



HAL
open science

Interdisciplinarité dans la prise en charge d'un patient en situation de fin de vie à domicile par le biais d'un protocole dans une Maison de Santé Pluridisciplinaire du Lot-et Garonne : ressentis et vécus des professionnels

Jérôme Poline

► To cite this version:

Jérôme Poline. Interdisciplinarité dans la prise en charge d'un patient en situation de fin de vie à domicile par le biais d'un protocole dans une Maison de Santé Pluridisciplinaire du Lot-et Garonne : ressentis et vécus des professionnels. Médecine humaine et pathologie. 2021. dumas-03333663

HAL Id: dumas-03333663

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03333663>

Submitted on 3 Sep 2021

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

U.F.R. DES SCIENCES MEDICALES

Année 2021

Thèse n°80

THESE POUR L'OBTENTION DU
DIPLOME D'ETAT de DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement

Par M. POLINE, Jérôme, Sébastien

Né le 08/09/1991 à Auch (32)

Le 28/07/2021

**Interdisciplinarité dans la prise en charge d'un patient en
situation de fin de vie à domicile par le biais d'un protocole
dans une Maison de Santé Pluridisciplinaire du Lot-et-
Garonne.**

Ressentis et vécus des professionnels.

Sous la direction de : Dr. Jean Christophe LARRIEU

Membres du jury :

Pr. JOSEPH, Jean Philippe
Pr. AVEROUS, Véronique
Dr. PROTHON, Emmanuel
Dr. MATHE, Amandine

Président
Rapporteur
Examineur
Examineur

REMERCIEMENTS

Au Président du jury : Pr Jean Philippe JOSEPH

Vous me faites l'honneur de présider ce jury, voyez en ces mots l'expression de mon plus grand respect. Je vous remercie également pour votre rôle durant l'internat de médecine générale.

Aux membres du jury :

Le Pr Véronique AVEROUS, rapporteur de ce travail. Je vous remercie pour votre disponibilité et votre bienveillance. Recevez par ces mots l'expression de mon plus grand respect.

Les Dr Emmanuel PROTHON et Amandine MATHE, veuillez recevoir ma reconnaissance pour avoir accepté de juger ce travail et votre disponibilité. Je vous remercie.

Au directeur de thèse :

Le Dr Jean – Christophe LARRIEU, je te remercie pour ton accompagnement durant ce travail. Je te remercie de m'avoir fait confiance, pour ta disponibilité et ta bienveillance. Je suis très heureux de prochainement travailler avec toi à la maison de santé.

Aux participants de l'étude :

Merci à tous les participants (Médecins, pharmaciens, infirmiers, auxiliaires de vie, bénévoles), pour votre disponibilité, pour votre sincérité. Vous avez permis la réalisation de ce travail.

Au Dr Baptiste LUACES, je te remercie pour ton aide précieuse concernant la méthode qualitative.

A Laura, je te remercie pour ton aide pour la réalisation du double codage, c'est quelque chose !! On y est, enfin !

A ma famille :

A mes parents, je vous remercie pour tout votre amour et votre soutien. Je vous aime.

A mes grands-parents : Merci pour votre soutien, pour votre bonne humeur et votre réconfort. Je vous aime.

A Sandy, belle-mère adorée : merci pour tes corrections grammaticales et orthographiques. Merci pour ton soutien.

A Johanna : Je te remercie de partager ces moments, pour ton aide, pour ton soutien et ton amour, je t'aime.

A mes amis :

A Jean et Julien, merci d'être là et d'avoir été là surtout durant la première année. Merci.

A Quentin, best traducteur. Merci

Aux RCs, merci pour votre bonne humeur, pour tous ces moments partagés et d'autres à venir.

A mes frères Oliv' et Loïc, on est toujours là, merci pour tout.

A Thibaut, ami de toujours, ça y est c'est fini les études !

SERMENT D'HIPPOCRATE

« Au moment d'être admis à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré et méprisé si j'y manque. »

Table des matières

I-	INTRODUCTION.....	7
II-	MATÉRIEL ET MÉTHODE	10
1.	Type d'étude	10
2.	Population, recrutement	10
3.	Grilles d'entretiens semi dirigés.....	10
4.	Entretiens.....	11
5.	Analyse	11
III-	RÉSULTATS	12
1.	Protocolisation, perception favorable des professionnels.....	12
1.1.	Cadre.....	12
1.2.	Bénéfices centrés patient.....	14
2.	Interdisciplinarité renforcée	16
2.1.	La communication, une priorité	16
2.2.	Partenariat	18
3.	Limites	20
3.1.	Émotions relationnelles particulières en soins palliatifs.....	20
3.2.	Patient – Famille – Aidant, une entité préoccupante	22
3.3.	Freins.....	23
4.	Futur envisageable et positif	27
4.1.	Perception favorable de l'interdisciplinarité soumise à conditions	27
4.2.	Avenir positif	30
4.3.	Voies d'améliorations	33
IV-	DISCUSSION	38
1.	Choix du sujet.....	38
1.1.	Contexte.....	38
1.2.	Question de recherche	39
2.	Méthode	39
2.1.	Etude qualitative	39
2.2.	Echantillonnage raisonné.....	39
2.3.	Entretiens semi-dirigés	40
2.4.	Théorie ancrée.....	40
3.	Analyse des résultats.....	41
3.1.	Protocolisation	41
3.2.	Interdisciplinarité renforcée.....	44
3.3.	Limites à la prise en charge interdisciplinaire à domicile	46

3.4. Futur envisageable	50
V- CONCLUSION	56
VI- BIBLIOGRAPHIE	57
VII- ANNEXES.....	62
1. Echelle pallia 10.....	62
2. Index de performance de Karnofski	63
3. Exemple d'élaboration de protocole pluriprofessionnel dans notre MSP	64
VIII- RESUME / ABSTRACT	67

I- INTRODUCTION

Aujourd'hui 85% des Français souhaitent être accompagnés à domicile selon un sondage IFOP de 2016 détaillé dans le journal officiel d'avril 2018(1). Selon l'INSEE en 2018, en France seulement 24% des décès ont lieu à domicile et 53% en établissement hospitalier. La région Nouvelle Aquitaine et plus particulièrement le Lot-et-Garonne collent à la moyenne nationale(2).

On remarque toujours et depuis plusieurs années une discordance entre le souhait de la population et la réalité. De plus on constate :

. Un vieillissement de la population : le nombre de personnes de plus de 75 ans devrait doubler d'ici 2070 (2).

. Une augmentation du nombre de décès notamment par maladies chroniques. Les cancers et les maladies cardiovasculaires représentent plus de la moitié des décès en France. (2)

On comprend qu'il y a une nécessité de progresser dans l'accompagnement des patients à domicile s'ils le souhaitent. Cela va logiquement dans le sens des directives gouvernementales concernant l'accompagnement et les soins palliatifs en France. Plusieurs plans nationaux se sont succédé avec un souhait identifié de favoriser l'accompagnement à domicile. Pour rappel, les différents plans nationaux avec leurs principaux axes de développement :

- Plan Kouchner, premier plan national entre 1999 et 2001 (3) :

- Recensement de l'offre de soins palliatifs existante notamment l'offre assurée par des associations bénévoles.
- Renforcement de l'offre de soins et réductions des inégalités entre les régions.
- Développement de la formation des professionnels et de l'information du public.
- **Soutien à la prise en charge à domicile.**

- Plan 2002 – 2005 (4):

- **Développer les soins palliatifs et l'accompagnement à domicile.**
- Poursuivre le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement dans les établissements de santé.
- Sensibiliser et informer l'ensemble du corps social.

- Plan 2008 – 2012 (5) :

- Poursuite du développement de l'offre hospitalière et **essor des dispositifs extrahospitaliers.**
- Elaboration d'une politique de formation et de recherche.
- **Accompagnement offert aux proches**

- Plan 2015 – 2018 (6) :

- Informer le patient, lui permettre d'être au centre des décisions qui le concernent.
- Former les professionnels, soutenir la recherche et diffuser les connaissances sur les soins palliatifs.
- **Développer les prises en charge en proximité** : Favoriser les soins palliatifs à domicile y compris pour les résidents en établissements sociaux et médico-sociaux.
- Garantir l'accès aux soins palliatifs pour tous : Réduction des inégalités d'accès aux soins palliatifs.

- Nouveau plan national triennal qui devrait paraître prochainement et promettant notamment de faciliter l'accompagnement à domicile (7).

L'avancée et le progrès en termes de soins palliatifs sont continus mais du travail reste à faire notamment pour gommer cet écart entre le souhait des Français et la réalité. Le choix du sujet s'intègre dans la pratique des soins palliatifs tels qu'on les connaît aujourd'hui, en travaillant en interdisciplinarité avec une **approche globale** centrée patient. L'approche globale se développe depuis l'avènement des soins palliatifs amené par Cicely Saunders avec le concept de « souffrance globale » et la création de l'hospice St Christopher à Londres en 1967 (8).

En effet, selon la définition de 2002 de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP), « Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires ».

Pour être interdisciplinaire on est d'abord pluridisciplinaire. Selon G.Aiguier dans le *Manuel des soins Palliatifs, 5^{ème} édition*, la pluridisciplinarité « se traduit par la juxtaposition des professions, chacune gardant sa spécificité, ses compétences et son identité propre. Dans le champ spécifique de la santé, une pratique pluriprofessionnelle du soin se caractérise ainsi par la contribution spécifique et cloisonnée de différents acteurs, chacun intervenant dans son domaine de compétences sans nécessairement partager les finalités et les modalités de son action avec les autres intervenants » (9).

L'interdisciplinarité va se construire au sein d'une équipe pluridisciplinaire. Là encore, G.Aiguier définit très bien l'équipe interdisciplinaire ou interprofessionnelle, il explique qu'«une équipe interprofessionnelle se caractérise par un partenariat entre les membres de différents domaines travaillant en collaboration vers l'atteinte d'un objectif commun, contrairement à l'équipe pluriprofessionnelle dont les membres fonctionnent en parallèle et de manière indépendante, voire dispersée, vers l'atteinte d'un objectif implicitement partagé »(9).

Un état des lieux des soins palliatifs en hospitalisation à domicile fait en 2017 et publié dans *Médecine Palliative*, décrit une « multiplication des composantes de la prise en charge, combinée à un éclatement de la trajectoire des personnes malades dans le système de santé, [qui] s'est traduite par l'émergence d'un **besoin nouveau : celui d'une coordination clinique des différents maillons du parcours de soins**, en particulier dans la transition hôpital–domicile »(10).

On comprend donc que le développement des soins palliatifs à domicile passera par un travail interdisciplinaire et coordonné. Cette méthode est considérée comme une voie d'avenir en médecine générale de manière globale. Ceci est très bien illustré dans un travail de thèse réalisé en 2013 portant sur l'exercice de la médecine générale en groupe (11).

Un travail de thèse réalisé en 2018 et portant sur la collégialité en médecine générale renforce cette idée et introduit l'idée de la **création d'un parcours de soin spécifique** en concluant que : « La mise en place d'un parcours de soins spécialisés spécifique, avec une double coordination médicale ville-hôpital, permettrait de renforcer et sécuriser la prise en charge du patient en soins palliatifs »(12).

Le bénéfice du travail interdisciplinaire est clair, notamment en soins palliatifs, il permet d'articuler complexité et singularité (13), il permet de diminuer la souffrance au travail (14); les professionnels sont favorables à cette méthode de travail mais il persiste encore des manques en termes de continuité de soins notamment dans les zones sous dotées(15).

L'amélioration des pratiques est à poursuivre, la question d'une protocolisation pluriprofessionnelle interdisciplinaire se pose. En effet, il existe en France aujourd'hui sept protocoles (16) pluriprofessionnels interdisciplinaires validés par la Haute Autorité de Santé (HAS), la Fédération Française des Maisons et Pôle de Santé (FFMPS) et la Fédération Nationale des Centres de Santé (FNCS) : l'accompagnement de la fin de vie à domicile n'en fait pas parti.

Recueillir le ressenti et le vécu des professionnels sur le travail interdisciplinaire par le biais d'une protocolisation de la prise en charge de situations de fins de vie à domicile me semble pertinent pour le développement des soins palliatifs. En effet la perception des acteurs du domicile est un pré requis indispensable à l'élaboration d'un outil facilitant l'accompagnement à domicile.

J'en arrive à poser cette question : **Quel est le ressenti et le vécu des professionnels d'une équipe pluridisciplinaire travaillant en interdisciplinarité par le biais d'un protocole de prise en charge d'un patient en situation de fin de vie à domicile ?**

L'objectif principal étant d'évaluer leurs ressentis et leurs vécus de l'interdisciplinarité dans le cadre d'une protocolisation de la prise en charge de la fin de vie à domicile.

Secondairement nous pourrions éventuellement relever d'éventuels freins à la coordination ville – hôpital et des propositions d'améliorations sur le plan de la communication et de la prise en charge de la fin de vie à domicile.

II- MATÉRIEL ET MÉTHODE

1. Type d'étude

Étude qualitative auprès de professionnels intervenants sur une même aire de santé contribuant à la prise en charge de patient en situation de fin de vie à domicile.

2. Population, recrutement

Professionnels de santé intervenant sur une même aire, sélectionnés en proportion équitable par échantillonnage raisonné avec mon directeur de thèse. Un ensemble de professions sont donc représentées avec Médecins libéraux et hospitaliers (Équipe mobile et HAD), IDE, IDE coordonnateurs, Bénévoles, Pharmaciens et Auxiliaires de vie.

Contact et prise de rendez-vous par téléphone ou mail puis rencontre en présentiel sur le lieu de travail de la personne entretenue.

3. Grilles d'entretiens semi dirigés

Construction d'une grille d'entretiens selon **quatre axes** permettant d'explorer le vécu et les perceptions des différents professionnels sur le sujet.

Un préambule définissant la pluridisciplinarité et l'interdisciplinarité était fait en début d'entretien.

- Les deux premiers questionnements permettent d'explorer le **vécu et le ressenti actuel** du travail interdisciplinaire pluriprofessionnel dans la prise en charge de la fin de vie à domicile
- Le troisième axe introduit **l'idée de l'utilisation d'un protocole** de prise en charge, l'idée de construire un « parcours de soin ».
- Le quatrième axe **recueille l'idéal de fonctionnement** de chacun et fait ressortir donc des **perspectives d'évolution**.

Elle a été reformulée en fonction des réponses obtenus au 9^{ème} entretien pour mieux répondre à la question de recherche.

Grille initiale :

1- *Racontez-moi votre expérience de la pluridisciplinarité / interdisciplinarité dans le cadre de la prise en charge de patient en situation de fin de vie à domicile.*

2- *En général, quelles sont les difficultés à la prise en charge de la fin de vie à domicile et en pratique lesquelles avez-vous rencontrées ?*

3- *Pourquoi réaliser un protocole pluriprofessionnel interdisciplinaire, en quoi est-il utile à la prise en charge ?*

4- *Quels sont selon vous les avantages et les inconvénients du travail pluriprofessionnel interdisciplinaire dans le cadre de ces prises en charges ?*

5- *Commentaires libres*

Grille reformulée :

1- *Que vous évoque la pluridisciplinarité et l'interdisciplinarité dans la prise en charge de la fin de vie à domicile ? Réponse par le biais de vos expériences.*

Rq : Je me rends compte que jusqu'à présent on me parle peu du vécu de cette pluridisciplinarité/interdisciplinarité. Je pense recueillir plus d'informations par le biais de cette nouvelle question.

2- *En général, quelles sont les difficultés à la prise en charge de la fin de vie à domicile et en pratique lesquelles avez-vous rencontrées ?*

3- *Qu'amène un protocole pluriprofessionnel interdisciplinaire dans ces prises en charge ?*

Rq : Précédemment la question amenait peut-être trop de réponses positives introduisant un biais.

4- *Selon vous, quelle serait la prise en charge idéale d'une fin de vie à domicile ? Comment la définiriez-vous ?*

5- *Commentaires libres*

4. Entretiens

Réalisation des entretiens en présentiel enregistrés avec un dictaphone numérique sur un temps dédié choisi par la personne entretenue.

Le nombre d'entretiens est défini par l'obtention de la saturation des données. Dès que nous obtenons saturation, nous réalisons deux entretiens supplémentaires pour renforcer la saturation des données. Nous avons prévu environ 16 entretiens au total.

Garantie de l'anonymisation des données avec possibilité d'avoir les résultats pour ceux qui le souhaitent.

5. Analyse

Transcription intégrale des entretiens puis codage des données avec utilisation du Logiciel N'Vivo, triangulation des données avec un double codage réalisé par une personne tierce.

Travail d'analyse inductif avec catégorisation pour proposer une théorisation ancrée.

III- RÉSULTATS

Réalisation de 15 entretiens individuels entre Février 2020 et Décembre 2020 pour une durée moyenne de 32 minutes par entretien, l'objectif étant d'avoir une saturation des données, nous arrivons à saturation au 13ème complété ensuite par deux entretiens supplémentaires pour renforcer et conforter la saturation.

En raison du contexte sanitaire, un seul entretien n'a pu avoir lieu en présentiel et a été réalisé en Visio. Une seule personne contactée a refusé de participer faute de pouvoir prendre le temps.

L'échantillon est donc composé de 15 personnes dont voici les caractéristiques :

Entretiens	Sexe	Age (années)	Profession
E1	H	63	Pharmacien
E2	F	55	Médecin EMSP
E3	F	60	Médecin EMSP
E4	F	45	IDE libérale
E5	H	60	Médecin HAD
E6	F	46	IDE libérale
E7	F	60	Aux de vie
E8	H	32	Médecin libéral
E9	H	45	Médecin libéral
E10	F	62	Bénévole
E11	F	60	IDE coordinatrice SSIAD
E12	H	26	IDE coordinateur SSIAD
E13	H	37	IDE coordinateur HAD
E14	F	36	Médecin libéral
E15	F	40	Pharmacienne

Tableau 1 : Caractéristiques de la population étudiée

Il y a donc 6 hommes pour 9 femmes avec une moyenne d'âge de 48,46 ans.

Le propos est illustré par du verbatim référencé par « E » pour « Entretien » suivi du numéro de l'entretien en question.

1. Protocollisation, perception favorable des professionnels

1.1. Cadre

1.1.1. Environnement sécuritaire

1.1.1.1 Cadre Rassurant

La protocollisation pour les professionnels crée un univers **contenant**. Ils évoquent le côté **sécuritaire** créant un **cadre autour du patient** et de son entourage.

Cette ambiance finalement rigide en fait quelque chose de **rassurant**, ce qui semble nécessaire pour les professionnels. Ce qu'on met en place « *va permettre de se sentir suffisamment contenu donc rassuré pour ne pas craquer, pour ne pas paniquer* » E2

1.1.1.2 Outil technique

C'est également un **outil de compétence technique** sur lequel les professionnels s'appuient pour **évaluer** les situations avec par exemple **l'échelle Pallia 10** permettant de définir le fait qu'une situation soit palliative et nécessite l'intervention d'une équipe de soins palliatifs ou non.

Un outil qui permettrait de **faire face dans l'urgence** avec des rappels et notions techniques pour la mise en place de traitement spécifique (douleur, dyspnée, sédation...).

1.1.1.3 Avantageux

Les professionnels soulèvent le fait qu'un protocole de prise en charge serait **aidant et utile** car pluridisciplinaire et permettant de **gagner du temps**.

En effet il est nécessaire et utile que la prise en charge soit **pluridisciplinaire**. « ...protocole surtout utile pour avoir un accès direct à la pluridisciplinarité... » E8

La temporalité qui est souvent problématique dans ces situations pourrait être solutionnée par cet outil qui permet finalement de réunir, coordonner et parler d'une seule voix. « Je pense qu'on y gagne à la faire tous en même temps » E14

1.1.2. Organisation du travail

1.1.2.1. Coordination

Le travail en fin de vie doit être **coordonné**. « Les gens en fin de vie, c'est un environnement, c'est la famille, les amis, l'infirmière libérale, le médecin généraliste. Donc, tout ce monde qu'il faut essayer de contacter à la fois séparément et puis à la fois, pour essayer de coordonner au mieux la prise en charge » E5.

1.1.2.2. Anticipation

Le **travail d'anticipation** semble faciliter les choses pour rester dans le même confort et univers très sécuritaire et rassurant. En effet les **prescriptions anticipées** permettent de prévoir, en partie, les différents événements possibles en fonction des situations et de pouvoir faire face sans panique ni stress.

« Le soin palliatif c'est de l'anticipation » E3.

Par ailleurs, le temps de discussion autour des **directives anticipées** semble important. Ce n'est pas simplement la rédaction des directives mais plutôt la discussion, la consultation, qui amènent la rédaction de ces directives qui sont intéressantes. « Les gens ont besoin de savoir qu'ils ne vont pas souffrir, que l'on s'occupera d'eux jusqu'au bout, qu'on va s'occuper de leur famille » E2.

1.1.2.3. Clarté et simplicité

L'idée générale c'est d'être le plus **clair et simple** possible pour rester pratique et efficace. L'idéal serait de **formaliser** les choses pour les faciliter, un protocole peut aller dans ce sens. Un protocole « permet de formaliser quand même des choses... si c'est pas formalisé, ben, c'est pas aussi bien fait. » E14.

