



UNIVERSITÉ DE LILLE  
**FACULTÉ DE MÉDECINE HENRI WAREMBOURG**  
ANNEE : 2023

THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE

**Collaboration ville-hôpital à travers la création d'un hôpital de jour  
en soins palliatifs à Lens**

Présentée et soutenue publiquement  
le jeudi 14 septembre 2023 à 18h au Pôle Formation  
par **Emilie LAMBERT**

---

**JURY**

**Président :**

**Monsieur le Professeur Nicolas PENEL**

**Assesseurs :**

**Monsieur le Docteur Maurice PONCHANT**

**Madame le Docteur Magali PIERRAT**

**Madame le Docteur Charlotte DECHERF**

**Directeur de thèse :**

**Madame le Docteur Marie-José GOMES**

---

## **AVERTISSEMENT**

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



## Liste des abréviations

---

### **C**

Caisse Primaire d'Assurance Maladie  
CPAM · 24  
Centre hospitalier  
CH · 12  
Centre Hospitalier Universitaire  
CHU · 45  
Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie  
CNSPFV · 11  
Centre Oscar Lambret  
COL · 4, 50  
Centres de Lutte Contre le Cancer  
CLCC · 45  
Communautés Professionnelles Territoriales de Santé  
CPTS · 51

---

### **D**

Développement Professionnel Continu  
DPC · 30  
Diplôme d'Etudes Spécialisées Complémentaires  
DESC · 47  
Diplôme Inter-Universitaire  
DIU · 47  
Direction de la Recherche Clinique et de l'Innovation  
DRCI · 4  
Dispositif d'Appui à la Coordination  
DAC · 15

---

### **E**

Enseignement Post-Universitaire  
EPU · 31  
Equipe Mobile de Soins Palliatifs  
EMSP · 14  
Equivalent Temps Plein  
ETP · 47  
Etablissements et Services Sociaux et Médico-Sociaux  
ESSMS · 14

---

### **F**

Formations Spécialisées Transversales  
FST · 47

---

### **G**

Groupe Homogène de Séjour  
GHS · 47

---

### **H**

Hôpital de jour  
HDJ · 17  
Hospitalisation à Domicile  
HAD · 15

---

### **I**

Institut National du Cancer  
INCA · 44

---

### **L**

Lits Identifiés de Soins Palliatifs  
LISP · 14

---

### **O**

Observatoire National de la Fin de Vie  
ONFV · 11

---

### **P**

Patient Controlled Analgesia, Analgésie autocontrôlée par le patient  
PCA · 21

---

### **R**

Recherche Interventionnelle en Santé des Populations  
RISP · 44  
Réunion de Concertation Pluridisciplinaire  
RCP · 22

---

### **S**

Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs  
SFAP · 46  
Soins palliatifs  
SP · 11

---

### **U**

Unité de Soins Palliatifs  
USP · 14

---

## Table des matières

<b>INTRODUCTION .....</b>	<b>11</b>
I. CONTEXTUALISATION ET OBJECTIF DE L'ETUDE .....	11
II. ETAT DES LIEUX DE L'OFFRE HOSPITALIERE ET EXTRAHOSPITALIERE EN SOINS PALLIATIFS .....	14
<b>MATERIEL ET METHODES .....</b>	<b>17</b>
III. TYPE D'ETUDE .....	17
IV. POPULATION DE L'ETUDE .....	17
V. RECUEIL DES DONNEES .....	18
VI. ANALYSE DES DONNEES .....	19
VII. LIEN D'INTERETS .....	19
<b>RESULTATS .....</b>	<b>20</b>
I. PROFIL DES MEDECINS INTERVIEWES .....	20
II. INTEGRER UNE DEMARCHE PALLIATIVE .....	21
1. Définir et acter un passage en soins palliatifs .....	21
2. Fin de vie au domicile : échange et anticipation .....	22
3. Hôpital de jour en SP : recentrer la prise en charge autour du patient .....	23
a. Appréhender l'incurabilité .....	23
b. Adapter le parcours de soins au patient et à sa famille .....	24
c. Prise en charge holistique : une diversité de professionnels autour du patient .....	26
III. COLLABORATION ENTRE GENERALISTE ET HOPITAL DE JOUR EN SP .....	29
1. Le médecin traitant, pivot d'une équipe éphémère au domicile .....	29
a. L'anticipation comme solution .....	29
b. Répondre à la diversité et la complexité des situations .....	30
2. Expertise et soutien des médecins de soins palliatifs .....	32
a. Gestion de la douleur et autres symptômes associés à la fin de vie .....	32
b. Tisser un lien privilégié entre médecins traitants et médecins de SP .....	33
c. Questions éthiques .....	34
IV. LE RELAIS HOSPITALIER : HDJ ET HOSPITALISATION CONVENTIONNELLE .....	36
1. Parfaire le recours à l'hospitalisation grâce à HDJ de SP .....	36
2. Hospitalisation conventionnelle : modalités d'entrée et motifs d'hospitalisation .....	37
V. INTERROGATIONS DES GENERALISTES A PROPOS DU FUTUR HDJ DE SP A LENS .....	40
1. Profil des patients admis en hôpital de jour de soins palliatifs .....	40
2. Définir les modalités d'admission et de communication avec l'HDJ .....	41
<b>DISCUSSION .....</b>	<b>42</b>
I. SYNTHESE DES RESULTATS .....	42
II. COMPARAISON AVEC LA LITTERATURE .....	43
1. Premières études françaises relatives aux HDJ SP .....	43
a. HDJ de SP : quelle satisfaction pour les patients de l'institut Gustave-Roussy ? .....	43
b. Etude mixte en HDJ de SPO : enquête qualitative auprès des professionnels, enquête quantitative auprès des patients .....	44
c. Etude ESCALE-1 au CHU de Lille : un dispositif d'HDJ de SP tourné vers les proches aidants .....	45
2. Encadrement de la mise en place d'un HDJ en SP .....	46
a. Un référentiel national à disposition .....	46
b. Conditions de facturation des HDJ à l'assurance maladie .....	47
III. LES FORCES ET LIMITES DE L'ETUDE .....	49
IV. PERSPECTIVES DE L'ETUDE .....	50
<b>CONCLUSION .....</b>	<b>52</b>
<b>REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES .....</b>	<b>53</b>

<b>ANNEXES .....</b>	<b>56</b>
I. TRACES DU JOURNAL DE BORD	56
1. Choix du sujet de thèse .....	56
2. Evolution de la méthodologie .....	56
II. DEFINITION DU SECTEUR LENSOIS POUR CETTE ETUDE	58

## **INTRODUCTION**

### **I. Contextualisation et objectif de l'étude**

D'après les tendances démographiques actuelles, marquées par un vieillissement accéléré de la population française, l'INSEE projette une augmentation de 30% du nombre de décès annuels entre 2019 et 2050, confirmant l'évolution déjà observée depuis 2004 (1). Dans le même temps, les Français ont été amenés à reconsidérer la qualité de fin de vie, particulièrement depuis l'épidémie de COVID-19, puis en 2023 lors de la grande convention citoyenne relative à la fin de vie (2).

Les soins palliatifs (SP) ont été défini en 1999 pour la première fois en France, comme des « soins actifs et continus, pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage ». Ils s'adressent à toute « personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale » (3). Les SP peuvent être administrés quels que soient l'âge et la pathologie du patient, pour une durée allant de quelques heures à plusieurs années.

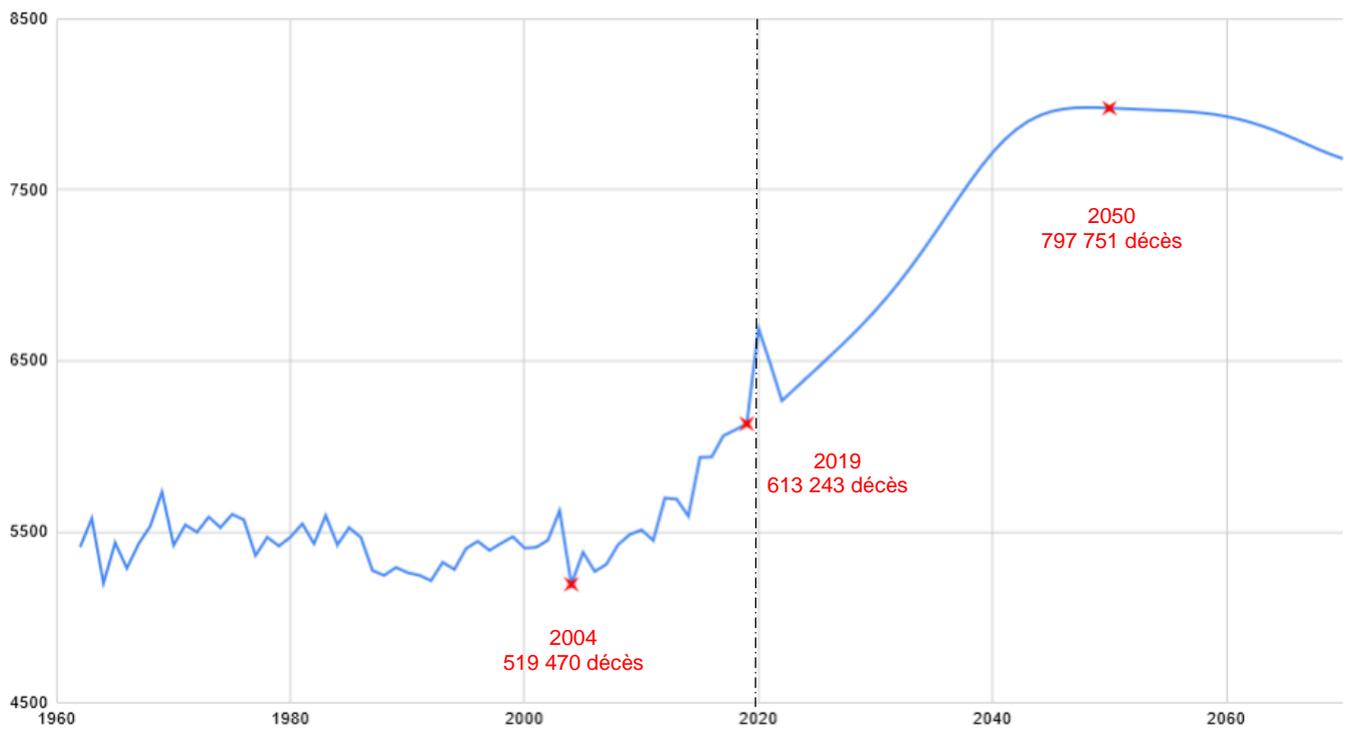
Le lieu de vie apparaît comme l'un des facteurs de qualité de fin de vie. L'étude publiée en octobre 2022 « Les Français et la fin de vie » pilotée par le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV) rapporte que seul 8% des français souhaitait « finir leurs jours » à l'hôpital (4). Pour autant, en 2019, 53% des décès y ont eu lieu d'après l'Atlas national des soins palliatifs 2023 (5). L'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV) distingue plus précisément le lieu de « décès » du lieu de « fin de vie », rendant acceptable dans le second cas, un transfert hospitalier peu avant le décès (6). D'après le Dr Jean Léonetti, ce recours hospitalier même tardif, a lieu car « même dans des situations désespérées, ce lieu [l'hôpital] est synonyme d'espoir de guérison ou de qualité d'accompagnement du mourant » (7).

Il s'agit alors, pour assurer la qualité de la prise en charge tout en respectant le choix du patient, de maintenir la personne malade aussi longtemps que souhaité et que possible au domicile dans de bonnes conditions de vie, avec un recours à l'hospitalisation si nécessaire.

Le déploiement des soins palliatifs sur le lieu de vie du patient est au cœur de l'actuel et cinquième plan national de développement des SP (2021-2024). L'une des priorités de ce plan est de « définir des parcours de soins gradués et de proximité, en développant l'offre de soins palliatifs, en renforçant la coordination avec la médecine de ville, et en garantissant l'accès à l'expertise » (8). Le développement des Hôpitaux De Jour (HDJ) en SP fait ainsi partie des mesures à conduire dans les années à venir. Un référentiel d'organisation des HDJ de SP a été publié en juin 2023 dans la perspective du plan national 2024-2034 (9).

Encore peu répandus sur le territoire national, les HDJ de SP ont fait l'objet de récentes études visant à mieux comprendre leur fonctionnement dans les établissements précurseurs (10,11). Les missions des HDJ de SP diffèrent selon les sites : certaines organisent des temps collectifs comme le partage de repas thérapeutiques (12), tandis que d'autres misent sur une prise en charge individuelle, avec des consultations, gestes techniques, et parfois le recours à des thérapies complémentaires (acupuncture, hypnose, soins sociaux-esthétiques ...).

Le Groupement Hospitalier de Territoire (GHT) de l'Artois, et plus précisément le Centre Hospitalier (CH) de Lens ont pour projet à court terme, de développer leur propre service d'HDJ de médecine palliative pour adultes. L'objectif de ce travail de thèse était de co-construire un projet hospitalier ambulatoire avec les médecins généralistes du secteur Lensois. Il s'agissait plus précisément, de savoir quelles sont leurs attentes envers ce futur hôpital de jour, au regard de leur pratique actuelle.



**Figure 1 : Nombre de décès annuels en France<sup>1</sup> de 1962 à 2070**

Source : Données de l'Insee (statistiques de l'état civil jusqu'en 2020 et projections de population 2021-2070 à partir de 2021).

<sup>1</sup> : Statistiques concernant exclusivement la France métropolitaine jusqu'en 1993, puis la France hors Mayotte jusqu'en 2013, et la France dans son intégralité à partir de 2014.

