

**Protocole de recherche : projet TEMPOPAL**

**Titre du projet de recherche : «**Exploration des différentes temporalités (patient, proches, soignants) dans le processus décisionnel en contexte de soins palliatifs »

**Porteur du projet** : Centre Ressort de la Haute Ecole Robert Schuman

**Numéro d’entreprise** : 0850033368

**Adresse**: Centre Ressort-HERS, rue de la Cité 64, 6800 Libramont

**Expérimentateur responsable** : Cesar Meuris

**Coordonnées** : Tel. 0487202544 ; Courriel. cesar.meuris@hers.be

**Responsable du service** : Cécile Bolly

**Financement obtenu** : Financement pour la Recherche en Haute Ecole (FWB)

**Calendrier** :

* Durée totale du projet : 24 mois
* Phase I : du 1er septembre 2020 au 31 aout 2021 (terminée)
* Phase II : 1er septembre 2021 au 31 aout 2022 (en cours)

**Problématique et objectifs**

Les soins palliatifs sont considérés par l’Organisation Mondiale de la Santé (OMS) comme des soins de santé primaires (soins de santé considérés comme de premier niveau, c’est-à-dire comme essentiels). Pour autant, de nombreux indicateurs soulignent que le moment de l’appel à l’équipe de soutien en soins palliatifs est de plus en plus « tardif » et proche de la fin de vie (FWSP, 2018 ; KCE 2017). En effet, en Wallonie, plus d'un tiers des interventions des équipes de soutien effectuées sont désormais inférieures à une semaine (FWSP, 2018, p. 22), avec moins de deux rencontres par patient (A.S.B.L. *Accompagner*, 2018) ce qui contraste avec ce qui se faisait il y a encore quelques années à peine (en 10 ans, entre 2007 et 2017, la moyenne de la durée de suivi en Wallonie a perdu 9 jours, voir FWSP, 2018). Sur le terrain, cette réalité réduit fortement les possibilités d'accompagnement et va à l'encontre des principales recommandations de bonnes pratiques, aussi bien belges qu’internationales (Bolly, Vanhalewyn, 2014 ; Palliaguide, 2019 ; Bakitas, Tosteson, Li, et al. 2015 ; Bernacki, Block, 2014 ; Quill, Abernethy, 2013 ; Steinhauser, Christakis, Clipp, et al., 2000). Celles-ci appellent les soignants de première ligne à une intégration précoce des soins palliatifs dans l'ensemble du parcours de soins de chaque patient.

L’objectif principal de ce projet de recherche consistera à interroger l’adéquation des temporalités de plus en plus réduites de la prise en charge palliative par rapport aux besoins et volontés des patients. Le temps est un élément crucial en soins palliatifs, celui-ci pouvant être envisagé de deux manières: en termes d’occasion/d’événement (Kairos), ou dans la durée (Chronos). Divers moments rythment en effet le temps du malade et de son entourage, mais aussi celui des professionnels. Les moments de décision (ou de non décision) – statut palliatif, déclaration anticipées, projet thérapeutique, arrêt de traitement, etc. – représentent des évènements (ou des non-évènements) déterminant pour le devenir de la personne malade et le vécu de ceux qui l’accompagnent. Les durées prennent également toute leur importance : la durée de la vie elle-même, l’évolution des symptômes et des traitements, le rythme des professionnels par rapport à celui du malade, etc.

Nous explorerons donc la continuité des soins pendant la période de fin de vie (Chronos) ainsi que les décisions (Kairos) qui sont prises - ou non - au cours de cette période, leur adéquation avec la volonté du patient et leur impact sur chaque acteur.
Par ailleurs, il s’agira également d’identifier dans quelles circonstances les prises en charge palliatives sont vécues – aussi bien par les patients et leurs proches que par les soignants – comme étant adaptées ou inadaptées, et quels sont les principaux facteurs favorisant une prise en charge considérée comme étant ou non appropriée.