« Tout ce qu'on peut faire simple, c'est bien et ça rassure » E2.

De ce fait dès qu'on retrouve un trop d'informations cela complexifie les choses et rend le travail plus difficile et angoissant. On peut dire qu'il faut **avoir une information juste** pour faire quelque chose de simple et efficace.

1.1.3. Toile de fond

1.1.3.1. Trame de travail

On retrouve l'idée de la création d'un **parcours de soins** qui définit un **réseau** bien organisé avec la définition du rôle de chacun selon un **organigramme**.

L'idée est bien d'avoir une base sur laquelle on avance, **un canevas** sur lequel on brode pour s'adapter à chaque situation. Ainsi on construit un **édifice** solide et adaptable à chaque situation.

1.1.3.2. Déroulement de la prise en charge

Cette trame de travail permet in fine d'avancer et de **cheminer facilement et logiquement** dans la prise en charge.

L'idée c'est qu'il y ait **une continuité** sans rupture et qu'une fois qu'on a construit notre organisation modulable on puisse être dans une certaine **routine** rassurante pour les professionnels.

→ La protocolisation pose **un cadre** définissant un **environnement sûr** dans lequel **le travail est organisé** permettant d'avoir une **toile de fond** pour dérouler sereinement la prise en charge.

1.2. Bénéfices centrés patient

1.2.1. Intérêt pour le patient

1.2.1.1. Bienveillance

Il y a un sentiment général de bienveillance des professionnels, ils ont **l'envie de bien faire**. Ils se sentent bien impliqués dans ces prises en charge et une protocolisation renforcerait cette **implication**.
« Si on est impliqués ... on se sent déjà plus concernés... ça ne peut apporter que du bien » E7.

1.2.1.2. Dignité

Le maintien de l'**autonomie** à domicile semble primordial. En effet les **soins de confort** améliorent la **qualité de vie** et renforcent ainsi l'autonomie.

Une notion très importante est également émise, l'idée **d'être et de rester Soi** jusqu'à la fin. Pour rester Soi, il faudrait être chez soi. « Au fond pour être soi, il fallait être chez soi. J'ai donc envie de dire, peut-être que le plus important c'est de mourir en étant soi et pas en étant volé par l'institution, par la sur médicalisation des hôpitaux » E2.

1.2.1.3. Bienfaits de la pluridisciplinarité pour le patient

La pluridisciplinarité permettrait de **diminuer le nombre d'hospitalisations** et favoriserait le **maintien à domicile**.

Cette manière de travailler est **bénéfique pour tout le monde** en premier lieu pour le patient et son entourage mais aussi pour les professionnels en termes de temps comme dit précédemment et également en termes d'efficience.

Donc « ça éviterait bien des hospitalisations et je pense que aussi ça soulagerait beaucoup les aidants, parce que si dès le domicile il y a une équipe pluridisciplinaire... ça permettrait de soulager, très tôt, l'aidant principal. » E3.

1.2.1.4. Bénévolat

L'intervention des bénévoles, bien qu'elle soit **obligatoirement** présente en unité de soins palliatifs, semble une aide importante dans la prise en charge à domicile.

Ils ont une **capacité d'écoute** particulière avec un rôle de « *grand écoutant* » E10 et s'intègrent bien dans une logique **de travail pluri et interdisciplinaire**.

1.2.2. Perception positive des soins palliatifs à domicile

1.2.2.1. Prise en charge globale centrée patient

Cette **prise en charge globale** à domicile permet au patient d'avoir **le choix d'une fin de vie à domicile** et de pouvoir respecter et accompagner sereinement ce choix.

C'est une **approche centrée – patient** intégrant également la **dimension psycho – sociale** qui est essentielle dans ces prises en charge, permettant de respecter au mieux **les volontés du patient**.

« Il a cet accompagnement plus que médical pur dans le sens où il a vraiment une écoute des besoins même d'ordre psychologique » E15.

Le soin palliatif *« fait partie des disciplines qui se sont ouvertes au psycho-social comme la médecine générale est en train de le faire » E8.*

1.2.2.2. Valorisation du domicile

Aujourd'hui la prise en charge à domicile est possible et **comparable à la prise en charge hospitalière**. *« Les fins de vie elles sont quand même bien prises en charge, elles sont bonnes » E11.*

Le domicile est bien perçu par les professionnels et paraît pour certains être **le lieu idéal** pour la fin de vie. Il y a encore beaucoup de décès à l'hôpital parce que, a priori, cela rassure les familles mais de plus en plus de gens choisissent de finir leur vie à domicile, les mentalités et les perceptions évoluent et changent.

« J'ai découvert qu'il n'y avait pas mieux qu'un domicile pour finir ses jours sauf que ce n'est pas assez dit, pas assez valorisé, et que la plus luxueuse des unités de soins palliatifs n'arriverait jamais à la cheville du domicile le plus modeste qu'il soit » E2.

1.2.2.3. Valorisation des soins palliatifs

Les soins palliatifs sont des soins de support, des soins à la personne qui vont **améliorer la qualité et la quantité de vie**.

Certains citent l'exemple anglosaxon de la vision des soins palliatifs et soulèvent l'idée d'**une évidence** pour les patients de ce pays, un exemple vers lequel on essaie de tendre en France.

« C'est vraiment l'Angleterre, là où tout a commencé, avec l'histoire de Cicely Sanders qui a créé les soins palliatifs modernes comme on les entend aujourd'hui. Là-bas, les soins palliatifs sont une évidence, les gens qui arrivent à la fin de leur vie, veulent absolument aller en soins palliatifs... » E10.

→ Cette manière de travailler est **bénéfique directement pour le patient** avec une prise en charge **globale** préservant la **dignité** et **l'autonomie**. Elle valorise le domicile et de manière générale les soins palliatifs. En effet **la qualité et la quantité de vie** n'en seraient que meilleures.

2. Interdisciplinarité renforcée

2.1. La communication, une priorité

2.1.1. *Disponibilité*

2.1.1.1. *Importance du suivi*

Les professionnels soulèvent l'importance de **prendre le temps** pour ces situations, de se rendre **disponibles**, d'avoir un **médecin très présent**.

« *C'est juste que quand on sent que c'est quelqu'un qui va partir en fin de vie, on se dit qu'on prend plus de temps mais c'est du temps important* » E8.

« *Le temps n'est pas compté* » E1.

La deuxième chose c'est la **régularité des visites ainsi que des réunions** pour bien suivre l'avancée de la situation et être optimal dans la prise en charge commune.

« *Pour moi, le protocole il est là : c'est la régularité du suivi* » E2.

2.1.1.2. *Présence des paramédicaux*

On note que chaque personne impliquée dans le parcours de santé est importante et nécessaire. Les soins apportés par le **SSIAD** et l'accompagnement des **auxiliaires de vie** en parallèle des **bénévoles** semblent être un combo gagnant.

Il y aurait une nécessité **d'intervention précoce** dans les prises en charge pour améliorer celles-ci.

Au sein des paramédicaux, **les infirmières** ont une place particulière et importante. « *Les infirmières libérales restent le point d'appui majeur* » E13.

La **disponibilité et l'intervention du psychologue** ainsi que de **l'assistante sociale** semblent particulièrement nécessaires.

« *La psychologue, il faut qu'elle prépare le terrain avec la famille, fin voilà. La psychologue moi je trouve qu'elle a un rôle super intéressant, très important* » E11.

2.1.1.3. *Présence nécessaire pour le patient*

Le patient a des **besoins constants** et demande du **temps**, de **l'énergie** aux professionnels et personnes qui l'entourent.

Le patient nécessite un **investissement** important, « *effectivement ça demande de l'investissement en temps, être disponible n'importe quand, être prêt à être appelé même quand c'est pas son jour où l'on travaille, être très disponible et puis humainement ça vide quand même* » E14.

2.1.2. *Liens physiques essentiels*

2.1.2.1. *Communication présentielle valorisée*

Les professionnels soulèvent **l'avantage du travail en Maison de Santé** grâce à la **proximité physique** permettant une communication directe. La **communication directe**, présentielle, semble être la plus efficace.

« C'est pour ça que les maisons de santé, à titre personnel et professionnel c'est très intéressant, c'est parce que c'est déjà un groupe de personnes qui veut travailler ensemble. On gagne déjà beaucoup de temps dans la communication et dans l'interdisciplinarité parce que déjà c'est fait pour être interdisciplinaire, c'est-à-dire pour avoir un travail collectif » E13.

En parallèle la communication téléphonique n'est pas le premier choix. « ...on est à distance, on ne se connaît pas vraiment » E11.

2.1.2.2. Intervention à plusieurs

Le travail en binôme est privilégié notamment par le fait qu'individuellement on aurait **une écoute sélective**, c'est-à-dire que chacun n'entend pas tout et pas forcément la même chose, donc en mutualisant l'écoute on devrait être au plus près de ce que transmet le patient.

Il y a également la notion de **confort de travail en binôme**, c'est facilitant pour les professionnels.

« Du coup, à deux, on est deux à vivre les choses, on se soutient, on est plus forts et on peut être moins mauvais » E2.

Le travail d'équipe de manière générale est plébiscité par les professionnels.

« En général quand on est plusieurs... En général ça se passe bien quand on n'est pas toute seule avec le Médecin. Tout se passe bien s'il y a le SSIAD, les aides-soignantes, nous et le médecin. En général ça roule assez bien » E6.

Une mention particulière est faite sur le **binôme Médecin – Infirmière** : « ... c'est surtout le médecin qui va intervenir et l'infirmière. C'est une relation infirmière-médecin... » E1.

« On a toujours travaillé en équipe : toujours avec les IDE libérales et toujours avec le médecin » E11.

2.1.2.3. Dévalorisation du travail seul

La pratique des soins palliatifs seul semble être **une erreur** : « ...en soins palliatifs travailler tout seul, c'est une erreur, c'est dangereux... » E2.

L'écoute va être différente quand on est seul, le fait de travailler seul serait associé pour certains à un **défaut d'écoute**. Cela renvoie également à la notion d'écoute sélective.

L'idée du **travail libéral seul fait peur**, cela souligne la nouveauté et le bénéfice du travail interdisciplinaire en ville et renforce l'idée de ne pas pratiquer seul surtout en soins palliatifs.

« Je ne voulais pas faire de la médecine libérale justement pour ne pas être toute seule, parce que ce qui m'intéressait c'était le travail en équipe, parce que sans en être consciente peut-être, mais déjà je pensais qu'il y avait cette richesse et cette plus-value de la multiplicité, finalement, des partenaires » E3.

2.1.3. Communication idéale nécessaire

2.1.3.1. Importance de la communication

La communication et la **transmission de l'information** sont des données importantes. « Il faut parler, ça se parle beaucoup le palliatif » E3.

« La communication permettra d'éviter les soucis » E2.

2.1.3.2. *Transparence*

On vient de voir que la communication est importante, elle serait **une base** pour les professionnels. « *La première chose, c'est de se parler* » E2. Par ailleurs, ils soulignent l'importance d'être le plus **clair et transparent** possible auprès des professionnels mais aussi des familles et du patient.

Au départ le diagnostic est bien clair et bien expliqué, les informations sont toujours transmises. Tout cela favoriserait la création d'un lien de confiance et améliorerait l'accompagnement.

« *Les familles sont bien prévenues, ils sont au courant, ils coopèrent, ils participent.* » E6.

➔ Premièrement pour être interdisciplinaire, il faut **communiquer**. Pour bien communiquer, il faut **se voir** et être le plus **clair et transparent** possible. Il y a un réel intérêt à **travailler et intervenir à plusieurs**, valorisation du **binôme Infirmière – Médecin**.

2.2. Partenariat

2.2.1. *Reconnaissance du rôle central du médecin traitant*

2.2.1.1. *Le médecin traitant, pierre angulaire*

Selon les professionnels rencontrés, le médecin traitant occupe une **place centrale de référent** dans ces prises en charge.

« *Les médecins libéraux sont quand même les piliers du domicile.* » E10.

« *C'est un vrai travail de médecin généraliste* » E5.

« *C'est lui qui sait, c'est lui qui sait l'histoire du patient, c'est lui qui connaît le mieux le contexte familial, c'est lui qui est capable de nous donner des informations et les informations précieuses dont nous avons besoin pour la prise en charge* » E5.

Pour beaucoup, c'est celui qui **juge** et prend les décisions. Finalement la prise en charge dépend clairement du médecin traitant.

2.2.1.2. *Valorisation du travail du médecin traitant*

De manière générale, les médecins traitants sont plutôt **disponibles**, la collaboration avec les médecins traitants est bien perçue par les professionnels.

« *...ils sont dans cette disponibilité-là, d'accompagner les gens en fin de vie.* » E13.

2.2.2. *Liens hospitaliers*

2.2.2.1. *Collaboration centre hospitalier*

Premièrement, il y a un lien particulier avec l'**Équipe Mobile de Soins Palliatifs** du Centre Hospitalier de proximité. Le travail de cette équipe est bien perçu, la collaboration semble bonne.

« *L'équipe mobile j'adore travailler avec eux* » E14.

« *...on était plutôt sur le même état d'esprit* » E9.

Par ailleurs la **pluridisciplinarité hospitalière** en soins palliatifs semble évidente et fait référence. « *C'est presque exemplaire par rapport aux autres disciplines.* » E8. Les **échanges ville – hôpital** sont bons et nécessaires.

« *... plus ça peut bien se passer entre les médecins, les infirmières, les psychologues, les équipes de l'hôpital [plus c'est bien]* » E14.

2.2.2.2. Fonctionnement du service Hospitalisation A Domicile (HAD)

Le fonctionnement de l'HAD est plébiscité par le monde libéral. En effet le travail de ce service est décrit comme **pluri et interdisciplinaire** avec une bonne **disponibilité** pour les différents acteurs.

Par ailleurs, la **protocolisation** est déjà utilisée par l'HAD et semble plutôt bien fonctionner.

« *Le fonctionnement de l'HAD permettait de me reposer complètement sur eux.* » E14.

2.2.3. Famille – Aidant soignants

2.2.3.1. Présence famille – aidant nécessaire

La présence d'un aidant principal est indispensable pour les professionnels, la prise en charge dépendrait totalement de l'implication de l'aidant, de leurs actes auprès du patient ainsi que des professionnels.

« *Du coup, c'est plus facile quand je sais que le milieu familial est facile. Quand je sais que j'ai pas de certitude ou je les connais pas bien parce que ce sont pas mes patients, ou voilà... donc ouais, peut-être la famille, elle peut être un obstacle à la façon de faire ou de parfois... ça peut pousser à la prescription je pense* » E9.

En parallèle, sont soulevées des difficultés importantes s'il n'y a pas de famille ou d'aidant présents avec pour certains une impossibilité de poursuivre la prise en charge à domicile. On comprend donc la complexité de la prise en charge de patients sous tutelle évoquée par d'autres.

« *S'il n'y a pas de famille, une fin vie à domicile, c'est juste pas possible.* » E4.

2.2.3.2. Collaboration avec famille – aidant

On vient un peu de le dire mais la famille, les aidants, sont des **partenaires de soins**, il y a une relation de **confiance** qui se crée avec eux pour une **coopération** permettant de mener à bien la prise en charge. Ils sont définis comme aidants du patient et **aidant** dans la prise en charge.

Par ailleurs, les professionnels se sentent investis auprès d'eux et définissent un **accompagnement également de la famille et des aidants**.

« *Il faut accompagner les aidants. Pour moi, c'est vraiment le fil rouge de la prise en charge palliative à domicile* » E12.

2.2.3.3. Attitudes envers famille et aidant

Les professionnels semblent vraiment soucieux de leurs attitudes et comportements envers les aidants.

Il est important pour eux d'**accompagner**, d'**épargner** et d'**apaiser** également. L'objectif étant de mieux travailler ensemble et sur la durée.

→ Un réel **partenariat** est défini par cette interdisciplinarité. Plusieurs partenaires sont désignés avec **la place centrale du médecin traitant**, les **équipes hospitalières** (HAD, EMSP, USSA) et **l'aidant principal – la famille**, réel pilier de la prise en charge qu'on accompagne et protège également.

3. Limites

3.1. Émotions relationnelles particulières en soins palliatifs

3.1.1. *Intervention du moi personnel supérieur au moi professionnel*

3.1.1.1. *Investissement émotionnel*

Ces prises charge impactent les professionnels avec un **risque d'attachement** important, bel et bien présent et reconnu.

« ...je suis peut-être trop proche des gens... » E7.

Il y a une certaine **proximité** avec les patients ce qui peut expliquer un **ressenti de la souffrance** du patient. La **charge émotionnelle** est décrite comme importante, créant des **relations soignant – soigné** singulières.

« L'autre jour, j'étais chez une dame, elle avait l'aide-ménagère, elle me dit : « mais ça fait 40 ans que je la connais », 40 ans, quand elle ne va pas aller bien ça risque d'être un peu dur quoi. » E4.

« Je peux pas dire que c'était de l'amitié mais c'était quelqu'un qui était important dans ma vie » E10.

3.1.1.2. *Protection émotionnelle*

Du fait de cette charge émotionnelle importante, les professionnels décrivent des moyens de **se protéger** : Ils mettent des **barrières avec les patients** et **se soutiennent mutuellement**.

La protocolisation permettrait d'aller dans ce sens en **améliorant la qualité de vie professionnelle**.

« ... partager aussi la situation complexe à plusieurs, partager la responsabilité, ça peut aussi alléger le poids qu'on peut avoir sur les épaules. Une diminution de charge physique et voire mentale aussi. » E8.

3.1.1.3. Sentiments négatifs

Dans les relations interprofessionnelles plusieurs sentiments négatifs se mêlent avec parfois une **entente difficile** entraînant de l'**incompréhension** voire de la **frustration**.

→ On voit bien que l'**engagement** nécessaire dans ces prises en charge **outrepasse le moi professionnel**. Un effort particulier est fait par les professionnels pour **se prémunir** mais certains reconnaissent être traversés, de fait, par des **sentiments négatifs**.

3.1.2. Particularité de la relation en soins palliatifs

3.1.2.1. Importance du colloque singulier

Durant la relation de soin, l'**importance du colloque singulier** prend tout son sens. En effet, les professionnels décrivent rentrer dans l'intimité des patients et la partager, recevoir des **confidences** lourdes.

« On rentre complètement dans la vie des gens, dans leur intimité, dans leurs problèmes personnels ». E10.

En parallèle, se mêlent des **notions médico-légales** importantes telles que le **secret professionnel**, le devoir de **confidentialité** et les **responsabilités** de chacun selon sa fonction.

« Les décisions ont un impact extrêmement fort, on n'est pas là pour adapter 0,5 point d'hémoglobine glyquée, on est là pour savoir si la vie va être prolongée ou non et si elle va être améliorée ou non. » E8.

« En soins palliatifs, on doit se sentir responsable de comment va se gérer cette fin de vie pour ce patient et pour son entourage, et ça, ça peut être lourd à porter tout seul. » E2.

3.1.2.2. Situations uniques

Il y a une réelle reconnaissance de la **singularité des situations** avec une **capacité d'adaptation** nécessaire.

De fait se créent des **relations particulières** avec les patients, l'entourage, les équipes.

3.1.2.3. Perceptions relationnelles

La prise en charge va donc **dépendre de ces relations**.

« En fait, voilà, c'est des relations humaines, du coup. Ça dépend vraiment des personnes qui interviennent et leur volonté de collaborer ou pas ensemble » E13.

Les professionnels parlent de **ressenti**, de **feeling**, de **rencontre**. On comprend qu'une dimension particulière intervient qui n'est pas quantifiable mais pourtant très présente et importante.

« Au point de vue algie, a priori, elle n'était pas algique, on n'a même pas utilisé d'échelle, ou quoi que ce soit, c'était vraiment sur de la clinique pure, du ressenti et de ce que nous rapportait la famille. » E9.

« Nous on sait par feeling que ça ne va pas être très long... » E1.

→ L'**engagement** particulier des professionnels dans ces prises en charge crée **des émotions** définissant, en partie, la **particularité de la relation** en soins palliatifs.

3.2. Patient – Famille – Aidant, une entité préoccupante

3.2.1. Famille – Aidant, une variable imprévisible

3.2.1.1. Ambiguïté relationnelle

Une **relation de confiance** se crée avec le patient et son entourage, elle est décrite comme importante et nécessaire mais il faut la construire et l'entretenir. C'est difficile et ambigu selon les professionnels.

En effet **leur comportement est parfois ambigu**, « *ils sont prêts et ils sont dans le déni* » E11. De plus, le patient peut parfois **tromper les professionnels** en masquant des symptômes auprès de certains professionnels. Il y a souvent de la **culpabilité** de la part du patient, il ne veut pas impacter sur les autres.

« *On voit souvent ça, il se renferme, parce qu'en fait il se rend compte que l'entourage est inquiet, est en train de s'épuiser, donc il y a une espèce de culpabilité en plus qui se met en place...* » E15.

