

Haute école de santé Arc

Route de Moutier 14
CH-2800 Delémont

T +41 32 930 16 22
P +41 79 749 37 61

www.he-arc.ch

pierre-alain.charmillot@he-arc.ch



Académie Suisse des Sciences Médicales
Maison des Académies
Laupenstrasse 7
3001 Berne

Delémont, le 13 septembre 2016
Réf. PCN

Prix ASSM Interprofessionnalité 2016

Madame, Monsieur,

Vous trouverez ci-joint une contribution pour le Prix ASSM « Interprofessionnalité ». Il s'agit d'un projet de recherche, financé par le Fonds de recherche et d'impulsion de la Haute École Spécialisée de Suisse Occidentale (HES-SO), domaine santé, qui s'est terminé en 2015. Il porte sur la collaboration interprofessionnelle des équipes de 1^{re} ligne dans le cadre de la décision de transfert vers une structure spécialisée de soins palliatifs.

Les signataires de cette contribution constituent l'équipe de recherche issue de plusieurs disciplines (sciences médicale, infirmière et sociale). Cette équipe a par ailleurs collaboré étroitement avec les professionnels spécialisés en soins palliatifs de l'Hôpital neuchatelois (HNE) « La Chrysalide » à la Chaux de Fonds.

En espérant que ce projet soit bien accueilli par le jury de sélection, nous vous prions Madame, Monsieur, de recevoir nos salutations distinguées

Pierre-Alain Charmillot
Professeur HES
Haute école de Santé Arc

Dr Sophie Pautex
Professeure / Médecin responsable
Hôpitaux Universitaires Genève

Émilie Morgan de Paula
Assistante de recherche
Haute école de Santé Arc

Annexes : dossier prix ASSM
lettre d'accompagnement de l'évaluation de l'instance HES-SO

Prix ASSM « Interprofessionnalité »

1 Titre

Transférer des personnes âgées en phase terminale vers une structure des soins palliatifs spécialisés: pourquoi et comment décider en équipe interprofessionnelle

2 Auteurs, collaborations et financement

Charmillot Pierre-Alain, Infirmier, Professeur Hes, Haute École Arc Santé, Delémont et Neuchâtel

Sophie Pautex, Médecin, Hôpitaux Universitaires Genève (HUG), Faculté de médecine, UniGe, Genève.

Emilie Morgan De Paula, sociologue, Haute École Arc Santé, Neuchâtel

Collaboration : l'Hôpital Neuchâtelois, La Chrysalide

Financement : Fonds de recherche et d'impulsion de la Haute Ecole Spécialisée de Suisse Occidentale, domaine santé

3 Résumé

Les besoins en soins palliatifs s'accroissent en raison de l'augmentation de la population âgée. En Suisse l'on assiste à la mise en place de la stratégie nationale de soins palliatifs (SP) qui clarifie le rôle des équipes de 1^{re} ligne¹ et des structures de SP spécialisés. La transition² vers des SP est une phase complexe qui rend difficile la détection précoce pour le transfert vers des structures de soins palliatifs spécialisés (SPS). Dans ce contexte, la décision implique une collaboration étroite en équipe interprofessionnelle tout en intégrant le patient et ses proches.

Cette recherche vise à identifier quels critères sont privilégiés par les équipes interprofessionnelles de 1^{re} ligne lors de la décision de transfert vers une institution spécialisée de soins palliatifs (ISSP). Elle cherche aussi à mieux comprendre les processus de décision et les modes de collaboration médecins / infirmiers / patients âgés et leurs proches.

23 entretiens semi-dirigés ont été réalisés auprès de différents membres d'équipes interprofessionnelles (médecin et infirmier) et de patients nécessitant des SP. Les données ont fait l'objet d'une analyse qualitative.

Souffrir d'une pathologie oncologique et être suivi par un médecin oncologue à l'hôpital, ne plus être en mesure de retourner à domicile et « bénéficier » d'une espérance de vie relativement courte tout en étant encore « transportable », caractérisent notre population de patients. De nombreux critères en lien avec les symptômes spécifiques de la fin de vie participent à la décision de transfert. Celle-ci repose aussi sur un « défaut » en termes compétences et de ressources des équipes de 1^{re} ligne et non pas du niveau de complexité et d'instabilité de la situation du patient. Le transfert est souvent tardif et pas toujours justifié.

Les équipes interprofessionnelles cherchent à garantir une qualité de vie optimale et l'autodétermination des patients. Les relations interprofessionnelles sont influencées par un leadership de position médical, mais les infirmiers occupent un rôle de médiateur important dans ce processus de décision. Ils connaissent très bien leurs limites, mais sous-estiment et doutent de leur rôle dans le processus de décision.