## **II. Etat des lieux de l'offre hospitalière et extrahospitalière en soins palliatifs**

Les prises en charge en soins palliatifs s'organisent dans une logique de gradation des soins, en hospitalier comme au domicile (5,9,13). Le domicile comprend la résidence personnelle et l'intégralité des lieux d'accueil et d'hébergement, y compris en Etablissements et Services Sociaux et Médico-Sociaux (ESSMS).

A l'hôpital, le premier niveau de prise en charge, qui concerne les situations stables et non complexes, consiste en un accompagnement palliatif dans un service hospitalier sans lit identifié. Les Lits Identifiés de Soins Palliatifs (LISP) constituent le deuxième niveau : ils sont installés dans des services confrontés à des fins de vie ou des décès fréquents, avec une organisation dédiée et le renforcement des compétences en SP des équipes médicales et paramédicales. Enfin, pour les situations complexes sur le plan médico-psycho-social, les patients sont orientés vers des Unités de Soins Palliatifs (USP), qui constituent le troisième maillon de la prise en charge graduée. Dans ces 3 situations l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP) est amenée à intervenir, pour apporter une expertise et une aide à la coordination, notamment en prévision du déploiement du projet de vie et de soins au-delà du séjour hospitalier.

Au domicile, l'équipe professionnelle de santé est organisée autour du binôme médecin généraliste et infirmiers, avec l'aide des services autonomie à domicile. Ils peuvent si nécessaire bénéficier de l'expertise complémentaire d'une EMSP, et dans les situations plus complexes, une Hospitalisation à Domicile (HAD) peut être organisée. À tout moment, si l'état de santé du patient le nécessite ou si son environnement de vie ne permet pas le maintien au domicile, un transfert en établissement hospitalier pourra être organisé.

Par ailleurs, pour favoriser le maintien au domicile, il est possible de faire appel au Dispositif d'Appui à la Coordination (DAC). Les DAC ont été créés en 2022 pour faciliter l'organisation coordonnée et pluriprofessionnelle des parcours de santé en rendant plus lisible les offres adaptées à chacun.

Au sein du GHT de l'Artois, il existe 10 lits en USP au CH de Lens et 10 lits en USP à Bruay-la-Buissière (établissement Amélie Loutre, qui dépend du CH de Béthune).

Il y a une EMSP à Lens et d'une autre à Béthune, qui interviennent en intra-hospitalier (incluant les CH de La Bassée et de Hénin-Beaumont) et dans les établissements médico-sociaux. Ils ne se déplacent à l'heure actuelle pas dans les résidences personnelles. Il existe en revanche une astreinte médicale téléphonique disponible 24 heures sur 24 pour les USP, les patients hospitalisés sur le GHT, les patients suivis par l'EMSP des établissements médico-sociaux du territoire, les libéraux, les HAD et réseaux du territoire.

Dans les Hauts-de-France, les DAC rassemblent 49 dispositifs dont les réseaux de santé territoriaux gériatriques et palliatifs (il s'agissait à Lens du réseau CESAME et à Béthune du réseau EMERAUDE). Le DAC « Appui Santé Artois » comprend 155 communes, dont Lens, Béthune et Hénin-Beaumont (14). La Bassée fait partie du DAC « Appui Santé Lille Agglo ».

À L'HOPITAL

SITUATION DU PATIENT

À DOMICILE

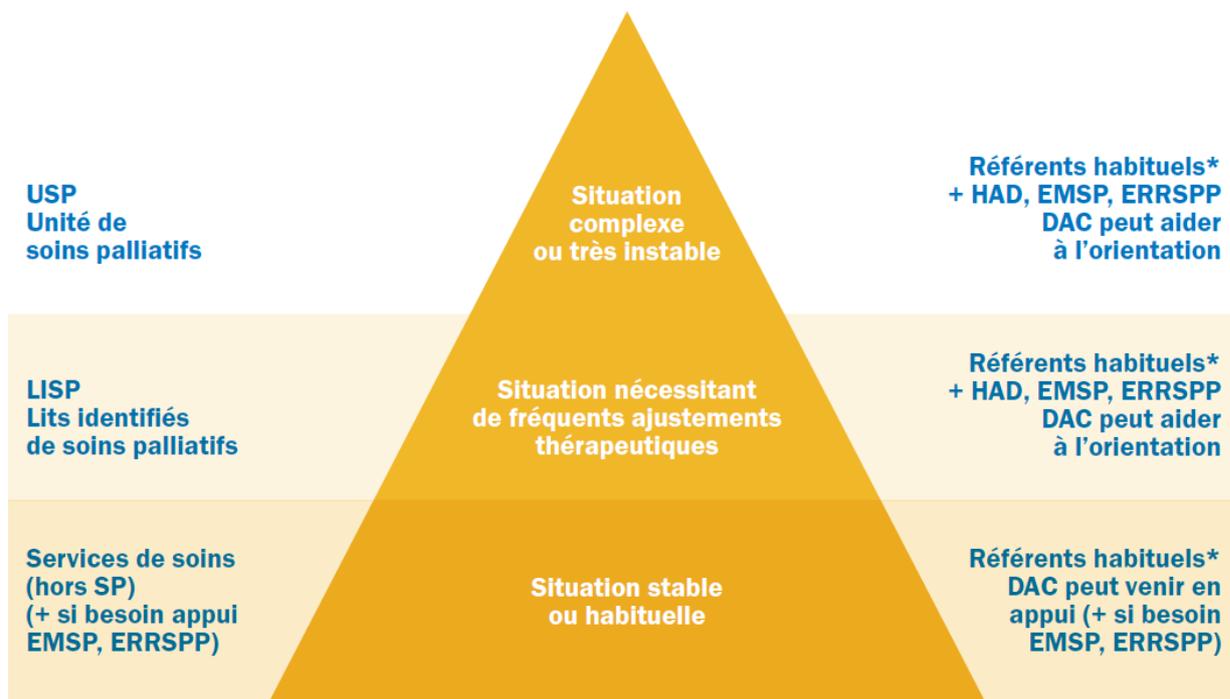


Figure 2 : Schéma de l'offre graduée de soins palliatifs en France selon l'état de santé du patient, à l'hôpital et au domicile

Source : Guide des soins palliatifs, Helebor 2022

De façon intermédiaire, et s'inscrivant dans le virage ambulatoire de la médecine, les patients relevant du GHT de l'Artois peuvent bénéficier de consultations en soins palliatifs à Lens ou Béthune. Prochainement, ils disposeront également d'un accueil en hôpital de jour de soins palliatifs à Lens. Il s'agit d'une « modalité ambulatoire en mesure de proposer une prise en charge globale des personnes malades relevant de soins palliatifs et nécessitant une évaluation ainsi qu'un suivi pluri-professionnel et interdisciplinaire, de façon ponctuelle ou selon un rythme régulier et adapté » (9).

## MATERIEL ET METHODES

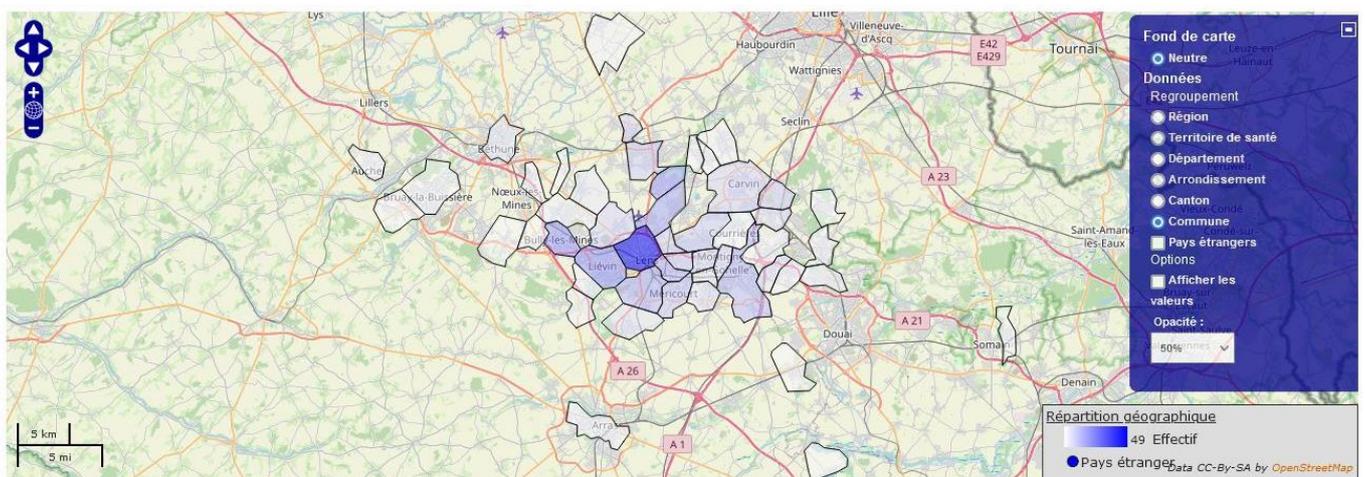
### III. Type d'étude

Il s'agissait d'une étude qualitative, descriptive, par entretiens semi-dirigés individuels, avec une approche inspirée de la méthode par théorisation ancrée (15). Cette méthode était adaptée car permettait aux personnes interviewées de partager leur expérience personnelle, et d'exprimer librement leurs attentes concernant l'hôpital de jour (HDJ) de soins palliatifs.

Cette étude a fait l'objet d'une déclaration au registre des traitements de l'Université de Lille (n°2023-098), et ne relève pas de la loi Jardé.

### IV. Population de l'étude

Afin de tenir compte des dispositifs locaux préexistants, la population étudiée concernait les médecins généralistes, installés ou remplaçants, exerçant dans le « secteur Lensois ». Les limites de cette zone géographique ont été définies par les communes de résidence des patients hospitalisés à l'USP de Lens en 2020 et 2021 (voir annexe). Les médecins généralistes exerçant dans les trois communes les plus éloignées ont été exclus.



**Figure 3 : Communes de résidence des patients admis dans l'USP de Lens du 1er janvier au 31 décembre 2021**

Source : base de données CH Lens, extraites par le Dr Nicolas Danel Buhl

Le recrutement de l'échantillon s'est fait initialement par déplacements dans les cabinets référencés sur l'annuaire santé de la sécurité sociale (16), avec dépôt d'une lettre d'information si le praticien n'était pas disponible. Pour assurer une diversité des profils, l'échantillonnage raisonné théorique s'est poursuivi par le recrutement de médecins ayant une expérience singulière, rencontrés lors de focus group (entretiens collectifs) ou grâce à des connaissances. L'enquêteur n'avait de lien avec aucune des personnes interviewées.

## **V. Recueil des données**

Après avoir présenté l'enquêteur, et informé sur l'anonymat et la confidentialité des données, les participants ont consenti librement à leur participation et à l'enregistrement de l'entretien. Les entretiens ont été menés du 22 mars au 9 décembre 2022. Dix d'entre eux ont été réalisés par téléphone, assurant une grande disponibilité auprès des généralistes. Un entretien a été réalisé en présentiel, immédiatement après le recrutement du médecin. La durée des entretiens était comprise entre 11 et 30 minutes (avec une durée moyenne de 15 minutes). Un guide d'entretien a été conçu avec des questions ouvertes, et des relances possibles. Progressivement, le guide a été adapté, grâce à l'analyse des données déjà en notre possession. Les entretiens ont été menés jusqu'à saturation des données.

## **VI. Analyse des données**

Les verbatims ont été intégralement retranscrits grâce au logiciel Word. La communication non-verbale (rires, hésitations) ont également été retranscrits afin de conserver l'authenticité du propos.

Les verbatims ont ensuite été anonymisés en supprimant les noms de villes et de personnes. Certaines informations comme l'expérience en SP étaient pertinentes pour l'étude et n'ont donc pas été cachées, bien que rendant difficile l'anonymat complet. L'investigateur était désigné par « Interviewer » et la personne interrogée par la lettre « P » suivie d'un numéro correspondant à l'ordre chronologique d'inclusion. Les enregistrements vocaux ont ensuite été détruits de manière définitive. Conformément à la réglementation sur la protection des données personnelles, les médecins interrogés ont été invités à exercer leurs droits d'accès, de rectifications, d'effacement et d'opposition sur les données les concernant.

L'étiquetage initial a été conduit à l'aide du logiciel Excel. L'ensemble de l'analyse ouverte a bénéficié d'une triangulation des données. L'analyse intégrative a été réalisée à l'aide du logiciel de carte mentale FreeMind. Enfin, la construction du modèle explicatif a été réalisée avec le logiciel Power Point.

## **VII. Lien d'intérêts**

Le Dr Marie-José GOMES, directrice de thèse, est également cheffe de service des USP de Lens et de Bruay-la-Buissière. Elle fait partie de l'équipe mobile de soins palliatifs des centres hospitaliers de Lens et Béthune. Le Dr GOMES porte avec le Dr Dorsaf GARGOURI le projet de création de l'HDJ au CH Lens. J'ai moi-même été interne à l'USP de Lens.

## **RESULTATS**

### **I. Profil des médecins interviewés**

Les données concernant les profils des médecins ayant participé à l'étude sont résumées dans le Tableau 1.