Donc certains ont même **peur de la confrontation** avec l'entourage, peur du jugement, car l'enjeu du maintien de cette relation de confiance semble très important.

3.2.1.2. Capacités

Les **capacités des aidants vont influencer sur la prise en charge**. En effet, les questions fréquentes sont : « *quel est leur niveau de connaissance par rapport à la maladie [?]* » E13 et « *jusqu'où peuvent aller les aidants [?]* » E13, par exemple.

En fonction de leur niveau de **connaissance** et de leur capacité de **résilience**, les professionnels vont composer pour **avancer progressivement** dans la prise en charge et de manière sereine. Ceci renforce et rejoint la nécessité d'une relation de confiance avec une bonne communication transparente et claire.

3.2.1.3. Fragilités

On comprend donc que l'entourage, la famille, sont **fragiles**. Ils se retrouvent parfois **en difficultés**, l'aidant principal « *souffre de devoir s'occuper... de devoir être l'épouse, l'infirmière, l'aide-soignante...* » E10.

« *La famille, l'entourage familial immédiat qui vit avec le patient, c'est là où ça va être la plus grosse difficulté parce que c'est de l'inconnu et qu'ils sont très anxieux à l'idée de ce qu'il peut arriver* » E3.

Finalement **souvent ils s'épuisent** et finissent parfois par démissionner : « *démission des familles qui ne supportent plus l'état du mourant* » E5.

3.2.2. Stress lié à l'isolement du patient

3.2.2.1. Environnement stressant

L'évolution de la prise en charge se fait dans un environnement décrit comme stressant. En effet « *quand la maladie rentre quelque part, elle ne rentre pas que dans le corps du malade, elle rentre dans la vie de toute la famille.* » E10, **la maladie est omniprésente**.

Il y a une gestion préoccupante de la **douleur**, de l'**anxiété** du patient et de son entourage, on parle de fin de vie.

L'objectif pour les soignants va être d'avoir « *quelqu'un qui part tranquillement, sans avoir mal, sans être pleins d'escarres, sans être douloureux et puis qui soit serein face à la mort, pas quelqu'un effectivement qui soit très angoissé...* » E14.

Les professionnels reconnaissent un univers et une ambiance malgré tout bien particuliers.

3.2.2.2. Difficultés du domicile

La première idée émise est la notion de **solitude** à domicile. On est plus seul, plus isolé à domicile. « *La fin de vie à la maison, on se sent forcément beaucoup plus seul que quand on est en institution, et tout le monde se sent seul : le patient, la famille, les soignants finalement, les libéraux.* » E2.

Pour certains, « *de toute manière il n'y a pas d'idéal hein à domicile c'est difficile* » E11.

De plus le domicile **change**, il est **envahi**, et ne ressemble plus vraiment au domicile initial du patient.

« *C'est un peu un ballet incessant et c'est vrai que ton domicile, il ne ressemble plus du tout à ta maison... tu te réfugies dans ta maison, t'aimes bien ton petit cocon et tout, et tu laisses entrer normalement que les gens que tu as choisis mais là, les gens te sont imposés puisque t'es pris en charge médicalement* » E10.

3.2.2.3. Lien social défavorable

Maintenant se posent aussi les **problèmes sociaux, administratifs et financiers** : « *...sur le plan social c'est plus difficile parce que c'est toujours soumis à financement* » E12.

« *...les gens ils sont perdus, même au niveau financier, il y a des problèmes financiers qui se mettent en place...* » E15.

→ On voit que le patient accompagné de son entourage forment une entité qui préoccupe les professionnels, **une entité complexe** car **ambiguë** parfois, **fragile** avec des **capacités variables**. Ceci est défini dans un **environnement particulièrement stressant** car isolé (socialement et physiquement), changé voire envahi, **le domicile**.

3.3. Freins

3.3.1. Perplexité des professionnels

3.3.1.1. Doutes

Des doutes sont émis quant à l'intérêt de protocoliser ces prises en charge. Un protocole paraît **rigide** ce qui **rend difficile la capacité d'adaptation** aux différentes situations. On atteint les **limites** de la protocolisation.

« *J'ai l'impression que la difficulté c'est qu'il y a tellement de nuances individuelles dans l'accompagnement que ... est ce qu'on arriverait à tout prévoir s'il y a un algorithme décisionnel, je ne sais pas comment mettre en place un protocole* » E9.

Pour certains il est **inutile de protocoliser**, surtout si tout est clair pour tout le monde, il y aurait même du danger à protocoliser.

3.3.1.2. Dangers de la protocolisation

Comme on vient de le dire, la protocolisation pourrait être dangereuse car **rigide**, en amenant le patient « *dans une direction peut-être qu'il ne pourra plus ouvrir la porte d'une autre direction qui pour lui était plus intéressante* » E2.

De plus, ça pousserait à l'**anticipation avec un risque d'erreur**, avoir « *une étape d'avance, une fois sur deux, ce n'est pas la bonne étape* » E2. Cela explique les nuances émises quant à la rédaction des directives anticipées et renforce l'idée importante de la discussion autour de ces directives plutôt que de prévoir exactement comment les choses vont se passer.

3.3.1.3. Valorisation du travail seul

Les professionnels reconnaissent la **complexité du travail à plusieurs** avec notamment des **difficultés de communication**. En parallèle, ils reconnaissent la **simplicité du travail seul** sur certains points.

« *Il faut s'appeler, se mettre d'accord, se parler et on a l'impression que l'on est tout le temps en train de parler à des tas de gens...* » E2.

« *C'est aussi une conciliation, on n'est pas aussi libre que quand on est tout seul.* » E2.

3.3.1.4. Décès à domicile rares

Les **décès hospitaliers et en EHPAD sont encore fréquents** ce qui fait que les fins de vie à domicile restent rares en proportion.

3.3.2. Méconnaissances

3.3.2.1. Découvertes

Le fait d'organiser, de parler de la fin de vie à domicile est récent et **nouveau** pour les professionnels. La protocolisation est encore **méconnue** dans ce domaine selon les professionnels rencontrés.

« *Nous on fonctionne pas comme ça, enfin c'est en train de se mettre en place, mais pas par moi donc c'est pour ça que je suis pas très au clair sur les protocoles d'accompagnement fin de vie* » E13.

« *[On est] parachuté dans un truc qu'on ne connaît pas* » E1.

On est dans les **balbutiements** avec une **mise en place récente** de choses facilitant ces prises en charge. « *Maintenant, ils décèdent beaucoup plus à la maison parce que je pense qu'il y a des choses mises en place qu'il y a 15 ans ça n'existait pas.* » E7.

Par ailleurs plusieurs reconnaissent un **manque d'expérience** sur le sujet.

3.3.2.2. Apprentissage sur le tas

En effet l'apprentissage se fait surtout avec le temps et les situations : **une expérience de terrain**. « *C'est vraiment une découverte sur le tas et c'est fondamental en matière de soins palliatifs mais en même temps je dirais presque que ce qui est fait en soins palliatifs devrait être quasiment fait pour tous les malades et pas uniquement pour ceux qui sont en soins palliatifs* » E3.

Donc une expérience de terrain semble nécessaire mais il y aurait quand même un **manque de formation** de manière générale : « *c'est aussi, le manque de formation. Enfin, je n'ai pas pris le temps de bien me former à la fin de vie, enfin c'est de l'autoformation comme on l'apprend à nos chers internes. Je bouquine un peu sur ça, donc voilà, mais ... peut être que j'ai besoin d'un peu plus de formalisme et que ce soit fait par un tiers* » E9.

3.3.2.3. Peurs de l'inconnu

Les **soins palliatifs font peur**. « *Quand on voit les jeunes Médecins, les soins palliatifs, vous ne voyez pas forcément et ça fait peur, comme ça fait peur aux autres collègues de mettre de l'Hypnovel.* » E4.

La mort est **sujet tabou** conduisant parfois à des fantasmes, « *Maintenant, on fantasme autour de la mort.* » E3. L'objectif va donc être de « *rendre la mort moins taboue.* » E9.

3.3.2.4. Perception négative des soins palliatifs

Il y a un sentiment d'**impuissance** face à la fin de vie où on **observe** l'altération de l'état général du patient. Certains parlent d'**abandon de la médecine** : « *...quand les gens basculent dans l'abandon médical...* » E5.

On se rend compte que la fin de vie, de manière globale, n'est pas forcément bien perçue.

« *C'est forcément angoissant, la fin de vie* » E2.

« *Ils ne veulent pas toujours mourir à domicile, parce que mourir à domicile ça peut être très traumatisant pour soi mais également pour les aidants* » E10.

3.3.3. Difficultés à l'interdisciplinarité

3.3.3.1. Liens interdisciplinaires négatifs

Certains liens sont difficiles avec **une interdisciplinarité pas suffisamment présente**.

« *La réalité est là, c'est qu'on a des médecins traitants qui travaillent dans leur cabinet, les infirmières libérales qui travaillent dans leur cabinet, des SSIAD ou des auxiliaires de vie et que tout ce monde ne se croise pas quoi* » E13.

« *Là où c'est plus difficile, c'est de maintenir en fait cette communication, donc interdisciplinaire d'après ce que j'ai compris* » E13.

Des liens sont cités comme particulièrement complexes notamment avec les auxiliaires de vie, les pharmaciens ainsi que l'adaptation au fonctionnement de l'HAD.

3.3.3.2. Désorganisation

Il est décrit un **manque de fluidité, de coordination et de cohésion** créant une perception négative de l'organisation des soins. Cela est expliqué notamment par l'absence de support de communication identique pour tous.

« *On n'a pas la même approche, il y a quand même un manque de fluidité, en tout cas de communication, à part support écrit et encore. C'est des supports, un peu à l'arrache, enfin, il n'y a pas un document type* » E9.

De plus, il est évoqué la notion d'un **clivage** médical/paramédical et auxiliaires de vie/assistante sociale, expliqué par une gestion purement médicale pour l'un et administrative pour l'autre.

« *Les supports de coordination ne sont pas les mêmes, ils ne sont pas utilisés par tout le monde. Généralement, il y a un clivage entre la coordination médicale/paramédicale et la coordination auxiliaire de vie et sociale* » E12.

3.3.3.3. Discordances

La globalité des professionnels explique avoir **des visions différentes** entraînant des **décalages** dans la prise en charge. Des **décalages initialement entre médecins** et qui vont retentir sur les autres intervenants.

« Les diagnostics et pronostics ne sont pas envisagés forcément de la même façon et ne sont pas explicités de la même façon à la personne en situation palliative et à ses aidants » E12.

En effet trouver un **accord entre généraliste et spécialiste semble complexe**, cela s'expliquant par le fait qu'il peut être **difficile de contredire un confrère**.

« Parfois je suis souvent tenté de dé prescrire mais c'est compliqué comme avec beaucoup de nos confrères spécialistes quoi. C'est difficile de contre dire en fait les collègues, en tout cas pour moi c'est difficile » E9.

3.3.3.4. Difficultés au travail d'équipe

Le travail d'équipe dépend de beaucoup de choses : La **disponibilité** de chacun, la **personnalité** des intervenants et les **intervenants** en soi. Ceci rend parfois difficile le travail d'équipe.

L'intervention d'une personne extérieure à l'équipe peut être complexe car cette personne n'a peut-être pas le même état d'esprit que l'équipe et cela peut entraîner des difficultés à la mise en œuvre d'une interdisciplinarité efficace.

« Le bémol de la pluridisciplinarité c'est si les intervenants ne sont pas du même... finalement, s'imposent les uns aux autres quoi. » E9.

Parfois il faut également faire face au **déni de certains professionnels** car si le professionnel n'a « *pas entendu que le patient était en fin de vie* » E6, la prise en charge ne peut être correcte et rend le travail d'équipe encore plus difficile.

- Il y a plusieurs freins à la prise en charge de la fin de vie à domicile avec l'utilisation d'un protocole :
- . Les professionnels sont perplexes : ils émettent des **doutes** et évoquent les **dangers de protocoliser** en parallèle de la simplicité du travail seul.
 - . Le sujet semble méconnu avec un **manque de formation** en parallèle, on retrouve donc les notions de peur et de perception négative des soins palliatifs par **méconnaissance**.
 - . Les difficultés au travail interdisciplinaire liées à des **liens insuffisamment présents** avec des **discordances** entraînant une **désorganisation** du travail et rendant **le travail d'équipe difficile**.

4. Futur envisageable et positif

4.1. Perception favorable de l'interdisciplinarité soumise à conditions

4.1.1. *Équipe*

4.1.1.1. *Travail ensemble*

Selon les professionnels le travail ensemble est intéressant, il permettrait d'avoir un **regard croisé**, de prendre des **décisions partagées** donc de créer une **cohésion** interdisciplinaire.

Un protocole permettrait de faciliter les choses dans ce sens :

« Je serais pour un truc comme ça, dans le sens où il y a une cohésion et puis on est complémentaire » E7.

« Le travailler ensemble et définir le travailler ensemble par le protocole est intéressant » E2.

4.1.1.2. *Valorisation de l'équipe de soins*

Les professionnels valorisent l'équipe et reconnaissent **une équipe de soins libérale**, la protocolisation permettrait de **fédérer** cette équipe et de l'organiser.

« Des protocoles il en faut mais pour que ça soit comme je t'ai dit tout à l'heure des guides pour n'oublier personne, pour donner la parole à tout le monde... » E10.

Le protocole va permettre une **organisation du monde libéral**.

« Je pense que ça créé une autre dynamique et une autre mentalité et qui est complètement pertinente pour l'organisation du monde libéral... » E13.

4.1.1.3. *Esprit d'équipe*

En lien avec l'équipe de soins libérale arrive la notion **d'équipe traitante** témoin d'un univers de travail, d'un état d'esprit idéal aujourd'hui.

« C'est un peu l'idée des maisons de santé, c'est la notion « d'équipe traitante » plus que de médecin traitant. Si on arrivait à faire cette unité, ce serait l'idéal en fait. C'est l'avantage possible du pluripro quoi. » E9.

Donc un esprit d'équipe au sein duquel on retrouve principalement le **soutien** et l'**entraide**.

4.1.2. *Pré – requis à l'interdisciplinarité*

4.1.2.1. *Équipe interdisciplinaire*

Pour être interdisciplinaire il faut une équipe dont on vient de définir l'état d'esprit avec l'idée générale du travailler ensemble.

Cette équipe dans les prises en charge de fin de vie à domicile contient, selon les différents professionnels rencontrés, différents membres : Le **Service de Soins Infirmier A Domicile** (SSIAD), les **auxiliaires de vie** (travaillant parfois au sein d'une association d'Aide à Domicile en Milieu Rural (ADMR)), le **psychologue**, le **pharmacien**, les **médecins**, les **infirmières**, l'**assistante sociale**, les **bénévoles**, l'**HAD** et l'**Equipe mobile de soins palliatifs** (EMSP).

Tous ces membres ont un **rôle indispensable** pour une prise en charge à domicile réussie selon les différents professionnels, chacun est un **carrefour** dans la prise en charge.

4.1.2.2. Attitudes de travail

Pour que cela fonctionne, chacun doit faire preuve de **respect**, de **patience** pour pouvoir **échanger** et **partager** tout cela en étant **humain**.

« ...prendre le relais par une prise en charge humaine tout simplement... » E5.

4.1.2.3. Compétences de travail nécessaires

Une fois qu'on a l'attitude favorisant cette interdisciplinarité, chacun se doit **d'être compétent, réactif et rapide** pour être efficient.

Les professionnels doivent **parler** et **s'écouter** pour bien communiquer.

Par ailleurs moralement « être capable d'encaisser ça » E14.

4.1.2.4. Compétences pour travailler ensemble

Le travail ensemble va se construire s'il y a une **ouverture d'esprit** favorisée par l'**écoute** avec une capacité de **remise en question**.

Le travail ensemble permettra alors d'émettre une **réflexion** émergeant de l'interdisciplinarité d'un **travail pluridisciplinaire**.

« Ensuite, pouvoir dérouler tout ce qu'il va se passer au fil de la journée entre les besoins qui vont être médicaux, paramédicaux, médicamenteux ou non, les besoins de nursing et les besoins également d'accompagnement des aidants. » E12.

4.1.3. Conditions interprofessionnelles de prise en charge

4.1.3.1. Pré – requis à la prise en charge à domicile

Une fois que l'équipe est définie et que la famille/l'aidant sont présents comme on vient de le voir, d'autres pré requis sont définis pour une prise en charge à domicile.

Tout d'abord le patient est **identifié en soins palliatifs** notamment lors d'une **première réunion** qui semblerait essentielle pour les professionnels. Cela permettrait de poser les bases et d'être au clair pour la suite. Cela définit « un top départ, que tout monde soit dans la même cohésion mentale, à se dire, là ça y est, c'est clarifié, on est vraiment sur une prise en charge de fin de vie » E13.

« Je pense qu'on y gagne à la faire tous en même temps, au moins la première, le démarrage. Le démarrage parce que je pense qu'une fois que les choses sont dites après de savoir vers qui se retourner » E14.

Il y aurait une nécessité de désigner une **personne référente** pour chaque situation. « À domicile, c'est déjà d'avoir des référents dans tel et tel domaine et de savoir qui on appelle, qui est dispo et qui vient et qui s'en occupe » E3.

Puis au cours de la prise en charge, sont organisés des **réunions régulières** puis à la fin un **débriefing**, favorisant la communication et l'amélioration des pratiques.

« Je pense qu'il faudrait refaire systématiquement après la fin de vie, après le décès en fin de compte, il faudrait qu'on refasse une réunion, mais tous ensemble, TOUS, tous les intervenants et voir les points positifs et les points négatifs sachant que chaque prise en charge est différente » E11.

Tout cela serait bien défini et organisé par un **protocole pluriprofessionnel**.

4.1.3.2. Conditions de mise en place d'un protocole

Pour qu'il y ait un protocole il faut que ce soit faisable. « *L'idée est super, mais après la faisabilité...* » E9. Pour que ce soit faisable, il faut : un **référent**, bien **s'entendre** et bien **communiquer** selon les professionnels.

« *Il faut un élément moteur, comme on dit, un leader qui a envie de le faire, et après qui arrive à rameuter des personnes autour de lui...* » E9.

« *Je pense, qu'il faut vraiment que l'équipe soit soudée, s'entende bien.* » E7.

« *On perd beaucoup d'informations et beaucoup de qualité de prise en charge, s'il n'y a pas de lien et de communication entre nous, même si chacun fait très bien individuellement* » E3.

4.1.3.3. Valeurs dans le soin à domicile

Dans le soin à domicile sont décrites des valeurs nécessaires et qui font office de fil rouge sur tous les plans, ce sont l'**écoute**, l'**investissement** et l'**implication** qui permettront une bonne communication.

« *Il faut absolument travailler avec ses oreilles. C'est très riche de travailler avec ses oreilles.* » E2.

On comprend donc une **mobilisation humaine** particulière.

« *Il faudra vraiment beaucoup de ressources humaines impliquées en tout cas, mais ce serait génial en somme* » E9.

→ L'interdisciplinarité, oui, avec :

. **Une équipe** construite sur le **travailler ensemble**, organisée avec un état d'esprit : **l'esprit d'équipe**.

. **Un travail interdisciplinaire** se basant sur tous les membres de cette équipe où chacun a une **attitude** et des **compétences** permettant ce travail et formant une **équipe interdisciplinaire**.

. Des **liens interprofessionnels** possiblement définis par un protocole, positionnant un **référent**, s'organisant autour de **réunions pluriprofessionnelles** et nécessitant de l'**écoute**, du **respect** et une **entente** pour une **communication idéale**.

4.2. Avenir positif

4.2.1. Reconnaissance du bénéfice du travail à accomplir

4.2.1.1. Constat des progrès à faire

Les professionnels reconnaissent qu'**il y a du travail sur la prise en charge de la fin de vie** même si des **progrès** sont faits.

« On a fait de grand progrès mais je pense qu'on peut encore développer ça » E11.

Les **pratiques**, la **cohésion** et la **communication** devraient être améliorées, tout cela passerait par plus de **réunions pluriprofessionnelles**.

4.2.1.2. Valorisation de la réflexion à la protocolisation

Le travail dans la prise en charge de la fin de vie est **reconnu et valorisé** par les professionnels.

« Je pense qu'il faut mettre en avant la fin de vie en soins de premier recours, c'est sûr, qu'il y ait une offre de soins qui soit meilleure... » E9.

La protocolisation semble **intéressante** pour les professionnels, du moins la **réflexion** pour élaborer un protocole.

« S'il y a une réflexion c'est qu'on a identifié des problématiques et certainement, finalement, celles dont je t'ai parlées, c'est peut-être... ça devrait mener finalement à une réflexion collective sur la façon de faire et de fluidifier les choses » E9.

Les choses évoluent et ne sont pas fixées, elles **seront encore amenées à évoluer**. On retrouve la notion de ne pas faire quelque chose de trop rigide.

« Vous allez démarrer sur une façon de faire puis vous allez faire votre expérience et si vous gardez vos oreilles ouvertes, ça va peut-être transformer votre projet en autre chose. Il va sûrement évoluer et il en sera que d'autant plus intéressant. C'est un départ. » E2.