4 Problématique et objectifs

Alors que l'on observe d'un côté un accroissement des besoins en soins palliatifs liés à l'augmentation de la population âgée, ainsi qu'à la complexification des soins, on assiste parallèlement au développement d'une politique commune Suisse en matière SP (1,2). Si cela est un véritable progrès, notamment pour assurer une qualité de vie aux populations les plus vulnérables, sa mise en œuvre représente un réel défi pour les professionnels³ de la santé et du social. L'un de ces défis est la mise en réseaux et la collaboration

¹ La 1^{er} ligne est constitué par tous les professionnels de la santé et du social non spécialisés en SP accompagnants la personne quotidiennement

² La transition est définie comme un passage d'un état à un autre ou d'une position à une autre. C'est un processus graduel, progressif dans la trajectoire de la maladie. Il implique pour le patient et ses proches comme pour les soignants une rupture avec un état relativement stable et connu vers un état d'instabilité, inconnu et parfois imprévisible. La transition engage des processus de déconstruction et de reconstruction au plan cognitif, affectif et structurel. Ce processus se met en œuvre indépendamment du contexte de soins.

³ Le masculin générique utilisé se rapporte autant aux femmes qu'aux hommes

interprofessionnelle afin que les SP généraux⁴ soient assurés par les équipes de 1re ligne et que l'accès aux SPS soit favorisé pour les patients les plus nécessiteux. Or, actuellement l'on observe que les admissions dans ces structures sont parfois trop tardives et/ou davantage réservées aux patients oncologiques excluant de fait toute une population particulièrement vulnérable, dont les personnes âgées en stade terminal. Les raisons de cette discrimination sont à rechercher dans la conjonction de plusieurs éléments. Quatre de ceux-ci nous interpellent plus précisément, il s'agit: de la complexité de la phase de transition vers des soins palliatifs; de la faible conscientisation de la culture palliative chez les professionnels de 1re ligne de la santé et du social; du déficit de partage de la décision en équipe interprofessionnelle et avec le patient ainsi qu'à l'organisation des SP et leur intégration dans les réseaux de soins des cantons. Que ce soit dans les institutions hospitalières, les établissements médico-sociaux (EMS) ou les structures de soins à domicile, la grande majorité des équipes sont composées de professions soignantes, médico-techniques et médicales à qui il incombe la mise en œuvre de SP dans le respect du projet du patient, de son état de santé et de son âge. La diversité disciplinaire implique une collaboration interprofessionnelle dans une perspective de complémentarité visant une coordination et une exploitation efficiente des ressources disponibles. Toutefois les modes de collaboration au sein des équipes peuvent varier selon de nombreux paramètres qui ont des incidences directes sur les pratiques cliniques notamment pour l'identification des personnes en besoins de SPS. Si d'un côté il s'agit de renforcer les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) et d'ajuster la capacité des lits de SPS, d'un autre côté il est nécessaire de renforcer la culture palliative dans les équipes de 1re ligne. La mise en œuvre des critères d'indication élaborés dans le cadre de la stratégie nationale contribuerait à inscrire la culture palliative dans les équipes interprofessionnelles de 1re ligne tout en améliorant l'orientation du patient dans les réseaux de SP. Or, actuellement peu d'études en Suisse se sont intéressées au processus de décision préalable au transfert vers des structures de SPS, dans les diverses équipes interprofessionnelles de 1re ligne. Ainsi, nous nous posons les questions suivantes : Quand, comment et sur la base de quels critères d'indication les professionnels des équipes de 1re ligne interprofessionnelles (médecins et infirmiers) décident-elles d'un transfert dans une structure spécialisée de soins palliatifs. Dans quelle mesure ces critères sont-ils communs aux professionnels et en cohérence avec le projet et la volonté du patient et de ses proches ainsi qu'aux principes et valeurs des soins palliatifs?

5 Méthodologie

Dans le cadre de cette recherche, nous avons collaboré étroitement avec une ISSP de Suisse romande. Nous avons sollicité des infirmiers de liaison⁵ de cette institution, à qui nous avons demandé de sélectionner les populations (voir ci-dessous). Par ailleurs, suite au transfert, nous avons pu nous entretenir dans cette institution avec les patients participants à cette recherche.

5.1 Objectifs de la recherche

- Vérifier la pertinence du transfert vers une structure de SPS en regard des "Critères d'indication pour des prestations spécialisées de soins palliatifs" de la stratégie nationale.
- Identifier par catégories professionnelles les principaux critères qui ont déterminé le transfert vers des SPS et évaluer dans quelle mesure ils en cohérence avec les principes et valeurs des SP de la stratégie nationale.
- Identifier par catégories professionnelles les principaux facteurs qui influencent le processus de décision.
- Repérer les éléments de convergence et/ou de divergence entre médecins et infirmiers.
- Identifier comment (processus) et quand les professionnels (médecins/infirmiers) et le patient et/ou ses proches ont collaboré à la décision de transfert.
- Identifier si le processus et le résultat sont cohérents avec les projets et la volonté du patient.

5.2 L'approche

Les différents éléments qui composent notre question de recherche nous ont amenés à nous diriger vers une approche qualitative en procédant par une étude de cas, chaque transfert étant considéré comme un processus auquel différents acteurs ont participé (médecin, infirmier, patient et/ou proche).

En procédant à une analyse de contenu, cette approche nous a permis d'avoir une meilleure compréhension du processus de transfert et d'explorer en profondeur et à partir des points de vue des différents acteurs la manière

⁴ Les soins palliatifs généraux sont destinés aux patients dont le pronostic vital est engagé lors d'une maladie incurable et/ou évolutive ou qui se trouvent dans la dernière phase de leur vie. Les soins palliatifs généraux sont offerts dans les structures de soins existantes, soins à domicile, en établissements médico-sociaux, en établissement socio-éducatif ou dans un hôpital de soins aigus.