<b>Médecin</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>6</b>
<b>Installé</b>	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
<b>Expérience après la formation initiale (années)</b>	15	15	12	17	11	35
<b>Sexe</b>	Homme	Homme	Femme	Homme	Femme	Homme
<b>Département</b>	59	62	62	59	59	62
<b>DU de SP</b>	Non	Non	Non	Non	Oui	Non
<b>Durée (minutes)</b>	13:49	18:11	16:23	13:50	11:12	14:38

<b>Médecin</b>	<b>7</b>	<b>8</b>	<b>9</b>	<b>10</b>	<b>11</b>
<b>Installé</b>	Non	Oui	Oui	Non	Oui
<b>Expérience après la formation initiale (années)</b>	2	38	11	12	23
<b>Sexe</b>	Homme	Femme	Homme	Femme	Homme
<b>Département</b>	62	59	62	62	62
<b>DU de SP</b>	Non	Non	Non	Non	Oui
<b>Durée (minutes)</b>	9:10	14:20	18:09	22:06	30:38

**Tableau 1 : Profil des médecins interviewés**

## II. Intégrer une démarche palliative

### 1. Définir et acter un passage en soins palliatifs

L'accompagnement au domicile de patients en fin de vie a toujours fait partie de la pratique des médecins généralistes. En accord avec le patient et sa famille, une diminution graduée et modérée des examens complémentaires est réalisée, en ajustant progressivement les traitements symptomatiques. Pour autant, les mots « soins palliatifs » peuvent n'être jamais mentionnés.

P6 - J'ai 35 ans d'expérience, donc évidemment des fins de vie, j'en ai fait, j'en ai vu pas mal.

P11 - J'ai pas l'impression d'avoir prononcé le mot de soins palliatifs ou de situation, de médecine palliative ces dernières années à des patients en fin de vie [...] Disons, que quand les gens disent, « Bah alors docteur, il n'y a plus rien à faire ? », bah je pense que c'est l'occasion d'expliquer ce qu'il reste à faire, mais est-ce qu'on est obligé de dire palliatif ? Je sais pas, peut être que oui, je sais pas.

P11 - A l'époque la consultation douleur était dans le même service [que les soins palliatifs], ils avaient appelé ça « unité de soins continus et d'équilibration antalgique », déjà parce qu'ils n'arrivaient pas à situer le mot soins palliatifs".

La définition des soins palliatifs apparaît très ouverte et soumise à interprétation. Alors qu'ils sont introduits de plus en plus précocement dans le parcours de soins des patients (en oncologie particulièrement), certains des médecins interviewés associent spontanément SP et grande perte d'autonomie, ou altération marquée de l'état général. Les différentes conceptions de ces soins palliatifs, qui peuvent être qualifiés de « précoces » ou « terminaux », mènent parfois à des incompréhensions concernant les limitations de soins.

P3 - Le terme de soins palliatifs me semble encore trop subjectif, pas bien compris. On n'a pas tous la même sensibilité. [...] Par exemple j'ai repris le dossier d'une patiente en soins pal depuis 2 ans, âgée, poly pathologique ... et elle avait une hydratation, je me suis dit qu'il y avait quelque chose que j'avais manqué, pas compris.

P9 - Ma vision des soins palliatifs jusqu'à maintenant c'était surtout des personnes grabataires, vraiment en fin de vie quoi. C'est la première patiente soins palliatifs entre guillemets en fait, qui a des métastases osseuses [...] qui a de l'oxygène, qui a une PCA [Patient Controlled Analgesia, Analgésie autocontrôlée par le patient] de morphine et voilà quoi, mais qui n'est pas grabataire.

En pratique, le passage en SP semble le plus souvent acté en hospitalisation, lors d'une Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) durant laquelle des objectifs de prise en charge peuvent être définis.

P8 – On initie rarement une ... c'est quand même assez rare, parce qu'on se fait aider, parce que c'est quand même assez lourd à monter, on initie rarement nous même une prise en charge en soins palliatifs, et on fait assez souvent recours aux services compétents hospitaliers de proximité.

P4 - Généralement ça se passe bien ... quand les cadres ont été, enfin il faut que ce soit bien fixé du départ, qu'on sache bien que c'est des soins palliatifs, il y a plus d'hospitalisation, ou que pour des supports transfusionnels ou choses comme ça [...] des fois c'est un peu ambigu.

P3 : Je suis à l'aise avec les soins palliatifs lorsque les spécialistes posent clairement le statut de soins palliatifs : souvent on évoque les soins palliatifs, c'est dit de manière plus ou moins cachée, mais rien n'est franchement acté.

P4 - On a des sorties d'hôpital, les gens n'ont pas bien compris que c'est soins palliatifs.

## **2. Fin de vie au domicile : échange et anticipation**

La démarche palliative requiert une prise en charge globale, respectant la qualité de vie et les souhaits du patient. Il s'agit souvent d'être accompagné au domicile entouré des proches. Si les généralistes interviewés ont à cœur de respecter ce choix, ils considèrent également devoir orienter cette décision à la lumière de divers éléments, dont par exemple, l'adaptabilité du domicile, l'accompagnement des derniers instants de vie par les proches, ou la possibilité d'un transfert hospitalier en cas d'inconfort important.

P1 : Dans la pratique j'essaie au maximum de respecter le souhait du patient, et il n'y en a pas beaucoup qui disent « je veux mourir à l'hôpital » ... souvent ils préfèrent mourir à la maison, donc on essaie de les maintenir dans le cadre de vie, donc soit au domicile soit en EHPAD.

P4 - Même si on ne peut plus guérir le patient, c'est tout aussi important de veiller à sa dignité, à ses convictions de vie, pour lui et pour l'entourage.

P5 - On ne fait pas des soins de fin de vie au domicile quand l'environnement familial est réfractaire ou défaillant, (enfin défaillant ça veut dire à risque pour eux quoi, ou pour le patient, c'est pas un jugement de dire défaillant mais voilà faut voir les conséquences).

Par ailleurs, on note que ce choix d'accompagnement au domicile nécessite une certaine disponibilité du médecin traitant qui n'est à l'heure actuelle pas assurée à tous les patients.

P7 - Le médecin que je remplace ne fait des visites que le jeudi, donc il y a zéro place pour l'urgence les autres jours de la semaine, donc les soins pal c'est pratiquement impossible, donc ça c'est un vrai problème.

P2 - Je sais qu'il y a des collègues qui ne le font pas, ou qui n'aiment pas le faire.

### **3. Hôpital de jour en SP : recentrer la prise en charge autour du patient**

#### **a. Appréhender l'incurabilité**

Alors que la médecine actuelle se veut toujours plus performante, puissante, et efficace, devoir interrompre les traitements curatifs peut être vécu comme un abandon du corps médical. Les généralistes du secteur lensois envisagent l'HDJ de SP comme une continuité du suivi hospitalier, un temps dédié où des médecins en soins palliatifs pourraient aider à appréhender plus sereinement l'évolution de la pathologie, à établir « tout ce qu'il reste à faire quand il n'y a plus rien à faire » selon les termes de Thérèse Vanier. L'intervention de psychologues, pourrait de façon complémentaire aider au cheminement les patients et leur famille quant à l'évolution inéluctable de la maladie.

P5 - Le diagnostic d'incurabilité, enfin le oui, l'incurabilité c'est tellement difficile à expliquer, on sera toujours dans le schéma de double explication, de réexplication, pour moi ça fait partie du cheminement et c'est normal. L'HDJ pourrait aider là.

P10 - Lui [l'oncologue] il savait que la fin était proche, mais les patients ils voulaient pas entendre qu'on les laisse tomber et qu'on arrête les traitements.

P8 - C'est toujours un peu compliqué pour les familles de se dire qu'on est au palliatif, qu'on ne fait plus rien, et que finalement on va les accompagner à mourir, c'est quelque fois un peu compliqué [...] ils sont un peu dans le refus et dans le déni, et c'est compliqué quoi en fait, notamment si la personne est plus jeune c'est compliqué.

P5 - Quand on est en théorie formé sur les soins palliatifs, les leviers qui restent et les difficultés qui restent sur le terrain, c'est le cheminement des proches et du patient quoi, la digestion de l'info qui lui a été donnée, la compréhension.

b. Adapter le parcours de soins au patient et à sa famille

Dans des situations peu claires, les généralistes souhaitent que l'HDJ puisse les aider à définir avec le patient, et selon les avis parfois divergents des spécialistes, des objectifs de prise en charge avec une conduite à tenir adaptée. Amener le patient à réfléchir sur ce qu'il souhaite (et ce qu'il ne souhaite pas) à l'avenir concernant sa santé, c'est aussi l'encourager à réfléchir à ses directives anticipées.

P3 - Ce que je souhaiterais, c'est une conduite à tenir claire. Souvent le diagnostic de soins palliatifs est posé mais les spécialistes prescrivent des bilans biologiques, des radios, une hydratation avec contrôle de la créatinine, du lovenox avec contrôle des plaquettes ... Ca ne me semble pas logique.

P8 - Il faut que les gens aient signé en fait leur charte en fait, la charte de prise en charge quoi finalement, avec les dernières volontés quoi en fait. C'est pour ça que quand ça commence à devenir un petit peu compliqué, je les incite à réfléchir, à préparer leurs dernières volontés médicales si on puisse dire, via le formulaire qui est à disposition sur le site de la CPAM [Caisse Primaire d'Assurance Maladie], ou sur le site du conseil de l'ordre. Les directives anticipées quoi en fait.

P11 - Entre l'aborder et le fait qu'ils les écrivent, je trouve qu'il y a un gouffre, que je n'ai jamais réussi à combler, personnellement [...] L'aborder oui, inciter oui, les recevoir en écrit, moi je pense qu'il doit y avoir une dizaine de patients dont j'ai les directives anticipées dans le logiciel.

Le futur hôpital de jour est également perçu comme facilitateur dans la discussion avec la famille concernant le parcours de soins. Leurs questions peuvent être nombreuses, avec parfois des incompréhensions ou désaccords familiaux. Se positionnant « contre l'acharnement thérapeutique » les membres de la famille ne réalisent pas toujours le caractère invasif de certains gestes. L'intervention d'un médecin extérieur, hospitalier et spécialisé qui plus est, peut apporter un regard et un discours complémentaire à celui du médecin de famille.

P11 - La parole de l'hôpital a quand même un poids quoi [...] l'hôpital reste quand même avec une certaine aura pour les familles. C'est bien de pouvoir dire à des familles soit complexes, soit divisées qu'il va y avoir un regard hospitalier sur la situation.

P11 - J'en n'ai pas eu beaucoup, mais ces dernières années peut-être une fois ou deux où c'était quand même assez chaud avec une division familiale très claire sur le fait de lever des traitements [...] on a certainement, nous en tant que soignants, infirmières, médecins, mal expliqué, mais c'est devenu chaud, violent, assez bouillant.

P10 - Il y a des familles de patient en fin de vie comme ça, de savoir qu'il y a un lieu dédié ... parce que parfois rester à l'hôpital, le patient a pas toujours envie, et la famille non plus, et puis à l'inverse, des fois des familles qui sont auprès de patients comme ça ils sont un peu paniqués que tout se fasse à domicile en fait.

Les médecins interrogés espèrent grâce à l'HDJ de SP, une meilleure coordination des acteurs de santé, avec la mise en place de structures intervenant au domicile comme les réseaux de SP (s'intégrant désormais dans les DAC) voire de l'HAD si nécessaire.

P10 - Alors j'imagine hein, peut être que je me trompe, qu'après au sortie d'un hôpital de jour de soins pal, vous vous êtes en capacité de lancer une équipe à domicile par exemple tu vois.

P8 - Souvent moi je demande que les patients soient pris en courte hospitalisation pour faire un petit peu le point [...] et puis permettre de structurer les intervenants, savoir qui fait quoi, et à ce moment-là c'est peut-être un peu plus simple

P8 - Ils sont pris en charge par des services de HAD style Santélylys ou enfin de ce style-là quoi en fait, selon les hôpitaux, selon le partenariat avec lequel travaillent les hôpitaux.

Lors des entretiens, il a aussi été mentionné la difficulté à accompagner en SP au domicile des patients ayant été perdus de vue, du fait d'un suivi réalisé exclusivement dans des centres de cancérologie ou des services spécialisés. L'HDJ pourrait assurer une continuité entre les différents intervenants du patient, permettant parfois de replacer précocement le médecin traitant dans le parcours de soin du patient.

P2 – Ce patient je le voyais jamais, il allait entre le médecin euh ... le chirurgien, l'oncologue, le radiothérapeute ... et avec des consultations ponctuelles avec le Dr [nom] pour un problème de dénutrition, et ... et finalement ce monsieur, on m'aurait demandé de le prendre en charge au domicile en fin de fin, j'aurais refusé, car c'était quelqu'un que je voyais quasiment euh ... quasiment plus jamais, donc ça c'est une situation qui est compliquée.

P2 - J'ai pas la main car ce sont les services spécialisés qui s'en occupent, et ça pour moi, c'est compliqué d'arriver en bout de course, pour un patient que j'ai ... que j'ai pas beaucoup suivi.

P8 - La structure de rattachement va être la structure de prise en charge initiale, et pourquoi pas travailler en partenariat.

### c. Prise en charge holistique : une diversité de professionnels autour du patient

Au-delà de l'aide au cheminement à l'arrêt des traitements curatifs et de la discussion d'un parcours de soins adapté, les généralistes interrogés aimeraient grâce à l'HDJ apporter un apaisement et un mieux-être aux patients. Ils envisagent l'utilisation complémentaire de thérapies non médicamenteuses, avec un espace de relaxation et l'usage de médecines douces. Certains médecins évoquent la possibilité d'une journée de répit pour l'entourage, qui accepterait d'amener le patient dans un lieu considéré comme rassurant.