4.2.1.3. Importance de la connaissance du sujet

En effet, les professionnels évoquent le fait que **l'expérience et la connaissance du sujet** facilitent les choses.

« L'intérêt c'est toujours, bien évidemment, de bénéficier de l'expérience de l'autre. L'autre n'est pas plus mauvais que soit, il est capable d'apporter, donc ça dépend évidemment de l'expérience de chacun... » E5.

Pour certains, le fait d'**avoir des personnes formées serait indispensable**. Le « *DU de soins palliatifs, il est important, et je dirais presque indispensable* » E5.

Un protocole pourrait être un « *excellent canevas pour pouvoir réaliser cette prise en charge surtout pour ceux qui, (je le dis avec un peu d'orgueil), n'ont pas eu la chance de faire le DU de soins palliatifs.* » E5.

Il pourrait être utile « *pour les médecins qui n'ont jamais eu l'occasion de prendre en charge des fins de vie histoire de les aider un peu aussi dans leurs décisions* » E4.

On voit donc que les notions d'expérience, de connaissances et de **gain d'expérience par un protocole** sont importantes.

De plus, les **professionnels sont très réceptifs aux propositions de formation**, preuve de l'importance de la connaissance du sujet.

4.2.2. *Liaisons interprofessionnelles*

4.2.2.1. *Discussion*

On l'a vu précédemment la communication est importante, cette communication passe par des discussions. Des discussions au travers de **réunions pluriprofessionnelles régulières**, des échanges, des staffs et des **débriefings** qui semblent très importants pour les professionnels.

« ... cet échange pourrait se faire par le biais d'une réunion, mais une réunion au pied levé, hein. On n'en a pas pour longtemps quoi, en vingt minutes c'est fait hein » E11.

Les **échanges et discussions** avec les infirmiers ont une place importante. *« Il y a beaucoup d'échanges avec les infirmières » E8.*

Outre **l'amélioration des pratiques**, le débriefing permettrait une **amélioration de la vie professionnelle**. *« Le débriefing nous a quand même aidés, l'équipe mobile nous a dit qu'ils étaient là s'il y avait besoin, et c'est bien d'en parler après en équipe à la Maison de santé » E4.*

4.2.2.2. *Moyens de communication favorables*

L'idée générale évoquée pour bien communiquer serait d'avoir des **moyens de communications identiques**.

« ...la coordination médicale/paramédicale qui va plus ou moins couler de source parce qu'on a aussi les mêmes supports de communication, notamment numérique... » E12.

Finalement on retrouve le **cahier de liaison papier** restant au domicile du patient où tous les intervenants peuvent accéder, le **dossier informatique** et **l'appel téléphonique**.

Émerge également **un outil numérique « Paaco globule »** fonctionnant comme une messagerie instantanée et décrit comme pratique, rapide et efficace.

« Après l'outil de communication, c'est vrai qu'avec Paaco c'est beaucoup plus facile. » E11.

« On a un logiciel qui s'appelle Paaco globule qui facilite énormément la communication de base » E13.

« Heureusement qu'il est sur globule » E4.

« ...Paaco globule dans cette situation-là Paaco globule ça aurait été quand même pratique. » E14.

4.2.2.3. *Nature du lien interprofessionnel*

Le lien se crée par des **connexions interprofessionnelles** qui émergent de **conciliations, interactions** et **collaborations** permettant une **coordination** dans la prise en charge.

« ...vous tirez un trait entre tout le monde et du coup il y a une cohésion qui se fait générale » E13.

4.2.3. Interdisciplinarité en Maison de Santé Pluridisciplinaire

4.2.3.1. Avantages

Il y aurait des avantages à travailler en Maison de Santé Pluridisciplinaire. Cela permettrait et faciliterait **un travail pluri et interdisciplinaire**.

« Les maisons de santé, à titre personnel et professionnel c'est très intéressant [...] on sait que si les gens sont en maison de santé, c'est déjà qu'il y a un travail collectif qui peut émaner... » E13.

Certains disent même que *« c'est mieux de travailler en équipe quand on est en maison de santé qu'en étant à l'hôpital » E4.*

Donc il n'y aurait *« pas d'inconvénient, sinon [on] ne travaillerait pas en MSP » E8.*

4.2.3.2. Méthode de travail prospère

La pluridisciplinarité et le travail qui en découle sont plébiscités par quasiment tous les professionnels entretenus. Par ailleurs certains reconnaissent qu'il est bien **de différencier pluri et interdisciplinarité** pour mieux **mettre en avant leur complémentarité** finalement.

« D'ailleurs on parle multidisciplinarité mais c'est interdisciplinarité, c'est-à-dire qu'il faut quand même qu'il y ait des connexions entre les différents intervenants. C'est plus que de la pluridisciplinarité, c'est encore plus. C'est-à-dire que c'est multiple mais en plus avec des communications entre elles. Ça permet de se parler les uns avec les autres, d'avoir son point de vue, d'entendre le point de vue de l'autre, d'échanger » E3.

Le travail semble prospère car encouragé avec une valorisation du travail de **jeunes médecins** : *« on a vachement de chance parce que c'est que des jeunes médecins et qu'ils sont quand même au clair sur plein de choses qui acceptent que l'on fasse des protocoles, qui participent. » E6*

« Il faut accueillir la nouvelle jeunesse, il faut écouter ce que les autres aussi ont un peu à dire » E10.

4.2.3.3. Partage des connaissances

L'interdisciplinarité va permettre notamment **le partage et la mutualisation des connaissances**.

Il y a une reconnaissance favorable des **compétences de l'autre** : *« il y a la prise en charge spécifique de chaque professionnel dans son domaine qui lui revient, bien entendu, mais en même temps avoir la compétence de l'autre m'apporte parfois et souvent un regard différent de ce que j'aurais pu estimer en premier lieu. C'est vraiment une collaboration professionnelle qui s'établit avec les uns et les autres, y compris avec l'infirmière, l'aide-soignante, l'ASH. C'est-à-dire que chacun apporte sa vision, un regard qui n'est pas forcément le mien et ça interpelle et on se dit : « oui, mon interprétation n'est peut-être pas finalement celle que je pensais » et il y a peut-être du vrai dans ce que l'autre m'apporte également. C'est aussi très enrichissant pour soi parce qu'on apprend beaucoup, les patients vous apprennent beaucoup et puis nos collègues avec lesquels on travaille » E3.*

La création d'un protocole permettrait de se former, partager et avoir accès aux compétences des autres et renforcerait donc la démarche interdisciplinaire.

« C'est aussi donc un complément de formation et entretien du savoir pour ne pas s'écarter. » E5.

→ L'avenir semble plutôt positif dans le sens où :

. Il y a une reconnaissance du travail à accomplir : Améliorer la communication, la coordination, la connaissance du sujet et la formation, tout cela valorisé par la réflexion à la protocolisation.

. Un travail qui passe par des liens interprofessionnels bien construits par le biais de réunions, débriefings réguliers avec des moyens de communications identiques et pratiques.

. En Maison de santé pluridisciplinaire favorisant la pluri et l'interdisciplinarité, permettant le partage et la mutualisation des connaissances, méthode de travail prospère à l'heure actuelle.

4.3. Voies d'améliorations

4.3.1. *Technicité à domicile*

4.3.1.1. *Soins techniques*

La **technicité des soins** n'est pas valorisée par les professionnels, « *plus on technique et plus les gens sont angoissés, plus on les renvoie à leur maladie* » E2. De plus cela **complexifie les prescriptions** et l'organisation à domicile.

L'organisation du domicile est, de manière générale, vécue comme complexe : « *ce qui est compliqué à domicile c'est de tout mettre en place* » E2.

« *...on dit cette personne elle a de la chance, elle peut rester à domicile mais son domicile, c'est plus le domicile comme elle l'a connu. Ça c'est malgré tout un obstacle. C'est le matériel et l'organisation autour, c'est de l'invasion* » E10.

Parfois, ça semble plus facile pour certains de techniquer, notamment pour la **prise en charge de la douleur** mais ça implique une **expertise** : « *les prises en charges de la douleur on peut les cadrer facilement parce qu'on peut techniquer facilement* » E13.

Ce « *n'est pas très confortable pour celui qui meurt mais qui rassure tout le monde* » E3.

4.3.1.2. *Traitements*

La médicalisation rend la prise en charge technique et complexe et renforce ce que l'on vient de dire. En effet « *quand on médicalise beaucoup, on peut pas garder les infirmières libérales* » E13.

Il y a un doute émis quant à la poursuite de certains traitements comme les **chimiothérapies** : « *On le sait de toute façon que... qu'il y a pleins de chimios inutiles, qui précipitent les gens plutôt que de les accompagner dans le confort. Je ne sais même pas si les chimios de confort existent* » E9.

Cela renvoie à la notion **d'acharnement thérapeutique** en parallèle de **l'espoir maintenu par les oncologues**. Une frontière délicate.

« C'est un néo du pancréas métastasé donc en échec thérapeutique et pourtant l'oncologue propose une chimio, il l'a verbalisée curative, alors que ... [avec l'EMSP] on était plutôt sur le même état d'esprit où il aurait fallu arrêter les traitements, mais voilà, comme la patiente est dans l'espoir, on s'est dit qu'on ne va pas lui enlever ça quoi. Et du coup, comment harmoniser ça ? Je n'en sais rien. Comment dire non à l'oncologue ? Je ne sais pas si c'est possible en fait. Peut-être qu'on ne se connaît pas assez aussi. » E9.

Par ailleurs à domicile trois choses semblent difficiles à prendre en charge, la **douleur**, l'**alimentation** et la survenue d'un **évènement aiguë** (hémorragie massive principalement).

4.3.1.3. Difficultés du travail à domicile

De manière générale le travail à domicile est décrit comme **difficile** et **complexe** avec une **charge de travail importante**. On peut donc dire que le travail à domicile est difficile et il est complexifié par toute la technique des soins mis en place.

4.3.2. Gestion tardive actuelle

4.3.2.1. Intervention tardive

Actuellement les interventions des différents professionnels notamment de l'**équipe mobile**, des **auxiliaires de vie**, du **psychologue** sont plutôt tardives.

En fin de vie le temps est court et compté : « Ce temps-là, est trop court, parce qu'on intervient souvent tardivement, donc est souvent extrêmement court. Donc, souvent, il faut faire un petit peu dans l'urgence : régler les problèmes sociaux, les problèmes familiaux assez rapidement. Et là, il faut vite mettre en place les compétences des uns et des autres. » E3.

Avec un protocole, une mise en garde est faite si celui-ci est déclenché trop tardivement.

4.3.2.2. Difficultés du travail dans la précipitation

On vient de le voir, le temps en fin de vie est compté, les professionnels, de manière générale, rapportent un **manque de temps** avec souvent du **travail en urgence**, dans la précipitation, et plutôt mal vécu.

« On est toujours obligé de travailler vraiment en grande urgence et puis toujours avec un peu trop de décalage et ça crée du stress, c'est pas ... je trouve que c'est pas confortable » E15.

« C'est souvent un petit peu en urgence, on fait ce qu'on peut mais il y a souvent des manques en fait » E15.

Il y a une difficulté à l'**organisation des choses au dernier moment**, les fins de vie sont parfois très rapides. « Pour le coup, on avait tout prévu, on avait été réactif en 24h mais ça a été quand même trop vite » E14.

On renforce ici la notion d'anticipation qui semble donc importante.

4.3.2.3. Paramédicaux en première ligne

On constate que ce sont surtout les **paramédicaux qui sont en première ligne** et parfois même à l'origine du déclenchement de la prise en charge.

« ...rien n'avait été fait avant et c'étaient les infirmières qui avaient demandé... » E8.

C'est parfois difficilement perçu et gérable, notamment pour les auxiliaires de vie.

« On se retrouve dans des situations très compliquées, parce que bon même si on travaille, même s'il y a une équipe qui passe, même s'il y a les infirmiers, ceci cela, nous on est souvent les premières le matin à arriver pour les petits déjeuner pour ceci pour cela. Ben si la nuit s'est mal passée, on retrouve tout nous-mêmes, c'est à nous de gérer le truc. » E7.

4.3.3. Fonctionnement actuel

4.3.3.1. Discordance ville – hôpital

Il y a un constat d'une **communication non optimale ville – hôpital** : « on voit qu'il y a quand même des problématiques entre même le lien hôpital et médecin ou des fois les ordonnances ne sont pas cohérentes, il y en a un qui dit vert et l'autre qui dit jaune et les informations ne sont pas toujours bien relayées, et c'est surtout en sortant de l'hôpital où... d'ailleurs les gens sont souvent pas bien informés, ils sortent, ils ont des ordonnances et ils savent pas trop quoi faire » E15.

Il y a une certaine **dévalorisation du travail hospitalier**, notamment des **oncologues** : « Je pense que ça casse toute la dynamique de fin de vie en fait » E9.

« J'en déduis moi que, le centre hospitalier a lui aussi beaucoup de travail, il a quelque peu raté sa mission parce qu'il n'a plus le temps » E5.

Il est décrit une **hiérarchisation** qu'on pourrait transcrire comme : Hôpital (HAD et EMSP compris) > Médecin traitant > IDE – SSIAD > Auxiliaires de vie et bénévoles. Cette hiérarchisation est mal perçue dans l'ensemble.

« C'est la hiérarchie qui est tellement imprégnée dans le système de santé. [...] ce lien hiérarchique, je trouve que ça c'est quand même ... alors je ne sais pas si c'est de la part de ceux qui sont en haut qui n'écoutent pas ceux qui sont en bas, je trouve aussi que ceux qui sont en bas n'ont pas le courage ou l'audace de prendre leur place. » E10.

Certains décrivent une relégation des **généralistes au second plan**. « Il est évident que les médecins libéraux sont les parents pauvres par rapport à l'hôpital. » E10.

4.3.3.2. Manque de transparence de l'information

De manière générale on retrouve un **manque de communication** avec un **défaut d'information** entraînant parfois **des non-dits** compliquant la relation avec le patient, son entourage, les différents intervenants et compliquant de fait la prise en charge.

En effet **l'annonce diagnostic** semble quelque chose de difficile, elle pourrait expliquer certaines situations :

« La plupart du temps, ça a peut-être été fait, mais de manière succincte, sans explication véritable, si bien que le patient revient chez lui, il n'a pas compris ou il n'a pas voulu comprendre mais il va y avoir besoin d'y revenir et ça c'est la partie la plus délicate, la plus difficile. » E5.

« Il y a des prises en charge de fin vie, qui sont annoncées, qui sont prévues et qui sont voulues et il y en a qui sont subies et il y en a où ils sont pas du tout au courant quand même » E13.

4.3.3.3. Manquements actuels

Il y a parfois une **atteinte des limites humaines** de chacun qui font qu'il y a « des choses qu'on peut pas faire, des choses qu'on a plus envie de faire ... » E6. Il faut donc arriver à gérer chaque individu en fonction de ses limites et c'est pour l'instant pas forcément pris en compte.

A l'heure actuelle est soulevé le fait qu'il n'y ait pas de réel **accompagnement post décès** : « L'aidant, une fois que l'autre est décédé et ben comme il est pas malade et ben on le laisse, tout seul, avec toutes ses difficultés et souvent, quand c'est des personnes âgées, souvent l'autre, ben, il part rapidement, des fois c'est dans l'année qui suit, des fois c'est même plus tôt. Et quand ce sont des personnes jeunes, souvent, on voit que derrière, il y a des phases qui sont très très compliquées. Il n'y a pas de prise en charge, eux ils ne sont pas malades donc voilà, au revoir et débrouillez-vous » E15.

Le **bénévolat est peu développé** à domicile alors qu'il pourrait être une aide bien perçue.

Par ailleurs les **communications par secrétariats interposés** semblent à bannir rendant difficile l'efficacité de la communication : « le secrétariat sonne pendant dix plombes, fin ça se finit en fax et on a peut-être une réponse. » E9.

4.3.3.4. Moyens de communication défavorables

Actuellement les professionnels travaillent sur des supports de communication différents, non formalisés et reconnaissent un inconvénient à cela.

Il existe des avis négatifs à la fois sur le cahier de liaison ou Paaco globule qui contrastent avec leurs avantages mais renforcent l'idée générale d'avoir **quelque chose de commun** et pratique.

4.3.4. Explications du dysfonctionnement

4.3.4.1. Disponibilités des professionnels

Globalement, on décrit un **manque de disponibilité** surtout du médecin traitant, mais aussi des médecins de manière générale et des différents intervenants. Ceci vient conforter la notion de temps, de manque de temps, qui est omniprésente.

« Le médecin, on ne le voit pas trop car de toute façon il a autre chose à faire » E1.

« Quand on se retrouve au domicile avec un médecin traitant, on sait qu'il est pressé... » E2.

« C'est compliqué en fait, d'être disponible » E9.

4.3.4.2. Manque de moyens

Tout d'abord il y a un constat d'une **offre de soins non optimale** : « Je me dis que l'offre de soins n'est pas bonne en fait sur la fin de vie, donc forcément faut qu'on s'y implique » E9.

Aujourd'hui pour certains le **monde libéral n'est pas organisé pour s'investir** correctement dans ces prises en charge : « C'est pas de la mauvaise volonté du monde libéral c'est juste que le monde libéral pour l'instant n'est pas adapté aux réunions. Il n'y a pas ce temps nécessaire parce que c'est pas prévu dans le monde libéral. » E13.

Par ailleurs il y a des **besoins matériels** spécifiques avec la difficulté supplémentaire **d'avoir les moyens** suffisants pour la situation : « Autre difficulté, ça va être dans la mise en place, ça va être tout ce qui est en termes de moyens, que ce soit moyens humains, moyens financiers, pour pouvoir avoir une prise en charge, qualitative et quantitative, pour avoir un temps de présence (médicale, paramédicale ou sociale hein) qui soit adapté au besoin à la fois de la personne et de l'aidant ». E12.

4.3.4.3. Perception HAD

Le service d'HAD est mal perçu par les difficultés de communication avec le service des différents intervenants surtout médecin et infirmières libérales.

En effet le travail de l'HAD est reconnu comme bon mais **isolé, en interne**, pouvant donc être un peu exclusif et amenant des **discordances**.

« On a tendance, vraiment, à beaucoup travailler en interne et très peu communiquer avec l'externe. Ça, c'est un grand défaut de l'HAD oui » E13.

4.3.4.4. Points amenant discordances ville – hôpital

Ce **travail décrit comme assez exclusif des différentes structures** intervenantes crée des discordances. En effet on vient de voir la perception du travail de l'HAD mais il est décrit aussi le fait que les médecins généralistes ne participent pas aux Réunions de Concertation Pluridisciplinaires (RCP) d'oncologie.

Il y a aussi le **manque de temps** des oncologues : *« il y a cette notion-là, partout, que ce soit à l'Oncopole, Bergonié ou Calabet là, chez nous, le retour des patients, il me semble, c'est vraiment, « le cancro, il a pas le temps de nous parler : il dit juste comment ça va, et hop la chimio ce sera ça ». » E9.*

Finalement on arrive au fait qu'il y a bien une pluridisciplinarité dans ces prises en charges mais **il n'y a pas encore cette interdisciplinarité**.

« En ce moment, il y a cette pluridisciplinarité mais finalement qui est juste une superposition de discipline, mais il n'y a pas l'interdisciplinarité du coup ». E9.

→ On voit qu'il y a plusieurs voies d'améliorations :

- . **Diminuer la technicité** des soins pour faciliter le travail à domicile en évitant une surmédicalisation avec une meilleure organisation.
- . **Intervenir de manière plus précoce** pour éviter le travail dans la précipitation et donc prémunir les soignants de première ligne notamment les infirmières et les auxiliaires de vie.
- . **Améliorer le lien ville – hôpital** en passant par une meilleure communication nécessitant une ouverture des différentes structures intervenantes avec une meilleure gestion du temps.

IV- DISCUSSION

1. Choix du sujet

1.1. Contexte

La prise en charge de la fin de vie à domicile est un sujet d'actualité et semble être priorisée au niveau national, après le plan national 2015-2018, un nouveau plan triennal national devrait paraître très prochainement avec pour objectif annoncé de développer encore plus la prise en charge et l'accompagnement à domicile.

Lors du lancement des travaux préparatoires, il était évoqué l'idée de « déployer les prises en charge de proximité en **renforçant les coordinations**, en **structurant des modalités d'intégration précoce** des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie. Il s'agit de permettre à chacun d'être soigné sur son lieu de vie, selon ses souhaits, tout en tenant compte de ses **besoins dans le cadre d'une prise en charge graduée et coordonnée** »(7)

Ceci fait écho au concept **de continuité de soins**, défini de manière assez claire par les Canadiens sur une revue de la littérature publiée dans le BMJ en 2003 : « La continuité de soins est obtenue en reliant différents éléments dans le processus de soins, que ce soit par différents épisodes de soins, par des interventions menées par différents praticiens, par un changement de statut de la maladie ou encore en prenant en compte des aspects qui durent dans le temps comme la relation avec le patient ou le plan de soins. Les processus mis en place pour améliorer la continuité, comme le parcours de soin, n'induisent pas à eux seuls une continuité. Pour que la continuité existe, les soins doivent être connectés et cohérents »(17)

On comprend donc que le développement du travail interdisciplinaire est une suite logique et va justement permettre cette connexion et cohérence dans la continuité de soins.