⁵ Chargés de procéder à une évaluation avant de valider la demande de transfert.

dont est vécu le transfert tout en prenant en compte le contexte particulier dans lequel il a eu lieu. En lien avec notre question de recherche, cette approche nous a également permis de mieux saisir l'interaction entre les différents acteurs ayant pris part à la décision ainsi que leur manière de construire leur jugement clinique pour déterminer d'un transfert en ISSP.

5.3 *Public cible*

Trois types de personnes et trois contextes différents ont été sollicités pour l'approche empirique, soit : des patients ou leurs proches, des infirmiers et des médecins dans issus de milieux hospitalier, médico-social et de soins à domicile. Ces choix se justifient, car le processus de décision lors du transfert vers SPS des personnes âgées et leur accompagnement jusqu'à la mort concerne quotidiennement les professionnels travaillant dans les institutions de soins, y compris dans les structures de soins aigus. Par ailleurs, l'activité importante, continue et simultanée des médecins et des infirmiers à cette étape de la vie de la personne âgée, durant laquelle de nombreuses décisions sont prises quotidiennement, justifie le fait de se centrer sur ces deux types de professionnels.

Les populations

- Les patients transférés dans l'ISSP et/ou leurs proches
- Les médecins et les infirmiers de 1re ligne ayant participé à la décision de transfert dans l'ISSP.

Les critères d'inclusion pour la population "patient"

- Âge: plus de 65 ans
- Patient avec une maladie évolutive avancée
- Être en phase terminale, c'est-à-dire dans un espace relativement proche de la mort avec comme particularité un point de non-retour, la difficulté de se projeter dans un avenir, la disparition de l'espoir de guérison

Un niveau d'autonomie de 20-30% selon l'index de Karnofsky (3).

Une réponse positive de l'infirmier à cette question intuitive « seriez-vous surpris si ce patient venait à décéder dans les 3 mois à venir » selon le « Gold Standards Framework » (4)

- Comprendre et parler la langue française
- Être consentant
- Être capable de discernement

Les critères d'inclusion pour la population "professionnel": La sélection des professionnels s'imposera du fait de leur participation active au transfert du patient et qui répondent aux critères suivants:

- Infirmier: ayant soigné au moins 2 jours la personne et ayant participé au processus de décision
- Médecin-chef de clinique ou assistant/généraliste/référent d'EMS : ayant été en charge de patient.
- S'exprimer en langue française
- Être consentant

Éthique

La recherche dans le champ des soins palliatifs est particulièrement délicate du fait de l'extrême fragilité de certains patients, ceux-ci et leur famille restent ouverts aux démarches de recherche notamment parce qu'ils y trouvent un sens à leur vie (5). Par conséquent, nous avons été particulièrement vigilants à ce que nos interventions ne viennent péjorer l'état de santé des patients. Nous avons par ailleurs veillé au consentement libre et éclairé des patients et des professionnels. De plus, les règles de confidentialité et de l'anonymat ont été strictement respectés. Ainsi, nos conclusions et résultats ont été rapportés de manière à éviter toute identification des individus et des institutions.

La présente recherche a fait l'objet d'une demande auprès du comité d'éthique du canton de Vaud.

5.4 *Collecte des données*

La nature de notre question de recherche nous a amenés à recueillir des données qualitatives par le biais d'entretiens semi-directifs. Ceux-ci offrent en effet une certaine liberté tant au répondant qu'au chercheur, tout en permettant à ce dernier de recentrer l'entretien en tout temps sur les aspects à développer prédéfinis.

Ce type d'entretien se prête particulièrement bien à notre questionnement, dans la mesure où il nous a permis d'éprouver nos questions de recherche et d'obtenir des informations détaillées sur les processus et les interactions

contribuant au transfert. Plus particulièrement, le recours aux entretiens semi-directifs nous a amenés à saisir le sens que chacun des participants à la décision de transfert attribue à cette décision et à identifier les critères auxquels ils font référence pour fonder leur décision. Par ailleurs, les données issues des entretiens nous ont permis la reconstitution de la décision en tant que processus (d'actions, d'expériences et d'événements).

La population des professionnels a été déterminée en fonction de leur participation au transfert dans l'ISSP. Pour chaque transfert annoncé dans cette institution par l'infirmier de liaison, nous avons réalisé 3 entretiens semi-directifs (1x chez le patient et 2x chez les professionnels) ainsi qu'un entretien informatif préalable au transfert avec l'infirmier de liaison de l'ISSP qui a validé le transfert.

Nous envisageons de réaliser cette démarche pour 9 situations, réparties dans la mesure du possible à parts égales entre les trois contextes (hôpitaux, EMS, soins à domicile). Au final nous n'avons considéré que 6 cas, soit au total 23 entretiens⁶. Les raisons sont développées dans le chapitre « Facteurs de succès et obstacles ».

