les soins sous forme ambulatoire ou à domicile. » Elle demande, pour les patients ayant préalablement recours à un infirmier libéral, à ce que « l'établissement d'hospitalisation à domicile propose à l'infirmier libéral ou au centre de santé infirmier de poursuivre son intervention auprès du patient. » (8).

Elle définit alors le rôle du médecin traitant comme « référent médical du patient pendant le séjour. » (9).

Les acteurs de soins primaires sont au cœur de la prise en charge du patient hospitalisé à domicile mais les études qui leurs sont consacrées mettent en évidence de nombreuses difficultés.

Bien que l'HAD soit vue comme une solution apportée à leur patientèle, les médecins généralistes regrettent la lourdeur du travail médical et administratif d'autant que la consultation est peu valorisée. Ils évoquent une place difficile à trouver au sein de l'équipe avec un manque de communication voire l'impression d'être la main d'œuvre de l'hôpital sans pouvoir décisionnel. Par ailleurs, ils ont parfois le rôle de médiateur entre les différents intervenants.

En contrepartie, ils évoquent un gain de temps via le partage des tâches. Par exemple, l'accompagnement psychologique. Ils apprécient le soutien des médecins

coordonnateurs dans ces prises en charge souvent spécialisées avec une impression de partage de la responsabilité dans le devenir du patient. Enfin, ils se sentent valorisés dans leur travail (10–15).

Les infirmiers libéraux, quant à eux, sont satisfaits d'avoir accès à la technicité de l'hôpital mais il en émerge également les mêmes difficultés avec la « souffrance des soignants » mise en avant par rapport aux difficultés des patients et des familles (16).

Comme lors de la mise en place des réseaux, chacun doit trouver sa place. La coordination n'est pas innée et les études de santé n'y préparent pas (17). Cela est d'autant plus difficile que les limites sont floues. La clarification du rôle des intervenants est souhaitée par tous (18). Dans une étude réalisée à Grenoble, 89% des intervenants souhaitaient une plaquette d'information (19).

On peut alors se demander ce qu'attend l'HAD de cette collaboration ? Quelle perception ont-ils des acteurs de soins primaires avec qui ils partagent la prise en soins ?

L'objectif principal de cette étude est de déterminer les représentations et les attentes des membres de l'hospitalisation à domicile vis-à-vis des acteurs de soins primaires du Nord Pas-de-Calais.

L'objectif secondaire est d'apporter aux médecins généralistes une vision plus globale de ce que l'HAD peut attendre d'eux, permettant ainsi d'optimiser leurs actions.

Méthode

En France, il y a 276 établissements d'hospitalisation à domicile en 2022 (20). Le Nord-Pas-de-Calais en compte 15.

Type d'étude :

Il s'agit d'une étude qualitative inspirée de la méthode par théorisation ancrée (21). Elle a été réalisée de Juin 2021 à Juillet 2022 auprès de différents services d'HAD du Nord-Pas-de-Calais.

Le choix de la méthode s'est porté sur l'étude qualitative afin de recueillir des ressentis, de décrire les représentations des personnes sur le terrain. Il s'agit d'une démarche inductive. Nous n'avons pas fait d'hypothèse a priori.

Parmi les approches qualitatives, nous avons choisi de s'appuyer de l'approche par théorisation ancrée pour se focaliser sur le phénomène plus que sur les expériences et pour aboutir à la construction d'une théorie.

Population étudiée et recueil des données :

Nous avons choisi d'interroger les établissements du territoire de la faculté de Lille.

Nous avons envoyé un mail à toutes les HAD du Nord-Pas-de-Calais afin de leur proposer des entretiens.

Deux HAD ont répondu directement à ce mail.

Nous avons ensuite effectué une nouvelle demande par téléphone aux HAD n'ayant pas répondu la première fois.

Il n'y a pas eu de sélection, toutes les HAD ayant accepté de participer ont été interrogées.

Soit 6 HAD sur un total de 15.

Il s'agit d'un échantillonnage théorique.

L'objectif était de recueillir des avis de médecins coordonnateurs ainsi que des autres membres de l'HAD : soignants, IDEC, Cadre, Assistante sociale.

Les kinésithérapeutes, pharmaciens, psychologues et ergothérapeutes (qui représentent à eux quatre 3,65% du personnel salarié de l'HAD (4)) n'ont pas été interrogés puisqu'ils sont moins en contact direct avec les libéraux et ne sont pas présents dans toutes les structures.

Les entretiens auprès des soignants, cadres et infirmiers coordinateurs ont été réalisés en focus group de 3-4 personnes afin de permettre un échange plus approfondi. Le premier entretien de soignants regroupait 10 personnes ce qui a compliqué la transcription des verbatims. C'est la raison pour laquelle les groupes ont été réduits pour la suite des entretiens.

Nous avons choisi d'effectuer des entretiens individuels auprès des médecins coordonnateurs puisque leur nombre au sein d'une même HAD était insuffisant à la réalisation d'un focus group.

Les médecins coordonnateurs et les autres membres de l'HAD n'ont pas été interrogés initialement ensemble afin de constituer des groupes plus homogènes et faciliter la discussion.

Les choix des groupes ont souvent été imposés par les cadres en fonction des disponibilités de chacun.

Les entretiens ont été réalisés en présentiel ou en distanciel selon les souhaits des différentes structures dans ce contexte de pandémie.

Les entretiens étaient filmés afin de recueillir l'intégralité des échanges ainsi que les expressions non verbales.

Ils ont ensuite été intégralement retranscrits sous forme anonymisée. Les enregistrements ont ensuite été effacés.

Chaque participant a eu la possibilité de relire l'intégralité des transcriptions. Certains n'ont pas relu les transcrits ; parmi les relectures, aucune modification n'a été demandée.

Il s'agissait d'entretiens semi-dirigés effectués par le chercheur. Une première grille a été élaborée et testée auprès d'une HAD. Ensuite, la grille définitive a été utilisée pour toutes les autres HAD (cf Annexes). La grille reprenait les rôles des différents intervenants, leurs attentes vis-à-vis des libéraux ainsi que leurs expériences positives ou négatives afin d'identifier les représentations.

Analyse des données :

L'ensemble de l'analyse ouverte a bénéficié d'une triangulation par la confrontation des résultats par 2 personnes. L'intégralité des verbatims a été analysée « en aveugle » pour la création d'étiquettes. Les choix des propriétés et catégories ont été discutés entre le chercheur et le directeur de thèse.

L'ensemble des étiquettes obtenues par l'analyse ouverte a été trié afin de garder uniquement les étiquettes répondant à la question de recherche.

Puis, les étiquettes ont été regroupées pour former des propriétés. Celles-ci sont

binaires ou graduelles.

Afin de répondre aux critères d'analyse axiale, les entretiens ont été codés avant d'effectuer le suivant.

Les entretiens ont été effectués jusqu'à saturation des données, puis confirmée par deux entretiens, soit 12 entretiens. Un dernier entretien incluant cette fois-ci deux médecins coordonnateurs et une infirmière coordinatrice a été réalisé afin de s'assurer que la théorie élaborée corresponde effectivement à leurs représentations et attentes (22).

Finalement, nous avons construit des catégories afin d'organiser les propriétés entre-elles (23).

Puis nous sommes passés à l'analyse intégrative et avons construit un modèle explicatif.

L'étiquetage initial a été conduit à l'aide du logiciel Nvivo® mais l'analyse intégrative et la construction du modèle explicatif ont été réalisés via le logiciel Lucidchart®.

Aspect réglementaire :

Chaque participant a signé un consentement éclairé.

Concernant l'anonymisation, les noms propres ont été retirés ainsi que les éléments susceptibles d'identifier le participant. Un code a été assigné à chaque participant.

L'étude étant hors loi Jardé, une simple vérification téléphonique auprès de la CNIL a été effectuée afin de valider l'absence de nécessité d'autorisation spécifique.

Résultats

Au total, 13 entretiens semi-dirigés ont été réalisés : 6 entretiens individuels de médecins coordonnateurs, 6 focus group de soignants, IDEC ou cadres et 1 entretien regroupant deux médecins coordonnateurs et une soignante.

Tous les entretiens ont été conservés afin de réaliser cette théorisation.

La durée moyenne des entretiens est de 30 minutes pour les entretiens individuels et 50 minutes pour les focus group.

Caractéristiques des participants :

Assez souvent, les médecins coordonnateurs sont d'anciens médecins généralistes ayant travaillé en libéral. La moitié n'a jamais exercé en milieu hospitalier conventionnel. Ils ont entre un an et demi et 10ans d'expérience en HAD.

Code	Temps de travail	Nombre d'années dans l'entreprise	Nombre d'années en HAD	Expérience hospitalière	Expérience en libéral	Informations complémentaires
MC1	Partiel	10	10	Non	Oui	MG + DU SP + gériatrie
MC2	Plein	1,5	1,5	Non	Oui	MG
MC3	Plein	3	10	Non	Oui	MG + DU SP
MC4	Plein	4	4	Oui	Non	Oncologue
MC5	Plein	7	7	Oui : EMSP/SSR/DIM/MAS	Remplacement	MG + DESC SP, AEUC pédiatrie, ETP
MC6	80%	2	2	Non	Oui	MG
MC7	Plein	3	3	Oui : urgences	Non	Urgentiste
MC8	Plein	1,5	1,5	Oui : EMSP	Non	MG + DESC SP+ douleur

Tableau 1. Caractéristiques des médecins coordonnateurs = MC

Concernant les soignants, assistante sociale, IDEC et cadres : 25 personnes ont été interrogées.