Ceci est renforcé par une étude publiée en Décembre 2020 dans le *Journal of Pain and Symptom Management* portant sur la perception de la continuité des soins par les patients et les soignants, elle conclut : « Notre étude démontre que les patients et les soignants valorisent la continuité des soins et la considèrent comme importante pour le parcours de soin »(18)

Par ailleurs, un travail de thèse réalisé en 2010 portant sur les difficultés des médecins libéraux et leurs souhaits pour améliorer la prise en charge de la fin de vie à domicile avec les mêmes ressources qu'en 2021 affirme que : « Les ressources actuelles auxquelles les médecins ont recours sont le conseil auprès d'un de leur confrère spécialiste, l'appel à un réseau de soins et la demande d'hospitalisation courte durée. Le principal réseau d'aide reste l'Hospitalisation à domicile (HAD). Face à ces difficultés, une **meilleure coordination** ville/hôpital est LA solution souhaitée (31 médecins sur 65). La **diffusion de protocoles de soins**, une permanence téléphonique 24h/24 ainsi que l'instauration de groupes d'échange de pratiques sont ensuite souhaitées pour améliorer la pratique des médecins interrogés. »(19)

Pour répondre, il y a eu la poursuite du développement des Equipe Mobiles de Soins Palliatifs avec la création de plus de Lits Identifiés, l'ouverture d'Unités d'hospitalisation mais tout n'est pas encore satisfaisant comme on a pu l'établir en introduction.

L'exploration du vécu et du ressenti du travail interdisciplinaire par les professionnels de santé avec l'introduction d'une protocolisation de ces prises en charge me semblent pertinentes dans ce contexte.

1.2. Question de recherche

Pour rappel :

J'en arrive à poser cette question : **Quel est le ressenti et le vécu des professionnels d'une équipe pluridisciplinaire travaillant en interdisciplinarité par le biais d'un protocole de prise en charge d'un patient en situation de fin de vie à domicile ?**

L'objectif principal étant d'évaluer leurs ressentis et leurs vécus de l'interdisciplinarité dans le cadre d'une protocolisation de la prise en charge de la fin de vie à domicile.

Secondairement nous pourrions éventuellement relever d'éventuels freins à la coordination ville – hôpital et des propositions d'améliorations sur le plan de la communication et de la prise en charge de la fin de vie à domicile.

2. Méthode

2.1. Etude qualitative

J'ai choisi de réaliser une étude qualitative dans le but d'explorer les ressentis et vécus des professionnels intervenant à domicile. La recherche qualitative est « une activité, dans un environnement donné, qui positionne l'observateur dans le monde. Elle est composée d'un ensemble de pratiques interprétatives et matérielles qui rendent le monde visible. Ces pratiques transforment le monde. » (20). Cette méthode est plébiscitée notamment dans la recherche en soins palliatifs. « Les études qualitatives peuvent contribuer à la recherche en soins palliatifs et elles sont en mesure de faire face à beaucoup de problématiques en soins palliatifs » (20).

« Les recherches qualitatives ne cessent de s'accroître dans la littérature internationale et il nous semble important que les pratiques françaises se nourrissent également davantage de cette autre façon de faire de la recherche » (21)

Pour répondre à la question de recherche il me semblait évident de réaliser une étude de ce type. On peut discuter le manque d'expérience de l'investigateur. Afin d'atténuer ce biais, j'ai bénéficié de l'aide d'un enseignant plus expérimenté et j'ai également suivi les critères de qualité de la grille COREQ (22).

2.2. Echantillonnage raisonné

Nous avons réalisé un échantillonnage de la population cible pour cette étude, l'objectif étant d'avoir des personnes de professions différentes, d'âge et de sexe différents afin de recueillir des données assez complètes. On ne parle pas vraiment de représentativité statistique en recherche qualitative.

Les professionnels interviennent tous sur la même aire de santé, j'ai contacté les personnes choisies par mail ou téléphone. On peut discuter le fait que les personnes travaillaient déjà en groupe et étaient sensibles au sujet. On peut y voir un biais de sélection.

L'échantillon était quand même pluriel avec des données recueillies riches et intéressantes. Les entretiens étaient réalisés, transcrits intégralement et rapidement puis codés jusqu'à avoir une saturation des données. La saturation a été obtenue au 13^{ème} entretien et confirmée par deux entretiens supplémentaires. L'obtention de la saturation des données renforce la validité de l'étude.

2.3. Entretiens semi-dirigés

J'ai réalisé des entretiens semi dirigés en étant le plus neutre possible dans un lieu choisi à la convenance de la personne entretenue avec suffisamment de temps pour recueillir un maximum d'informations en instaurant un climat de confiance.

Ceux-ci étaient enregistrés à l'aide d'un dictaphone numérique mis sur le côté du bureau, l'enregistrement était expliqué à la prise de rendez-vous et au début de l'entretien, ensuite l'objectif était de passer outre en posant des questions ouvertes, simples, sans émettre de jugement. Il y avait également une garantie de l'anonymisation. En effet l'on peut imaginer que la notion d'enregistrement freine la parole et modifie le recueil de données.

J'ai choisi les entretiens individuels plutôt que les focus group dans le but de faciliter le recueil d'avis, de ressenti et de vécu personnel, qui peuvent être freinés dans des entretiens de groupe.

La grille d'entretien comportait quatre axes de discussion (cf. II-METHODE) sous la forme de question ouverte et permettant de répondre à la question de recherche. La construction de la grille initiale était faite à partir d'éléments bibliographiques et de la réflexion personnelle, elle a ensuite été modifiée au 9^{ème} entretien en fonction des réponses obtenues pour mieux répondre à la question de recherche.

2.4. Théorie ancrée

Les entretiens étaient donc retranscrits intégralement rapidement, le texte obtenu correspond au verbatim. Le Verbatim était ensuite codé. Le codage a été réalisé en parallèle par une tierce personne indépendante également doctorante. Nous avons réalisé un double codage afin de renforcer la validité de l'étude. On peut reprocher le manque d'expérience des doctorants, mais nous avons été guidés sur le plan méthodologique par un enseignant expérimenté. La mise en commun du double codage a été faite au fur et à mesure, ce qui a permis de reformuler la grille d'entretien en fonction des réponses obtenues.

Ensuite, nous avons catégorisé pour élaborer des concepts permettant d'aboutir à quatre thèmes principaux permettant d'émettre et de proposer une réponse ancrée sur les données de terrain. Méthode d'analyse appelée théorisation ancrée et décrite par P. Paillé. (23)

La catégorisation et la conceptualisation a été double avec mise en commun afin d'être le plus objectif possible et de renforcer la validité de l'étude et limiter les biais d'interprétation.

3. Analyse des résultats

3.1. Protocolisation

3.1.1. *Cadre, organisation du travail, sécurité*

Les professionnels seraient favorables à une protocolisation pour créer un cadre sécurisé et organiser le travail autour du patient. Un travail de thèse réalisé en 2019 portant sur la coopération médecin – IDE libérale vient renforcer cette idée. Il est dit qu'«établir des « chartes » de prise en charge pour chaque patient en accord avec tous les acteurs du domicile permettrait de poser un cadre de travail plus efficace et plus adapté »(24) .

On peut facilement imaginer que cette « charte » définit les prémices d'une protocolisation / organisation de la prise en charge. La définition de ce cadre sécurisé crée un environnement serein, construit, et définit l'équipe tout en permettant une anticipation des soins. L'anticipation soulevée ici est conforme aux travaux déjà publiés.

En effet selon J. DEBRIL dans le *Manuel des Soins Palliatifs 5^{ème} édition* : « L'anticipation est la clé de la réussite d'une prise en charge à domicile car on doit pouvoir répondre très rapidement à une évolution brutale de son patient. La panique liée à l'urgence sera évitée en prévoyant les scénarii possibles »(25)

De plus selon une méta analyse de 2016, réalisée au Canada et publiée dans le BMC Palliat Care, pour explorer les déterminants du choix du lieu de fin de vie et le décalage avec la réalité : « La connaissance des déterminants du lieu de décès peut être utilisée pour éclairer la planification des soins entre les prestataires de soins de santé, les patients et les membres de la famille concernant la faisabilité de mourir dans le lieu préféré et peut aider à expliquer l'incohérence entre le lieu préféré et le lieu réel du décès. Des facteurs modifiables tels que **l'aiguillage précoce vers des soins palliatifs** et la présence d'une **équipe multidisciplinaire** de soins palliatifs à domicile ont été identifiés, ce qui peut se prêter à des interventions qui améliorent la probabilité qu'un patient décède à l'endroit préféré. »(26)

Quand on parle d'anticipation et d'organisation des soins, vient la question des **directives anticipées**, selon notre étude il semblerait pertinent de l'évoquer avec nos patients pour discuter en amont de la fin de vie, pour finalement prendre des décisions adaptées en équipe pluriprofessionnelle interdisciplinaire. Un travail de thèse en 2016 renforce cette idée en concluant que : « L'anticipation semble primordiale, avec une **discussion avec le patient autour des directives anticipées**. Des prescriptions anticipées personnalisées doivent être préparées pour aider à pallier aux situations d'urgence. Ces informations doivent ensuite être transmises aux équipes de permanence des soins » (27)

On retrouve également la notion d'avoir un **outil technique**. Le protocole pourrait être un outil technique pour faciliter la prise en charge de certaines situations difficiles. En effet il est possible d'intégrer certains points techniques même si l'objectif premier reste l'organisation de l'équipe autour de la prise en charge de la situation palliative. Le souhait des professionnels serait d'avoir un récapitulatif des prescriptions anticipées les plus courantes en cas de douleurs, dyspnée, encombrement, occlusion, anxiété, etc. On peut imaginer que si l'organisation de l'équipe est bien définie, l'accès aux compétences techniques des équipes spécialisées sera plus simple et la question se posera moins.

L'outil pertinent soulevé dans cette étude est l'utilisation de **l'échelle pallia 10**(28). Ceci est renforcé par un travail de thèse de 2019 évaluant son impact dans les prises en charge. Il est défini comme « outil global d'évaluation utile à l'optimisation du parcours de soins palliatifs des patients ». Ce travail conclut que « la diffusion de Pallia-10 a montré une tendance, indépendamment des scores, à diminuer le délai d'intervention de l'équipe mobile de Soins Palliatifs sur des situations palliatives identifiées collégialement » (29).

L'intégration de cette échelle dans un protocole pluriprofessionnel interdisciplinaire semble donc pertinente.

On le comprend bien, l'idée c'est d'avoir une base capable d'améliorer les prises en charge en permettant de se sentir en sécurité, de travailler de manière organisée et conjointe avec les différents professionnels. La protocolisation serait la synthèse de cette idée.

On voit que ce qui est sous-entendu, de manière naturelle, c'est cette envie de prédire, envie de savoir pour mieux réagir et ainsi diminuer au maximum l'incertitude. La gestion de l'incertitude est quotidienne en Médecine et est primordiale. Cette phrase publiée dans le JALMALV illustre bien le propos : « L'incertitude présente dans nos pratiques et que nous partageons dans nos staffs pluridisciplinaires, témoigne de notre humanité. L'accueillir c'est sans cesse tenter de s'ajuster pour trouver la posture la plus authentique dans l'accompagnement du processus inéluctable de la mort »(30). Un score d'évaluation de l'état général du patient semble être un élément prédictif assez fiable selon une méta analyse publiée en mai 2020, **l'index de Karnofski** (31) . Il me semble intéressant de pouvoir l'utiliser en médecine générale et pourquoi pas l'intégrer à un protocole pluriprofessionnel.

Toutes ces notions sont définies **selon le temps**. Le temps et sa rapidité de défilement fait qu'il est toujours trop court pour les professionnels, cela corrobore le fait d'être le plus efficient et organisé possible dans un climat serein et sécure. Un argument supplémentaire à la perception favorable à une protocolisation.

En 2008 et très probablement avant, la problématique du manque de temps était déjà présente. Dans une étude du CRÉDOC recueillant les perceptions des soignants et familles sur la qualité des soins palliatifs, il ressortait que : « Le manque de temps et de disponibilité sont alors évoqués comme les principales menaces quant à la qualité de la prise en charge. Quand les proches expriment une réserve sur la prise en charge, c'est d'ailleurs systématiquement sur ce point. »(32)

On se rend donc compte que ce qui est soulevé dans cette étude concernant le temps et l'organisation de celui-ci sont des problématiques évoluant depuis longtemps avec toujours le même constat : Le temps manque, comment peut-on faire pour en gagner ?

3.1.2. Bénéfice centré patient, approche globale : Objectif qualité de vie, dignité, autonomie

Cette protocolisation serait évidemment centrée sur le patient et adaptable à chaque situation en évitant la standardisation trop rigide pouvant être un danger.

En effet le bénéfice centré patient, l'approche globale avec l'objectif de qualité de vie souhaité et ressenti par les professionnels correspondent en tout point à la définition des soins palliatifs proposée par la Société Française d'Accompagnement et des Soins Palliatifs (SFAP) en 2002 : « Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une **approche globale** de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. Les soins palliatifs et l'accompagnement sont **interdisciplinaires** » (33).

« Cette pratique soignante vise à **améliorer le confort** de la personne malade dans le cadre d'une approche globale et interdisciplinaire afin de **l'aider à vivre au mieux, jour après jour, en lien avec son entourage** »(33).

On organise la prise en charge dans le but d'un maintien à domicile souhaité par le patient, cette idée fait écho à ce qu'explique J. DEBRIL, dans le *Manuel des Soins Palliatifs 5^{ème} édition* publiée en 2020, valorisant le domicile : « ...le domicile permet aux personnes malades d'être plus autonomes et surtout de rester ancrées dans la vraie vie plus longtemps, tant qu'elles le peuvent. Pour répondre au référentiel des soins palliatifs, chaque prise en charge sur le lieu de vie ne peut être l'œuvre d'un seul soignant : c'est le **travail d'une équipe** parfaitement organisée, aidée de compétences spécialisées (équipe mobile, HAD, réseau, CCAS, CLIC, MAIA) et de la fidèle et précieuse présence des proches 24h/24. »(25)

On retrouve le fait de la diminution du nombre d'hospitalisations en urgences non souhaitées par les patients et leur entourage. Ce résultat est bien soutenu par des travaux déjà publiés dont une étude de cohorte canadienne publiée dans le BMJ en 2014 qui conclut : « Les équipes communautaires de soins palliatifs spécialisés, malgré les variations dans la composition des équipes et les zones géographiques, ont été efficaces pour réduire le recours aux soins de courte durée et les décès à l'hôpital en fin de vie » (34)

Le parallèle peut être fait avec les soins à domicile pour les personnes âgées dépendantes en gériatrie avec notamment le travail des Equipes Mobiles à Orientation Gériatrique (EMOG) qui vont avoir des objectifs similaires pour le patient en assurant son confort, sa qualité de vie et son autonomie. Là encore on retrouve des résultats favorables à la prise en charge interdisciplinaire à domicile. Une étude prospective suisse publiée en Février 2017 dans le *BMC geriatrics* conclut : « Les soins intégrés qui comprenaient une équipe gériatrique multidisciplinaire visitant à domicile ont considérablement réduit les hospitalisations inutiles, les visites aux urgences et ont permis à plus de patients de mourir à domicile. C'est un outil efficace pour améliorer la coordination et l'accès aux soins pour les personnes âgées fragiles et dépendantes. »(35)

Les soins intégrés tels que présentés dans les résultats précédents correspondent finalement à une organisation des soins à domicile par les libéraux en lien avec les équipes hospitalières et correspondent finalement à ce qui est présenté dans ce travail.

La conclusion d'une publication du JALMALV de 2020 définit parfaitement le fait que chacun est particulier et renforce donc la notion de prise en charge centrée patient évoquée dans cette étude : « La mort est universelle, elle est cependant **singulière** et signe **la fin d'une vie**. Cela suppose de prendre du temps et de lui laisser le temps » (30)

→ La protocolisation sous forme de protocole pluriprofessionnel interdisciplinaire de la prise en charge de la fin de vie à domicile est **quelque chose de nouveau**, en effet on ne retrouve pas ou peu de travaux menés sur le sujet. La proposition d'une protocolisation est par ailleurs totalement cohérente par rapport aux travaux déjà réalisés.

On voit que les professionnels de santé y sont plutôt favorables pour créer un **cadre sécurisé**, faciliter l'**organisation** pour créer l'**équipe** et permettre l'**anticipation des soins** ainsi que recentrer la prise en charge sur le patient dans le but d'améliorer sa **qualité de vie**, de préserver son **autonomie** et sa **dignité** ainsi que **diminuer le nombre d'hospitalisations** non souhaitées et non nécessaires.

La toile de fond définie par le protocole pourrait finalement **organiser le temps** permettant de le prendre quand c'est nécessaire.

En effet cette manière de voir les choses peut construire et définir les liens interprofessionnels renforçant cette interdisciplinarité.

3.2. Interdisciplinarité renforcée

3.2.1. Communication, travail à plusieurs, intérêt du binôme

Notre étude atteste l'importance d'une bonne communication et valorise le travail à plusieurs avec un intérêt particulier à l'intervention en binôme. Pour bien communiquer il faudrait se voir et être clair et transparent.

Cette notion apparaît dans une étude transversale néerlandaise publiée en Aout 2020 sur les besoins en termes de collaboration et communication dans les prises en charge en soins palliatifs des patients atteints de démence, cette étude conclut que « les principaux besoins de collaboration étaient l'organisation de la **coordination** centrale, l'établissement d'une **communication optimale** et la création de **transparence** sur les accords de soins de fin de vie » (36)

Cette communication est la base du travail interdisciplinaire ; une étude japonaise publiée en 2019 fait écho à ce qui est retrouvé ici. En effet dans cette étude, qui visait à évaluer l'effet d'un programme pluridisciplinaire d'intervention pédagogique de fin de vie sur la confiance dans la collaboration interprofessionnelle et la satisfaction au travail des professionnels de la santé et des services sociaux, il est suggéré que : « le programme d'intervention multidisciplinaire en fin de vie a amélioré la confiance des participants dans la collaboration pour soutenir les patients en fin de vie. Ces aspects étaient : **communiquer de manière transparente** avec les professionnels des soins médicaux et sociaux d'autres établissements ; **connaître les visages** et les caractéristiques des autres professionnels ; avoir l'occasion de **discuter** de questions avec d'autres professionnels ; se connecter au **réseau de soins** communautaires ; comprendre les ressources communautaires ; et garder les **réseaux avec les hôpitaux** » (37)

En effet ce programme d'intervention est un « livret » établi par les professionnels eux-mêmes et établissant les relations interprofessionnelles dans la prise en charge de la fin de vie. Cela fait bien sûr écho au fait que l'interdisciplinarité est renforcée par l'établissement d'un protocole pluriprofessionnel interdisciplinaire.

On le voit, plusieurs travaux valorisent le travail d'équipe avec une bonne communication et organisation, ce qui est retrouvé dans cette étude ne fait que confirmer l'intérêt de cette organisation du travail.

Une revue systématique de la littérature néerlandaise publiée en 2015 amenait à poursuivre le développement du travail pluridisciplinaire interdisciplinaire. En effet cette publication montrait les « conséquences positives pour la prise en charge des patients dans de multiples dimensions, ce qui devrait encourager le développement de soins multidisciplinaires structurés, des normes minimales et l'échange de bonnes pratiques » (38)

Une des manières de renforcer et de construire cette interdisciplinarité est le travail en binôme, dans ce travail les professionnels plébiscitent les interventions à plusieurs et plus particulièrement en binôme. Le travail en binôme serait facilitant. Il permet un dialogue interprofessionnel avec une transversalité nécessaire en soins palliatifs. Cela confirme ce qui avait été retrouvé dans un travail de thèse de F.Lafaye en 2013 à Bordeaux portant sur la perception du travail en binôme au sein d'une EMSP (39).

Par ailleurs on retrouve une valorisation particulière du binôme Médecin traitant – IDE qui serait une des clés de voute de la prise en charge. A. Jusseaume l'explique très bien dans son travail : « Le binôme médecin traitant – infirmiers est indispensable au bon fonctionnement de cette gestion au domicile » (24).

3.2.2. Partenariats (Famille – Médecin – Paramédicaux – Equipes hospitalières – Bénévoles)

Cette manière de travailler identifie et décrit des **partenaires de soins**. Le premier partenaire est la famille - l'aidant principal, on verra ensuite qu'elle nous préoccupe beaucoup.

La famille est à la fois partenaire de soins et nécessite des soins par de l'aide à l'aidant avec un accompagnement global du patient et de son entourage. Une intervention d'Éric Fiat, très intéressante sur l'approche globale du patient et de son entourage nécessaire, explique que la maladie atteint toute la famille et non seulement le patient : « Il serait cependant fort imprudent d'oublier que la survenue d'une maladie grave n'affecte pas que celui qui en est atteint, créant une turbulence dans toute sa famille. Ne pas être attentif à cette turbulence nous semblerait dommage, et nous voudrions autant que possible remédier à ce dommage en proposant quelque chose comme une approche systémique de cette maladie » (40).