Chez les patients

La récolte de données auprès de cette population s'est déroulée en deux moments différents dont l'une s'est réalisée par l'infirmier de liaison et l'autre par les chercheurs. La démarche a été la suivante:

1. L'infirmier de liaison est chargé habituellement de faire une évaluation de la situation. Nous avons saisi cette opportunité pour qu'il vérifie dans un premier temps de l'éligibilité de ce patient en référence à nos critères d'inclusion. Dans l'affirmative, nous avons mandaté cet infirmier pour:
 - Faire une anamnèse et établir un jugement clinique (qui de toute manière devait être réalisé). Ces données nous ont permis d'avoir un point de comparaison avec les professionnels de 1^{re} ligne.
 - Contacter téléphoniquement l'un des chercheurs pour un entretien visant la restitution des données cliniques et la transmission des coordonnées de l'institution et des soignants (1 médecin et + 1 infirmier) qui ont participé à la décision de transfert ainsi que celles du patient.
2. Dès que possible, mais le plus rapidement, l'un des chercheurs a rencontré le patient et/ou ses proches (en ayant préalablement obtenu leur consentement) dans l'ISSP pour un entretien semi-directif portant sur les éléments suivants:
 - Ce qui est le plus important à ce jour pour lui (leurs projets/objectifs)
 - Le processus de décision: comment, accès aux informations, participation à la décision
 - L'adéquation entre le vécu durant le processus de décision et l'idéal souhaité.

Chez les soignants

Parallèlement, nous avons entrepris les démarches nécessaires afin d'obtenir les autorisations pour rencontrer l'infirmier et le médecin qui se sont occupés du transfert (selon les critères d'inclusion). Nous avons convenu avec ces deux personnes d'un rendez-vous à leur convenance et dans les plus brefs délais, afin de réaliser un entretien séparément sur trois axes d'exploration:

- La narration des faits en regard de la situation du patient et du contexte qui ont amené à statuer pour le transfert en SPS (quels critères d'indication ?).
- La formulation et l'explicitation (pourquoi ?) des objectifs envisagés pour ce patient.
- Les caractéristiques des interactions dans l'équipe interprofessionnelle et avec le patient lors du processus de décision conduisant au transfert dans l'ISSP.

Chaque entretien a été enregistré, transcrit intégralement puis anonymisé en vue de protéger l'identité de chacun de nos répondants.

5.5 Méthodes d'analyse des données

Une fois les données recueillies, nous avons mené une analyse de contenu de nos données en considérant, pour chacun de nos cas, quatre points de vue différents, soit celui de l'infirmier de 1^{re} ligne, du médecin, du patient et/ou de ses proches, ainsi que dans une moindre mesure celui de l'infirmier de liaison. L'analyse s'est déroulée d'une part en considérant séparément cas par cas (analyse verticale), d'autre part en précédant à une analyse comparative (analyse transversale) afin de déterminer notamment le niveau de cohérence des discours. Pour

⁶ 6 patients et/ou leur proche (3 patients dont 2 femmes, 1 homme, 1 épouse, 2 enfants), 5 infirmiers (1 n'a pas donné suite), 6 médecins (3 assistants, 2 oncologues et 1 médecin traitant). Parallèlement, nous avons commencé les retranscriptions et l'analyse de données. La majorité des entretiens dans un hôpital d'un canton e suisse romande, 2 entretiens de proche de patient ont été menés à leur domicile après le décès.

chacune de ces phases, l'analyse s'est inspirée d'une part des "Critères d'indication pour les prestations spécialisées de soins palliatifs"(6) et d'autre part des indicateurs spécifiques des processus de décisions dans l'équipe interprofessionnelle, selon le modèle d'Amour (7). Ce modèle a l'avantage d'offrir un outil rigoureux pour étudier la structuration et la typologie de la collaboration interprofessionnelle ainsi que son impact sur la clinique. Il comporte quatre dimensions interconnectées et opérationnalisées par 10 indicateurs.

6 Résultats en référence à la Charte ASSM

Dans le cadre de ce dossier, nous restituons uniquement les résultats de notre recherche en lien avec le volet « interprofessionnalité » selon d'Amour et en référence aux points 1,2,3 de la Charte de l'ASSM intitulée « Collaboration entre les professionnels de la santé »

6.1 La collaboration interprofessionnelle inclut le patient comme partenaire

L'une des premières conditions d'une bonne collaboration entre les professionnels selon d'Amour (7) consiste à avoir des buts communs, plus précisément à partager des objectifs orientés sur les patients. Cette enquête a permis de mettre en lumière que les soignants tendent à respecter les principes d'autodétermination et de dignité des patients spécifiés dans les directives nationales de SP (8) et que le but le plus souvent partagé entre les professionnels est d'assurer la qualité de vie. Cet aspect est cependant à nuancer du fait que les soignants laissent parfois transparaître qu'ils pensent mieux connaître que le patient « ce qui est bon » pour lui.

Par ailleurs, les médecins (oncologue-assistant-médecin-chef), l'équipe infirmière de 1^{re} ligne et les infirmiers de liaison de l'ISSP de même que les patients et ses proches sont des acteurs actifs dans le processus de décision. Les échanges interprofessionnels se concrétisent davantage en dyades (infirmier et médecin-assistant ou infirmier – médecin oncologue) qu'en réunissant l'ensemble des acteurs concernés.