P9 - La sophrologie on fait en HAD et c'est super bien, ça permet de relaxer, et là, trouver une personne qui fasse ça en ville c'est très compliqué et comme elle [la patiente] est pas en HAD parce que ... c'est pas assez lourd, bah elle peut pas bénéficier de ça alors que c'est une dame ... ça aurait fait du bien

P9 - Ils [l'HAD] font des trucs avec des lumières et tout, qui sont assez sympas quoi, assez récréatifs j'ai envie de dire, ça permet de déconnecter le patient de son quotidien de malade.

P10 - Dans ce service j'imagine qu'il y aurait peut-être des psychologues tu vois des choses comme ça, de faire une séance comme ça pour soulager une angoisse aussi peut être.

P4 - Pour la famille, ça pourrait permettre un peu de répit également.

Les psychologues comptent parmi les professionnels peu accessibles en ville, mais indissociables d'une prise en charge en soins palliatifs. Les généralistes interviewés estiment manquer de temps, et ne pas avoir eu de formation adéquate pour assurer seul l'accompagnement psychologique du patient et de sa famille. A travers l'HDJ de SP, les médecins espèrent promouvoir et faciliter l'accès aux psychologues.

P6 - C'est toujours des moments difficiles pour la famille, mais pour le médecin aussi. J'essaie d'être présent surtout psychologiquement, dans l'accompagnement, le réconfort ...

P10 - On est dans une période assez particulière les médecins généralistes, moi je suis quelqu'un qui n'a jamais su, qui n'a jamais réussi à aller vite, parce que j'aime bien les gens, parce que j'aime bien expliquer, parce que j'aime bien réfléchir ... et que je n'ai pas pris l'habitude que tout ça se fasse vite.

P5 - Il faudra une bonne équipe de psychologues en HDJ parce, parce qu'il y a des familles, pour l'aide au cheminement, on ne les choppe éventuellement qu'à ce moment-là donc. Peut-être mettre une alerte, que le médecin généraliste puisse alerter sur une problématique de cheminement ouais, de déni.

P8 - C'est l'opportunité aussi de leur faire voir un psy car nous on a un mal de chien à faire déplacer les psy au domicile, voire les gens ben ils voient pas pourquoi ils ont besoin d'un psy quoi en fait quelque part, et aussi pour les intervenants. Ce serait bien peut être que finalement cette structure d'hôpital de jour permette aussi à la famille de s'exprimer sur ... bah leur ressenti de cette situation, et puis ... plus se décharger de la lourdeur psychologique de la prise en charge.

La structure hospitalière, avec le concours des assistants de service social et ergothérapeutes, facilite la mise en place d'aides à la personne et l'adaptation du domicile après une hospitalisation conventionnelle. Ces démarches initiées à l'hôpital assurent un retour au domicile dans de bonnes conditions. Toutefois, le retour précipité de certains patients, ou l'absence d'hospitalisation initiale, ne permet pas une telle coordination. Dans ces situations, il est souhaité que l'HDJ participe au maintien à domicile en assistant les généralistes qui n'ont pas connaissance des nombreux dispositifs existants.

P2 - Le social, ça dépend si ils sont sortis d'hôpital, car le social c'est déjà fait. C'est quand on est en fin de vie ... débutée à la maison, c'est que là d'un coup c'est un peu plus ... c'est un peu plus compliqué. Donc oui dans ce cadre là des gens qui passeraient en fin de vie à la maison, sans la case hôpital, ce serait intéressant. On n'est pas forcément au courant, on ne sait pas vers qui adresser, on ne sait pas toujours quel interlocuteur avoir.

P7 - Il est sorti en disant « je veux rentrer » et le service où il était ils ont dit ok, et ils ont pas organisé le retour quoi, en tout cas ils devaient savoir que ça allait mal se passer ...

### III. Collaboration entre généraliste et hôpital de jour en SP

#### 1. Le médecin traitant, pivot d'une équipe éphémère au domicile

##### a. L'anticipation comme solution

La prise en charge de patients en soins palliatifs est décrite comme chronophage par les généralistes : ces consultations ont souvent lieu au domicile, et entraînent des visites imprévues réalisées sur du temps personnel. A cela les praticiens s'imposent souvent la nécessité de rester joignable en permanence, une charge mentale d'autant plus importante lorsque plusieurs patients sont accompagnés simultanément à leur domicile pour une fin de vie.

P2 - C'est sûr que quand on s'engage il faut être disponible ... Bah quasiment 24h sur 24, en général les patients qui sont dans cette situation-là ont mon téléphone, et ça peut arriver qu'ils m'appellent à toute heure, dans la nuit.

P4 - J'avais 4 patients en même temps dans cette situation-là, euh ... bon bah là c'est sûr que c'est assez lourd à ... aussi bien en terme de temps que ... bon psychologiquement aussi c'est pas évident, mais déjà en terme de temps d'organisation c'était pas simple.

De multiples intervenants sont mobilisés au domicile, particulièrement lorsqu'il existe une perte d'autonomie. Les paramédicaux se relaient pour assurer les soins de la vie quotidienne, les mobilisations régulières, la surveillance clinique, pour administrer les traitements et réaliser les pansements, pour lutter contre l'enraidissement et soulager par le massage ... Le médecin traitant assure donc la coordination entre ces professionnels, pour autant, c'est un sentiment de solitude qui prédomine chez de nombreux généralistes, qui estiment porter seuls la responsabilité médicale.

P2 - Il y a l'hospitalisation à domicile, bon y a un relais des infirmières, des aide soignantes [...] bon y a le médecin de la structure qui peut intervenir mais qui connaît pas forcément le patient, donc on est ... c'est vrai qu'on est un peu seul 24h sur 24, quoi, c'est ... faut ... c'est un peu dur.

P1 : On a beau dire qu'on est des équipes pluridisciplinaires et tout ça, mais finalement en tant que généraliste on est tout seul.

P3 - On a souvent des numéros à contacter si besoin, mais ils restent derrière leur téléphone, ne se déplacent pas.

L'anticipation est pour certains médecins une façon d'accompagner avec sérénité le patient au domicile. Cela consiste non seulement à recueillir les souhaits du patient en amont, mais aussi à envisager les complications éventuelles et prescriptions anticipées associées, voire à prendre l'avis de confrères dans les situations les plus complexes.

P5 : Je sais que tout le monde ne sait pas faire de prescriptions anticipées de soins pal ... Moi c'est systématique à chaque fin de vie, parce que je ne peux pas concevoir qu'il puisse se passer quelque chose la nuit et qu'il n'y ait rien de prévu.

P11 : Je me suis retrouvé il y a 2-3 ans devant une situation que je n'avais pas anticipée, d'un retour hospitalier, une dame de peut-être 60-70 ans, tumeur cérébrale, et on s'est retrouvé avec ... pas de directives anticipées, je ne sais plus si elle avait écrit des directives anticipées, en tout cas pas de personne de confiance, et on a eu la question de la sédation un week-end, je me suis retrouvé seul, et je dois avouer que ça a été costaud. Je me suis dit que plus jamais je me retrouverai seul devant une situation de ce type.

#### b. Répondre à la diversité et la complexité des situations

Parmi les généralistes interviewés, les plus jeunes ont bénéficié de cours dédiés aux SP durant leur cursus universitaire, tandis que d'autres ont complété ou initié leur formation dans le domaine par un diplôme universitaire, ou par des soirées dédiées aux SP dans le cadre du Développement Professionnel Continu (DPC). A ces connaissances théoriques, s'ajoute l'expérience acquise lors des stages d'externat et d'internat, puis par la pratique de la médecine générale. Les médecins se sont appropriés de nombreux outils, comme des applications, des sites web spécialisés, ou des manuels spécifiques.

P5 - De ma génération, mes amis de promo me disaient qu'ils étaient pas formés en soins pal.

P1 - J'ai eu la chance d'avoir dans mon cursus une formation, pas en soins palliatifs directement, mais d'avoir été amené à en pratiquer quand j'étais interne.

P6 - J'ai fait des EPU [Enseignement Post-Universitaire] voilà, des soirées où on revoyait un peu les morphiniques, les pompes à morphine, midazolam, etc ... [...] On fait des formations, vous savez ce que c'est, mais avec le temps on oublie. On a toujours besoin d'injections de rappel.

P9 - Je suis allé regarder sur internet regarder un peu ... les modèles de changement des PCA, bon après c'est tout hein, on se fait des calculs et puis voilà, j'y suis arrivé quand même.

Malgré la formation et l'expérience, le constat semble unanime : les situations d'accompagnement en soins palliatifs sont trop peu fréquentes dans la pratique des généralistes, et trop variées pour pouvoir être traitées sans l'aide d'un confrère. Cet exercice est d'autant plus difficile pour les généralistes ayant une activité orientée vers une patientèle spécifique (gynécologie, pédiatrie ...).

P3 - Quand on n'a pas fait de soins pal pendant six sept mois, il faut se remettre dedans.

P6 - On ne fait bien que ce qu'on fait souvent [...] et ça reste relativement ponctuel, il y a deux trois fois par an, où on est confronté à ces problématiques.

P4 - Après de toute façon les soins palliatifs c'est comme tout le reste, plus on en fait, plus on est à l'aise, et c'est pour ça que c'est bien d'avoir un ... un environnement de gens qui font que ça.

P4 - En soins palliatifs, on va passer d'un ... AVC à un cancer du pancréas ... C'est vrai que des fois c'est pas toujours managé de la même façon

P10 - Il y a, à peu près une dizaine d'années, il a créé le cabinet et il a orienté vraiment orienté sur la pédiatrie [...] n'empêche que pour l'avoir remplacé là depuis début novembre, on voit quand même ... on voit quand même un quart d'adultes.

P6 - Je suis obligé de me référer à des centres de coordination comme CESAME qui est dans la région, les infirmières localement, éventuellement aussi les HAD

## 2. Expertise et soutien des médecins de soins palliatifs

### a. Gestion de la douleur et autres symptômes associés à la fin de vie

Certains des généralistes interrogés confient avoir des difficultés quant au maniement de traitements utilisés presque exclusivement en soins palliatifs. Les dispositifs médicaux, voies d'administration et molécules sont peu habituels dans leur pratique courante et en constante évolution. Il existe par ailleurs une méconnaissance du champ des possibles concernant les associations médicamenteuses, et la crainte de ne pas proposer un traitement optimal pour soulager le patient. L'aide d'une HDJ de SP pour ajuster les traitements à domicile est de ce fait souhaitée lorsque le patient reste inconfortable malgré les modifications de traitement.

P3 - Concernant les traitements, j'ose la morphine, par contre pour les benzodiazépines comme l'hypnovel, j'appelle un médecin de soins pal, j'ai mes contacts.

P4 - C'est quand on passe en traitement parentéral, où ça devient un peu plus complexe, ce ne sont pas des traitements qu'on manie forcément régulièrement.

P4 - Après vous avez des fois des traitements, des galéniques qui sont sortis, qui sont plus adaptés. Je pense au scopoderm, des fois on dit un coup faut mettre un patch, un coup faut mettre des ampoules ... enfin on ne sait jamais trop ce qu'il y a, si y en a, si y en n'a plus, si c'est remboursé, pas remboursé ...

P9 - Les douleurs commencent à augmenter, du coup elle a augmenté ses bolus [...] j'y suis allé ce matin, j'ai dit on va augmenter plutôt le truc de base, et j'avoue que là pour le coup je me sentais embêté, parce que j'avoue que les PCA c'est pas mon truc.

P9 - Et là peut-être dans ce cadre je vois peut être une HDJ peut être, parce que là justement j'ai dû augmenter sa morphine aujourd'hui, j'ai dû voilà ... j'ai fait des calculs, des trucs ... voilà après on peut gérer mais c'est sûr que si y a un truc genre qui prenne en charge ça et tout, voilà.

P4 - Après c'est au niveau douleur, des fois on ... on reste sur les morphiniques et on ne pense pas forcément à ajouter du Lyrica ou des choses comme ça ... c'est vrai que c'est ... des associations des fois qu'on n'a pas forcément l'habitude de faire

Ce que recherchent les généralistes, c'est aussi le plus grand recul qu'ont les confrères de SP sur les complications à envisager. Ainsi, les prescriptions anticipées seraient plus aisées, et plus adaptées aux situations. Dans le cas où le patient resterait insuffisamment soulagé malgré les ajustements de traitements, plusieurs médecins ont fait la demande d'un possible relais entre HDJ et hospitalisation conventionnelle.

P4 - C'est vrai qu'en soins pal vous avez une vision plus globale, et enfin ... vous savez un petit peu comment ça peut ... ce qu'on peut faire pour soulager.

P5 : Je sais que tout le monde ne sait pas faire de prescriptions anticipées de soins pal [...] si on n'est pas passé en service de soins pal alors on ne sait pas, et c'est très bien de pouvoir avoir cette possibilité-là par un hôpital de jour.

P10 - Une fois que le patient il est en hôpital de jour, si vraiment sa situation nécessite qu'il reste plusieurs jours alors là vous transférez sur l'hôpital du service classique voilà.

#### b. Tisser un lien privilégié entre médecins traitants et médecins de SP

Les médecins ayant participé à cette étude souhaitent, en plus d'une expertise, un soutien tout au long de la prise en charge. Il s'agit de pouvoir échanger facilement tout au long de la prise en charge avec un confrère ayant déjà rencontré le patient et son entourage : les objectifs sont multiples, poursuivre une adaptation de traitements au domicile, évaluer une situation et la nécessité d'une admission en HDJ ou USP, de pouvoir organiser une hospitalisation de répit pour l'aidant principal ...