Une étude qualitative norvégienne, publiée en 2018, portant sur les aspects facilitant ou gênant la prise en charge à domicile constate « que la famille [est] fondamentale pour gagner plus de temps à la maison pour le patient et créer la possibilité pour le patient de mourir à la maison »(41) Ceci renforce évidemment notre propos.

Ensuite vient s'articuler le partenariat entre le médecin traitant et les paramédicaux (IDE, AS, Auxiliaires de vie) puis les équipes hospitalières (EMSP, HAD) faisant le lien avec les USP/ USSA / LISP, en parallèle d'un accompagnement bénévole. Le médecin traitant est positionné au centre de la prise en charge. Cette donnée, retrouvée ici, est conforme aux données déjà publiées.(42)

Une étude multicentrique, publiée en 2018 dans la revue *Médecine palliative*, portant sur le développement des soins palliatifs de proximité renforce cette notion de partenariat très importante dans l'organisation des soins : « le développement de soins palliatifs de proximité à domicile semble

primordial. Le partenariat entre EMSP, soignants libéraux et praticiens hospitaliers favorise une approche transdisciplinaire, un soutien aux médecins généralistes et soignants libéraux et un meilleur accompagnement à domicile du patient et de son entourage dans ces situations de fin de vie complexes, demandant l'expérience, le temps, et la disponibilité de chacun »(43)

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé, « Un partenariat peut être défini comme une relation de collaboration entre deux ou plusieurs personnes basées sur la confiance, l'égalité et la compréhension mutuelle, pour atteindre un objectif spécifique. Les partenariats comportent des risques comme des bénéfices, rendant cruciale la responsabilité partagée »(44). En effet cette relation interprofessionnelle dans ces situations rentre totalement dans ce cadre.

→ La perception et le ressenti de l'interdisciplinarité sont en accord avec les travaux publiés sur le sujet, ce travail met en avant le fait de pouvoir **renforcer ces liens par une meilleure organisation, communication grâce à une protocolisation** de ces prises en charge.

Cela identifie des **partenaires de soins** : Famille, Médecin traitant, Paramédicaux (IDE, AS, Aux de Vie), Equipe hospitalières (HAD, EMSP, Services hospitaliers) et Bénévoles. L'identification des partenaires de soins leur donne une place dans la prise en charge renforçant donc les liens interdisciplinaires.

3.3. Limites à la prise en charge interdisciplinaire à domicile

3.3.1. Engagement émotionnel particulier / Protection

Les émotions dans ces prises en charges sont particulières, la gestion des émotions par les professionnels est parfois complexe, il y a une reconnaissance de la **particularité de la relation** avec le patient. Une étude qualitative publiée en 2011 recueillant le vécu et les sources de stress perçues par des médecins généralistes dans leur pratique des soins palliatifs abordait déjà cette notion : « L'accompagnement d'une personne en fin de vie suppose de s'engager dans une relation médecin-malade singulière où la dimension émotionnelle a une place très importante » (45)

Cet engagement entraîne parfois des **sentiments négatifs, des frustrations** et peut faire craindre un épuisement. En effet, il y a parfois en arrière-pensée ce **risque d'épuisement** qui peut faire peur. Ceci est en accord avec une revue de la littérature publiée en novembre 2020 dans *Médecine Palliative* concluant que : « Globalement, les conséquences pour le soignant sont soit de l'ordre de la satisfaction, soit conduisant à un surinvestissement et un épuisement (« burn out »). La notion d'épuisement est à mettre en lien avec la difficulté émotionnelle à gérer la souffrance des autres. » (46)

Il est donc nécessaire de se protéger, on retrouve plusieurs manières de se protéger dans ce travail : le **travail interdisciplinaire** permettant de partager et de se sentir soutenu, **mettre des barrières** ainsi que la recherche permanente de la **qualité de vie professionnelle**.

On retrouve dans la littérature une réflexion autour de l'analyse de pratique qui pourrait être intéressante et allant dans le même sens. En effet « l'analyse de la pratique professionnelle pourrait être un outil intéressant à proposer aux soignants afin que la relation de soin instaurée soit pensée et éviter ainsi des dérives possibles » (46)

Ici est soulevé le paradoxe de la **nécessité d'un travail interdisciplinaire** qui peut être une aide pour se prémunir en ayant une meilleure qualité de vie professionnelle tout en étant bénéfique pour le patient avec les **difficultés de travailler ensemble**. En effet travailler ensemble suppose une communication, une entente, une disponibilité, un investissement, et demande un effort particulier reconnu par les professionnels.

3.3.2. Entité patient – famille préoccupante / Environnement stressant : le domicile

Le patient avec sa famille, son entourage, est défini comme une entité, un binôme, qui préoccupe, et questionne les acteurs du domicile. Le rapport à ce binôme est reconnu comme ambivalent avec la notion de relation de confiance, de partenariat, et leurs fragilités, leurs capacités variables, leurs paradoxes.

C'est donc une entité préoccupante car ambivalente, paradoxale. Un propos intéressant d'Agnès Bressolette dans JALMALV en 2013 illustre bien cela : « Le paradoxe nous désarçonne et fait perdre nos repères et [fait] réfléchir à l'effet que peut avoir un événement sur les accompagnants : ce qui est visible, logique ou rationnel selon eux n'est pas le seul élément à prendre en considération. Le plus insupportable n'est pas toujours là où l'on croit. Nous avons à tenir le paradoxe et la complexité : c'est une question centrale dans l'accompagnement en fin de vie. »(47)

Une étude qualitative Bordelaise publiée en 2020 portant sur le rôle du proche aidant, renforce la complexité de cette entité. On attribue dans la prise en charge le rôle « d'aidant expert » voire de « co-thérapeute » avec « le risque de lui en demander trop » (48).

On reprend ici le fait que la famille est bien définie comme un partenaire de soin, mais que ce partenaire a également besoin de soins, d'une attention particulière par sa position et sa relation avec le patient. Il y a à la fois le binôme Patient – Aidant et le trinôme Patient - Aidant - Soignant.

Ces relations évoluent dans un univers particulier qu'est le domicile. Le soin à domicile est perçu comme spécial, valorisé mais complexe et difficile. En effet chaque domicile diffère par sa disposition, sa situation géographique, les personnes qui le composent et comme on vient de le voir les relations avec celles-ci.

Une intervention d'Éric Fiat, à propos du domicile, au congrès de l'UNASP de 2016 à Bastia étaye notre propos : « Il y a donc comme le dit si bien Michel Faessler une « impalpable conjoncture qui lie le soi et le chez soi », et le reconnaître est invitation à tenter de préserver pour la personne dont la mort s'approche quelque chose comme du « sur mesure », de l'individuel, du subjectif, et même du singulier : en somme faire ce qu'il faut pour qu'elle reçoive jusqu'au bout l'abri d'une maison qui ne soit pas qu'un logement, mais son coin du monde, entre le ciel dont elle vient peut-être, et la terre où bientôt sans doute il lui faudra bien aller... »(40). Cette intervention met bien en valeur les aspects du domicile, et le lien entre le domicile, le patient et l'entourage ainsi que l'importance pour les soignants de prendre en compte tous ces aspects.

3.3.3. Freins à protocolisation

3.3.3.1. Perplexités : Doutes / Dangers

Les professionnels sont perplexes et émettent des doutes quant à la protocolisation. En effet, les situations sont toutes singulières donc il paraît complexe de pouvoir protocoliser ses prises en charge sans être dans la standardisation et dans quelque chose de rigide. Ils reconnaissent le besoin d'anticipation à domicile avec le risque de trop anticiper rendant les choses stériles et néfastes.

Une évaluation en 2003 d'un protocole de soins technique à domicile au Québec fait écho à ce qui est retrouvé dans notre travail : « Un protocole impliquant nécessairement une standardisation peut difficilement répondre aux besoins spécifiques de chaque clientèle [...] Il est cependant important qu'un tel protocole demeure dynamique et évolue en fonction des besoins de la clientèle. Une révision périodique doit donc être effectuée » (49)

Ceci est renforcé par une analyse intéressante dans un travail de thèse où la fin de vie est décrite comme « une trajectoire incertaine » : « cette allure dynamique nous montre le caractère faussement rassurant que représente des éléments rigides tels les algorithmes (et autres les arbres décisionnels), ou même les directives anticipées. Ces éléments ne peuvent être utilisés comme des fins en soi, mais doivent conserver leur statut de techniques provisoires de réduction d'incertitudes. La renégociation permanente de la place des acteurs impliqués dans la trajectoire en veut pour preuve que la sclérose des normes et des valeurs peut au contraire s'avérer être un obstacle redoutable. » (50)

La *plateforme de santé Douaisis* est un exemple de coordination des soins notamment des soins palliatifs qui met en avant ces dangers de protocoliser tout en créant une organisation interdisciplinaire d'un accompagnement de la fin de vie à domicile (51). On rejoint le fait d'organiser, de créer du lien, d'accompagner sans rigidifier la prise en charge en étant capable de s'adapter à chaque situation. Ces notions souhaitées par les professionnels peuvent être réunies lors de l'établissement d'un protocole pluriprofessionnel interdisciplinaire qui pourrait se présenter comme une toile de fond sur laquelle chaque situation va venir se tisser.

Une revue systématique canadienne évaluant les différents programmes de soins palliatifs à domicile validés par les patients et les soignants, publiée en 2018 dans le *Journal of Palliative Medicine* renforce et illustre nos résultats : « Les recommandations ne peuvent pas être trop rigides en termes de structures et de processus. Les éléments essentiels des soins palliatifs de qualité tels qu'indiqués devraient être normalisés, mais la manière de les atteindre devrait être flexible » (52)

3.3.3.2. Méconnaissance

Les professionnels reconnaissent un manque de connaissance du sujet notamment par un manque de formation. Pour beaucoup, ils ont une expérience de terrain qui leur paraît indispensable mais ils seraient favorables à plus de formation continue.

Ils évoquent la création d'un protocole comme une aide qui ne remplace pas la formation mais qui peut être parallèle. Plusieurs travaux ont déjà été menés suggérant un développement de la culture palliative dès le début de notre formation permettant de développer les projets futurs dans le domaine des soins palliatifs, notamment un travail de thèse intéressant en 2015 à Tours soulevant ces problématiques. Ce travail évoque le fait de majorer la formation durant le cursus universitaire et de proposer des formations courtes adaptées aux différentes ressources locales de façon à aboutir à quelque chose de pertinent pour la pratique. (53)

3.3.3.3. Liens interdisciplinaires insuffisants → Discordances / Désorganisation →
Difficultés à construire un protocole interprofessionnel

Il y a un sentiment de solitude qui est évoqué par les acteurs du domicile, ce sentiment témoigne peut-être d'un manque de lien, amenant parfois des discordances et qui peut donc être délétère pour le patient finalement.

Un propos sur la réflexion pluridisciplinaire et la construction d'un projet de soins illustre bien ce qui est retrouvé ici : « Liberté, autonomie, passion et investissement sont évoqués en association avec le travail soignant à domicile. Il existe pourtant souvent chez ces professionnels un **sentiment de solitude**, parfois sous-estimé mais qui peut être important. Or, une prise en charge globale demande une décision collégiale de tous les membres de l'équipe, en concertation avec le patient et son entourage. La décision médicale partagée est aussi importante pour le patient que pour les soignants. Une pratique en concertation, en ce qui concerne les décisions, les soins et les responsabilités, permet un travail plus serein, plus léger, plus sûr pour chacun. Le résultat n'en est que plus bénéfique pour les patients. »(54)

→ La prise en charge interdisciplinaire est **nécessaire** pour l'accompagnement à domicile mais elle est perçue comme difficile, du fait :

. D'un **engagement émotionnel** particulier

. D'une gestion d'une **entité complexe : le patient et son entourage**

. D'un sentiment de **solitude** amenant des discordances avec les différents acteurs du domicile, notamment les équipes hospitalières

. D'un **manque de connaissance** du sujet amenant de la peur, de la méfiance, un manque de maîtrise

→ La proposition de la création d'une protocolisation pluriprofessionnelle interdisciplinaire relève quelques **doutes** et une **perplexité** des professionnels :

. **La rigidité et la standardisation** sont à bannir : Il faut construire quelque chose de simple et adaptable à chaque situation de façon à faire quelque chose de dynamique. L'exemple de la plateforme de Santé Douaisis illustre bien cette notion.

Ces notions retrouvées ici confirment ce qui a déjà été évoqué sur le sujet. Le fait de réfléchir pour faciliter ce travail reconnu comme nécessaire est important pour développer un accompagnement de meilleure qualité encore.

La prise en compte de ces perceptions et remarques va permettre d'être encore plus pertinent dans ce qu'on pourrait proposer.

3.4. Futur envisageable

3.4.1. Conditions à interdisciplinarité

3.4.1.1. Esprit d'équipe

Notre travail souligne l'importance de **faire équipe** pour travailler sereinement. Il faut une équipe bien construite où chacun a sa place comme on l'a déjà dit plus tôt. G.Aiguié explique très bien cette notion dans le *Manuel de soins palliatifs, 5^{ème} édition*, en définissant le « faire équipe » : « Ainsi, plus qu'une addition de compétences, « faire équipe » nécessite des acteurs qu'ils apprennent à construire une action collective de soin avec et pour le patient » (9)

Le bénéfice du travail d'équipe est formel, Seow.H et Brainbridge.D l'expliquent très bien dans leur revue systématique sur les programmes de soins à domicile (6 programmes) bien perçus par les patients et les soignants : « Les soins palliatifs à domicile, et souvent en général, doivent utiliser une approche **d'équipe intégrée** et impliquer le bon complément de fournisseurs [= acteurs locaux de soins palliatifs] pour gérer de manière holistique les symptômes physiques et non physiques, répondre aux besoins des patients en temps opportun et préparer de manière proactive le patient et sa famille pour la trajectoire de fin de vie. »(52)

I.Krakovski par son intervention dans le livre *Fins de vie, éthique et société*, valorise ce travail pluridisciplinaire, cette équipe. Il explique que « cet exercice pluridisciplinaire ne doit pas être considéré par les médecins comme une perte de pouvoir. Il participe à l'entraînement et à l'entente de l'équipe, afin de maintenir un niveau d'excellence favorable à l'intérêt du malade. D'un point de vue éthique, c'est une nécessité qui permet aussi de rassurer le malade par un discours médical cohérent, d'optimiser les relations entre praticiens et enfin d'améliorer très clairement leur formation continue » (55).

3.4.1.2. Attitudes et compétences adaptées

Notre étude soulève le fait d'avoir des **compétences adaptées au travail interdisciplinaire** cela fait écho au fait d'acquérir une compétence interdisciplinaire, notion bien expliquée et développée à Genève. En effet, une formation au colloque interdisciplinaire est dispensée depuis 2010 et a permis une amélioration du parcours de soin patients selon leur désir et une meilleure perception des relations interprofessionnelles (56).

La compétence du travail interdisciplinaire est reconnue par les professionnels, le fait de reconnaître cette compétence met en avant le fait de devoir l'acquérir pour mieux pratiquer. On retrouve des formations continues proposées, notamment, par la SFAP. Plusieurs travaux valorisent ces formations, dont un intéressant publié en 2021 par S.Thomas et al. évaluant un protocole de simulation à la prise en charge de la fin de vie proposé à des étudiants en pharmacie, médecine, infirmier et son impact sur l'acquisition d'une compétence interdisciplinaire. Il est expliqué « que les étudiants estimaient que la simulation améliorait le travail d'équipe et les compétences en communication et que l'utilisation de l'humilité et de l'écoute dans les soins palliatifs en équipe transformait la sagesse pour la pratique future »(57).

Un protocole pluriprofessionnel peut illustrer cette compétence mais les participants doivent être sensibilisés au sujet et, idéalement, être formés. Dans le cadre du travail en Maison de Santé Pluridisciplinaire (MSP), on pourrait proposer d'organiser des formations sous la forme de formation continue.

3.4.1.3. Liens : Référent, Réunions, Ecoute, Respect et Entente

On a vu qu'il fallait l'équipe et que les membres de l'équipe soient sensibilisés voire formés à la compétence interdisciplinaire. Pour que cela fonctionne **des liens doivent être établis**. Tout d'abord pour construire ces liens il faut du temps, le temps est une donnée que l'on cherche à contrôler en permanence et qui nous contraint beaucoup. C.Sisoix et C.Pluviaux illustrent très bien cela dans une publication de JALMAV en 2020, en expliquant que : « Pour le soignant, le temps est source de multiples frustrations et d'angoisse. La succession des tâches altère et entrave ses processus de pensée. **Il ne permet pas toujours d'entendre**, au-delà de ce qui se dit, la détresse du patient »(30) .

Cela sous-entend que pour être à l'écoute, être attentif, il faut prendre le temps. On reste dans la même idée d'être organisé pour finalement être disponible. On prend bien conscience de la notion de prendre le temps. Notre travail soulève l'importance de bien débiter la prise en charge par une entrevue initiale fédératrice autour de la situation. Cette réunion initiale définit le début et organise la prise en charge. Pour que cela fonctionne avec des liens solides, il faut un **bon départ**. Cela est concordant avec les données de la littérature, une publication de juillet 2018 dans le *BMC Palliative Care* illustre parfaitement ce résultat : « Un bon départ est crucial pour un bon résultat » (41).

Une fois que l'équipe est construite, organisée, elle peut **soutenir, écouter** et **accompagner** le patient et son entourage. Une évaluation du Réseau « Ensemble » faite par M.Wirth et al. publiée dans *Médecine Palliative* en 2019 renforce cette idée importante en concluant qu'il faut « encourager les professionnels de santé à davantage écouter et soutenir l'entourage des patients et à continuer à les accompagner dans la prise en charge de leurs proches en fin de vie à domicile, afin d'assurer des pratiques de qualité » (58).

3.4.2. Avenir positif

3.4.2.1. Reconnaissance du bénéfice du travail à accomplir : valorisation par réflexion à protocolisation

L'avenir semble serein, le bénéfice de développement des soins palliatifs à domicile n'est plus à prouver. Il est bien sûr souligné dans ce travail.

En effet les modèles d'abord anglais puis néerlandais sont intéressants, des évaluations récentes (en 2019 et 2020) du modèle néerlandais rapportent que « la fourniture de bons soins palliatifs nécessite une communication, une coordination et une collaboration appropriées entre les prestataires de soins et avec les patients » (59)

Les professionnels soulignent la nécessité de poursuivre dans le sens d'une meilleure communication, d'une meilleure organisation des soins avec une amélioration de la connaissance du sujet. Ceci passerait notamment par des réunions régulières, des débriefings et l'utilisation d'outils communs.

Cela fait complètement écho à ce modèle d'organisation des soins Palliatif aux Pays – Bas instauré depuis 2010 se basant sur un modèle anglais mis en place en 2001. L'évaluation de ce modèle néerlandais faite en 2019 conforte le fait que « la collaboration multidisciplinaire [est] cruciale dans la prestation des soins palliatifs [malgré] des contraintes financières, une mauvaise communication et un manque de temps. »(60); et que « la communication avec des patients atteints d'une maladie potentiellement mortelle et des proches sur des sujets de fin de vie améliorerait la qualité des soins » (60)

Les études de ce modèle appelé « Palliative ThuisZorg (PaTz) » basé sur la pratique et l'organisation des soins palliatifs au Royaume Uni (Gold Standard Framework) ont montré qu'il « améliorait la coopération entre les médecins généralistes et les [infirmières], et qu'il conduisait à une meilleure continuité des soins, à davantage de connaissances sur les soins palliatifs et à un soutien émotionnel »(60).

Le souhait de réunions et débriefing réguliers, le lien avec les différents acteurs du domicile, le gain d'expérience vécu par ce partage et cette interdisciplinarité est un parallèle intéressant. Une réflexion commune en vue d'une protocolisation de cette organisation valorise le sujet et permet de le faire évoluer.

3.4.2.2. Liens bien construits : Outils de communications simples, identiques / Débrief et réunions régulières

Les professionnels évoquent un manque de communication qui pourrait être diminué notamment par des **outils de communications communs, identiques et simples** d'utilisation. L'objectif idéal serait d'avoir une compatibilité parfaite entre les logiciels métiers libéraux, hospitalier et les outils de communication sécurisés pouvant exister sur mobile par exemple.

En effet, il existe un outil de communication **Paaco Globule®** décrit comme intéressant car simple d'utilisation avec des fonctionnalités multiples permettant des transmissions interprofessionnelles efficaces et rapides. Un travail de thèse réalisé en 2016 à Bordeaux évaluant l'impact de l'application dans la coordination des soins renforce cette idée en concluant que « GLOBULE® facilite la coordination des soins par le médecin traitant en améliorant la communication entre professionnels et en permettant une réactivité de tous les intervenants au domicile. L'application nécessite formation et rigueur d'utilisation mais apporte un confort dans l'organisation des soins palliatifs à domicile » (61).