Donc l'inclusion du patient dans le processus de décision est certes présente, mais de manière indirecte et fractionnée, alors que les régulations entre les professionnels sont réalisées de façon formelle lors des colloques et visites médicales (auxquelles les infirmiers ne sont pas toujours conviés) et plus rarement dans des temps non formalisés (comme lors de visites imprévues des oncologues).

6.2 Les professionnels clarifient et définissent leurs compétences et leurs responsabilités, pour les situations concrètes dans un processus de concertation commun ; en cas de chevauchement des compétences et des responsabilités doivent être explicitement définies.

La connaissance mutuelle constitue un autre indicateur décrit par D'Amour (7), toutefois, peu d'éléments nous permettent de saisir la connaissance mutuelle des membres de l'équipe interprofessionnelle tant personnellement que professionnellement. Définir ce qui caractérise la profession de l'autre semble être difficile pour nos répondants. Contrairement à ce que nous pensions, l'imprégnation disciplinaire qui sous-tend le jugement clinique de chacun des professionnels lors du processus de décision n'a pas pu être clairement identifiée. Pourtant, en recoupant les données portant sur les buts communs, identifiés dans le précédent paragraphe, nous pouvons repérer des points de convergence entre les médecins et des infirmiers lors du processus de décision quant aux valeurs et principes des SP. En partant du principe que ces valeurs et principes font référence à un modèle de soin d'orientation humaniste, nous pouvons donc conclure que l'imprégnation de la culture palliative dans les champs disciplinaires respectifs constitue un élément de convergence interdisciplinaire dans le processus de décision de transfert vers une structure de SPS. Cependant, le corps malade reste l'objet prioritaire qui réunit les professionnels contribuant selon nos données à une centration davantage biomédicale que psychospirituelle. Cette orientation, somme toute cohérente dans les soins aigus et les fondements de notre système de santé, entre néanmoins en tension avec l'approche palliative, ce qui pourrait en partie expliquer des transferts tardifs constatés dans notre étude.

Dans une majorité des cas, un climat de confiance mutuelle au sein de l'équipe interprofessionnelle facilite des échanges authentiques. Toutefois, ce climat peut être modulé, selon les infirmiers, par la « sensibilité collaborative » du médecin responsable, occasionnant parfois des tensions interprofessionnelles.

L'interconnexion entre les professionnels et les divers services constitue selon D'Amour (7) un autre critère de collaboration. Il ressort de nos données que les colloques et les visites médicales, bien que parfois imprévues, contribuent à favoriser cette interconnexion. Pourtant, il est à noter que les colloques ne réunissent que rarement l'ensemble de l'équipe interprofessionnelle et que l'interconnexion entre les unités de soins aigües et l'ISSP n'est pas toujours établie. Ce second aspect a pour conséquence un manque de clarté chez les soignants de 1^{re} ligne quant aux missions des infirmiers de liaison, mais aussi une méconnaissance des critères d'indications spécifiques servant à valider un transfert.

6.3 Les différentes tâches dans le processus de prise en charge sont exécutées selon les besoins des patients et de leurs proches et selon les compétences professionnelles nécessaires.

Toujours selon D'Amour (7), deux formes de leadership influent sur la collaboration interprofessionnelle qui dans les deux cas doivent être reconnues par le groupe. Il s'agit d'une part du leadership de position, relatif à une position occupée et reconnue dans l'organisation et d'autre part, du leadership émergent portant sur des facteurs d'influence interpersonnelle. Nous constatons au travers de notre analyse que le leadership de position est principalement attribué aux oncologues, notamment par les patients, il peut s'exercer subtilement, par l'influence du soignant sur la décision des patients. Par ailleurs, nous identifions chez les infirmiers un leadership émergent lié à leur position d'interface entre le patient et le corps médical. La détention d'informations essentielles qu'ils sont amenés à récolter en permanence, l'expérience pratique qu'ils peuvent faire valoir auprès des assistants et le rôle de « relai » avec le patient et ses proches, constituent des indicateurs de leur influence dans l'équipe interprofessionnelle lors du processus de décisions. Toutefois, les infirmiers ne sont pas toujours directement associés à la décision, ce qui est selon nous regrettable, et qui parfois génère des tensions dans les équipes. Cela n'empêche pas les infirmiers à rester vigilants pour préserver les « intérêts des patients » qu'ils peuvent en principe faire valoir dans leurs échanges avec les médecins.

En conclusion, en réponse à notre question de recherche, nous pouvons dire prudemment en regard des petits effectifs de nos populations que les professionnels sont amenés à collaborer tout au long du processus de décision, et ce, dans l'intérêt des patients. Toutefois, les rapports de pouvoir asymétriques, propres au fonctionnement hospitalier, peuvent contribuer aux transferts tardifs constatés lors de cette recherche.