Ils ont entre 1 et 13 ans d'expérience. Plus de la moitié d'entre eux ont une expérience hospitalière mais une seule personne a travaillé en libéral et a arrêté en raison des contraintes administratives.

Code	Fonction	Temps de travail	Nombre d'années dans l'entreprise	Nombre d'années en HAD	Expérience hospitalière	Expérience libérale
AS1	AS		10	10	Non	Non
AS2	AS	Plein	10	10	Non	Non
AS3	AS	Plein	1,5	1,5	Oui : Urgences/SSR	Non
AS4	AS	Plein	2	2	Non	Non
AS5	AS	Plein	12	12	Non	Non
AS6	AS	Plein	1,5	1,5	Oui : EHPAD	Non
ASS1	Assistante Sociale	Plein	9	14	Non	Non
IDEC1	IDEC	Plein	6	6	Non	Non
IDEC2	IDEC	Plein	9	9	Non	Non
Cadre1	Cadre	Plein	15	15	Oui : USIC/SP	Non
IDE1	IDE	Plein	8,5	8,5	Non	Non
IDE2	IDE	Plein	2,5	2,5	Non	Non
IDE3	IDE	Plein	3	3	Oui : USLD	Non
IDE4	IDE	Plein	1	1	Oui : Médecine	Non
Cadre2	Cadre	Plein	8	10	Oui : Oncohématologie	Non
IDEC3	IDEC	Plein	4,7	4,7	Oui : Réanimation chirurgie	Non
IDEC4	IDEC	Plein	3	6	Oui : Urgences /USC/ USLD/ CSG	Non
IDE5	IDE	Plein	3	3	Oui : Médecine /SSR/ EMSP	Non
IDE6	IDE	Plein	5	5	Non	Non
AS7	AS	Plein	5	5	Oui : MCO/SSR/Urgences	Non
Cadre3	Cadre	80%	2	2	Oui : EHPAD/EPSM	Non
Cadre4	Cadre	Plein	13	13	Oui : Médecine /chirurgie cardiaque	Non
IDE7	IDE	Plein	13	13	Oui : Médecine /infectiologie	Non
IDEC5	IDEC	80%	12	12	Oui : Oncohématologie	Non
IDEC6	IDEC	Plein	3	3	Oui : réanimation /Urgences/USC/SSPI	Oui

Tableau 2. Caractéristiques des soignants, IDEC et cadres

Analyse des résultats :

Les représentations :

Les représentations des membres de l'HAD vis-à-vis des libéraux (médecins généralistes et infirmiers) :

1. Des habitudes de travail solitaire

Les membres de l'HAD constatent que les libéraux ont l'habitude de travailler « seul » : « Il dit « non-non, nous on a pas besoin. On se débrouille tout seul. Avec les infirmières sur notre secteur, on se débrouille. » » (MC1).

Ils décrivent un manque de communication en règle générale avec parfois l'absence de communication même au sein de l'équipe de soins primaires : « les libéraux, comme disait J., des fois il va se passer quelque chose, ils vont pas penser ou pas avoir le temps de nous prévenir, et on va (sic : manque le mot pas) être au courant que le patient est décédé, on va pas être au courant que le patient a été hospitalisé. » (Cadre 2) et « Quand y a une modification dans la prise en soins, on aimerait bien être au courant et je pense que les libéraux (ici pour parler des IDEL) eux pareil. » (IDE2).

Au manque de communication orale, s'ajoute le manque de transmissions écrites : « C'est quand même très rare qu'il soit rempli, qu'on ait une petite trace euh... du passage du médecin, ou de ce qu'il a observé. C'est dommage parce que des fois ça peut être intéressant. Et même les infirmiers libéraux, c'est pareil, ils notent très rarement euh... leurs transmissions » (IDE7).

Ils résument ainsi : « en fait, ils aiment pas qu'on leur impose des choses. » (Cadre 2), sous-entendu les libéraux souhaitent être libres de leurs décisions.

2. Un groupe hétérogène

Les membres de l'HAD s'accordent à dire que chaque libéral est différent ; ils ont tous leur propre caractère : « après y a tout, y a des médecins qui sont très à l'écoute et y en a d'autres non. » (AS7) ou « ça dépend au cas par cas, ça dépend de la personnalité de l'infirmière. » (AS entretien 1).

Ils ont également leurs habitudes de travail : « Chacun fait sa popote en fait, du coup ça porte préjudice au patient. » (IDE1).

3. Une surcharge de travail

Que ce soit pour les IDEL : « Bon, ils ont aussi des tournées chargées donc tout ce qui est nursing, bah du coup c'est difficile d'absorber un nursing sur leur tournée, ce qu'on peut comprendre. » (Cadre 2) ou pour les médecins traitants : « Euh c'est vrai que moi j'essaie de faire très vite quand je les appelle parce que je sais qu'ils n'ont pas le temps. » (MC1), « C'est pas toujours le cas parce que forcément bah y a des médecins qui sont overbookés » (IDE5).

4. Une méconnaissance du fonctionnement HAD

Ils décrivent des libéraux qui acceptent la prise en charge sans prendre connaissances des conditions : « Après ils ont un courrier mais ils le lisent pas. » (IDE1). Les médecins traitants et les IDEL semblent méconnaître les modes de prises en charge et leurs significations : « mais euh je pense qu'ils s'imaginent que ça doit être très, très lourd pour qu'on puisse les prendre en charge » (MC1) ou : « Qu'est-ce qu'un pansement complexe, c'est pas toujours connu des partenaires libéraux et c'est là que ça nous met en difficultés. » (Cadre 3).

5. Un sentiment de rivalité

Ils ont l'impression que les libéraux ont peur de perdre leurs patients : « j'ai l'impression qu'elles croient qu'on leur prend leur travail en fait » (IDE3) en parlant des IDEL ou pour les médecins traitants : « C'était on lui volait en fait, on volait le travail des médecins généralistes quoi. » (MC3).

Mais aussi l'impression d'être dévalorisés, comme si l'HAD était supérieure à eux : « où bah alors qu'elles pensent qu'on se croit supérieur à elles je sais pas mais des fois on met des mots gentils sur le classeur on se prend des trucs... » (IDE3).

6. Des difficultés d'adaptation

Les membres de l'HAD décrivent un manque d'aisance sur le plan relationnel : « Là quand on fait des formations d'infirmières, on voit qu'elles sont en demande. Et je pense qu'il y en a beaucoup qui sont timides et qui ont peur de dire voilà je sais pas faire par téléphone. [...] Aussi bien les médecins. Et après y en a qui ont aussi peur d'appeler ou d'avoir l'air bête. » (MC3).

Mais également sur le plan pratique, en lien avec le peu d'expérience dans ce domaine : « Parfois on les sent un peu démunis » (MC1).

Ils notent une amélioration au fil des expériences : « A force de communiquer, à force de travailler avec eux, en lien avec... Tous les partenaires au domicile, c'est... forcément, ça va mieux. » (MC1), tant sur le plan de la communication que de la confiance : « Oui, après on voit quand on prend à plusieurs reprises les mêmes infirmiers pour différents patients, y a quand même une grande facilité après qui s'installe dans la communication. Y a une confiance aussi. » (Cadre 4).

En revanche, ils ont l'impression que certains libéraux ne font pas les efforts pour que cela s'améliore : « Finalement c'est toujours les mêmes qu'on voit et c'est toujours les mêmes (sic). Ceux qu'on veut cibler ils viennent pas forcément. » (Cadre1), « Il y a certains libéraux qui demandent pour être formés pour pouvoir gérer les pompes et qu'on soit pas obligé de passer pour le faire et y en a qui ont cette soif d'apprendre et d'autres qui en ont rien à faire. » (IDE3).

7. Un jugement négatif de l'HAD

Certains libéraux acceptent parce qu'ils se sentent obligés pour leurs patients mais ne sont pas satisfaits ou convaincus par l'HAD et ce sentiment est alors transmis à la famille : « la pire c'est des médecins qui râlent quand l'HAD est là. Qui disent moi j'ai pas demandé l'hospitalisation à domicile, on me l'a imposé. Et comme il aime bien le patient, il peut pas refuser quoi. » (MC3) et « quand par exemple l'infirmier libéraux (sic) a une image négative de... de l'HAD, qu'il va forcément dévaloriser notre service. Et que nous (sic), on arrive au domicile et forcément pour la famille on sera pas un bon service » (IDE 6).

Et puis il y a ceux qui sont mécontents parce qu'ils ne retiennent que le négatif : « Regarde Dr L., y a eu une prise en charge ou 2 qui se sont mal passées, maintenant il faut plus lui parler de l'HAD. La moindre petite erreur, on va se faire insulter quoi. » (Cadre 2).