P10 - Ce qu'on apprécie actuellement, c'est de savoir qu'on travaille en équipe, et même si nous les médecins de ville on ne fait pas partie de l'équipe de soins pal, mais du coup de savoir qu'on peut adresser un patient à une équipe ou en tout cas dans un lieu dédié, je trouve ça assez appréciable.

P6 – Avoir un référent, un contact téléphonique [...] avec un contact de conseils aussi, voilà, voilà, c'est bien, ça permet de coordonner des soins hein, c'est ce qu'on cherche toujours hein, qu'on ne soit pas tout seul dans son coin

P1 - On peut faire appel bien sûr à l'équipe mobile de soins palliatifs, moi ça m'arrive, mais c'est assez rare, puisque je vais pas aller déranger l'équipe mobile pour des choses que j'arrive à résoudre moi-même au niveau thérapeutique.

P8 - Notre besoin ce serait peut-être d'avoir, allez, un numéro de téléphone je ne dirais pas 24h/24 mais au moins ouvert de 7 à 19h, où on puisse avoir un intervenant si jamais la situation devient compliquée, pour pouvoir avoir une demande d'hospitalisation quoi. Un numéro unique où on pourrait joindre quelqu'un en fait, avec un bip ou un truc comme ça pour être rappelé, comme ça ben nous on peut exposer la situation, parce que souvent c'est ... les gens à domicile, ils tiennent, ils tiennent, ils tiennent, jusqu'au moment où ils ne tiennent plus, et là il faut qu'on trouve une solution rapidement, et même très rapidement.

### c. Questions éthiques

Lors des entretiens, il était souhaité que l'HDJ de SP à Lens, permettent d'assurer une collégialité en amont des nombreuses questions éthiques soulevées dans les contextes de SP. Le médecin traitant, en plus des informations strictement médicales, a parfois pu recueillir oralement des directives anticipées, et a souvent connaissance de l'environnement social et matériel du patient. Un avis extérieur et spécialisé est nécessaire en ce qui concerne la sédation profonde et continue jusqu'au décès, mais également pour les limitations de traitement, ou pour discuter des bénéfices attendus d'un geste invasif.

P2 - On essaye quand même d'avoir un avis quand il y a des décisions importantes : bon le médecin de l'HAD est disponible, le médecin des soins palliatifs aussi, mais quand c'est le dimanche, ou dans la nuit c'est pas toujours évident.

P11 - Je me suis dit que plus jamais je me retrouverai seul devant une situation de ce type, et pourtant j'avais l'habitude, parce que j'ai travaillé en HAD 10 ans, et 4 ans en équipe mobile et ... c'était quand même ... J'ai pas l'impression que l'expérience dans ce cadre-là joue beaucoup.

P9 - Pour en avoir discuté une fois avec un médecin justement de la HAD, il me disait que c'était au cas par cas, car certains considéraient la transfusion comme vraiment un acharnement, en sachant parfois, ça peut entraîner un OAP ça va très vite des fois, d'autres complications, donc quand est-ce qu'on décide ou pas ... c'est sûr que la transfusion je suis un peu embêté, j'ai eu deux trois cas comme ça, finalement on les a transfusés, ils étaient bien prêts, mais j'avoue que la décision de la transfusion était difficile à prendre.

P11 - Alors parfois nous on ne connaît pas toute la famille non plus hein, mais bon parfois on a quelques échos ou quelques rencontres qui permettent aussi au médecin hospitalier, à l'équipe hospitalière de se positionner un petit peu plus facilement quoi

Par ailleurs, la disponibilité récente du midazolam en ville pour l'indication de sédation en SP proportionnée, ou profonde et continue, questionne. Son utilisation reste peu fréquente, nécessitant dans la grande majorité des cas le regard, l'expertise, et la collégialité d'une équipe de soins palliatifs. Un patient suivi en HDJ pourrait lorsqu'une sédation est envisagée, soit être hospitalisé dans un service qu'il connaît, soit rester au domicile avec l'appui des médecins de soins palliatifs, en plus des médecins coordinateurs de la HAD.

P11 : Souvent c'est un questionnement de la famille, et quand je sens venir la fameuse question « On va pas le laisser comme ça jusqu'à la fin », je me dis que la question de la sédation va se poser [...]. Je prends l'avis d'un confrère, dans l'hypothèse où cette situation, cette question de sédation venait à se poser.

P7 - Je suis jeune encore donc je sais pas trop ... enfin j'ai jamais eu l'occasion de le faire, mais pour avoir l'hypnovel c'est la galère, fin je sais même pas, fin je pense qu'il faut passer par une équipe de soins pal plutôt ce serait plus simple.

P4 – Bah le midazolam en fin de compte je ne sais même pas, on doit toujours passer par une hospitalisation à domicile ou ... on devait l'avoir en primo-prescription, à un moment ? Bon d'un autre côté je crois que c'est ... euh ... quand on arrive à mettre du midazolam, normalement on doit passer en ... c'est pas trop mal d'être en HAD quand même.

#### IV. Le relais hospitalier : HDJ et hospitalisation conventionnelle

##### 1. Parfaire le recours à l'hospitalisation grâce à HDJ de SP

Afin de limiter les hospitalisations en urgence, dans la précipitation et le stress, les médecins interrogés souhaitent avec cet HDJ une aide pour anticiper les situations complexes, qu'elles soient d'ordre éthiques ou techniques.

La réalisation en HDJ de SP de gestes non réalisables au domicile est par exemple envisagée. Une prise en charge ambulatoire serait d'après les généralistes, plus facilement acceptable par le patient, et permettrait de limiter l'inconfort et le recours ultérieur à une hospitalisation conventionnelle. Par opposition aux HDJ de spécialité d'organe, une approche plus globale du patient est attendue en HDJ de SP, permettant de reconsidérer l'intérêt même du geste au vu de la situation clinique. Certains médecins mentionnent par ailleurs la rupture du suivi avec les spécialistes à l'arrêt du traitement curatif, et l'intérêt donc du suivi HDJ de soins palliatifs.

P9 - Parce que je me souviens, ce jour-là, la personne elle ne voulait pas, parce qu'elle disait « ouais je vais rester à l'hôpital » mais si on avait négocié le truc de voilà « vous entrez le matin, vous sortez l'aprem, le soir » ça aurait pu passer.

P2 - Une ponction d'ascite ça peut arriver que le patient voilà soit hospitalisé par exemple en gastro, il pourrait être dans un service plus adapté avec un personnel en effectif plus adapté pour prendre soin de lui. Les transfusions c'est pareil, les ponctions pleurales éventuellement, des actes comme ça qu'on peut pas faire à la maison. Il peut y avoir pourquoi pas des poses de voie ou des choses comme ça ...

P11 - Les ponctions d'ascite, parfois, encore que les gens sont peut être parfois aussi connus des gastro, mais parfois pas forcément hein, parfois ils ne sont plus connus d'aucun spé quoi.

P10 - Des vieux médecins généralistes tu leur poses la question, ils faisaient un petit peu tous ces gestes-là tu vois. Et là en fait maintenant c'est plus du tout ça, il faut qu'on soit quand même dans un cadre plutôt sécurisé niveau sanitaire, au niveau aseptique aussi ... et puis, l'évolution de la médecine de ville a tellement changé, qu'il faut absolument s'appuyer sur des services comme ça pour travailler en équipe, et pouvoir aussi adresser le patient à des gens spécialisés.

Deux objectifs secondaires de cet HDJ ont également été mentionnés. Tout d'abord celui de rendre l'hôpital plus humain aux yeux des patients : en ayant rencontré l'équipe de SP au cours d'un séjour ambulatoire, en connaissant les locaux, certains généralistes espèrent pouvoir quand cela est nécessaire, plus facilement convaincre le patient d'être hospitalisé.

En parallèle, il a été mentionné, un meilleur accès aux lits de d'USP si l'HDJ pouvait se substituer à certaines hospitalisations d'USP en assurant une bonne coordination des intervenants et une meilleure maîtrise des symptômes au domicile.

P7 - On n'a pas eu le temps, en tout cas là il y a eu un cas où on n'a eu le temps de ne rien faire, c'était la catastrophe, et en même temps ils veulent rester à la maison et c'est ...

P9 - Parce que voilà, la petite dame à chaque fois qu'elle m'appelle pour me dire que ça va pas, mais en même temps elle dit « moi je ne veux pas l'hôpital » [...] Ils ont une telle image de l'hôpital, alors que si ils vont dans l'hôpital, et qu'on les écoute ...

P8 - C'est plus simple quand ils ont déjà été hospitalisés dans le service, ils connaissent les intervenants

P6 - Et puis ça permet une meilleure rotation des malades, et qu'il y ait justement un accès plus rapide, plus facile.

## **2. Hospitalisation conventionnelle : modalités d'entrée et motifs d'hospitalisation**

L'hospitalisation conventionnelle, parfois demandée ou à l'inverse difficile à faire accepter, est organisée de sorte à limiter l'inconfort du patient, notamment lorsque cela est possible en évitant le passage par les urgences. Lorsque les délais pour une entrée directe en USP (ou dans un autre service) sont trop importants, la communication avec l'équipe de SP reste privilégiée pour assurer une bonne continuité de la prise en charge aux urgences. Il arrive par ailleurs, que des patients soient admis aux urgences, sans appel préalable, alors même que qu'ils sont à peine transportables.

P11 - S'il y a de la place c'est bien, s'il y a pas de place on patiente, et si on ne peut pas patienter souvent le médecin de soins pal dit « Fais le transiter par les urgences, je le verrai ».

P11 - J'ai l'impression qu'on sait que si on adresse une personne en fin de vie aux urgences, si contact préalable [...], la plupart du temps ça ne va pas se finir aux urgences, ou alors il sera encadré quoi, parce que le médecin de soins palliatifs sera prévenu quoi.

P3 - C'était un patient ayant une rechute de myélome, très altéré, qui souhaitait mourir au domicile avec HAD. Le jour de son décès, j'étais passée au domicile, le patient faisait des pauses respiratoires, j'ai expliqué ce que c'était à la famille. Plus tard dans la journée ils ont paniqué, ont appelé les secours, il est décédé dans l'ambulance.

P5 - L'hospitalisation en soins pal, il faut avoir réagi avant qu'il soit plus transportable quoi. Donc en gros c'est soit c'est possible ou soit la personne le veut à tout prix et on y va (et je me suis déjà retrouvée à 22h dans des domiciles, 22h30 fin bref) soit on pense à l'hospitalisation dès le début.

Trois grandes situations ont été citées comme devant faire réaliser une hospitalisation en USP. Dans le premier cas, il s'agit de l'évolution d'emblée fulgurante de la maladie, qui fait réaliser une prise en charge en SP exclusivement hospitalière. Le second concerne la prise en charge de l'inconfort lié aux symptômes réfractaires. L'objectif est alors de soulager le patient et rassurer les proches, mais parfois aussi de limiter le sentiment d'impuissance du médecin traitant du fait des connaissances techniques, du matériel nécessaire et de l'impossibilité d'une surveillance continue. Enfin la dernière cause d'hospitalisation évoquée est le besoin d'un répit familial, lorsque les aidants ne sont plus en capacité morale ou physique de soutenir la personne malade.

P10 - Malheureusement, lors de mon rempla, j'ai vu une jeune fille qui avait une maladie grave, qui malheureusement est décédée parce la situation s'est aggravée, mais bon elle avait une pathologie très très sévère. Donc on n'a même pas eu l'occasion de lancer des soins palliatifs parce qu'elle a dû être hospitalisée, donc ils ont géré ça à l'hôpital.

P11 - Moi je trouve que le grand symptôme réfractaire, extrêmement difficile à gérer à la maison, quitte à ce que les gens après reviennent à domicile une fois que le symptôme est un peu plus contrôlé, ce qui me semble extrêmement compliqué à gérer à la maison, ce sont les vomissements incoercibles. Ça ... si on est tout seul et qu'on a aucun support type sandostatine ou autre, à un moment on finit par ... les gens finissent sur un brancard aux urgences quoi.

P6 - Mais dans des cas complexes où on sait très bien qu'on a beau mettre tous les moyens possibles en ville, avec les intervenants, les auxiliaires médicaux etc mais, où on est dans des cas où il faut

hospitaliser parce qu'il y a ... sans s'acharner, il y a un risque ... il y a une décompensation clinique importante, ou des gestes à faire qu'on ne pourrait pas faire en ville.

P9 - La seule fois que j'ai hospitalisé quelqu'un et qui est décédé à l'hôpital, c'est parce que il y avait un problème familial en fait. Il y avait des conflits familiaux, l'aidant qui était là avec cette personne était épuisée, était en conflit avec ses frères.

Si les hospitalisations conventionnelles sont parfois indispensables, la différence de point de vue et le manque de communication entre généralistes et médecins hospitaliers a été mis en évidence lors des entretiens. La légitimité des demandes d'hospitalisation a pu être remise en cause, alors même que l'état du patient se dégradait, et que des symptômes réfractaires apparaissaient.

P3 - Lorsqu'on a des situations de soins palliatifs à domicile, les spécialistes s'imaginent qu'on peut y aller trois fois par jour, en pratique c'est plutôt de l'ordre de deux à trois fois par semaine.

P6 - Ils avaient l'air de dire que j'aurais dû gérer ça à la maison.

## **V. Interrogations des généralistes à propos du futur HDJ de SP à Lens**

Jusqu'à présent, aucun des onze médecins interrogés n'avait travaillé avec un HDJ en soins palliatifs. De ce fait, leurs réponses étaient spontanées et personnelles, mais nos entretiens ont également suscité de nombreuses questions. Comprendre leurs doutes et interrogations est un élément nécessaire pour assurer une meilleure communication ville-hôpital, et intégrer cette nouvelle offre de soins dans leur pratique.