Un parallèle peut être fait avec un outil informatique américain évalué en 2018, appelé « Loop », améliorant la continuité des soins par une meilleure collaboration interprofessionnelle (62). Ce logiciel est comparable en tout point avec l'application Globule®, le développement du numérique en santé permet et permettra d'avoir des outils pertinents pour notre pratique.

On comprend bien qu'avoir un outil de communication commun est nécessaire mais celui-ci doit être en parallèle d'une organisation des soins parfaite avec des réunions et débriefing réguliers. Pour les professionnels, ces rencontres régulières pour coordonner la prise en charge sont encore plus importantes que l'outil utilisé pour communiquer. Ceci confirme ce qui a été abordé en 2016 par A.Laurens dans son travail évaluant l'application Globule® : « Plus l'organisation des soins palliatifs au domicile est précise, plus GLOBULE® sera efficace et intéressant dans l'optimisation de la coordination des différents intervenants »(61).

L'organisation des soins passe par des entretiens et réunions physiques avec tous les acteurs impliqués permettant l'adhésion de tous avec pertinence et efficacité pour le patient. Ensuite l'utilisation d'outils commun ira de soi.

3.4.2.3. En Maison de Santé Pluridisciplinaire (MSP)

Il y a beaucoup d'avantages à travailler en MSP, cette MSP représente depuis plus de dix ans maintenant le travail d'abord pluridisciplinaire au sein duquel se développe cet esprit interdisciplinaire. Il n'y aurait que des avantages à travailler en MSP notamment quand on parle de prise en charge de la fin de vie à domicile. Ce lieu de travail, cette « Maison », est propice au développement de ces projets.

On tend aujourd'hui vers encore plus de modernisation de l'organisation territoriale des soins avec comme point d'ancrage ces MSP.

R.Aubry le décrit très bien dans le *Manuel des soins Palliatifs 5^{ème} édition* en parlant des communautés professionnelles territoriales de santé : « La mise en place des communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS) dans le cadre de l'application de la loi n ° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé et le **développement des maisons de santé pluridisciplinaires** - introduites dans le code de la santé publique en 2007 (loi de financement de la sécurité sociale du 19 décembre 2007) pour ouvrir aux professionnels libéraux un mode d'exercice collectif – sont de nature à **faciliter le travail interdisciplinaire** et donc les soins palliatifs à domicile »(63)

On constate l'évolution de l'organisation des soins en MSP puis par le biais de CPTS en cours de développement, cela implique une organisation parfaite des soins, l'élaboration de protocoles pluriprofessionnels interdisciplinaires rentre totalement dans cette perspective.

→ Un futur envisageable avec :

- . **Une équipe interdisciplinaire** bien construite, sensibilisée et formée à l'interdisciplinarité. Une équipe qui s'organise sous la forme d'entrevues régulières dont l'initiale est primordiale.
- . Une **organisation bénéfique** pour faire évoluer les choses, bénéfice mis en relief par ce qu'il se passe en Angleterre et aux Pays – Bas, allant dans le sens d'une optimisation de la communication, une ouverture à la collaboration des différents intervenants avec l'utilisation d'outils communs.
- . Le développement du travail en **Maison de Santé Pluridisciplinaire**, l'utilisation d'outils numériques pertinents et efficaces déjà utilisés et dont les bénéfices semblent favorables.
- . La réflexion par protocolisation interprofessionnelle met en valeur ces perspectives.

3.4.3. Voies d'améliorations

3.4.3.1. Moins de technicité

On constate encore beaucoup de soins techniques et une **médicalisation importante** dans ces prises en charge qui ne sont pas forcément vécus comme l'idéal en matière de soin. On soulève ici le fait que la technique rassure mais renvoie au malade son état et ne répond pas forcément à ses besoins.

Un propos autour d'un cas de E.Gilbert-Fontan et N.Saffon illustre parfaitement cette donnée et nous met effectivement en garde sur la « médicalisation du mourir et le risque de désobjectivation ». Ils expliquent que « le soignant doit être interpellé par la souffrance de l'Autre et lui venir en aide en respectant sa subjectivité. [...] Si l'on considère la souffrance uniquement comme symptôme à traiter et à guérir, si l'on pense qu'elle est due à une insuffisance de traitement, on risque de la banaliser, voire de la nier. On passe à côté de son caractère pluridimensionnel. La prise en charge sera alors un échec » (64).

« La prise en charge de la souffrance en fin de vie paraît inéluctable dans notre société, mais il faut veiller à ne pas la traiter uniquement comme un problème technique ». (64) Cette synthèse illustre très bien la problématique. Dans le cadre d'une approche globale, nous pouvons encore nous améliorer en prenant soin sans répondre obligatoirement par la technicité médicale. La souffrance exprimée par le patient n'est pas une demande de soins techniques obligatoires.

Une approche globale encore plus humaine serait souhaitable.

3.4.3.2. Intervention précoce

Ce travail souligne l'importance de l'anticipation dans le cadre de ces prises en charge, cela, on l'a vu, est concordant avec les données de la littérature sur le sujet. Ceci explique que la problématique d'un manque d'anticipation avec des interventions trop tardives est toujours présente et implique de s'améliorer.

L'utilisation d'un protocole interdisciplinaire construit de manière pluriprofessionnelle permettrait d'être attentif et faciliterait peut-être l'action dans un temps favorable. On garde à l'esprit la difficulté de gestion et de perception du temps dans ces situations.

3.4.3.3. Amélioration du lien ville-hôpital

On retrouve un constat désagréable du **manque de lien ville – hôpital** qui ne demande qu'à être amélioré. On comprend bien l'absolue nécessité d'un lien étroit avec les services hospitaliers faisant partie de l'équipe que l'on a définie durant ce travail.

Ce constat fait ici est concordant avec d'autres travaux, dont une étude qualitative norvégienne publiée en 2018 dans le *BMC palliative care* cherchant à identifier les facteurs gênant et facilitant les prises en charges à domicile s'intégrant dans une volonté nationale d'améliorer la prise en charge à domicile. Cette étude exprime une fois de plus le fait que « le médecin généraliste était rarement contacté pendant l'hospitalisation de son patient et avant son congé malgré une connaissance approfondie des antécédents médicaux de son patient, qui, s'ils étaient recherchés, pourraient bénéficier au patient et à ses proches. Cette «déconnexion» avec le médecin généraliste du patient peut réduire la sécurité du patient »(41).

La reconnaissance de ce défaut de lien est une étape dans l'amélioration de celui-ci. L'identification des **services hospitaliers comme partenaires dans la construction d'un protocole** pluriprofessionnel permettrait d'améliorer ce lien.

De plus, dans une étude rétrospective, publiée en 2017, sur le défaut de continuité de la prise en charge médicale en fin de vie au domicile et exposant les facteurs contribuant à la rupture de prise en charge médicale en fin de vie au domicile, on se rend bien compte que les perspectives d'améliorations retrouvées dans notre travail sont concordantes. Il était proposé par exemple de replacer le médecin traitant au centre de la prise en charge, d'obliger la création d'un lien avec les réseaux de soins palliatifs pour faire le lien avec l'hôpital notamment dans les zones rurales et favoriser la substitution du médecin traitant lorsqu'il est absent (65). La proposition de favoriser la mise en place de ces solutions par une protocolisation semble une suite logique. On peut également comprendre que le fait que les difficultés perçues et les solutions proposées en 2017 soient toujours les mêmes en 2021, évoque une évolution lente dans le domaine et va dans le sens d'un développement nécessaire de ces prises en charge.

Par ailleurs, on constate un **défaut de mise en place de prise en charge psycho-sociale** systématique. Le lien avec le psychologue et les services sociaux est à améliorer, une étude néerlandaise, publiée en 2018 confirme et valorise ce lien nécessaire et qui facilite les prises en charge. Ils proposent de mettre en place des guichets uniques pour faciliter les démarches administratives et de renforcer la communication autour de l'existence de ces services auprès des professionnels du domicile. La conclusion est intéressante : « Notre constatation selon laquelle les services psychologiques, sociaux et spirituels sont moins souvent impliqués suggère que le modèle de soins classique, axé principalement sur les problèmes somatiques, est toujours bien ancré [...] Une meilleure connaissance des services susceptibles de fournir des soins de santé supplémentaires dans ces domaines, à la fois en termes de disponibilité et de valeur ajoutée, pourrait améliorer la qualité de vie des patients et des proches en fin de vie. » (66)

→ Le travail de thèse soulève plusieurs **voies d'améliorations** :

- . **Moins de technicité** dans les prises en charge en allant vers une prise en charge globale encore plus humaine
- . Des **interventions plus précoces** pouvant être facilitées par l'utilisation d'un protocole pluriprofessionnel.
- . Encore et toujours **faciliter les liens ville – hôpital et psycho – social**, peut-être en définissant les services hospitaliers comme inhérents à l'équipe intervenant à domicile, comme de réels partenaires de soins.

V- CONCLUSION

Le travail interdisciplinaire est perçu comme profitable avec un avenir radieux par les différents professionnels. Il y a une reconnaissance d'un exercice bénéfique mais complexe notamment par des soucis de disponibilités, d'organisation et de communications.

On peut être favorable à une protocolisation qui ne serait pas trop rigide mais qui faciliterait la prise charge en permettant :

- . Une aide technique si besoin
- . Une organisation des soins
- . Une définition et facilitation des liens interprofessionnels
- . Finalement, la création d'un parcours de soin

En définitive, les prises en charge seraient à la fois identiques mais singulières et adaptées à chaque situation. On va dans le sens d'une prise en charge globale à domicile, par une équipe libérale traitante, encore plus humaine, intervenant dans un bon tempo, en lien étroit avec les services hospitaliers et administratifs.

On souligne, une fois de plus dans ce travail, la nécessité d'une interdisciplinarité dans la prise en charge à domicile et on relève la délicatesse de l'utilisation d'un protocole. La protocolisation telle que proposée ici est tout sauf rigide ou exclusive, elle se veut au contraire dynamique, à l'écoute des besoins du patient et de tous les acteurs du domicile.

Ce travail est un pré requis à l'élaboration d'un protocole de prise en charge pluriprofessionnel. Il étaye ce qui a été fait dans une MSP du Lot-et-Garonne (cf annexe 3).

Des travaux d'évaluation de la qualité des soins lors de l'utilisation d'un protocole seraient intéressants en recueillant le point de vue des soignants en parallèle de celui des patients, pour éventuellement proposer quelque chose de pertinent et utilisable à grande échelle notamment dans les zones sous dotées où l'organisation et l'amélioration de ces prises en charge doivent se poursuivre.

Ces travaux futurs iraient dans le sens d'un nouveau plan National triennal qui devrait promettre d'avancer un peu plus dans ce domaine.

VI- BIBLIOGRAPHIE

1. Gailly P-A. Fin de vie : la France à l'heure des choix. Les éditions des journaux officiels; 2018.
2. Cousin F, Gonçalves T. Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France. 2ème Edition. Paris: Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV); 2020. 104 p.
3. Développement de l'offre de soins palliatifs. Secrétariat d'état à la santé et à l'action sociale; 1999.
4. Circulaire DHOS/O 2/DGS/SD 5 D n° 2002-98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, en application de la loi n° 99-477 du 9 juin 1999, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins Direction générale de la santé; 2002.
5. Programmes de développement des soins palliatifs 2008 - 2012. République française; 2008.
6. Plan National 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie. Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes; 2015.
7. DICOM_astreinte. Lancement des travaux préparatoires à l'élaboration du prochain plan National de développement des soins palliatifs et d'accompagnement à la fin de vie [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2021 [cité 22 janv 2021]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/actualites/presse/communiqués-de-presse/article/lancement-des-travaux-preparatoires-a-l-elaboration-du-prochain-plan-national>
8. Lamau M-L. Origine et inspiration. Cicely Saunders à la naissance des soins palliatifs. Revue d'éthique et de théologie morale. 2014;282(5):55-81.
9. Aiguier G. Chapitre 42. Travailler en équipe dans une perspective de collaboration interprofessionnelle: In: Manuel de soins palliatifs [Internet]. Dunod; 2020 [cité 30 mars 2021]. p. 910-8. Disponible sur: <https://cairn.info/manuel-de-soins-palliatifs-2020--9782100810482-page-910.htm?ref=doi>
10. Morin L, Aubry R. Soins palliatifs en hospitalisation à domicile : état des lieux à partir des données hospitalières. Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique. févr 2017;16(1):7-20.
11. Seigneur Y. L'exercice de la Médecine Générale en groupe pluridisciplinaire: quels attraits, quelles contraintes? [Rouen]: Faculté mixte de Médecine et de Pharmacie de Rouen; 2013.
12. Ferhati M. La collégialité en médecine générale dans les situations de fin de vie à domicile: enjeux, freins et leviers. Une étude qualitative auprès de 20 médecins généralistes. [Rouen]: Faculté mixte de Médecine et de Pharmacie de Rouen; 2018.
13. Daydé M-C. Complexité, incertitude et interdisciplinarité : l'apport du travail en réseau. Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique. juin 2012;11(3):164-9.
14. Estryng-Behar M, Lassaunière J-M, Fry C, de Bonnières A. L'interdisciplinarité diminue-t-elle la souffrance au travail ? Comparaison entre soignants de toutes spécialités (médecins et infirmiers) avec ceux exerçant en soins palliatifs, en onco-hématologie et en gériatrie. Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique. avr 2012;11(2):65-89.

15. Poterre M, Taounhaer S. Défaut de continuité de la prise en charge médicale en fin de vie au domicile. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*. juin 2017;16(3):112-9.
16. Les protocoles pluriprofessionnels, des outils au service des équipes [Internet]. Fédération Nationale des Centres de Santé. [cité 25 mars 2021]. Disponible sur: <https://www.fnccs.org/les-protocoles-pluriprofessionnels-des-outils-au-service-des-equipes>
17. Haggerty JL. Continuity of care: a multidisciplinary review. *BMJ*. 22 nov 2003;327(7425):1219-21.
18. Morey T, Scott M, Saunders S, Varenbut J, Howard M, Tanuseputro P, et al. Transitioning From Hospital to Palliative Care at Home: Patient and Caregiver Perceptions of Continuity of Care. *Journal of Pain and Symptom Management*. déc 2020;S0885392420309702.
19. Fortane V. Enquête : Les difficultés des médecins généralistes de Loire atlantique dans leur pratique des soins palliatifs à domicile, leurs ressources actuelles et celles qu'ils souhaiteraient voir mises en place. [Nantes]: Université de Nantes, faculté de Médecine; 2010.
20. Tomczyk M. Réunion d'experts européens et français : EAPC, Lyon, avril 2015. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*. déc 2015;14(6):414-6.
21. Rul B, Carnevale FA. Recherche en soins palliatifs : intérêt des méthodes qualitatives. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*. nov 2014;13(5):241-8.
22. Gedda M. Traduction française des lignes directrices COREQ pour l'écriture et la lecture des rapports de recherche qualitative. *Kinésithérapie, la Revue*. janv 2015;15(157):50-4.
23. Paillé P. L'analyse par théorisation ancrée. *crs*. 27 avr 2011;(23):147-81.
24. Jusseaume A. Prise en charge de la fin de vie au domicile : état des lieux de la coopération médecin traitant - IDE [Internet]. [Facultés des sciences médicales et paramédicales]: Aix-Marseille Université.; 2019 [cité 30 août 2020]. Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02117363>
25. Debril J. Chapitre 53. La pratique des soins palliatifs à domicile: In: Manuel de soins palliatifs [Internet]. Dunod; 2020 [cité 29 mars 2021]. p. 1148-63. Disponible sur: <https:// Cairn.info/manuel-de-soins-palliatifs-2020--9782100810482-page-1148.htm?ref=doi>
26. Costa V, Earle CC, Esplen MJ, Fowler R, Goldman R, Grossman D, et al. The determinants of home and nursing home death: a systematic review and meta-analysis. *BMC Palliat Care*. déc 2016;15(1):8.
27. Beaudouin E. Perception des difficultés conduisant à l'hospitalisation en urgence des patients en fin de vie et propositions favorisant le maintien à domicile. [UFR de Médecin Lyon - Est]: Université Claude Bernard , Lyon 1; 2016.
28. SFAP. Echelle Pallia 10.
29. Fanny T. Impact de la diffusion de l'outil Pallia-10 sur la précocité de la demande d'intervention d'une équipe spécialisée en soins palliatifs. Etude unicentrique sur le CHU de Clermont Ferrand. Intérêt de Pallia-10 en médecine générale libérale ? [UFR de médecine et des professions paramédicales]: Université Clermont Auvergne; 2019.

30. Sisoix C, Pluviaux C. Un temps qui aspire... un temps qui inspire... un temps qui expire.... Jusqu'à la mort accompagner la vie. 2020;141(2):61-8.
31. Chow R, Bruera E, Temel JS, Krishnan M, Im J, Lock M. Inter-rater reliability in performance status assessment among healthcare professionals: an updated systematic review and meta-analysis. *Support Care Cancer*. mai 2020;28(5):2071-8.
32. Dujin A, Maresca B, Funel F, Delakian I. Etude sur les perceptions et les attentes des professionnels de santé, des bénévoles et des familles des malades dans le cadre de la prise en charge des soins palliatifs. CréDOC , Paris; 2008 mars p. 115. Report No.: N°253.
33. QRM 1 :réponses et commentaires | SFAP - site internet [Internet]. [cité 7 avr 2021]. Disponible sur: <http://www.sfap.org/node/728/>
34. Seow H, Brazil K, Sussman J, Pereira J, Marshall D, Austin PC, et al. Impact of community based, specialist palliative care teams on hospitalisations and emergency department visits late in life and hospital deaths: a pooled analysis. *BMJ*. 6 juin 2014;348(jun06 2):g3496-g3496.
35. Di Pollina L, Guessous I, Petoud V, Combescure C, Buchs B, Schaller P, et al. Integrated care at home reduces unnecessary hospitalizations of community-dwelling frail older adults: a prospective controlled trial. *BMC Geriatr*. déc 2017;17(1):53.
36. Khemai C, Janssen DJA, Schols JMGA, Naus L, Kemper S, Jole I, et al. Nurses' needs when collaborating with other healthcare professionals in palliative dementia care. *Nurse Education in Practice*. oct 2020;48:102866.
37. Fukui S, Fujita J, Ikezaki S, Nakatani E, Tsujimura M. Effect of a multidisciplinary end-of-life educational intervention on health and social care professionals: A cluster randomized controlled trial. *PLoS ONE*. 2019;14(8):e0219589.
38. Prades J, Remue E, van Hoof E, Borrás JM. Is it worth reorganising cancer services on the basis of multidisciplinary teams (MDTs)? A systematic review of the objectives and organisation of MDTs and their impact on patient outcomes. *Health Policy*. avr 2015;119(4):464-74.
39. Lafaye F. Les représentations du travail en binôme par les membres de l'équipe mobile de soins palliatifs du CHU de Bordeaux. :100.
40. Fiat E, Viennet H. Approches philosophique et psychanalytique de la question de la fin de vie au domicile. *ASP liaisons*. déc 2016;(N°53):p 15-26.
41. Danielsen BV, Sand AM, Rosland JH, Førland O. Experiences and challenges of home care nurses and general practitioners in home-based palliative care – a qualitative study. *BMC Palliat Care*. déc 2018;17(1):95.
42. Poterre M, Taounhaer S. Défaut de continuité de la prise en charge médicale en fin de vie au domicile. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*. juin 2017;16(3):112-9.
43. Dantony C, Vassal P, Blanc P, Charles R. Développement des soins palliatifs de proximité à domicile : expérience de trois équipes mobiles. *Médecine Palliative*. déc 2018;17(6):323-30.

44. OMS | Notre définition d'un partenariat [Internet]. WHO. World Health Organization; [cité 11 avr 2021]. Disponible sur:
<https://www.who.int/patientsafety/implementation/apps/definition/fr/>
45. Serresse L. Paroles de médecins généralistes : comment font-ils avec les difficultés ressenties pendant l'accompagnement d'un patient en fin de vie ? Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique. déc 2011;10(6):286-91.
46. Sergio M, Claudot F. Les caractéristiques de la relation de soin en situation palliative cancéreuse chez l'adulte : une revue systématique de la littérature. Médecine Palliative. nov 2020;S1636652220301860.
47. Bressolette A. Comment ne pas réduire la fin de vie à une question binaire ? Tenir la complexité. Jusqu'à la mort accompagner la vie. 2013;n° 115(4):23.
48. Jarrossay E, Paternostre B. Perception par les proches aidants de leurs rôles et fonctions face aux douleurs cancéreuses en situation palliative spécifique ou symptomatique au domicile. Médecine Palliative. août 2020;19(4):207-13.
49. Pelletier E, Saint-Laurent-Gagnon T. Soins palliatifs pédiatriques à domicile: rôle d'un protocole de soins. InfoKara. 2003;18(2):91-3.
50. Sondhoo HA. Fin de la vie: analyse du travail du médecin généraliste au domicile du patient. [Montpellier - Nîmes]: Université de Montpellier. Faculté de médecine; 2019.
51. Moreau DD, Moreau N, Laureyns F. Enjeux, défis et limites de la pratique des Soins Palliatifs à domicile dans une région médicalement défavorisée : l'expérience de la Plateforme Santé Douaisis. :67.
52. Seow H, Bainbridge D. A Review of the Essential Components of Quality Palliative Care in the Home. Journal of Palliative Medicine. janv 2018;21(S1):S-37-S-44.
53. Martel L. Rôle et attentes des médecins généralistes dans la prise en charge des patients en fin de vie à domicile [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Tours. UFR de médecine; 2015.
54. Collas A, Brauer M, Roucoules B. Décision médicale partagée en fin de vie, le rôle du soignant à domicile. Soins. mars 2019;64(833):41-3.
55. Krakowski I. Démarche des soins continus en cancérologie. In: Fins de vie, éthique et société sous la direction de Emmanuel Hirsch. Edition actualisée après la loi du 2 février 2016. érès;
56. Guisado H. « L'Interdisciplinarité : de la nécessité d'acquérir des compétences en communication ». 2013 mai; 2ème congrès international francophone de soins palliatifs.
57. Thomas S, Calderon B, Ackerman C, Moote R. End of life simulation to improve interprofessional competencies: A mixed methods study. Currents in Pharmacy Teaching and Learning. avr 2021;13(4):423-8.
58. Wirth M, Taffet L, Roth M, Émy S, Picard H. Évaluation des soins palliatifs à domicile : intérêt du regard croisé entourage/professionnels. Médecine Palliative. déc 2019;18(6):287-92.