Les représentations vis-à-vis des médecins :

1. Peu de temps à consacrer à l'HAD

Plus ou moins secondairement au manque de temps, ils décrivent un manque de

disponibilité pour les visites à domicile : « Parce que souvent ils peuvent pas, ils ont du mal à se déplacer ou ils se déplacent pas. » (MC3). Ils nuancent tout de même ce propos puisqu'il s'agit d'une condition sine qua non à la mise en place de l'HAD : « Des médecins qui refusent de se déplacer, bah limite il n'y a quasiment pas parce que c'est quasiment rédhibitoire à l'admission parce que nous c'est indispensable. » (Cadre 3).

Pour eux, les médecins traitants sont trop souvent non joignables : « Parfois les équipes soignantes de l'HAD, les retours qu'on peut avoir c'est « on a du mal à les joindre », « on arrive pas à les joindre » » (MC1). Et lorsqu'il y a un numéro pour joindre le médecin, le problème est qu'il y a un intermédiaire : « ça fait, le médecin on le contacte, il est pas dispo, donc c'est sa secrétaire. La secrétaire tient au courant le médecin, le médecin revient vers nous. Fin c'est... je trouve y a... des fois y a beaucoup d'aller-retours qui servent pas à grand-chose finalement. » (IDE 6).

Ils ont également l'impression que les patients au cabinet sont prioritaires vis-à-vis des patients en HAD : « Je pense qu'il voulait pas parce que moi je l'ai eu au téléphone à plusieurs reprises et il m'a clairement dit qu'il pouvait pas quitter son cabinet avec 20 patients dans la salle d'attente pour aller voir un patient. » (MC2).

En revanche, ils ne généralisent pas ce manque de disponibilité : « Ouais on peut compter sur les doigts de la main, en tout cas on peut citer ceux qui sont pas tant disponibles. » (Cadre 3).

2. Des contraintes différentes selon l'ancienneté du médecin

Une autre représentation est la dichotomie entre les générations de médecins. La

nouvelle génération est décrite comme moins disponible : « j'ai peur que ça devienne de plus en plus compliqué quand même. Parce que les médecins, au fur et à mesure des années, là, ça fait 10 ans que c'est ouvert, y a plus de médecins aussi disponibles qu'il y avait pu y avoir à une certaine période. » (Cadre 1). Alors que les médecins qui approchent de la retraite sont décrits comme une génération peu adaptative : « Des anciens médecins, ça va être compliqué aussi de les mettre... de les mettre en route pour leur fin de carrière des choses comme ça. » (IDE5).

3. Peu de connaissance des aides sociales disponibles

Une dernière représentation des médecins traitants est leur manque de connaissances concernant les aides sociales disponibles : « je pense que pour avoir déjà fait des stages chez le médecin généraliste en libéral, c'est que on a pas forcément la connaissance complète de toutes les aides qui peuvent être mises en place pour un patient dépendant. » (MC6).

Les représentations vis-à-vis des IDEL :

1. Des actes habituels peu techniques

Pour les membres de l'HAD, les infirmiers libéraux font des soins simples, peu techniques : « C'est-à-dire que bah, sans nous, fin sans nous, ils se contentent de faire des antibio IV ou faire des soins d'insuline, des choses plutôt rapides et simples. » (IDEC 4). Donc, ils ont l'impression de leur apporter un côté technique aux soins quotidiens : « ça complète aussi leur formation pis leur... eux ça les aide, je pense dans certains cas ça peut les aider. » (MC2). Et il semble que les libéraux aiment cette technicité : « Donc ils ont quand même accès à une technique et ça ils en sont contents. » (IDEC 4).

2. Une volonté d'indépendance financière

Lorsque l'on s'intéresse spécifiquement aux infirmiers libéraux, les membres de l'HAD soulignent la volonté d'être indépendant financièrement : « en tant que libéral, ils sont un peu libres de ce qu'ils cotent. Fin, ils ont des réglementations mais on sait très bien qu'il y a des choses qu'ils vont coter en plus ou des choses... Et avec nous, du coup si... ils sont bloqués. » (Cadre 2), « on a l'image du voleur de ce qui est des prises en charges, de payer moins bien que la sécu alors qu'on est exactement, fin on a la même, on a exactement les mêmes, on s'est lissé sur les cotations sécu. » (Cadre 3).

Les attentes :

Les attentes des membres de l'HAD vis-à-vis des libéraux (médecins généralistes et infirmiers) :

1. Un travail en équipe

Premièrement, l'HAD est une structure de coordination, donc elle a besoin de former une équipe autour du patient en s'appuyant sur les libéraux. Pour cela, il faut que les libéraux acceptent de faire partie de l'équipe : « Et d'intégrer cette notion-là de faire partir intégrante de l'hospitalisation à domicile, de l'équipe, d'être vraiment partenaire. » (MC 2). Pour eux, une chose est importante dans le travail en équipe, c'est de rendre des comptes « puis une collaboration, c'est-à-dire que ils hésitent pas à nous tenir au courant. Nous on est là pour les coordonner mais qu'ils collaborent aussi de leur côté. » (MC3).

2. Le respect des règles

Les libéraux sont tous différents mais les membres de l'HAD attendent d'eux qu'ils suivent le même modèle.

En effet, l'HAD répercute sur les libéraux, les règles qui leurs sont imposées : « A l'hôpital, les infirmières elles tracent, les médecins ils font leur tour, ils tracent. Donc on a les mêmes obligations qu'à l'hôpital. » (Cadre 2).

Les soignants de l'HAD soulignent, qu'eux aussi, sont soumis à ces mêmes règles de traçabilité : « après nous on trace tout sur notre support pour qu'elles aient les informations nécessaires » (IDE2), « Parce que nous, nos soignants ont l'obligation de traçabilité. » (Cadre 2).

Que ça soit pour le patient ou pour la certification, l'objectif est de faire un travail de qualité : « c'est une infirmière avec laquelle on ne travaillera plus parce qu'au niveau de ce qu'elle offre en qualité de prise en charge, aujourd'hui, on ne va pas travailler en collaboration avec ce type d'infirmière qui, qui ne respecte pas les règles d'hygiène de base en fait » (Cadre 3).

Et la qualité passe également par l'utilisation des moyens mis à disposition, tels que l'utilisation du triptyque ou les logiciels en ligne : « pourtant en théorie, quand elles prennent en charge un patient en hospitalisation à domicile, elles sont censées utiliser notre dossier de soin. On devrait pas avoir de soucis de communication. » (IDE 1).

Tout manquement entraîne un risque pour le patient, c'est une question de sécurité : « Donc y a 20 infirmiers différents qui vont au domicile bah c'est sûr que si les ordonnances sont pas claires, c'est source d'erreur. » (Cadre 2).

3. Prendre appui sur l'HAD

Afin de leur simplifier la tâche, ils doivent accepter de déléguer la coordination « on leur dit, voilà, on va vous aider dans la prise en charge parce qu'on va pouvoir peut-être coordonner plus facilement avec le médecin » (IDEC 3) et savoir s'appuyer sur les membres de l'HAD qui possèdent l'expérience qui leur manque « après on sait que pour les prises en charge palliatives, ils ont très peu de cas entre guillemets dans leur carrière mais au moins qu'ils sachent s'appuyer sur nos médecins coordonnateurs notamment qui maîtrisent mieux la pratique quoi. » (Cadre 4). C'est demander des conseils aux médecins coordonnateurs mais aussi suivre les conseils et les demandes des soignants de l'HAD qui ont également une expérience dans le domaine : « d'être à l'écoute et de... comment. De... prendre en compte nos demandes » (IDE 5).

Pour résumer, un médecin coordonnateur propose le partage du travail : « Alors c'est, moi le rôle que j'envisage, entre le médecin co et le médecin traitant c'est le partage, c'est potentiellement le partage de certaines tâches. » (MC5).

4. Se connaître et connaître le fonctionnement

Les représentants de la HAD souhaitent une formation régulière de la part des libéraux.

Cette formation a différents objectifs selon la personne qui la souhaite.

En effet, les soignants demandent une formation dans le but d'avoir une réponse adaptée à leur demande en ce qui concerne les médecins traitants ou de pouvoir gérer seuls les situations en ce qui concerne les IDEL : « Et pis qu'ils soient un peu plus formés aussi. [...] Aux soins palliatifs. Ne serait-ce que pour les PCA» (IDE3).

Alors que les médecins coordonnateurs et cadres souhaitent des formations pour se rencontrer et instaurer une relation de confiance « Ouais une fois que la confiance est présente, le travail est de meilleure qualité ! » (Cadre 4).

Une autre proposition de rencontre est d'assister aux synthèses : « de venir une fois de temps en temps ça serait bien quand on a des prises en charge longues euh... même eux, ils se sentiraient peut-être plus en confiance et impliqués » (IDE7).

5. Respecter le rôle de chacun

Les membres de l'HAD leur demandent de respecter le rôle de chacun ; Ne pas penser que le médecin coordonnateur veut interférer dans leurs décisions « C'est je pense d'avoir un bon lien et une bonne collaboration euh qu'ils aient pas l'impression que du coup on interfère dans leurs décisions mais vraiment qu'on est là en appui et surtout qu'on prenne pas leur place parce que des fois c'est un peu compliqué je pense cette relation. » (MC6) et inversement ne pas se reposer sur le médecin coordonnateur pour qu'il fasse le travail à leur place. Ça vaut aussi pour les infirmiers libéraux avec les soignants de l'HAD. On pourrait le résumer ainsi : « on a tous les 2, des 2 côtés des contraintes et faut comprendre les contraintes des uns et des autres pour réussir à travailler ensemble » (Cadre 2).