### **1. Profil des patients admis en hôpital de jour de soins palliatifs**

A plusieurs reprises, il y a eu lors des entretiens confusion entre hôpital de jour et hôpital de semaine (qui existent simultanément dans certains services d'hospitalisation). Cela fait écho à une interrogation fréquente, savoir à quel profil de patients s'adresse l'HDJ de SP.

En effet, dans la mesure où les patients en SP peuvent être non mobilisables (souvent les patients en SP terminaux), un aller-retour à l'hôpital sur la journée peut sembler déraisonnable. Pour d'autres, c'est limiter les trajets que de regrouper plusieurs rendez-vous en une seule date et un même lieu.

P5 : Alors c'est vraiment hôpital de jour ? C'est-à-dire que la personne y va le matin et ressort le soir c'est ça ?

P7 - Après je me demande aussi la pertinence de l'HDJ en fin de vie vraiment, à la fin ils se déplacent plus trop, ça peut être un peu délicat.

P9 - Quand tu parles d'HDJ de soins pal, c'est vraiment ... pour quelle catégorie de patients ? [...] on est quand même sur des patients très affaiblis, en tout cas la majorité des cas, certains certes on les passe en soins pal mais ils sont encore valides, peut être, mais c'est pas en tout cas ceux que moi je suis en soins pal.

P2 - On pourrait regrouper plusieurs choses pour que l'hospitalisation soit le plus utile possible

## **2. Définir les modalités d'admission et de communication avec l'HDJ**

Les généralistes interrogés espèrent un mode d'entrée peu contraignant sur le plan administratif, afin de recourir plus facilement à cette offre de soin. Ils espèrent recevoir un compte rendu de ce qui a été fait ou proposé en HDJ, préférentiellement par messagerie sécurisée, afin d'obtenir rapidement l'information et pouvoir intervenir auprès du patient en connaissance de cause. Ils se disent disponibles, pour répondre à d'éventuelles questions durant l'HDJ, et souhaitent eux aussi, si nécessaire pouvoir échanger par téléphone après lecture du compte rendu d'hospitalisation.

P4 - Il faut que ce soit un accès assez facile ... enfin numéro unique ou un ... mail, ou site ... c'est vrai que c'est plus à ce niveau là. Qu'on puisse y penser facilement, que ça ne paraisse pas fastidieux, qu'on ne dise pas « tiens je ne vais pas le faire parce que c'est ... ça va être compliqué ». Essayer de réduire la paperasserie.

P5 - Surtout, ce qui est important c'est la communication [...] il faut qu'y ait du Apicrypt, du courrier instantané ... parce que l'ordonnance est donnée au patient et on ne les voit pas toujours les ordonnances, donc si le contenu de l'ordonnance peut être dans le courrier ce serait bien.

P9 - On leur explique ils disent oui devant vous [en consultation spécialisée], mais ils arrivent et on leur dit la même chose et ils disent « Ah je sais pas ».

P8 - On pourrait recevoir un compte rendu de concertation multidisciplinaire, on va dire ça, un compte rendu de RCP de soins palliatifs finalement. Ca permet éventuellement de refaire le point, de relire, d'être dessus, et puis de voir si y a des soucis particuliers. Si il y a des propositions qui sont faites, on peut dire parfois « bah oui mais ça à domicile c'est pas possible, parce que bah techniquement on va dire, allez, la chambre à coucher est à l'étage, la salle de bain est en bas ... ça va être compliqué quoi ».

En travaillant de concert avec l'HDJ de SP, grâce à une communication fluide, plusieurs médecins généralistes espèrent pouvoir se former progressivement dans le domaine..

P5 : Ca permet aussi par vos prescriptions, c'est par les courriers des spécialistes qu'on se forme hein [...] Par exemple, les patients sous Prep pour le VIH, on n'est pas formés [...] et en fait on n'a aucun courrier, car il y a cette notion de confidentialité machin, sauf que du coup moi du coup j'ai aucune formation, et j'en avais 2, ces patients-là.

P5 - Si vous pouvez peut être avec cet HDJ être moteur de formation aux généralistes ce serait top quoi. En faisant des formations quoi pourquoi pas. Je ne sais pas, la catho fait des formations le samedi matin pour les médecins généralistes, pourquoi pas des formations en soins pal à Lens. Je sais bien que c'est compliqué mais ...

# DISCUSSION

## I. Synthèse des résultats

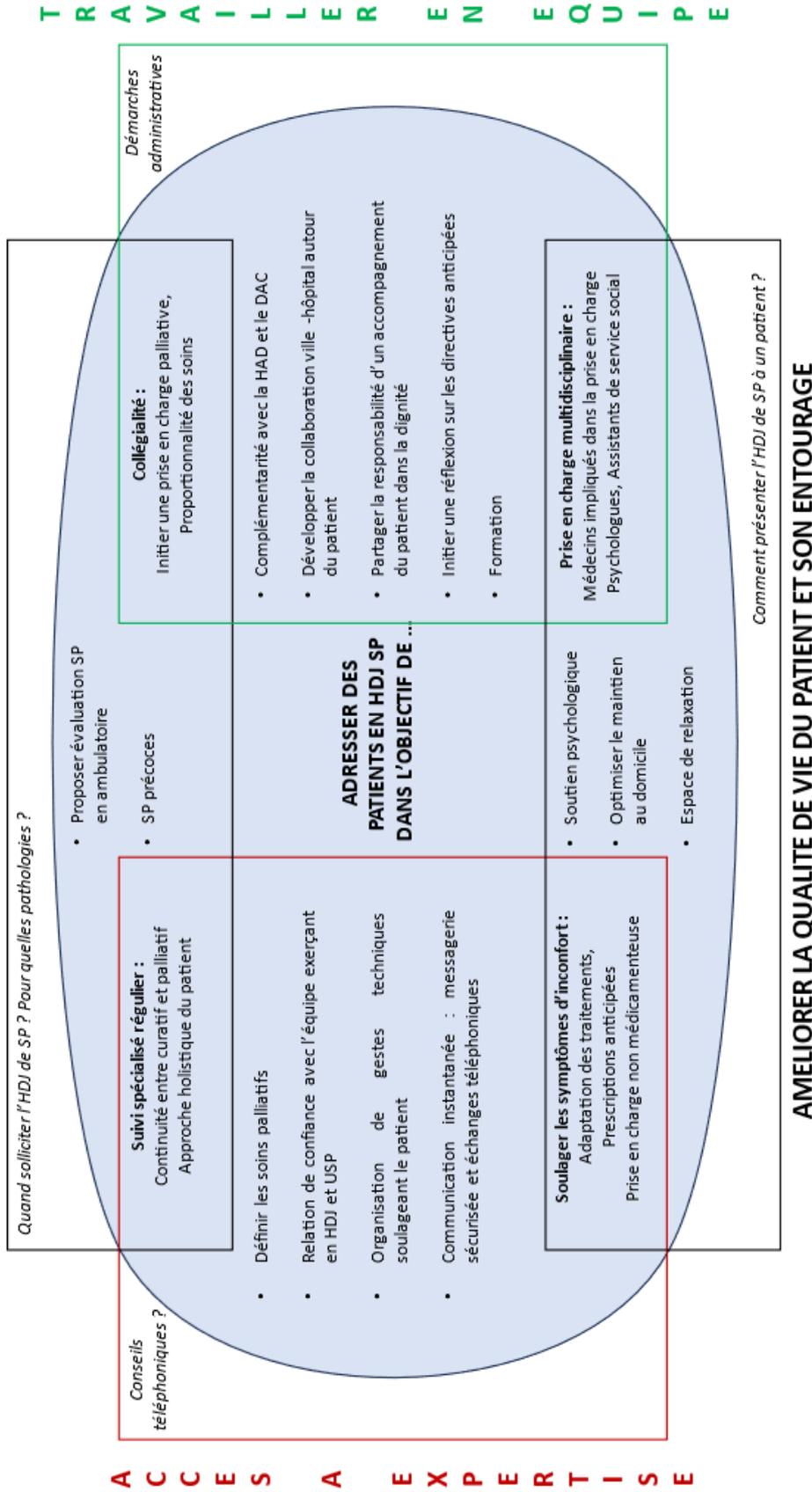


Figure 4 : Modèle explicatif des principaux résultats de l' étude

Il existe d'après les médecins interrogés un besoin concernant l'accompagnement en soins palliatifs au domicile. Comme l'illustre la figure ci-dessus, ils cherchent à travers le futur HDJ de SP à Lens, à améliorer la qualité de vie du patient et de son entourage et mieux coordonner le parcours soins, grâce à un travail d'équipe et l'accès à une expertise. Des réticences ont également été émises, notamment sur le moment où introduire le terme de « palliatif » auprès du patient, et ainsi pouvoir lui proposer l'HDJ de SP. En effet, dans les patientèles des médecins interrogés, les patients en SP sont en « soins palliatifs terminaux » et il paraît déraisonnable de leur faire réaliser deux trajets sur la même journée.

## **II. Comparaison avec la littérature**

Il n'existe à ma connaissance aucune étude faisant état des attentes des médecins généralistes envers un HDJ de SP. Les souhaits des généralistes du secteur Lensois peuvent cependant être mis en regard de ce qui a déjà été déployé ailleurs en France.

Les HDJ ne figurent pas dans les annuaires géolocalisés des structures en SP (17) : on ne connaît ni leur nombre exact, ni leur répartition sur le territoire français. Cependant, les publications récentes d'études permettent d'explorer cette nouvelle modalité de prise en charge ambulatoire en SP, le plus souvent dans le cadre de SP intégrés en oncologie.

### **1. Premières études françaises relatives aux HDJ SP**

#### **a. HDJ de SP : quelle satisfaction pour les patients de l'institut Gustave-Roussy ?**

Un an après son ouverture, l'Institut de cancérologie de Villejuif a lancé en 2011 la première étude française sur la satisfaction des patients admis en HDJ de SP. Elle concernait le cadre, l'organisation de ce nouveau dispositif, ainsi que la prise en charge des symptômes, et avait pour objectif de mieux connaître les attentes des patients à propos de l'HDJ de SP (18).

- b. Etude mixte en HDJ de SPO : enquête qualitative auprès des professionnels, enquête quantitative auprès des patients

Un projet mixte concernant les modalités de prise en charge en HDJ de Soins Palliatifs Oncologiques (HDJ SPO) est porté par l'Institut Curie à Paris, et financé par l'Institut National du Cancer (INCa) pour la Recherche Interventionnelle en Santé des Populations (RISP).

Présentée en juin 2023 au 29<sup>ème</sup> congrès national de la Société Française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP), l'étude qualitative menée par le sociologue Jean-Christophe Mino, est la première en France à décrire le travail de suivi d'une équipe en HDJ SPO pour des patients en phase déclinante de la trajectoire d'un cancer.

Douze professionnels, dont médecins et infirmiers, ont été interrogés au sein de 2 HDJ SPO, afin de comprendre comment le patient avait été adressé, quelles étaient ses demandes, ce qui a été mis en place, les sujets qui étaient discutés ... L'analyse des données a permis de structurer ce que les HDJ de SPO pouvaient apporter sur le parcours de soins du patient (10).

Lignes de travail	Rôle de l'HDJ	Objet du travail	Types de travail	But
Gérer la maladie	Travail de confort	Douleurs/symptômes/souffrance	<ul style="list-style-type: none"> <li>– de contrôle de la douleur</li> <li>– de « cocooning »</li> <li>– sur la condition physique</li> <li>– sur la souffrance morale</li> </ul>	Soulager Maintenir la qualité de vie
Gérer la vie quotidienne	Travail d'articulation	Organisation médico-sociale	<ul style="list-style-type: none"> <li>– sur les conditions du domicile</li> <li>– de suivi et permanence</li> </ul>	Organiser et sécuriser le domicile
Gérer la biographie	Travail sur la conscience	Conscience de la situation	<ul style="list-style-type: none"> <li>– d'annonce de l'arrêt</li> <li>– relationnel sur l'aggravation</li> </ul>	Parler ouvertement

**Tableau 2 : L'HDJ dans le travail de la trajectoire de la phase déclinante du cancer (10)**

Source : L'HDJ de soins palliatifs dans le travail de trajectoire du cancer intraitable. Une recherche qualitative originale (10)

Les résultats de l'étude quantitative conduite par le Dr Carole Bouleuc, chef de département soins de support et SP à l'Institut Curie Paris, sont attendus en janvier 2024. Il s'agit d'une étude randomisée et multicentrique intégrant cinq Centres de Lutte Contre le Cancer (CLCC). Elle a pour objectif d'analyser l'impact de la prise en charge en HDJ de SP intégrés en oncologie sur la qualité de vie de patients adultes atteints de cancer en phase avancée. Les patients ont été répartis en 2 groupes, avec une prise en charge de soins de supports et SP, soit en consultation, soit en HDJ, avec dans les deux cas un suivi mensuel, pendant 12 mois (19,20).

c. Etude ESCALE-1 au CHU de Lille : un dispositif d'HDJ de SP tourné vers les proches aidants

En 2022 a débuté à Lille, une étude pilote monocentrique, qualitative, qui constitue l'étape préliminaire à la mise en œuvre et à l'évaluation d'un dispositif d'accompagnement des proches-aidants de patients suivis par l'HDJ de médecine palliative. Il s'agit d'une démarche collaborative réflexive entre « proches-aidants endeuillés de patients suivis antérieurement au sein de l'unité de soins palliatifs, professionnels de soins palliatifs de la clinique de médecine palliative du Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Lille et chercheurs en éthique clinique » (21).