59. Koper I, Pasman HRW, Schweitzer BPM, van der Zweep G, Uyttewaal G, Onwuteaka-Philipsen BD. Variation in the implementation of PaTz: a method to improve palliative care in general practice - a prospective observational study. *BMC Palliat Care*. déc 2020;19(1):10.
60. Koper I, Pasman HRW, Van der Plas AGM, Schweitzer BPM, Onwuteaka-Philipsen BD. The association between PaTz and improved palliative care in the primary care setting: a cross-sectional survey. *BMC Fam Pract*. déc 2019;20(1):112.
61. Laurens A. Le rôle de coordination des soins du médecin traitant dans les prises en charge palliatives à domicile: l'application Globule® peut-elle être une aide? [Bordeaux]: Université de Bordeaux; 2016.
62. Voruganti T, Grunfeld E, Jamieson T, Kurahashi AM, Lokuge B, Krzyzanowska MK, et al. My Team of Care Study: A Pilot Randomized Controlled Trial of a Web-Based Communication Tool for Collaborative Care in Patients With Advanced Cancer. *J Med Internet Res*. 18 juill 2017;19(7):e219.
63. Aubry R. Chapitre 16. Une politique de la fin de vie et des soins palliatifs en France: In: *Manuel de soins palliatifs* [Internet]. Dunod; 2020 [cité 1 avr 2021]. p. 268-75. Disponible sur: <https:// Cairn.info/manuel-de-soins-palliatifs-2020--9782100810482-page-268.htm?ref=doi>
64. Gilbert-Fontan É, Saffon N. Médicalisation du mourir et risque de désobjectivation : leçon d'un patient. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*. nov 2014;13(5):260-4.
65. Poterre M, Taounhaer S. Défaut de continuité de la prise en charge médicale en fin de vie au domicile. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*. 1 juin 2017;16(3):112-9.
66. Koper I, Pasman HRW, Onwuteaka-Philipsen BD. Experiences of Dutch general practitioners and district nurses with involving care services and facilities in palliative care: a mixed methods study. *BMC Health Serv Res*. déc 2018;18(1):841.

VII- ANNEXES

1. Echelle pallia 10

QUE SONT LES SOINS PALLIATIFS¹ ?

Les soins palliatifs sont des soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe pluriprofessionnelle. Dans une approche globale et individualisée, ils ont pour objectifs de :

- Prévenir et soulager la douleur et les autres symptômes, prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels, dans le respect de la dignité de la personne soignée.
- Limiter la survenue de complications, en développant les prescriptions anticipées personnalisées
- Limiter les ruptures de prises en charge en veillant à la bonne coordination entre les différents acteurs de soin.

La démarche de soins palliatifs vise à éviter les investigations et les traitements déraisonnables tout en refusant de provoquer intentionnellement la mort. Selon cette approche, le patient est considéré comme un être vivant et la mort comme un processus naturel.

ET L'ACCOMPAGNEMENT¹ ?

L'accompagnement d'un malade et de son entourage consiste à apporter attention, écoute, réconfort, en prenant en compte les composantes de la souffrance globale (physique, psychologique, sociale et spirituelle). Il peut être mené en lien avec les associations de bénévoles. L'accompagnement de l'entourage peut se poursuivre après le décès pour aider le travail de deuil.

A QUI S'ADRESSENT-ILS¹ ?

Aux personnes atteintes de maladies graves évolutives ou mettant en jeu le pronostic vital ou en phase avancée et terminale, en accompagnant leurs familles et leurs proches.

¹ Soins palliatifs et accompagnement. Coll. Repères pour votre pratique. Inpes, mai 2009.

QUEL EST LE CADRE LEGAL ?

Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs : « Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement »

Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (« loi Léonetti ») : propose aux professionnels de santé un cadre de réflexion reposant sur le respect de la volonté de la personne malade (directives anticipées, personne de confiance), le refus de l'obstination déraisonnable. Elle indique les procédures à suivre dans les prises de décisions : collégialité et traçabilité des discussions, de la décision et de son argumentation.

OU TROUVER UNE EQUIPE DE SOINS PALLIATIFS EN FRANCE ?

Répertoire national des structures :

www.sfap.org

Accompagner la fin de la vie, s'informer, en parler :

N°Azur 0 811 020 300

PRIX APPEL LOCAL

Les coordonnées de votre équipe ressource en soins palliatifs :

D100105-avril 2010



PALLIA 10

Quand faire appel à une équipe de soins palliatifs ?

Outil d'aide à la décision en 10 questions

Accès aux soins palliatifs :
→ un droit pour les patients
→ une obligation professionnelle pour les équipes soignantes

Avec le soutien institutionnel des laboratoires Nycomed



(version 1- juin 2010)

Chaque professionnel de santé aura à mettre en place une démarche palliative et d'accompagnement au cours de son exercice.

QUI PEUT UTILISER PALLIA 10 ?

Tout soignant

DANS QUEL BUT UTILISER PALLIA 10 ?

Pallia 10 est un outil conçu pour vous aider à mieux repérer le moment où le recours à une équipe spécialisée de soins palliatifs devient nécessaire.

La mise en œuvre de la démarche palliative tirera profit de la collaboration avec une équipe mobile (patient hospitalisé), un réseau (patient à domicile) ou une unité de soins palliatifs.

QUAND UTILISER PALLIA 10 ?

Chez des patients atteints de maladies ne guérissant pas en l'état actuel des connaissances.

Quand l'accumulation des besoins rend complexe la démarche d'accompagnement : élaboration du projet de soin le plus adapté, priorisation et coordination des interventions.

COMMENT UTILISER PALLIA 10 ?

Elaboré par un groupe d'experts de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP), avec le soutien institutionnel des laboratoires Nycomed, Pallia 10 explore les différents axes d'une prise en charge globale.

Répondez à chacune des questions.

Au-delà de 3 réponses positives, le recours à une équipe spécialisée en soins palliatifs doit être envisagé

	QUESTIONS	COMPLEMENT	OUI/ NON
1	Le patient est atteint d'une maladie qui ne guérira pas, en l'état actuel des connaissances	Une réponse positive à cette question est une condition nécessaire pour utiliser Pallia 10 et passer aux questions suivantes	
2	Il existe des facteurs pronostiques péjoratifs	Validés en oncologie : hypo albuminémie, syndrome inflammatoire, lymphopénie, Performans Status >3 ou Index de Karnofsky	
3	La maladie est rapidement évolutive		
4	Le patient ou son entourage sont demandeurs d'une prise en charge palliative et d'un accompagnement	Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs	
5	Il persiste des symptômes non soulagés malgré la mise en place des traitements de première intention	Douleur spontanée ou provoquée lors des soins, dyspnée, vomissements, syndrome oculusif, confusion, agitation ...	
6	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre psychique pour le patient et/ou son entourage	Tristesse, angoisse, repli, agressivité ou troubles du comportement, troubles de la communication, conflits familiaux, psycho- pathologie préexistante chez le patient et son entourage	
7	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre social chez le patient et/ou l'entourage	Isolation, précarité, dépendance physique, charge en soins, difficultés financières, existence dans l'entourage d'une personne dépendante, enfants en bas âge	
8	Le patient ou l'entourage ont des difficultés d'intégration de l'information sur la maladie et/ou sur le pronostic	Face à l'angoisse générée par la maladie qui s'aggrave, les patients, l'entourage peuvent mettre en place des mécanismes de défense psychologique qui rendent la communication difficile et compliquent la mise en place d'un projet de soin de type palliatif	
9	Vous constatez des questionnements et/ou des divergences au sein de l'équipe concernant la cohérence du projet de soin	Ces questionnements peuvent concerner : • prescriptions anticipées • indication : hydratation, alimentation, antibiothérapie, pose de sonde, transfusion, surveillance du patient (HGT, monitoring ...) • indication et mise en place d'une sédation • lieu de prise en charge le plus adapté • statut réanimatoire	
10	Vous vous posez des questions sur l'attitude adaptée concernant par exemple : • un refus de traitement • une limitation ou un arrêt de traitement • une demande d'euthanasie • la présence d'un conflit de valeurs	La loi Léonetti relative au droit des malades et à la fin de vie traite des questions de refus de traitement et des modalités de prise de décisions d'arrêt et de limitation de traitement autant que les patients compétents que chez les patients en situation de ne pouvoir exprimer leur volonté	

2. Index de performance de Karnofski

Définition	%	Critères
Capable de mener une activité normale et de travailler ; pas besoin de soins particuliers	100	Normal ; pas de plaintes ; pas d'évidence de maladie
	90	Capable d'une activité normale ; signes ou symptômes mineurs en relation avec la maladie
	80	Activité normale avec effort ; signes ou symptômes de la maladie
Incapable de travailler ; capable de vivre à domicile et de subvenir à la plupart de ses besoins	70	Capacité de subvenir à ses besoins ; incapable d'avoir une activité normale et professionnelle active
	60	Requiert une assistance occasionnelle mais est capable de subvenir à la plupart de ses besoins
	50	Requiert une assistance et des soins médicaux fréquents
Incapable de subvenir à ses besoins ; requiert un équivalent de soins institutionnels ou hospitaliers	40	Invalide ; requiert des soins et une assistance importants
	30	Sévèrement invalide ; hospitalisation indiquée bien que le décès ne soit pas imminent
	20	Extrêmement malade ; hospitalisation nécessaire ; traitement actif de soutien nécessaire
	10	Mourant ; mort imminente
	0	Décédé

Karnofsky D. The clinical evaluation of chemotherapeutic agents in cancer. Columbia University Press, New-York 1949 :191-205

3. Exemple d'élaboration de protocole pluriprofessionnel dans notre MSP

Professions impliquées	Médecins généralistes IDE Libérales Autres professionnels de santé
Contexte	80 % des patients souhaitent finir leur vie chez eux alors que seulement 27 % sont décédés à domicile en 2010 (HAS 2016). Accompagner ce souhait et leur permettre de vivre ce moment conformément à leur volonté nécessite une organisation de l'ensemble des acteurs et une anticipation des éventuelles difficultés.
Objectif	Définir l'organisation des prises en charge des situations de fin de vie à domicile pour : <ul style="list-style-type: none"> ✓ Fluidifier la prise en charge ✓ Permettre l'accompagnement du projet de vie de ces patients ✓ Soutenir le patient et ses proches face au contexte particulier de la fin de vie ✓ Soutenir les professionnels dans ces prises en charge
Population cible	Patients en fin de vie et leurs proches Professionnels du domicile impliqués dans cette prise en charge
Evaluation	Nombre de patients suivis dans le cadre de ce protocole Nombre de patients dont le projet de vie a pu être mis en œuvre Evaluation qualitative de ces prises en charge : <ul style="list-style-type: none"> ✓ Ressentis des proches et du patient ✓ Ressenti des professionnels
Documents associés	Mémos professionnels Mémo à domicile Outil Pallia 10 Fiche de transmission SFAP 2017 Guide PAP
Sources documentaires	Recommandations HAS Revue de la littérature
Lieu de consultation du protocole	WEDA Classeur protocoles



QUI	FAIT QUOI ?	COMMENT ?
Professionnel de santé en charge du patient	<p>Patient atteint d'1 pathologie chronique, grave et évolutive</p> <p>Réunion de concertation avec l'ensemble des professionnels* concernés par la prise en charge de ce patient.</p>	<p>Ajout du patient à la RCP mensuelle.</p> <p>Programmation d'une réunion si délai trop long.</p> <ul style="list-style-type: none"> ↳ Système d'information ↳ PAACO <p>*Professionnels invités :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Médecin traitant • IDEL • Psychologue • Auxiliaire de vie • EMSP • SSIAD • HAD • Etc.
Ensemble des professionnels	<p>Définition d'une stratégie de prise en charge possible</p>	<p>Evaluation de la situation et de l'évolution possible pour :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Planifier les soins de façon anticipée cf. <i>mémo professionnel</i> ↳ Mention dossier patient informatisé
Professionnels désignés lors de la RCP dont le référent de la situation	<p>Annonce et définition du projet de soins</p>	<p>Visite à domicile / consultation selon les capacités identifiées lors de la RCP</p> <p>Définition du projet de soins avec le patient et ses proches cf. <i>mémo professionnel</i></p> <ul style="list-style-type: none"> ↳ Dossier informatisé ↳ PAACO
EMSP HAD	<p>Prescription thérapeutiques particulières</p> <p>Ouverture des droits aux fonds FNASS spécifiques</p>	<p>Mise à disposition des médicaments particuliers</p> <p>Dossier administratif spécifique</p>
Médecin traitant	<p>Prescriptions anticipées</p>	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Selon le plan de soins définis ✓ Consultation ou visite à domicile

QUI	FAIT QUOI ?	COMMENT ?
Médecin traitant	Transmission à la structure de permanence des soins	Consentement du patient Fiche patient remarquable du service de régulation
Référent (coordinateur clinique de la situation)	Evaluation régulière de la situation avec le patient et ses proches	Visite à domicile et/ou consultation Lien téléphonique <i>Organisation définie dans le projet de soins</i>
Référent (coordinateur clinique de la situation)	Information aux différents intervenants des éventuels ajustements du plan de soins	PAACO, WEDA Réunion de concertation si besoin
Psychologue	Régulation de l'équipe au cours de la prise en charge	Réunion pluriprofessionnelle et/ou entretien individuel <i>Fonction de la problématique lors de la prise en charge.</i>
Professionnel référent de la situation	Fin de la prise en charge : Débriefing, analyse de la situation	Réunion avec l'ensemble des professionnels intervenant <i>Temps de régulation avec la psychologue de la MSP</i>
Médecin traitant	Orientation des proches en consultation(s) auprès de la psychologue	Evaluation clinique de leur état : pluriprofessionnelle (<i>réunion de fin de prise en charge</i>) Consultation si besoin.
Psychologue	Suivi des proches endeuillés	Consultation(s) individuelle(s)

VIII- RESUME / ABSTRACT

Titre: Interdisciplinarité dans la prise en charge d'un patient en situation de fin de vie à domicile par le biais d'un protocole dans une Maison de Santé Pluridisciplinaire du Lot-et-Garonne.

Ressentis et vécus des professionnels.

Introduction : Aujourd'hui 85% des Français souhaitent être accompagnés à domicile mais seulement 24% y décèdent selon l'INSEE en 2018. Il y a encore une discordance entre le souhait de la population et la réalité. Le travail interdisciplinaire est plébiscité dans le cadre d'une approche globale, il se développe un besoin de coordination interprofessionnelle en vue de la création d'un éventuel parcours de soin spécifique. La question de la création d'un protocole pluriprofessionnel interdisciplinaire se pose.

Question de recherche : Quel est le ressenti et le vécu des professionnels d'une équipe pluridisciplinaire travaillant en interdisciplinarité par le biais d'un protocole de prise en charge d'un patient en situation de fin de vie à domicile ? L'objectif étant d'évaluer leurs ressentis et leurs vécus de l'interdisciplinarité dans le cadre d'une protocolisation de la prise en charge de la fin de vie à domicile

Méthode : Etude qualitative auprès de professionnels intervenants sur une même aire de santé contribuant à la prise en charge de patients en situation de fin de vie à domicile. Après échantillonnage raisonné, réalisation d'entretiens semi dirigés individuels, transcription intégrale puis double codage jusqu'à obtention d'une saturation des données dans le but de proposer une théorisation ancrée.

Résultats : La réalisation de 15 entretiens semi-dirigés, entre février et décembre 2020 a été nécessaire pour obtenir la saturation des données.

On retrouve une perception favorable à la protocolisation, en créant un cadre sécurisé et privilégiant une approche centrée patient. Cette protocolisation permettrait de renforcer l'interdisciplinarité en priorisant la communication et en définissant des partenaires de soins, tous clés de voûte de la prise en charge. Certaines limites sont retrouvées, en commençant par un climat émotionnel particulier en soins palliatifs pouvant conduire à des difficultés relationnelles. Ensuite on définit une entité particulière qui préoccupe : le patient et son entourage, entité évoluant dans un environnement particulièrement stressant : le domicile. Par ailleurs, sont émis des doutes quant à la rigidité d'un protocole pouvant être dangereux. Il y a une reconnaissance d'une méconnaissance du sujet pouvant entraîner de la peur, une perception négative de ces prises en charge. On constate également des liens interprofessionnels encore insuffisamment présents par manque de disponibilité et d'organisation. Le futur semble envisageable et positif, en Maison de Santé Pluridisciplinaire, en travaillant ensemble avec un esprit d'équipe et des liens interprofessionnels bien construits pouvant être définis par un protocole et passant par une facilitation de la communication (réunions régulières, débriefing, outils communs).

Conclusion : Le travail interdisciplinaire est perçu comme profitable avec un avenir radieux par les différents professionnels. Il y a une reconnaissance d'un exercice bénéfique mais complexe notamment par des soucis de disponibilité, d'organisation et de communication. On peut être favorable à une protocolisation qui ne serait pas trop rigide mais qui faciliterait la prise en charge. Ce travail souligne la nécessité d'une interdisciplinarité dans la prise en charge à domicile et relève la délicatesse de l'utilisation d'un protocole. Ce travail est un pré requis à l'élaboration d'un protocole de prise en charge pluriprofessionnel interdisciplinaire.

Mots clés : Interdisciplinarité ; Protocole pluriprofessionnel interdisciplinaire ; Equipe ; Soins palliatifs à domicile ; Communication ; Maison de Santé Pluridisciplinaire.

Title: Interdisciplinarity in the management of end-of-life care for a patient at home through a protocol in a Healthcare Center in Lot-et-Garonne.

Experience of professional practitioners.

Introduction: Today, 85% of French people wish to be accompanied at home when they near end of life, but in fact only 24% died there according to INSEE in 2018, showing a discrepancy between what people wish and the reality. Interdisciplinary work is popular as part of a global approach, as there is a need for inter-professional coordination in order to create a specific care path. The question of creating an interdisciplinary multi-professional protocol arises.

Research question: What is the feeling and experience of professionals from a multidisciplinary team working in interdisciplinarity through a protocol of care for a patient nearing death at home? The objective is to assess their feelings and experience of interdisciplinarity as part of a protocolization of end-of-life care at home.

Method: Qualitative study with professionals working in the same health area contributing to the care of life-ending patient at home. A theorisation is suggested after performing various samplings, individual interviews, full transcription and then a double coding until data saturation is obtained.

Results: 15 structured interviews were held between February and December 2020 to obtain the saturation of the data.

We find a favorable perception of protocolization, by creating a secured framework in favor of a patient-centered approach. This protocolization would allow to strengthen interdisciplinarity by prioritizing communication and defining key care contributors. Some limits are found, starting with a strong emotional climate in palliative care that can lead to relationship issues. Then, we define a particular worrying aspect: the patient and his/her entourage, who will be evolving in a particularly stressful environment, the home. In addition, doubts are expressed as to the rigidity of a protocol, which could be dangerous. There is a recognition of a lack of knowledge that can lead to fear and a negative perception of the care. We also notice a lack of inter-professional links due to a lack of availability and organization. Nevertheless, the future seems conceivable and positive in a Multidisciplinary Healthcare House by working together with a positive team spirit and well-built interprofessional links that can be defined by a protocol and an effective communication (with regular meetings, debriefing, common tools).

Conclusion: Interdisciplinary work is perceived as profitable with a bright future by the different professionals. There is recognition of a beneficial but complex exercise, especially with concerns about availability, organization and communications. We can be in favor of a protocolization which would not be too strict, but which would facilitate the care. This work emphasizes the need for interdisciplinarity in home care and highlights the sensitivity of using a protocol. This work is a prerequisite for the development of an interdisciplinary multi-professional management protocol.

Keywords: Interdisciplinarity; Interdisciplinary multi-professional protocol; Team; Palliative care at home; Communication; Multidisciplinary Healthcare Center.