6. Se servir du lien privilégié avec la famille

Il y a aussi cette notion de liens privilégiés : « Après, y en a pour certains c'est quand même leur infirmière libérale qu'ils ont depuis X années qu'ils tiennent à garder (IDE1) [...] Le lien est différent, nous ça change tout le temps » (IDE4).

Les membres de l'HAD souhaitent que les médecins traitants et IDEL l'utilisent pour

soutenir le patient et sa famille : « on a besoin que le médecin traitant soit là aussi pour étayer la famille, l'orienter et euh maintenance ce lien de prédilection qu'il a, puisqu'il est médecin traitant » (MC6).

L'intérêt de travailler avec des libéraux c'est qu'ils connaissent leur patient, son antériorité : « Le médecin traitant il va amener la connaissance du patient, de son environnement, de son traitement et de ses antécédents : ce qui a déjà marché chez le patient, ce qui n'a pas marché. » (MC5).

Les attentes vis-à-vis des médecins traitants :

Il y a de nombreuses attentes concernant le médecin traitant :

1. Être disponible

Ils ont besoin que le médecin traitant fasse des visites à domicile : « Il faut y aller. Il faut avoir vu le malade. Par téléphone, on ne peut pas tout faire. » (MC 4).

Mais ces visites doivent être faites à bon escient : « Moi je préférerais qu'ils soient dispo quand on en a besoin que de venir toutes les semaines faire un coucou quoi. Clairement. » (Cadre 1).

Pour les soignants, l'important pour le médecin traitant c'est d'être joignable : « Bah quand on est au domicile, c'est compliqué de re-gérer le problème si on a pas tout de suite une réponse. » (IDE 6) même s'ils ont bien conscience des limites : « ouais après t'façon on sait bien que c'est pas un service d'urgence un médecin traitant. » (IDE 5). Les médecins coordonnateurs le réclament aussi : « récupérer un mail, un 06 pour parler de médecin à médecin déjà ça ! Rien que ça c'est déjà essentiel. ». (MC7).

2. Faire preuve de collégialité

Savoir s'appuyer de l'HAD permet également aux médecins traitants d'assurer une collégialité nécessaire dans des situations tel que les soins palliatifs : « Ça veut dire que si le médecin est en difficulté au domicile, il peut m'appeler en direct pour qu'on lise la situation ensemble et qu'on fournisse une collégialité. » (MC5).

3. Être le référent, le chef d'orchestre

Les membres de l'HAD résument le rôle du médecin traitant comme le référent : « Le médecin traitant reste le médecin référent. » (Cadre 2) ou le « chef d'orchestre » : « c'est lui le... le prescripteur, le chef d'orchestre, c'est lui, donc voilà. » (MC2). Ils précisent le rôle du médecin référent au travers du suivi et, pour certains, de la coordination des soins « le médecin référent à la maison, c'est le médecin traitant [...] mais derrière c'est aussi bah du coup le suivi, fin reprendre le suivi de ce patient [...] gestion d'hospitalisation si besoin était. De l'organisation des consultations ». (Cadre 3).

Le suivi est décrit comme insuffisant : « je pense qu'il a obligation d'aller voir son patient au moins une fois par semaine au domicile et ça malheureusement c'est quasi jamais fait. » (Cadre 2).

Un médecin coordonnateur a souligné la faible implication dans la coordination du soin par le médecin traitant dans de nombreuses situations : « normalement, la norme voudrait que ça soit lui, le chef d'orchestre. Dans la réalité, il gère rien. [...] Preuve en est, qu'aujourd'hui on a changé de nom, on est médecin praticien d'HAD, on est plus médecin coordonnateur d'HAD. Et on a bien changé de nom pour dire qu'on puisse récupérer la référence des soins. » (MC7).

Il sera alors demandé au médecin traitant de prescrire « n'empêche que ça doit être le médecin traitant toujours le prescripteur » (Cadre 2), mais aussi de prendre position : « J'aimerais que [...] le médecin sache se positionner en tant que médecin traitant, avec tous les tenants et les aboutissants » (Cadre 3).

Il est aussi important de savoir anticiper « ça fait plusieurs jours qui signalent. (sic) Ça serait bien d'avoir une pres (sic) anticipée. Et puis ça se fait au final à la va vite » (Cadre 3) et de prioriser « je pense que c'est au médecin traitant de faire la part des choses entre ce qu'on lui dit, ce qui est urgent ou pas. » (IDE 5).

Le médecin traitant a aussi pour rôle d'informer : « parfois vous vous arrivez chez le patient, vous vous savez qu'il est étiqueté soins pall (sic), le patient le sait pas lui-même donc euh... » (Cadre 3). Ce lien, c'est la force du médecin traitant qui lui permet de savoir s'adapter au patient et à sa famille dans son mode de communication.

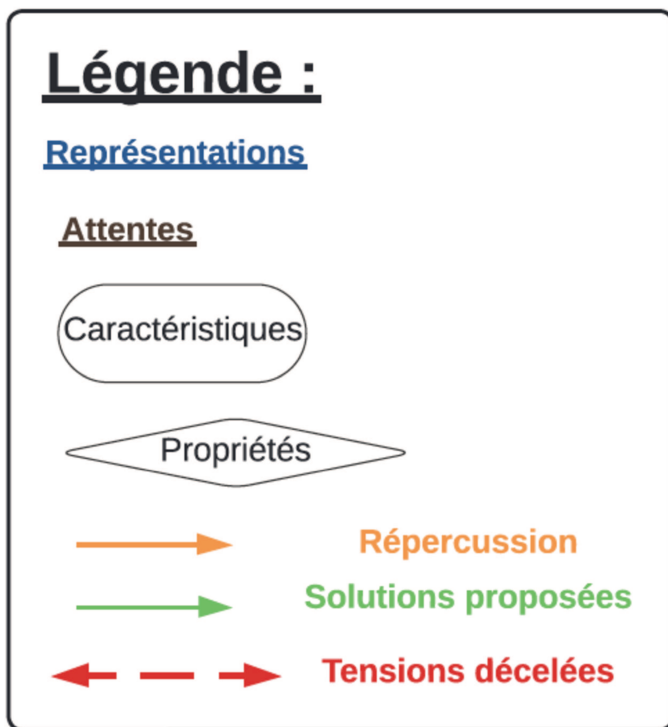
Et finalement savoir quand reprendre la main et l'accepter : « C'est de pouvoir avoir un médecin qui connaît les objectifs des prises en charge HAD de façon à pouvoir respecter euh... ces objectifs et pouvoir faire du relai des fins de prise en charge euh... » (Cadre 3).

Les attentes vis-à-vis des IDEL :

Quand les exigences sont remplies, les infirmiers libéraux sont plus souvent sollicités : « On préfère aller vers ces soignants-là plutôt que vers les soignants qu'on connaît pas ou on sait d'emblée qu'on aura pas de retour » (Cadre 4).

Schématisation de la théorie :

Le schéma suivant reprend l'ensemble de la théorie élaborée :