## **2. Encadrement de la mise en place d'un HDJ en SP**

En l'absence de référentiel d'organisation, les HDJ de SP étaient jusqu'à présent le fruit d'initiatives locales, avec des modes de fonctionnement pouvant être très différents d'un établissement à l'autre. La Société Française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) organisait par exemple en novembre 2021 un séminaire intitulé « Créer un HDJ de SP : pourquoi ? Comment ? », pour faire connaître l'intérêt d'un HDJ dans le parcours des patients en SP, mais aussi, pour donner concrètement les éléments techniques et financiers nécessaires à la création d'un tel dispositif (22).

### **a. Un référentiel national à disposition**

Annoncée dans le Plan national de développement des soins palliatifs 2021-2024 (8), l'instruction interministérielle du 21 juin 2023 relative à la poursuite de la structuration de filières territoriales de SP (13) abroge la circulaire du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs (12). Cette nouvelle instruction propose pour la première fois un référentiel d'organisation des hôpitaux de jour en soins palliatifs, et s'inscrit dans la perspective de la stratégie décennale 2024-2034.

Ce référentiel définit ce en quoi consistent les HDJ de SP, leurs missions, l'organisation de leurs activités et l'articulation avec les autres acteurs de soins. Le fonctionnement de l'équipe, les moyens à disposition et les indicateurs de suivi et d'évaluation sont également décrits. En termes de disponibilités pour les patients, le référentiel recommande au minimum 2 places, avec un optimum de 3 à 4 places en HDJ SP.

Une équipe d'HDJ SP est formée au minimum d'un binôme soignant (infirmier) et médecin formé en SP (par un Diplôme Inter-Universitaire (DIU), Diplôme d'Etudes Spécialisées Complémentaires (DESC), Formations Spécialisées Transversales (FST) ...). Pour 4 places d'HDJ, il est recommandé que l'équipe comprenne 1 Equivalent Temps Plein (ETP) de médecin et 2 ETP d'infirmiers. L'HDJ peut recourir en fonction des besoins « à des personnels ressources (aide-soignant, psychologue, psychiatre, masseur-kinésithérapeute, psychomotricien, diététicien ...) ainsi qu'à des bénévoles d'accompagnement » (9).

#### b. Conditions de facturation des HDJ à l'assurance maladie

Pour pouvoir justifier de la facturation d'un Groupe Homogène de Séjour (GHS), les « prises en charge hospitalières sans nuitée » doivent répondre à des critères qui diffèrent selon le type de prise en charge (23). Pour les hospitalisations sans nuitée en médecine palliative, il est possible de facturer un GHS « intermédiaire » si 3 interventions sont réalisées, et un GHS « plein » si 4 interventions sont réalisées auprès du patient.

Parmi ces interventions, sont pris en compte les actes qui font l'objet d'un Codage des Actes Médicaux (CCAM), les interventions réalisées auprès du patient par les médecins (dont la télé-médecine et la télé-expertise) ou par les professionnels paramédicaux ou socio-éducatifs (que leurs actes soient ou non inscrits à la Nomenclature Générale des Actes Professionnels (NGAP)). Quelques subtilités sont à noter. Si un médecin effectue à lui seul toutes les interventions et/ou tous les actes, l'ensemble des prestations peut être dénombré. Si plusieurs médecins interviennent, ils doivent relever de 2 spécialités ou surspécialités distinctes (par exemple algologues et nutritionnistes). Les infirmiers peuvent assurer plusieurs interventions lors d'un HDJ, comme les « soins courants » (surveillance des constantes, pansements, perfusion ...), ainsi qu'une consultation d'éducation thérapeutique par exemple.

Il est également possible de facturer un GHS « plein » indépendamment du nombre d'interventions réalisées. Cela concerne les séjours nécessitant la réalisation d'un « acte classant » (certains actes de radiologie interventionnelle par exemple) ou du besoin d'une « surveillance particulière » (applicable au remplissage de pompes intrathécale, à la mise en place d'une analgésie contrôlée par le patient (PCA) en intra-veineux ou sous-cutané). Lorsqu'il existe un « contexte patient particulier » imposant la majoration des efforts de soins (lors d'une prise en charge en urgence, avec une venue du patient dans les 24 heures suivant la demande), un GHS « plein » peut être facturé. Il en est de même pour les séjours nécessitant l'administration de produits de la réserve hospitalière (par exemple l'application de patchs haute concentration de capsaïcine 8%, QUTENZA®).

### III. Les forces et limites de l'étude

Aucun des onze médecins interrogés n'avait connaissance de l'existence d'HDJ de SP, et encore moins de ce qui pouvait être proposé lors de ces hospitalisations. Cela avait deux conséquences principales, avec d'abord la curiosité que suscitait l'HDJ de SP : intéressés par le sujet, certains médecins posaient spontanément des questions, et la difficulté était pour une enquêtrice peu expérimentée de réorienter l'entretien, sans donner d'information pouvant influencer les réponses ultérieures. Ne pas connaître l'existence d'HDJ de SP était également une chance, assurant une grande ouverture d'esprit de la part des participants

Les médecins interviewés ont tous accepté de participer sachant que notre échange porterait sur leur pratique des soins palliatifs, un sujet qui donc les intéresse particulièrement. Pour autant leurs profils étaient très variés (voir tableau I), certains n'ayant aucune formation en SP, d'autres ayant eu des soirées de formation continue, les plus jeunes ayant bénéficié de cours durant leur formation initiale, et certains même ayant passé le DU de soins palliatifs. Par ailleurs, la participation de deux médecins remplaçants a permis de rendre compte de certaines difficultés qu'avait le médecin remplacé, qui ne souhaitait parfois pas faire d'accompagnement de fin de vie au domicile.

Les deux premiers entretiens semi-dirigés ont été conduits dans la perspective de créer un questionnaire assurant la réalisation ultérieure d'une analyse quantitative (voir les traces du journal de bord en annexe). Leur durée et leur qualité n'étant pas inférieure aux autres, ils ont été pris en compte pour l'analyse qualitative qui a finalement été menée.

#### **IV. Perspectives de l'étude**

La perspective de cette étude pour la pratique est d'attirer l'attention des médecins responsables de l'HDJ de SP de Lens sur les attentes des généralistes avec lesquels ils travailleront. Alors que cet HDJ était initialement pensé pour assurer des gestes en ambulatoire à proximité du domicile, cet aspect technique n'apparaissent pas au premier plan dans les demandes des généralistes interrogés.

Plusieurs facteurs pourraient expliquer cette divergence de point de vue. Tout d'abord, parmi les médecins interrogés, certains considéraient les soins palliatifs exclusivement comme des SP terminaux, avec de ce fait, des gestes invasifs comme les transfusions qui peuvent sembler déraisonnables. Par ailleurs, certains gestes tels que le remplissage des pompes intrathécales sont très spécialisés, et parfois non envisagés par les généralistes. Si l'aspect technique de l'HDJ SP n'était pas évoqué spontanément lors des entretiens, c'est possiblement parce que d'autres services répondent déjà à ce besoin : les centres de la douleur, les services hospitaliers de spécialité d'organe, les centres de références comme le Centre Oscar Lambret (COL) à Lille ... Enfin, l'aspect technique de l'HDJ SP apparaissait peut-être secondaire comparativement aux autres besoins existants.

Le dernier référentiel d'organisation des HDJ de SP (9) met en avant la nécessité que l'équipe de l'HDJ établisse ses propres règles de fonctionnement, et qu'elle détermine avec les partenaires de la filière territoriale de SP, ses propres critères d'admission. Cela permet de s'adapter aux contraintes et aux atouts de chaque secteur, et répondre à des besoins locaux variant selon si l'HDJ de SP est intégrée à des Centre de Lutte Contre le Cancer (CLCC), ou s'il s'agit d'HDJ de SP en périphérie.

Les perspectives quant à l'organisation des soins, portent sur la communication ville-hôpital. Ayant pris connaissance des freins et questionnements des généralistes pour adresser leurs patients en HDJ de SP, il faudra en prendre compte pour la conception de supports faisant connaître cette nouvelle modalité de prise en charge. La diffusion d'un tel support pourra être facilitée au sein des différentes Communautés Professionnelles Territoriales de Santé (CPTS).

Les perspectives pour la recherche, sont de réévaluer auprès des généralistes ayant recours à cet HDJ de SP de Lens ce que le dispositif leur apporte, à eux, au patient et à son entourage, et comprendre ce qui pourrait être amélioré. Plus largement, il pourrait être intéressant d'aller à la rencontre des généralistes utilisant ou non, ayant connaissance ou non, des HDJ de SP afin d'en prendre compte pour l'élaboration d'un cahier des charges pour les HDJ de SP du territoire par l'ARS des Hauts-de France, envisagé dans le projet régional de santé 2018-2028 (24).

## **CONCLUSION**

Les HDJ de SP déjà déployés en France sont le plus souvent intégrés dans les Centres de Lutte Contre le Cancer (CLCC). A Lens, les généralistes espèrent pouvoir adresser des patients ayant tout type de pathologies, pour assurer un suivi de proximité de leurs patients. Afin de mieux coordonner le parcours de soins, ils attendent une collégialité sur deux temps forts dans l'évolution de la maladie : à l'initiation de la prise en charge palliative, puis lors de réflexions sur la proportionnalité des soins. Un suivi hospitalier régulier, y compris après arrêt des traitements curatifs, assurerait une continuité des soins rassurante pour de nombreux patients. Les médecins généralistes souhaitent orienter des patients en HDJ pour leur faire bénéficier de l'expertise des médecins de SP, particulièrement en ce qui concerne l'adaptation des traitements symptomatiques. La réalisation de gestes techniques apparaît plutôt secondaire. Les médecins interrogés envisagent l'HDJ de SP comme une équipe multidisciplinaire comprenant surtout un soutien psychologique du patient et de son entourage, et une évaluation sociale avec une optimisation du plan d'aide au domicile. Des thérapies complémentaires, peu disponibles et non prises en charge au domicile du patient, pourraient être proposées en HDJ de SP pour améliorer la qualité de vie à travers une prise en charge non médicamenteuse.

Finalement les généralistes du secteurs Lensois espèrent un travail d'équipe permettant de partager la responsabilité d'un accompagnement dans la dignité du patient, grâce à une bonne coordination entre les différents professionnels de santé.

## **REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES**

1. Les projections de population nationales | Insee [Internet]. [cité 7 janv 2023]. Disponible sur : <https://www.insee.fr/fr/information/6536990>
2. Convention Citoyenne sur la fin de vie [Internet]. [cité 1 mai 2023]. Accueil. Disponible sur : <http://conventioncitoyennesurlafindevie.lecese.fr/node/1>
3. LOI no 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs (1). 99-477 juin 9, 1999.
4. Les Français et la fin de vie : sondage BVA pour le Centre National Fin de Vie - Soins Palliatifs [Internet]. Parlons Fin de Vie. 2023 [cité 14 juill 2023]. Disponible sur : <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/les-francais-et-la-fin-de-vie-sondage-bva-pour-le-centre-national-fin-de-vie-soins-palliatifs/>
5. Cousin F, Gonçalves T, Dauchy S, Marsico G. Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France Troisième édition - 2023 - Paris : Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, 2023. :128.
6. Vie publique.fr [Internet]. [cité 13 mars 2022]. Observatoire national de la fin de vie : rapport 2012 - Vivre la fin de sa vie chez soi. Disponible sur : <https://www.vie-publique.fr/rapport/33067-observatoire-national-de-la-fin-de-vie-rapport-2012-vivre-la-fin-de>
7. Aubry R, Daydé MC. Soins palliatifs, éthique et fin de vie : une aide pour la réflexion et la pratique à l'usage des soignants. 3e éd. Malakoff : Éditions Lamarre ; 2017. (Soigner et accompagner).
8. DGOS\_Nathan.P, DGOS\_Nathan.P. Ministère de la Santé et de la Prévention. 2023 [cité 5 janv 2023]. Le plan national développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie 2021-2024. Disponible sur : <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/les-soins-palliatifs-et-la-fin-de-vie/article/le-plan-national-developpement-des-soins-palliatifs-et-accompagnement-de-la-fin>
9. INSTRUCTION INTERMINISTÉRIELLE N° DGOS/R4/DGS/DGCS/2023/76 du 21 juin 2023 relative à la poursuite de la structuration des filières territoriales de soins palliatifs dans la perspective de la stratégie décennale 2024-2034 [Internet]. [cité 18 août 2023]. Disponible sur : <https://sante.gouv.fr/ministere/documentation-et-publications-officielles/bulletins-officiels-et-documents-opposables/article/documents-opposables-sante-protection-sociale-solidarite>
10. Mino JC, Legrand E, Gilbert E, Fogliarini A, Thery L, Dolbeault S, et al. L'HDJ de soins palliatifs dans le travail de trajectoire du cancer intraitable. Une recherche qualitative originale. Médecine Palliat. 1 janv 2023 ; 22(1) : 23-33.
11. Bimboes A, Frasier V, Thiery A. Hôpital de jour de soins de support dans un Centre de Lutte contre le cancer : étude comparative de l'activité entre 2008 et 2016. Bull Cancer (Paris). févr. 2020 ;107(2):181-90.
12. Masson E. EM-Consulte. [cité 22 févr. 2023]. Hôpital de jour, un lien spécifique au patient. Disponible sur : <https://www.em-consulte.com/article/1451303/alertePM>
13. CIRCULAIRE N°DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs. 2008.