7 Facteurs de succès et obstacles.

L'un des facteurs de succès de cette recherche porte sur la collaboration entre les cliniciens et les chercheurs, notamment avec l'ISSP durant la phase de la récolte de données. La très bonne connaissance du réseau et de la clinique des infirmiers de liaison de l'ISSP a permis l'identification rapide des cas pouvant intégrer notre échantillon, notamment les patients en urgence « palliative » ainsi que des professionnels, afin de les rencontrer au plus vite. De plus par leur expertise, ils ont su convaincre avec finesse les patients et leurs proches pour participer aux entretiens. Au plan méthodologique, leur contribution à l'élaboration des grilles d'entretien à favoriser une récolte de données ciblées. Dans la cadre de l'équipe de recherche, l'interdisciplinarité des chercheurs (sciences infirmière, médicale et sociologie) a favorisé la multiplicité des regards dès la conception et la finalisation du projet contribuant à plus d'objectivité

Les obstacles identifiés portent sur le transfert tardif des patients en ISSP, qui a fortement entravé les entretiens avec les patients en raison de leur état de conscience très instable. Ainsi les interviews ont été écourtées limitant nos données récoltées. Cela explique également la participation des proches aux entretiens. Par ailleurs, la plupart des patients interrogés souffraient de pathologies oncologiques et ont transité uniquement depuis le milieu hospitalier alors que nous souhaitions interroger des personnes venant d'autres contextes de soins. Cette réalité a influencé nos résultats et nous amène à envisager une étude complémentaire (voir ci-dessous).

8 Lessons learned (leçon apprise) au service d'autres projets

Globalement, les leçons tirées de cette recherche pour la clinique s'orientent d'une part vers une collaboration intra-institutionnelle davantage formalisée dans des espaces qui réunit tous les professionnels concernés ainsi que le patient et ses proches pour décider de la transition voire du transfert vers des SP. Par ailleurs il s'agit également d'améliorer l'intégration des SP généraux dans la mission des équipes de 1^{re} ligne en sensibilisant davantage aux SP tous les professionnels de la santé. Des mesures pour renforcer les collaborations interprofessionnelles dans les réseaux de SP s'avèrent nécessaires à deux niveaux différents. Le premier porte sur la mise en place d'EMSPs intra et extrahospitalières, composées de médecins et infirmiers notamment, formés à un niveau de diplôme d'étude avancée (DAS) de spécialisation en SP. Deuxièmement, il s'agit d'instaurer des infirmiers et médecins de référence en SP au sein des institutions de long séjour, hospitalière et de soins à domicile. Leur mission viserait le soutien des équipes interprofessionnelles de 1^{re} ligne dans la détection, le traitement et l'accompagnement des patients et de ses proches tout en étant un relai avec le réseau de SP local. Ces personnes doivent bénéficier d'une formation de niveau certificat d'étude avancé (CAS).

Pour le champ de la formation, les leçons tirées de cette recherche a contribué la mise en place d'un CAS en soins palliatifs et d'un DAS de spécialise en SP ouverts aux professionnels de la santé et du social de la Suisse latine. Ces formations ont été mises en place dès 2015, conjointement avec la Haute École Arc Santé, le centre Hospitalier Universitaire Vaudois et La Scuola universitaria professionale della Svizzera italiana. En ce qui concerne le développement de la collaboration interprofessionnelle dans les champs des SP, nous recommandons l'instauration de temps de formation communs en SP (sous la forme d'analyses de situation et/ou de la pratique) pour les professionnels de la santé et du social. Cette mesure simple vise, entre autres à mieux connaître et

reconnaître les compétences spécifiques et complémentaires de chacun des acteurs. Concrètement, la Haute Ecole Arc santé offre des journées de formation continue sur l'analyse de la pratique, ouvertes à tous les professionnels de la santé.

Pour le champ de la recherche, le caractère « pilote » de ce projet nous a permis de tester et d'évaluer notre méthodologie et nos outils. Comme évoqué dans le chapitre précédent nous n'avons pas été en mesure d'explorer des transferts d'autres lieux que l'hôpital et uniquement des cas oncologiques. Par conséquent, la leçon tirée de cette 1^{re} expérience nous amène à rechercher des fonds auprès d'instances de financement (en cours) en vue de mener des études complémentaires et d'approfondir les connaissances scientifiques. Il s'agirait à partir de la même méthodologie, mais avec des effectifs de patients et de professionnels plus conséquents provenant d'EMSs et d'équipes de soins à domicile. Nous envisageons notamment un partenariat avec l'Equipe Mobile de SP BEJUNE, des services de soins à domiciles et des EMSs de l'Arc jurassien

Pierre-Alain Charmillot
Professeur HES
Haute école de Santé Arc

Dr Sophie Pautex
Professeure / Médecin responsable
Hôpitaux Universitaires Genève

Émilie Morgan de Paula
Assistante de recherche
Haute école de Santé Arc

Bibliographie

1. Von Wartburg L, Binder J. Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010–2012. Berne: OFSP et CDS; 2009.
2. Von Wartburg L, Näf F. Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2013-2015. Berne: OFSP et CDS; 2012.
3. Karnofsky DA, Burchenal JH. The clinical evaluation of chemotherapeutic agents in cancer. Eval Chemother Agents Columbia Univ Press. 1949;
4. Hansford P, Meehan H. Gold standards framework: improving community care. End Life Care. St Christopher's Hospice; 2007;1(3):56–61.
5. White C, Gilshenan K, Hardy J. A survey of the views of palliative care healthcare professionals towards referring cancer patients to participate in randomized controlled trials in palliative care. Support Care Cancer [Internet]. Springer-Verlag; 2008 Dec 1 [cited 2016 Sep 8];16(12):1397–405. Available from: <http://link.springer.com/10.1007/s00520-008-0441-1>
6. Grünig A. Critères d'indication pour des prestations spécialisées de soins palliatifs. Berne; 2011.
7. D'Amour D, Goulet L, Labadie J-F, Martin-Rodriguez L, Pineault R. A model and typology of collaboration between professionals in healthcare organizations. BMC Health Serv Res [Internet]. 2008;8(1):188. Available from: <http://www.biomedcentral.com/1472-6963/8/188>
8. Binder J, Von Wartburg L. Directives nationales concernant les soins palliatifs. Berne; 2010.