Schématisation de la théorie

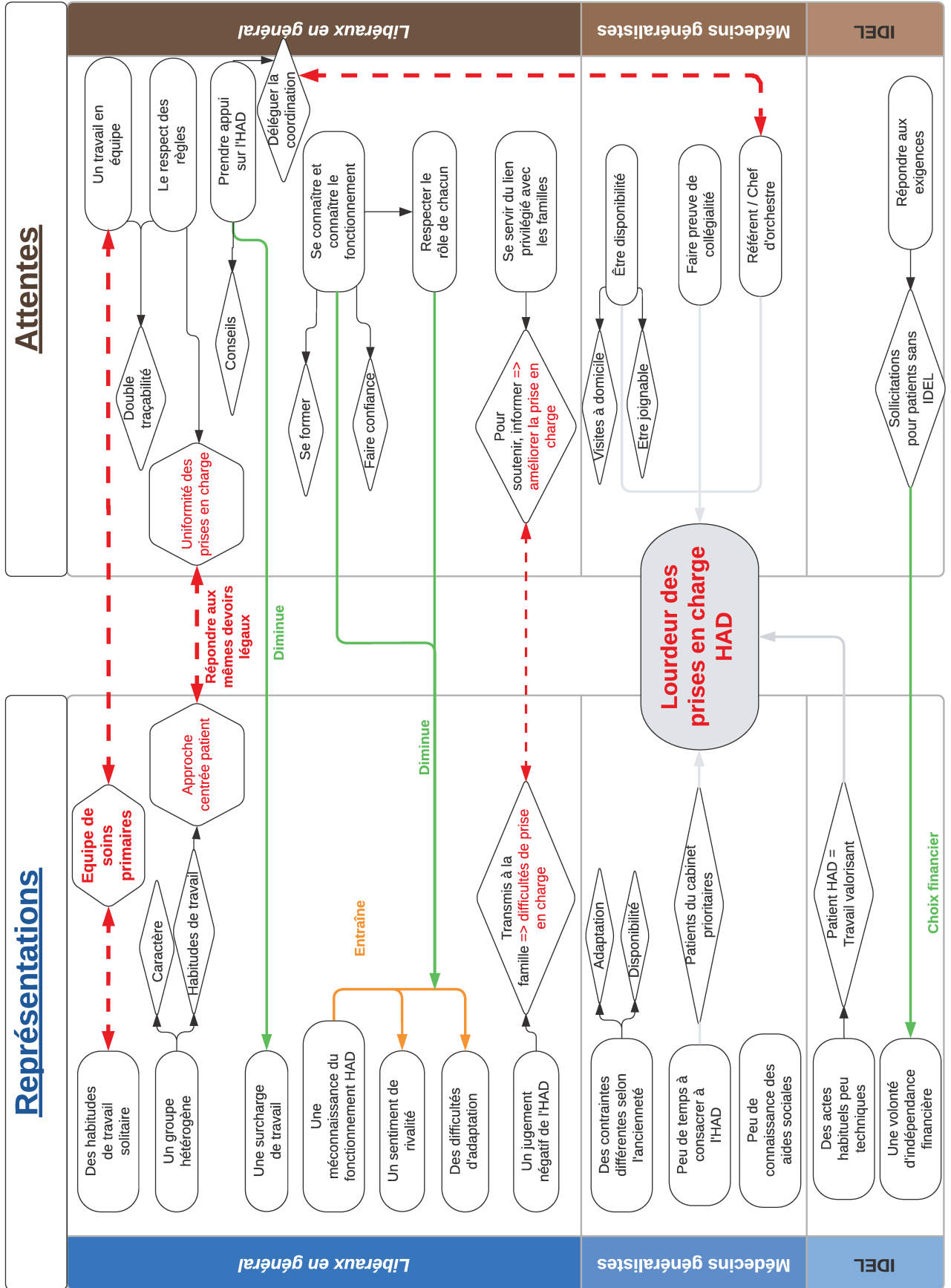


Schéma 1. Schématisation de la théorie

Discussion

Interprétation et discussion des résultats :

Des tensions décelées :

1. La place de l'équipe de soins primaires

Les membres de l'HAD constatent des habitudes de travail solitaire « on se débrouille tout seul » même si le médecin traitant décrit bien un binôme « avec les infirmières ».

Ce binôme n'est jamais évoqué dans les entretiens, tout au plus on évoque une relation de confiance déjà instaurée entre les acteurs de soins primaires : « Je pense aussi qu'il y a une relation de confiance au bout d'un moment entre bah le cabinet de médecins et l'infirmier libéral dans une même ville. Par exemple, ouais ou les pharmacies, les médecins. Nous, on a pas en fait cette relation de confiance avec les intervenants de ville. On a pas cette proximité. » (IDEC 4). L'équipe de soins primaires n'est pas évoquée dans les entretiens, potentiellement à cause de la multitude des binômes médecin traitant – IDEL. Puisqu'un médecin traitant ne travaille pas avec une seule infirmière et inversement, il semble que l'équipe de soins primaire constituée ne soit pas clairement identifiable. Pour rappel, l'équipe de soins primaire est une équipe de professionnel de santé formée autour du médecin traitant afin de mettre en place un projet de santé qu'ils élaborent. L'objectif est d'effectuer une prise en soin coordonnée autour d'un patient (24).

On peut se demander où se situe la place de l'équipe de soins primaires dans l'équipe souhaitée par l'HAD.

2. La réglementation hospitalo-centrée

Pour les libéraux, on passe d'une approche centrée patient, c'est-à-dire personnalisée et individuelle, à une approche définie par des règles et protocoles universels imposés par l'HAD. Pour rappel, l'approche centrée patient prend en compte l'expertise médicale et celle du patient. Pour cela, elle met en relation les données biomédicales et le ressenti du patient en fonction de ses caractéristiques propres (environnement, vécu, culture...). Dans ce modèle, le médecin est une personne avec ses propres limites, sa subjectivité. Médecin et patient sont alors au même niveau. La réflexion est nourrie d'influences réciproques qui conduisent à une décision médicale partagée (25). Lors d'une prise en charge HAD, il est demandé au médecin généraliste d'adapter sa pratique, non plus au patient, mais à un modèle hospitalier pour répondre à des critères HAS de certification (26,27). En effet, la certification est commune à tous les établissements de santé, y compris les HAD. On peut se demander si la réglementation de l'HAD ne devrait pas être repensée afin qu'elle soit plus en adéquation avec la pratique actuelle des libéraux.

Malgré cette inadéquation, l'objectif commun de ces deux approches est un travail de qualité pour que le patient soit en sécurité (28).

Et puisque l'HAD est responsable des soins du patient, elle impose :

- Une communication permanente : « Autant les infirmières de chez nous, on les voit en transmission une voire deux fois par jour, on les a et pis elles nous téléphonent. Autant les libéraux n'ont pas forcément le réflexe, pas tous. » (MC3).
- Une traçabilité dans le dossier patient de l'HAD (papier ou informatique). Pour les libéraux, cela entraîne une double traçabilité : au lit du patient dans le dossier partagé et au sein du dossier patient antérieur à l'hospitalisation à domicile puisque

ces règles s'appliquent également aux libéraux en dehors de l'HAD (29,30). On peut alors se demander si l'HAD ne pourrait pas utiliser le dossier du patient déjà existant au sein de l'équipe de soins primaires. De plus en plus, les membres d'une équipe de soins primaires se regroupent en maison de santé et partagent des logiciels communs (31).

On soulignera également la responsabilité attribuée à l'HAD pour des soins et prescriptions effectués par les libéraux : « Donc on est responsable, fin l'HAD est responsable de la qualité du soin et, et... et de ces libéraux avec lesquels on coopère. » (Cadre 4). Cela laisse supposer des tensions puisque l'HAD serait tenue responsable des potentielles fautes commises par les libéraux (32).

3. L'impact de la relation patient-libéral

Ils mettent aussi en évidence l'influence des libéraux sur les patients car ils ont un lien privilégié. L'objectif serait de s'en servir à bon escient. Plutôt que de transmettre une image négative de l'HAD, il serait préférable que ce lien serve à améliorer la prise en charge du patient : à savoir traitements plus adaptés, patient et famille mieux informés...

4. La lourdeur du patient HAD

Il faut souligner que le patient HAD est un patient lourd, comparativement à la patientèle du médecin généraliste : « Le côté négatif c'est ça, la lourdeur de, du dossier, fin du suivi patient. » (MC2).

Pour les libéraux, le patient en HAD demande un suivi plus rapproché et donc de la disponibilité d'autant qu'il nécessite forcément des visites à domicile. Alors qu'en moyenne une visite à domicile prend entre 30 et 60 minutes pour un médecin généraliste, une

consultation au cabinet est comprise entre 15 et 20 minutes (33).

Les membres de l'HAD ont l'impression que les patients à domicile sont délaissés par rapport à ceux du cabinet. Pour rappel, le code de déontologie demande une équité envers tous les patients (34). Dans ce contexte de pénurie médicale, il est possible que les médecins généralistes choisissent de soigner 2 à 3 patients au cabinet plutôt qu'un patient en visite à domicile.

5. La place du médecin généraliste

Afin de lui permettre de consacrer plus de temps aux patients en HAD, on demande au médecin généraliste de déléguer la coordination. Habituellement, le médecin libéral, lorsqu'il est choisi comme médecin traitant par son patient, s'engage à mener la coordination. Dans le cadre de l'HAD, on lui demande de s'y soumettre.

Le terme de médecin référent a été introduit en 1997 avec pour objectif de réaliser un contrat de soins entre un médecin et un patient. Ce contrat a été annulé le 3 Juillet 1998 au profit d'un dispositif de médecin référent renforcé au travers de la convention des généralistes (35). Cette convention est l'ancienne définition du médecin traitant (36). Elle n'était possible qu'entre un médecin généraliste et un patient. Désormais le médecin traitant est un médecin généraliste ou tout autre médecin désigné par un patient. Lorsque les membres de l'HAD attendent du médecin généraliste d'être le référent, en réalité cela correspond actuellement au fait d'être médecin traitant (37).

Les membres de l'HAD définissent également le médecin traitant comme un chef d'orchestre. Si on prend la définition du chef d'orchestre (38), il s'agit de celui qui dirige, qui permet d'unifier les acteurs en faisant preuve d'une autorité par soumission volontaire. On

pourrait dire que l'HAD est le chef d'orchestre de cette équipe. En effet, ils coordonnent l'équipe et font respecter des règles qu'ils imposent avec cette notion de « soumission volontaire » puisque les intervenants doivent y adhérer et même s'y intégrer.

On note cette ambiguïté lorsqu'on demande à un médecin d'être le chef d'orchestre alors qu'en réalité le rôle est déjà attribué à l'HAD.

Des solutions apportées :

1. Le partage des tâches pour diminuer la charge de travail

Dans ce contexte de surcharge de travail et de difficultés à trouver du temps pour les patients en HAD, les membres de l'HAD demandent aux libéraux de s'appuyer sur eux puisqu'ils y ont plus d'expérience dans ce domaine. Il s'agit d'effectuer un partage des tâches.

Malgré cela, ils ont conscience que la charge de travail reste importante : « moi j'ai l'impression qu'on attend bien plus des infirmiers et des médecins libéraux que eux (sic) ne peuvent attendre de nous finalement. » (IDEC 4).