14. DAC : Dispositif d'Appui à la Coordination [Internet]. [cité 1 août 2022]. Disponible sur : <https://www.hauts-de-france.ars.sante.fr/dac-dispositif-dappui-la-coordination>
15. Glaser BG, Strauss AL. The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research. 5. paperback print. New Brunswick: Aldine Transaction; 2010. 271 p.
16. Annuaire santé d'ameli.fr : trouver un médecin, un hôpital... [Internet]. [cité 14 févr. 2023]. Disponible sur : <http://annuaire.sante.ameli.fr/>
17. Annuaire géolocalisé des structures de soins palliatifs et d'accompagnement de fin de vie [Internet]. Parlons Fin de Vie. [cité 29 juin 2023]. Disponible sur : <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/carte-interactive-des-structures-de-soins-palliatifs/>
18. Ferry A, Charles C, Dauchy S, Voisin-Saltiel S. Villejuif, HDJ-SP : quelle satisfaction pour les patients ? Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. févr. 2014;13(1):17-25.
19. Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie. Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie ; [cité 4 juill. 2023]. L'hôpital de jour de soins palliatifs en oncologie : Impact sur l'accompagnement du patient et des proches et sur le parcours de fin de vie. Disponible sur : <https://www.plateforme-recherche-findevie.fr/projets/lhopital-de-jour-de-soins-palliatifs-en-oncologie-impact-sur-laccompagnement-du-patient-et>
20. Essai clinique cancer Autres/Tumeurs solides ouvert aux inclusions [Internet]. [cité 5 juill 2023]. Disponible sur : [https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Le-registre-des-essais-cliniques/Le-registre-des-essais-cliniques/Etudes-cliniques/Etude-HDJ-SPI-etude-visitant-a-analyser-l-impact-de-la-prise-en-charge-en-hopital-de-jour-de-soins-palliatifs-integres-HDJ-SPI-au-centre-de-cancerologie-sur-la-qualite-de-vie-de-patients-adultes-ayant-un-cancer-en-phase-avancee/\(section\)/details](https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Le-registre-des-essais-cliniques/Le-registre-des-essais-cliniques/Etudes-cliniques/Etude-HDJ-SPI-etude-visitant-a-analyser-l-impact-de-la-prise-en-charge-en-hopital-de-jour-de-soins-palliatifs-integres-HDJ-SPI-au-centre-de-cancerologie-sur-la-qualite-de-vie-de-patients-adultes-ayant-un-cancer-en-phase-avancee/(section)/details)
21. Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie. Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie ; [cité 5 juill 2023]. Dispositif d'accompagnement des proches au sein d'un hôpital de jour de médecine palliative : Une enquête-action participative. Disponible sur : <https://www.plateforme-recherche-findevie.fr/projets/dispositif-daccompagnement-des-proches-au-sein-dun-hopital-de-jour-de-medecine-palliative>
22. Web-séminaire : CRÉER UN HDJ DE SP : POURQUOI ? COMMENT ? | SFAP - site internet [Internet]. [cité 29 juin 2023]. Disponible sur : <https://w.sfap.org/journee-thematique/web-seminaire-creer-un-hdj-de-sp-pourquoi-comment>
23. INSTRUCTION N° DGOS/R1/DSS/1A/2020/52 du 10 septembre 2020 (gradation ambulatoire) – SOLIMED [Internet]. 2020 [cité 12 févr 2023]. Disponible sur : <http://www.solimed.fr/wp/index.php/2020/09/15/instruction-n-dgos-r1-dss-1a-2020-52-du-10-septembre-2020-gradation-ambulatoire/>
24. Le Projet régional de sante Hauts-de-France 2018-2028 [Internet]. [cité 1 août 2022]. Disponible sur : <https://www.hauts-de-france.ars.sante.fr/le-projet-regional-de-sante-hauts-de-france-2018-2028>
25. Plancke M. Difficultés ressenties par les médecins généralistes vis-à-vis de leurs patients en soins palliatifs au domicile : revue de la littérature (2005- 2016) [Internet]. Université Lille 2 Droit et Santé ; 2017 [cité 5 juill. 2023]. Disponible sur : <https://pepite.univ-lille.fr/ori-oai-search/notice/view/univ-lille-7943>

26. Legoff E, Thiltges I, Taillandier L, Di Patrizio P. Besoins des médecins généralistes dans la prise en charge des patients en soins oncologiques de support. *Médecine Palliative*. déc. 2017 ;16(6):302-10.

## **ANNEXES**

### **I. Traces du journal de bord**

#### **1. Choix du sujet de thèse**

De nombreuses études font état des difficultés pour les médecins généralistes à appréhender les SP au domicile (25,26). Ma question initiale, était alors de chercher comment avec les nouveaux moyens à disposition, il était possible d'encourager les généralistes à accompagner au domicile des patients en fin de vie. J'ai précisé ce vaste sujet après avoir entendu parler du projet d'HDJ de SP lors de mon stage à l'USP de Lens, en proposant au Dr Gomes, chef de service des USP de Lens et Bruay la Buissonnière, d'aller chercher auprès des généralistes du secteur ce qu'ils envisagent pour cet HDJ de SP.

#### **2. Evolution de la méthodologie**

J'ai d'abord souhaité questionner un échantillon large et représentatif des médecins généralistes du secteur autour de l'hôpital de Lens, afin de pouvoir faire ressortir ce qui était le plus fréquemment demandé pour l'HDJ. L'étape préliminaire était de conduire des entretiens semi-dirigés permettant de concevoir un questionnaire le plus intéressant et adapté possible. Mes premiers entretiens étant plus riches les uns que les autres, j'ai choisi de les exploiter pleinement, d'en conduire davantage, et de basculer vers une étude qualitative. Le recrutement de l'échantillon a par conséquent évolué, n'étant plus aléatoire, mais raisonné pour maximiser l'expression de diversité. Mon guide d'entretien a évolué progressivement au fil des nouveaux axes émanant de l'analyse des entretiens précédents, voici la dernière version ci-dessous.

**Tout d'abord, pourriez-vous me raconter votre dernier accompagnement d'un patient en fin de vie ? A défaut, une expérience marquante**

Relance :

- Aspects techniques / organisationnels (coordination, intervenants ...) / relationnels
- Recours hospitalisation ? Quel contexte ?
- Fréquence de ces situations

**Que vous évoque le concept d'hôpital de jour en soins palliatifs ?**

Relance :

- A destination de qui ? Pour y faire quoi ?
- Que pourrait vous apporter une telle structure ? Que pourrait-elle apporter au patient et sa famille ?
- Quel mode de communication envisagez-vous avec l'HDJ ?

***Quelques questions vous concernant***

- Médecin installé ou remplaçant
- Année de fin de formation initiale
- Sexe
- Formation en soins palliatifs
- Département d'exercice

## II. Définition du secteur Lensois pour cette étude

Résumé de filtrage		
- Période : Année complète 2020		
- HC SOINS PALLIATIFS (CH Lens)		
Créé le 02/05/2022 par Dr N. Danel Buhl		
Tableau répartition par codes postaux		
Code postal	Commune	Effectif
62 300	Lens	50
62 800	Liévin	22
62 210	Avion	19
62 410	Wingles	16
62 160	Bully-les-Mines	14
62 110	Hénin-Beaumont	12
62 221	Noyelles-sous-Lens	11
62 710	Courrières	11
62 880	Vendin-le-Vieil	11
62 138	Douvrin	10
62 440	Harnes	10
62 680	Méricourt	10
62 320	Rouvroy	8
62 430	Sallaumines	8
62 590	Oignies	8
62 750	Loos-en-Gohelle	8
62 218	Loison-sous-Lens	7
62 640	Montigny-en-Gohelle	6
62 740	Fouquières-lès-Lens	6
62 980	Vermelles	6
62 114	Sains-en-Gohelle	4
62 220	Carvin	4
62 530	Hersin-Coupigny	4
62 580	Vimy	4
59 480	La Bassée	3
<del>62 000</del>	<del>Arras</del>	<del>3</del>
62 153	Souchez	3
62 290	Noeux-les-Mines	3
62 670	Mazingarbe	3
62 790	Leforest	3
99 100	FRANCE	3
62 119	Dourges	2
62 120	Aire-sur-la-Lys	2
62 141	Évin-Malmaison	2
62 143	Angres	2
62 149	Annequin	2
62 400	Béthune	2
62 950	Noyelles-Godault	2
59 221	Bauvin	1
59 229	Téteghem	1
59 496	Salomé	1
59 780	Baisieux	1
62 113	Labourse	1
62 131	Verquin	1
62 157	Allouagne	1
62 172	Bouvigny-Boyeffles	1

Résumé de filtrage		
- Période : Année complète 2021		
- HC SOINS PALLIATIFS (CH Lens)		
Créé le 28/03/2022 par Dr N. Danel Buhl		
Tableau répartition par codes postaux		
Code postal	Commune	Effectif
62 300	Lens	49
62 800	Liévin	20
62 160	Bully-les-Mines	19
62 410	Wingles	18
62 880	Vendin-le-Vieil	17
62 210	Avion	14
62 110	Hénin-Beaumont	13
62 430	Sallaumines	13
62 680	Méricourt	11
62 440	Harnes	9
62 138	Douvrin	9
62 218	Loison-sous-Lens	8
59 480	La Bassée	8
62 221	Noyelles-sous-Lens	8
62 750	Loos-en-Gohelle	8
62 220	Carvin	8
62 820	Libercourt	6
62 640	Montigny-en-Gohelle	6
62 740	Fouquières-lès-Lens	6
62 580	Vimy	5
62 320	Rouvroy	5
62 590	Oignies	4
62 980	Vermelles	4
62 950	Noyelles-Godault	4
62 400	Béthune	3
62 420	Billy-Montigny	3
62 670	Mazingarbe	2
62 143	Angres	2
62 113	Labourse	2
59 112	Annoeullin	2
62 149	Annequin	2
62 710	Courrières	2
62 153	Souchez	2
62 970	Courcelles-lès-Lens	2
62 840	Laventie	2
62 790	Leforest	2
62 114	Sains-en-Gohelle	1
<del>59 179</del>	<del>Fenain</del>	<del>1</del>
62 000	Arras	1
62 460	Divion	1
59 950	Auby	1
<del>62 860</del>	<del>Écourt-Saint-Quentin</del>	<del>1</del>
62 530	Hersin-Coupigny	1
99 100	FRANCE	1
62 117	Brebières	1

62 232	Annezin	1
62 260	Auchel	1
62 350	Saint-Venant	1
62 420	Billy-Montigny	1
62 460	Divion	1
62 540	Marles-les-Mines	1
62 620	Barlin	1
62 920	Chocques	1
62 970	Courcelles-lès-Lens	1

62 700	Bruay-la-Buissière	1
59 221	Bauvin	1
62 260	Auchel	1
59 239	Thumeries	1
62 119	Dourges	1
59 185	Provin	1

**Tableau 3 – Liste des communes de résidence des patients hospitalisés à l’USP de Lens en 2020 et 2021.** Les médecins exerçant à Arras, Fenain et Ecourt St Quentin ont été exclues car ont été considérés trop éloignés du CH de Lens pour recourir à son offre de soin.

Source : base de données du CH Lens, extraites par le Dr Nicolas Danel Buhl

**AUTEUR : Nom :** LAMBERT

**Prénom :** Emilie

**Date de soutenance :** jeudi 14 septembre 2023

**Titre de la thèse :** Collaboration ville-hôpital à travers la création d'un hôpital de jour en soins palliatifs à  
Lens

**Thèse - Médecine - Lille « Année 2023 »**

**Cadre de classement :** médecine générale

**DES + spécialité :** médecine générale

**Mots-clés :** Soins palliatifs, Hôpital de jour, Soins ambulatoires, Médecin généraliste

**CONTEXTE :** Les Français sont nombreux à s'enquérir de la qualité de la fin de vie, marquée souvent par le souhait d'une fin de vie au domicile. Encouragées par l'actuel plan national de développement des soins palliatifs, les prises en charge ambulatoires se multiplient grâce aux hôpitaux de jour de soins palliatifs. Alors que le centre hospitalier de Lens prévoit le déploiement d'un tel dispositif, nous nous sommes intéressés aux attentes des médecins généralistes du secteur lensois afin d'assurer une collaboration ville-hôpital.

**METHODOLOGIE :** Il s'agit d'une étude qualitative avec une approche inspirée de la méthode par théorisation ancrée. Onze entretiens semi-dirigés individuels ont été conduits par téléphone auprès de médecins généralistes exerçant près de Lens.

**RESULTATS :** Il existe d'après les médecins interrogés un besoin concernant l'accompagnement en soins palliatifs au domicile. Ils cherchent à travers le futur HDJ de SP à Lens, à améliorer la qualité de vie du patient et de son entourage, à pouvoir travailler en équipe et avoir accès à une expertise afin de coordonner le parcours du patient. Les interrogations restent nombreuses quant aux modalités d'accueil des patients, et ce qui pourra effectivement être réalisé au cours d'un HDJ de SP.

**CONCLUSION :** Les perspectives de cette étude sont avant tout d'intégrer les attentes des médecins généralistes du secteur Lensois dans la création de l'hôpital de jour en SP à Lens, afin d'assurer dès ses prémices, une collaboration ville-hôpital efficace. La communication sur ce dispositif semble essentielle pour favoriser l'adoption de cette nouvelle offre de soins par les médecins généralistes.

**Composition du Jury :**

**Président :**

Monsieur le Professeur Nicolas PENEL

**Assesseurs :**

Monsieur le Docteur Maurice PONCHANT

Madame le Docteur Magali PIERRAT

Madame le Docteur Charlotte DECHERF

**Directeur de thèse :**

Madame le Docteur Marie-José GOMES