DOMAINE SANTE

Commission scientifique du domaine Santé
c/o Haute Ecole de Santé Vaud
Av. de Beaumont 21
1011 Lausanne
T + 41 21 316 82 02
www.hes-so.ch

Monsieur
Pierre-Alain Charmillot
Professeur HES
Haute école de santé Arc
Pl. de la Poste 4
2800 Delémont

Lausanne, le 18 février 2015

Concerne : Réf Commission scientifique 58 O 12

Rapport financier et rapport scientifique pour votre projet interne de recherche intitulé « **Transférer des personnes âgées en phase terminale vers une structure de soins palliatifs spécialisé : pourquoi et comment décider en équipe interprofessionnelle.** » SageX 34073

Monsieur,

Les rapports scientifique et financier de votre étude mentionnée en rubrique nous sont bien parvenus et nous vous en remercions. Nous avons le plaisir de vous informer qu'ils ont été acceptés par la Commission scientifique du domaine Santé.

Nous en informons ce jour les Services centraux de la HES-SO par un courrier accompagné de votre rapport financier ainsi que de votre rapport scientifique. Le solde du financement qui vous avait été accordé pourra ainsi être libéré.

Nous vous rappelons qu'il est nécessaire de transmettre une facture aux services financiers de la HES-SO afin que le dernier solde relatif au financement de votre projet soit versé auprès de votre site.

Nous vous mettons en annexes des extraits des deux expertises, qui pourront vous être utiles pour la suite que vous entendez donner à votre étude.

En vous souhaitant succès et plaisir pour la suite de vos travaux, nous vous prions d'agréer, Monsieur, nos salutations les meilleures.

Pour la Commission scientifique :



Philippe Longchamp, Coordinateur

Copie : Madame Melissa Hamel, Services centraux de la HES-SO

Annexes : ment.

Extraits d'expertises pour le rapport scientifique du projet interne de recherche :

« Transférer des personnes âgées en phase terminale vers une structure de soins palliatifs spécialisé : pourquoi et comment décider en équipe interprofessionnelle. »

Expertise 1

Le rapport de recherche fait état de résultats mitigés en termes de recueil de données : moins de cas documentés que prévu dans le plan de recherche (6 entretiens au lieu de 9), moins de lieux d'exercice professionnel couverts (renoncement aux EMS), non-respect de l'équilibre entre les répondants de ces trois types de lieu puisqu'au final 5 des cas réunis concernaient des patients transférés depuis l'hôpital et un cas depuis le domicile, aucun depuis les EMS. Le nombre d'entretiens réalisés est également inférieur à ce qui avait été annoncé : 17 entretiens (6 patient-e-s ou proches, 5 infirmiers-infirmières, 6 médecins) au lieu des 23 prévus. Le signataire du rapport semble faire une erreur puisque, dans la même phrase du décompte des entretiens, il mentionne la réalisation de 23 entretiens.

Les difficultés à réunir l'échantillon annoncé dans le plan de recherche sont imputées à une période peu favorable pour obtenir la disponibilité des répondants et à une coïncidence négative où aucun cas de figure correspondant aux critères de sélection ne s'est présenté en dépit de la prolongation de la phase de recrutement.

Le rapport abonde en tournures de phrase vagues, privilégiant les approximations (pour la plupart, dans une majorité de cas, rarement, pas toujours, parfois, moins...), donnant ainsi exagérément place à des sous-entendus alors qu'une exploitation rigoureuse des contenus des entretiens aurait pu dégager des descriptions de situations plus précises. Ceci dévalue notablement les conclusions qui peuvent être retenues de cette étude. Ainsi par exemple, les chercheurs identifient chez les infirmières « un leadership émergent lié à leur position d'interface entre le/la patient-e et le corps médical ». Cette affirmation n'est malheureusement pas soutenue par une description détaillée ni quantifiée : dans combien de cas cette posture infirmière a-t-elle été perçue ? Il en va de même pour l'appréciation formulée par les chercheurs sur la sous-estimation et le doute des infirmiers et infirmières quant à leur rôle dans le processus décisionnel. Un résultat qualitatif sous forme de description de situation aurait permis une meilleure perception de cette conclusion, et aurait d'autant plus été attendu que le nombre restreint de situations couvertes le permettait.

Le traitement des données laisse également à désirer sur le plan de la distinction entre les acteurs : bien que 3 catégories d'acteurs ont été rencontrés dans le cadre des entretiens, les résultats ne tiennent compte que des propos tenus par les infirmiers et infirmières, et ce n'est qu'indirectement que l'on peut inférer ce qui aurait été dit par les autres répondants, médecins et patients/proches.