Afin de faciliter la pratique du médecin traitant, les médecins coordonnateurs sont disponibles pour assurer la collégialité.

2. Se rencontrer pour échanger, se comprendre mutuellement

Afin de mieux connaître le fonctionnement HAD, pour les libéraux les moins expérimentés, il leur est proposé des réunions. Cela leur permet de se former sur ces domaines spécifiques mais aussi de se rencontrer et échanger sur les contraintes respectives.

Les infirmiers qui travaillent en HAD, généralement, n'ont pas d'expérience libérale. Ils n'ont pas connaissance de leurs difficultés.

En revanche, les médecins coordonnateurs, souvent d'anciens médecins généralistes libéraux, comprennent leurs collègues. Mais ils sont soumis à la réglementation et ne peuvent pas dépasser leur fonction ; à savoir que le prescripteur doit rester le médecin traitant.

Ces réunions permettent une meilleure compréhension du rôle de chacun et donc une diminution des rivalités.

Cela fonctionne seulement si l'envie d'y participer est présente. Cela peut être soit un cercle vertueux : y aller, se rencontrer, se comprendre, améliorer la collaboration et diminuer l'impression de hiérarchie, être satisfait et donc y retourner.

Ou un cercle vicieux : ne pas y aller, ne pas se connaître, avoir des difficultés de collaboration, avoir une image négative et donc ne jamais assister aux formations. Ce qui implique également plus de difficultés à prendre en charge les patients en HAD.

Comparaison avec la littérature :

On retrouve des similitudes entre notre étude et les points de vue des médecins généralistes recueillis dans différentes études.

Tous deux décrivent un manque de compétences dans ces domaines spécifiques (11,15,19) compensé par un apport de l'équipe HAD (11,14,19).

Comme cela a été mis en évidence dans notre étude, les médecins généralistes interrogés décrivent également que leur rôle est mal défini (10,11,14,19) et que la place au sein de l'équipe est difficile à trouver (10,11,13,19) même si le temps facilite les choses (11). En effet, la place de l'équipe préexistante autour du patient est peu décrite dans notre étude mais semble importante puisqu'elle impacte la mise en place d'une HAD dans un cas

sur 4 (39).

On retrouve également la lourdeur des prises en soins de patients en HAD (10,11) même si les médecins généralistes avouent trouver un soutien auprès de l'HAD (11) comme nous l'avons décrit.

L'HAD nous évoque leur responsabilité dans la prise en charge du patient ce qui est retrouvé dans la littérature puisque certains médecins semblent satisfaits d'une certaine déresponsabilisation dans ces prises en charges complexes (11,19). Ils sont d'accord sur la nécessité de se rencontrer afin d'améliorer la confiance (11).

Nous avons souligné l'inadéquation entre les protocoles hospitaliers et l'approche centrée patient usuelle en médecine générale. Cela est également décrit (11,14) avec une impression de déshumanisation de la prise en soin (40). Il en est de même à l'étranger puisque l'HAD se développe difficilement en raison d'un fonctionnement hospitalier peu adapté au domicile (41). L'HAD à l'étranger reste dans la plupart des cas spécialisée, concentrée sur un domaine spécifique, l'équivalent de nos réseaux (gériatriques, soins palliatifs).

Le manque de communication semble bilatéral puisque les membres de l'HAD et libéraux s'en plaignent (11–13,15). De même pour le manque de confiance (11).

Concernant l'adaptation au sein de l'équipe lors d'une HAD, notre étude soulève l'adaptation de l'HAD au patient : « à l'hôpital c'est le patient qui s'adapte aux soignants alors que là c'est nous qui nous adaptons à eux. » (IDE 3) mais les libéraux demandent que l'HAD s'adapte à leur fonctionnement libéral (11).

Concernant la connaissance des modalités de prises en charge, les avis divergent.

Notre étude ainsi que d'autres (11–13,19) révèlent que les médecins généralistes ne connaissent pas suffisamment les modalités de prise de charge alors que l'étude de Leung et al. (14) décrit l'inverse.

De même, l'hospitalisation à domicile d'un patient est décrite comme chronophage (12,13,15,19) en raison des visites à domicile notamment mais pour un groupe de médecins interrogés, ces visites font partie de la prise en charge, des devoirs envers leurs patients et ne sont pas un frein à l'HAD (12).

Forces et limites de l'étude :

Dans ce cadre d'étude qualitative, on sera forcément soumis à la subjectivité du chercheur. Nous avons donc effectué une triangulation ; méthode d'analyse reconnue pour diminuer la subjectivité.

A noter également que les entretiens ont été conduit par le chercheur. Afin de diminuer la suggestion des réponses par le chercheur, les questions étaient ouvertes sans formuler de propositions.

Afin d'assurer une exhaustivité des données recueillies, les entretiens ont été menés jusqu'à saturation des données puis confirmé par deux entretiens supplémentaires.

On pourra discuter le choix du recrutement pour plusieurs raisons. Aucune HAD n'a refusé mais pour certains établissements d'HAD, le seul contact était le secrétariat téléphonique donc il est possible que l'information ne soit pas arrivée au destinataire. De plus, plusieurs HAD n'ont pas donné de réponse à la suite d'un premier accord verbal. Nous n'en connaissons pas les raisons.

Par ailleurs, chaque structure HAD possède un fonctionnement qui lui est propre. Au

cours des entretiens, il n'est pas soulevé d'attentes ou de difficultés particulières envers les pharmacies d'officines. Elles aussi ont une place à part entière dans l'équipe de soins primaires puisqu'elles ont un rôle important de coordination. Une étude approfondie de leur rôle pourrait s'avérer utile puisque l'attribution de la coordination est transférée sous la responsabilité de l'HAD.

Nous avons fait le choix de ne pas interroger certains corps de métiers au sein de l'HAD pour des raisons logistiques d'une part mais également puisqu'ils n'ont que peu de liens directs avec les libéraux.

De plus, les soignants participant à l'étude ont été choisis par les cadres, nous ne savons pas s'ils étaient volontaires ou non.

Tout cela a pu affecter les réponses recueillies.

La durée des entretiens est amoindrie en raison d'un environnement de travail propice à la synthétisation des données. Les soignants de l'HAD sont habitués à aller à l'essentiel. Ils ont donc probablement concentré leurs réponses sur les points importants à évoquer.

Perspectives :

En pratique, cela peut suggérer aux membres de l'HAD de faire attention à la place qu'ils occupent au sein des soins primaires et au rôle qu'ils attribuent aux médecins généralistes. Il faut se demander si ce rôle est adapté à la pratique quotidienne d'un médecin libéral.

Pour les médecins généralistes et infirmiers libéraux, cette étude, leur permet d'avoir

un aperçu de la manière dont ils sont perçus ainsi que les attentes qu'ils leur incombent lorsqu'ils acceptent une prise en soins en HAD d'un de leur patient.

On pourrait alors tester en pratique la pertinence de ce modèle explicatif chez les médecins généralistes. Est-ce que la collaboration s'en trouve simplifiée ?

Ou serait-il nécessaire d'adapter le fonctionnement de l'HAD afin qu'il soit plus en adéquation avec les fonctions, les possibilités mais aussi les limites des médecins généralistes ? La réglementation imposée à l'HAD est-elle suffisamment adaptée à la médecine de ville ?

Conclusion

Les membres de l'HAD sont conscients que chaque libéral est unique dans son mode de fonctionnement. Ils ont leurs habitudes, leurs a priori, l'expérience ou non de l'HAD. Ils souhaitent que les libéraux s'adaptent à leurs exigences dans le but de respecter la réglementation qui leur est imposée. Le tout en assurant leur mission première qui est la prise en soin du patient. Ce patient en HAD, est un patient lourd et dont la prise en charge est sensiblement plus complexe.

Cela soulève plusieurs problématiques dont celle du rôle du médecin généraliste. Il est souvent défini comme le chef d'orchestre mais finalement ce rôle est attribué à l'HAD. Il convient mieux de le définir comme le médecin traitant à qui on exclut la coordination.

La deuxième problématique étant celle de l'adaptation au sein d'une équipe. On peut se demander où se situe la place de l'équipe de soins primaires. L'équipe de soins primaires étant une notion récente, il est possible que sa place soit mieux définie d'ici quelques années auprès des membres de l'HAD.

Finalement, il y a cette mise en opposition entre l'approche centrée patient d'un côté et de l'autre les protocoles uniformisés. Ils répondent aux mêmes objectifs de qualité et de sécurité des soins mais la prise en charge HAD semble délaisser l'humanisation au profit de la technicité.

Dans ce contexte, faut-il demander aux libéraux de s'adapter au fonctionnement hospitalier ou pourrait-il y avoir une modification de la réglementation afin de s'appuyer sur le fonctionnement de l'équipe de soins primaires et d'y apporter la technicité et la continuité des soins indispensables à la prise en charge hospitalière d'un patient à domicile. De même, serait-il souhaitable de revoir l'attribution de la responsabilité à l'HAD alors qu'ils n'effectuent pas toujours les soins et doivent laisser la prescription au médecin généraliste.

Références

1. ATIH: analyse de l'activité hospitalière HAD 2020 [Internet]. Disponible sur: https://www.atih.sante.fr/sites/default/files/public/content/4144/aah_2020_analyse_had.pdf
2. Parcours de santé, de soins et de vie - Ministère des Solidarités et de la Santé [Internet]. [cité 13 mai 2022]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-des-patients-et-des-usagers/article/parcours-de-sante-de-soins-et-de-vie>
3. Feuille de route HAD [Internet]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/feuille-de-route-had-2022-05-01.pdf>
4. FNEHAD. Rapport d'activité 2020-2021. 2021.
5. Taux de recours HAD | Stats ATIH [Internet]. [cité 4 juill 2022]. Disponible sur: https://www.scansante.fr/applications/taux-de-recours-had/submit?snatnav=&mbout=part2&champ=HAD&unite=journ%25E9es&version=v2020&taux=stand&tgeo=reg&stat1=_pat&type_rgp1=ens&MPP=&version2=v2020&tgeo2=fe&codegeo=fe&stat2=_pat&type_rgp2=ens
6. Taux de recours MCO | Stats ATIH [Internet]. [cité 4 juill 2022]. Disponible sur: https://www.scansante.fr/applications/taux-de-recours-mco/submit?snatnav=&mbout=part2&champ=MCO&unite=s%25E9jours&version=v2020&taux=stand&tgeo=reg&stat1=_pat&type_rgp1=tous&IPA=&ASO=&CAS=&DA=&GP=&GA=&RAC=&S_F=&M_F=&Act=&version2=v2020&tgeo2=reg_dep&codegeo=32&stat2=&type_rgp2=tous
7. ATIH Chiffres clés HAD 2020 [Internet]. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/atih_chiffres_cle_s_had_2020.pdf
8. Article D6124-312 - Code de la santé publique - Légifrance [Internet]. [cité 17 mai 2022]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000036977788
9. Article D6124-306 - Code de la santé publique - Légifrance [Internet]. [cité 17 mai 2022]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000034621969
10. Hammouche B. Médecins généralistes et hospitalisation à domicile: réflexions à propos d'une enquête en région lorraine. :264.
11. Cuny F. Vécu et ressenti des médecins généralistes lors de la prise en charge d'un patient en hospitalisation à domicile: étude qualitative par entretien de groupe réalisée auprès des médecins du Sud meusien. :165.
12. Leuvrey-Michel S. Comment optimiser l'outil HAD dans les Vosges centrales? Ressenti des médecins généralistes lors de la prise en charge d'un patient en hospitalisation à domicile. Etude qualitative par entretiens semi-dirigés réalisée auprès des médecins de la région d'Epinal. :222.
13. Muller IC. Implication des médecins généralistes dans l'hospitalisation à domicile de l'ouest vosgien. Analyse d'une enquête d'opinion [Internet] [other]. UHP - Université Henri Poincaré;

2011 [cité 29 mai 2022]. p. non renseigné. Disponible sur: <https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01733938>

14. Leung I, Casalino E, Pateron D, Grateau G, Garandau E, Stampa M de. Participation des médecins généralistes dans les prises en charge de leurs patients en hospitalisation à domicile. *Sante Publique (Bucur)*. 27 oct 2016;28(4):499-504.
15. Montmartin AF. Les attentes et les freins des médecins généralistes du Nord-Pas-de-Calais vis-à-vis de l'hospitalisation à domicile [Internet]. Université Lille 2 Droit et Santé; 2016 [cité 6 juill 2022]. Disponible sur: <https://pepite.univ-lille.fr/ori-oai-search/notice/view/univ-lille-6747>
16. Sentilhes-Monkam A. Soins palliatifs à domicile : le patient, ses proches, ses soignants. Une enquête qualitative sur l'hospitalisation à domicile. *Médecine*. 1 nov 2008;4(9):422-6.
17. Coordinateur de réseau : entre logique libérale et logique institutionnelle. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. 1 déc 2008;7(6):302-9.
18. Delplanque O Clavel, Mathias, Université de Picardie Jules Verne. Les problèmes rencontrés par les médecins généralistes picards au sein du système d'hospitalisation à domicile: étude qualitative à partir de trois focus groups. [S.l.]: [s.n.]; 2013.
19. Crotet R, Jehenne B. Attentes des médecins généralistes vis-à-vis de l'hospitalisation à domicile: étude descriptive et comparative auprès de deux groupes de médecins généralistes du secteur de l'HAD de Grenoble: un premier groupe de médecins ayant au moins un patient par an en HAD: un deuxième groupe regroupant les médecins n'ayant jamais eu de patient en HAD et ceux ayant mois d'un patient par an. :175.
20. Toutes activités : Fiche régionale | Stats ATIH [Internet]. [cité 28 mai 2022]. Disponible sur: <https://www.scansante.fr/applications/analyse-activite-regionale>
21. Glaser B, Strauss A. *La découverte de la théorie ancrée*. 2e éd. Paris: Armand Colin; 2017.
22. Lebeau JP, Aubin-Auger I, Cadwallader JS, et al. *Initiation à la recherche qualitative en santé : le guide pour réussir sa thèse ou son mémoire*. Paris: Global Média Santé et CNGE productions; 2021.
23. Lejeune c. *Manuel d'analyse qualitative. Analyser sans compter ni classer*. 2e ed. Bruxelles: De Boeck Supérieur; 2019.
24. Article L1411-11-1 - Code de la santé publique - Légifrance [Internet]. [cité 29 août 2022]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000031917874/2016-01-28
25. *La revue francophone de médecine générale* [Internet]. [cité 4 sept 2022]. Disponible sur: https://www.exercer.fr/full_article/788
26. *Comprendre la certification pour la qualité des soins* [Internet]. Haute Autorité de Santé. [cité 6 sept 2022]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_411173/fr/comprendre-la-certification-pour-la-qualite-des-soins

27. [fiche_pedagogique_had_certification.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-11/fiche_pedagogique_had_certification.pdf) [Internet]. [cité 6 sept 2022]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-11/fiche_pedagogique_had_certification.pdf
28. Société Française de Médecine Générale - Actualités : Dans l'enfer de la sécurité, le diable est-il dans les « détails »? [Internet]. [cité 28 août 2022]. Disponible sur: http://www.sfm.org/actualites/editorial/dans_l_enfer_de_la_securite_le_diable_est-il_dans_les_details.html
29. Article R4127-45 - Code de la santé publique - Légifrance [Internet]. [cité 27 août 2022]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000025843580/?fbclid=IwAR3kk3G4sZUyueNVDE9P6B4GCeZaq5HDik1i6uPTv64TTpFN6Zh7J3x1q2I
30. Article R4312-35 - Code de la santé publique - Légifrance [Internet]. [cité 27 août 2022]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000033496690
31. Equipe de soins primaires, maison de santé, CPTS : définition et législation [Internet]. Fédération des structures d'exercice coordonné en Hauts-de-France. [cité 4 sept 2022]. Disponible sur: <https://www.femas-hdf.fr/definition/>
32. Responsabilité civile du fait d'autrui - Fiches d'orientation - juin 2022 | Dalloz [Internet]. [cité 6 sept 2022]. Disponible sur: <https://www-dalloz-fr.ressources-electroniques.univ-lille.fr/documentation/Document?ed=etudiants&id=DZ%2FOASIS%2F000845>
33. Visite à domicile : un acte chronophage « mal ou très mal payé » pour 90 % des généralistes ! [Internet]. Le Quotidien du Médecin. [cité 6 sept 2022]. Disponible sur: <https://www.lequotidiendumedecin.fr/liberal/exercice/visite-domicile-un-acte-chronophage-mal-ou-tres-mal-paye-pour-90-des-generalistes>
34. Article R4127-7 - Code de la santé publique - Légifrance [Internet]. [cité 27 août 2022]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006912868
35. Le médecin traitant et le parcours de soins coordonnés : une réforme inaboutie. 2013;32.
36. Arrêté du 4 décembre 1998 portant approbation de la Convention nationale des médecins généralistes.
37. Section 1 : Code de déontologie médicale (Articles R4127-1 à R4127-112) - Légifrance [Internet]. [cité 27 août 2022]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/codes/section_lc/LEGITEXT000006072665/LEGISCTA000006190547/#LEGISCTA000006190547
38. Larousse É. chef d'orchestre - LAROUSSE [Internet]. [cité 2 mai 2022]. Disponible sur: https://www.larousse.fr/encyclopedie/musdico/chef_dorchestre/166767
39. Crotet R, Jehenne B. Attentes des médecins généralistes vis-à-vis de l'hospitalisation à domicile: étude descriptive et comparative auprès de deux groupes de médecins généralistes du secteur de l'HAD de Grenoble: un premier groupe de médecins ayant au moins un patient par an en HAD: un deuxième groupe regroupant les médecins n'ayant jamais eu de patient en HAD et ceux ayant mois d'un patient par an. :175.

40. Chevalier LBJ, Marquestaut O, Lukacs B, Stampa M de. Impact on Professional Practices of a Care Protocol Implemented between Usual Hospital Care and Hospital at Home. *Sante Publique* (Bucur). 10 juin 2015;27(2):205-11.
41. FNEHAD HAD à l'étranger [Internet]. Disponible sur: https://www.fnehad.fr/wp-content/uploads/2016/12/FNEHAD_LIVRET_web-1.pdf

Annexes

Grille d'entretien, première version :

Qu'est-ce qui vous plaît le plus et le moins dans votre travail ?