(...)

Cela étant, le rapport permet de dégager des éléments non dénués d'intérêt pour les soins palliatifs. Je retiens 3 points en particulier :

1. La distinction faite dans les directives nationales pour les soins palliatifs entre SP de 1er recours et SP spécialisés est floue dans les pratiques de terrain et, en définitive, l'accès aux SP spécialisés semble être réservé aux patients oncologiques.
2. Le constat des chercheurs d'une centration des SP sur le corps malade et de l'absence de symétrie entre traitements biomédicaux et prises en charge psycho-spirituelle mérite approfondissement.
3. Les collaborations entre médecins et corps infirmier, et entre ceux-ci et les patients et leurs proches doivent être plus soignées, notamment mieux formalisées. Les rôles et spécificités de chacun des acteurs impliqués dans les SP (médecins hospitaliers, infirmiers en soins aigus, unité hospitalière de SP spécialisés, structure de SP) demandent à être clarifiés. Les faiblesses des modes organisationnels entraînent parfois des décisions de transfert vers les structures de SP pour des motifs plus organisationnels que motivés par les principes et valeurs des SP.

Il en ressort que la question de « l'imprégnation de la culture palliative » dans les différents espaces de soins mérite approfondissement. C'est pourquoi il pourrait être utile de communiquer nos remarques au chercheur car celui-ci considère son projet comme pilote et entend donner suite à cette recherche en appliquant la même méthode de travail à ses projets futurs.

Expertise 2

La recherche s'est bien focalisée, tel que présentée dans le projet, sur la compréhension de la prise de décision pour le transfert de personnes âgées vers des SP. L'équipe de recherche par sa collaboration avec une structure spécialisée (Chrysalide) a pu analyser 6 situations : 5 transferts hospitaliers et un transfert soins à domicile. Le projet visait initialement 9 situations. Les auteurs justifient, à propos, l'impossibilité d'atteindre ce but (cf. ci-dessous). De plus, aucun transfert venant d'un EMS n'a pu être pris ne compte dans cette recherche.

(...)

La population, les outils d'expérimentation (notamment canevas d'entretien) et les outils d'analyse sont conformes à ce qui a été présenté dans le projet. Les étapes de la recherche correspondent au plan proposé.

La principale modification apportée au plan de recherche n'est pas dans sa structure mais dans le nombre de situations étudiées et contextes de transfert. Le plan prévoyait 9 situations et 3 contextes de transfert (hospitalier, soins à domicile et EMS). La possibilité d'avoir accès à 9 situations (avec les critères d'inclusion propres à la recherche) et trois contextes se basait en partie sur les statistiques de la structure spécialisée. Elle était de ce fait « réaliste ». La variabilité des situations de transfert, dans le temps imparti pour la recherche, a malheureusement été défavorable aux chercheurs.

Les résultats participent à une meilleure compréhension de la prise de décision interprofessionnelle d'un transfert d'une personne âgée en SP. Malheureusement, l'échantillon ne prend en compte réellement qu'un seul contexte de prise de décision : l'hospitalier. Le choix d'une seule institution partenaire (la Chrysalide) s'est révélé peut-être limitant (comme le soulignait l'évaluation interne du projet, partie « qualité scientifique du projet »). L'impossibilité de traiter d'autres contextes de transfert renforce malheureusement le lien entre maladies oncologiques et SP.

Le processus décisionnel de transfert en lien avec l'institution partenaire est bien décrit. Le problème du transfert tardif est identifié. Trois éléments sont annoncés pour l'expliquer dont deux seulement sont explicités.

Les résultats exposent comme attendu les principaux critères de transfert et leurs adéquations/inadéquations aux facteurs présents dans les recommandations nationales. Trois critères principaux sont relevés : l'instabilité du patient, des symptômes gênants et la gestion des limites des cadres déjà à disposition (famille, équipe soignante). Il aurait été utile d'avoir un tableau synthétique des critères pour l'ensemble des situations analysées au vu des critères présents dans les recommandations.

De même, les résultats permettent de comprendre comment la décision de transfert a été prise dans des relations interpersonnelles. Du côté des professionnels, l'étude relève (et cela n'est guère une surprise) que le leadership de position peut engendrer des tensions et que les infirmiers(-ères), bien qu'occupant une place de médiateur privilégié, peinent à faire entendre leurs voix face à leurs collègues médecins. De même que pour la partie « critères », une vue synthétique du processus décisionnel aurait bénéficié à la présentation des résultats.

Finalement, de par la limitation induite par l'institution partenaire, les résultats portent sur des cas « classiques » de transfert provenant de l'hospitalier. Il aurait été important de pouvoir juger d'autres critères de transfert propres à d'autres contextes (de transfert) et à d'autres processus décisionnels générés par des relations interprofessionnelles moins marquées par le contexte hospitalier.

La recherche menée correspond bien à la recherche présentée dans le projet. Les situations analysées permettent de mieux comprendre comment se fait le transfert de la personne âgée en SP. La présentation des résultats aurait pu être plus synthétique valorisant les critères importants (et leurs enjeux voire articulations) et un processus décisionnel (en le problématisant). Le bémol, comme relevé ci-dessus, est la prise en compte d'un seul contexte de transfert.