Pour vous l'idéal d'un point de vue professionnel se serait ?

Dans la collaboration avec les médecins traitants : qu'est-ce qu'il ne faut pas changer ?

Qu'est-ce qu'il faudrait améliorer ? Et comment ?

Qu'est-ce que vous pensez des prescriptions le week-end fait par les médecins coordinateurs ?

Est-ce que ça vous arrive d'être présents en même temps que le médecin traitant chez le patient ? Est-ce que ça change quelque chose ?

Est-ce que vous jugez qu'il est parfois suffisant de prescrire sans forcément examiner le patient ?

Dans la collaboration avec les IDE libérales : qu'est-ce qu'il ne faut pas changer ? Qu'est-ce qu'il faudrait améliorer ? Et comment ?

Est-ce que vous considérez que vous faites le même travail ?

Si parmi vous certaines ont fait du libéral, qu'est-ce que vous pensez du travail en équipe ?

Concernant la mise à profit de votre expertise qu'est-ce que vous en pensez ?

Grille définitive pour les entretiens :

Pour débiter je vais vous poser une question un peu générale, pourriez-vous me définir :

- 1. Pouvez-vous me définir votre rôle, vos missions ?**
- 2. Quels sont vos partenaires dans la collaboration pour la PEC d'un patient ?**
- 3. Qu'attendez-vous des médecins libéraux / des IDEL ?**

4. **Selon vous, quels facteurs, positifs ou négatifs, influencent la collaboration ? Dans quel sens ?**
(répartition des tâches, communication, formation, technologies à disposition, rémunération...)
5. **Pouvez-vous me raconter votre meilleure expérience sur le point de vue de la collaboration ?**
6. **Et la plus délicate ?**

Quelques extraits du journal de bord :

Mars 2021 : Répondre aux 7 questions de « questionner la question ? » dans les méthodes qualitatives :

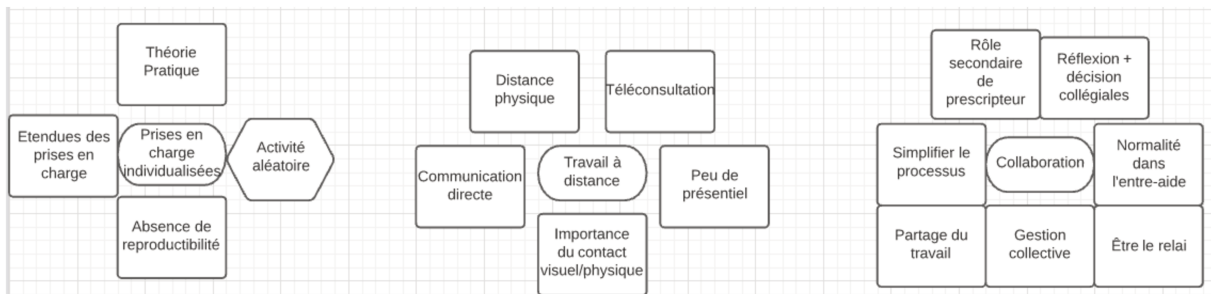
1. Quelle est ma question initiale ?
 - Qu'est-ce qu'ils attendent (la HAD) des médecins généralistes ?
2. Comment en suis-je venue à me poser cette question ? :
 - En stage, un patient était en fin de vie et la famille ne souhaitait pas d'hospitalisation conventionnelle, elle voulait que le patient reste chez lui.
 - Pour le médecin généraliste c'était compliqué à gérer car passage tous les midis pour adapter les traitements : donc chronophage.
 - Mais aussi difficile car soins palliatifs à domicile avec un patient en occlusion donc médicalement prise en charge inconnue. Réponse à nos questions via appel médecin de Jean XXIII.
 - Et 3è point la famille souhaitait garder les infirmières à domicile, qui elles ne souhaitaient pas travailler pour la HAD mais comme on ne passait pas par la HAD pas accès à toutes les thérapeutiques pour la fin de vie.
 - J'avais l'impression que tout aurait été plus simple en passant par la HAD mais la HAD demande également au médecin traitant d'examiner le patient et faire les prescriptions (de ce que j'ai pu observer, donc est ce pareil dans tous les HAD ?), donc ça n'élimine que la question de l'accès aux thérapeutiques mais pas le problème du temps passé ni de la connaissance des protocoles de soins palliatifs dans ce cas.
3. Si j'étais moi-même interrogée quelle serait ma réponse ? :

- D'un point de vue médical : je pense qu'ils souhaitent que le médecin traitant assure la surveillance clinique et la prescription de thérapeutiques et soins en fonction de l'état du patient.
 - D'un point de vue des IDE coordinatrices : ? Je ne sais pas.
 - D'un point de vue des IDE qui viennent à domicile : avoir des protocoles détaillés pour les soins courants et aussi quoi faire en cas d'aggravation, ou être joignable.
4. Pourquoi suis-je convaincue que cette question est pertinente ? :
- Je pense que pour améliorer le travail d'équipe il faut comprendre ce que chacun attend de l'autre. Si chacun a un rôle bien défini et qu'il accepte, les soins sont plus efficaces (diminution incompréhensions donc diminution perte de temps...).
 - Cette question aborde un sujet commun à la pratique des médecins généralistes, ne se réduisant pas à un sous-groupe.
5. Quelle réponse j'attends des participants ?
- J'aimerais qu'on parle d'abord du fonctionnement actuel avant de poser la question pour voir déjà s'il y a des différences entre les services et pour expliquer les probables différences d'attentes et représentations en fonction des HAD.
 - Concernant les attentes et les représentations j'attends des réponses globales (ex : on trouve que..., on aimerait tous que...) mais aussi des réponses basées sur l'expérience, des situations qui ont posées problème.
 - J'attends aussi des propositions parmi les attentes (ex : « pour le moment on fonctionne comme ça mais si on pouvait changer, on aimerait... »).
 - J'aimerais qu'on traite d'un point de vue organisationnel mais aussi relationnel.
6. Quelles réponses est-ce que je n'attends pas des participants ?
- Je n'attends pas à avoir le protocole qui permettrait l'optimisation du travail entre HAD et médecin généraliste mais des idées pour améliorer cette coordination des acteurs.
7. Quelle est finalement ma question de recherche ?
- Je ne pense pas avoir besoin de changer la question, qui est : Les attentes et les représentations de la HAD vis à vis des médecins généralistes du Nord-Pas-De-Calais.

Juin 2021 : début codage

Pour le prochain entretien, ne pas dire d'accord mais poser une question ouverte : pourquoi ?

Essai regroupement d'étiquettes :



Novembre 2021 : pas beaucoup d'avancée. Plus de temps avec le nouveau semestre pour reprendre les entretiens.

Changement de la grille d'entretien.

Attention faire la sélection des verbatims => n'utiliser les codes que des verbatims en lien avec la question de recherche !!

Mai 2022 : Ok pour la saturation mais il faudra faire un entretien pour valider la théorie.

Maintenant, il faut rassembler les propriétés pour faire émerger des catégories. Lucidchart® permet d'aller plus vite.

AUTEUR(E) : Nom : DAVID

Prénom : Christelle

Date de soutenance : 11 Octobre 2022

Titre de la thèse : Représentations et attentes des membres de l'hospitalisation à domicile vis-à-vis des acteurs de soins primaires du Nord-Pas-de-Calais

Thèse - Médecine - Lille « 2022 »

Cadre de classement : Médecine générale

DES + FST/option : Médecine générale

Mots-clés : HAD – acteurs de soins primaires – attentes - représentations

Résumé :

En 2020, en France, un peu plus de 150 000 patients ont été hospitalisés à domicile.

Cela implique la mobilisation des membres de l'hospitalisation à domicile mais également les acteurs de soins primaires.

Les études à ce sujet se sont consacrées aux attentes des médecins généralistes. Parmi elles, le besoin d'information concernant le rôle de chacun.

C'est la raison pour laquelle, l'objectif de cette étude est de déterminer les représentations et les attentes des membres de l'hospitalisation à domicile vis-à-vis des acteurs de soins primaires.

Il s'agit d'une étude qualitative inspirée de la théorisation ancrée à partir d'un échantillonnage théorique auprès des membres des structures d'hospitalisation à domicile du Nord-Pas-de-Calais. Les entretiens ont été effectués en individuels auprès des médecins coordonnateurs et en focus group auprès des autres membres afin d'obtenir un échange plus approfondi.

Les résultats soulèvent des lieux de tensions entre la place qui leur est accordée et leur rôle à jouer. L'objectif étant de dépasser les conflictualités afin d'obtenir une complémentarité pour le patient.

Il serait intéressant de proposer aux acteurs de soins primaires ce modèle explicatif. Cela pourrait leur permettre de répondre aux attentes de l'hospitalisation à domicile et d'améliorer leur collaboration ; Tout cela dans l'objectif d'une meilleure efficacité de la prise en soins du patient.

Composition du Jury :

Président : Pr Florence RICHARD

Assesseurs : Dr Matthieu CALAFIORE

Directeur de thèse : Dr Alain BARDOUX