Ainsi, en mettant en lumière une réalité de terrain probablement insuffisamment connue et prise en compte, la motivation principale de notre démarche est de pouvoir favoriser, à l’isue de notre travail, la mise en place de modalités de prises en charge qui, à la fois en termes d’organisation et de formation des professionnels, s’efforcent de correspondre et de s’adapter aux besoins et attentes des patients en fin de vie.

L’arrivée du PICT (Palliative Care Indicators Tool, qui est une nouvelle échelle d’identification du patient palliatif, voir Desmedt, 2016) a son lot de bénéfices, mais elle ne nous dispense aucunement du travail de compréhension relatif à la question de la temporalité, devant favoriser la rencontre entre les souhaits des patients et une offre de soins et d’accompagnement de qualité. Par les éclaircissements qu’elle apportera, cette recherche devrait en effet permettre d’éviter les différents obstacles qui empêchent parfois de promouvoir des soins palliatifs de qualité dans la fin de vie des patients.

L’intérêt de travailler spécifiquement cette problématique dans le cadre Wallon réside dans le fait que, on le sait, les formes que prennent les questions de fin de vie peuvent varier de manière non négligeable en fonction des régions (Rapport KCE, 2019). A titre d’exemple, la proportion des patients atteints d’un cancer en phase terminale ayant reçu des soins palliatifs en 2015 était plus élevée de près de 15% en Flandre (59,8%) par rapport à la Wallonie (46,1%) (KCE, 2019). Face à de telles disparités, interroger le contexte wallon pour apporter des réponses qui tiennent compte des spécificités wallonnes a selon nous tout son sens. Par ailleurs, notons qu’à notre connaissance, aucune enquête ou étude n’a travaillé la problématique des soins palliatifs sous cet angle d’approche. Ce projet de recherche permettra ainsi de contribuer de manière inédite au développement de la recherche en Wallonie.

Le développement de ce projet permettra de combler un vide important : la recherche dans le secteur des soins palliatifs en Wallonie est pour ainsi dire inexistante contrairement à la Région flamande (notamment : Pype, et al, 2014 ; Leysen, et al, 2019) et à la Région de Bruxelles Capitale (notamment : Deliens, et al, 2019 ; Desmedt, 2016). Il apparaît pourtant indispensable qu’elle se développe, afin que la Région Wallonne puisse disposer d’une expertise qui lui soit propre dans ce domaine, et qu’elle participe à l’élaboration des savoirs, en rattrapant ainsi le retard qu’elle a accumulé.

**Données et méthodologie**

Nous avons choisi de mettre en place une étude comportant deux phases, chacune d’elle possédant ses propres sous-objectifs :

Phase I : La première phase a pour but de déterminer le type de situation que les soignants considèrent comme relevant d’une prise en charge palliative « tardive », et les éléments qui les amènent à la considérer comme telle. Par ailleurs, il s’agira d’identifier les circonstances et « occasions » (Kairos) qui caractérisent les situations de prises en charge vécues comme « tardives » par les soignants, ce qui permettra en phase II de cibler notre attention sur les contextes davantages susceptibles de produire ce type de situation.

Phase II : Il s’agit d’analyser les facteurs influençant le type de prises en charge palliatives (nous accorderons une attention particulière à l’impact du facteur genre des professionnels de la santé dans le cadre des situations qui nous seront rapportées), l’évolution du réseau autour du patient, la façon dont les situations sont vécues par les différentes parties prenantes ainsi que la manière dont les décisions sont prises. Sont considérés comme faisant partie du réseau les différents soignants – formels et informels – impliqués directement dans la prise en charge des malades.

Lors de cette deuxième phase, qui s’inscrit dans une dimension prospective et longitudinale, nous suivrons des situations émanant de l’un des contextes préalablement identifiés en phase I, à savoir des situations identifiées comme étant susceptibles de produire des prises en charge palliatives vécues comme « tardives » par les soignants. L’idée étant d’analyser les raisons pour lesquelles ce type de prises en charge palliatives dites « tardives » surviennent là plus qu’ailleurs, la façon dont elles sont vécues par les différentes parties prenantes, ce qui conduit à les provoquer ou à les éviter. Il s’agit également d’observer dans quelle mesure la constitution et le développement d’un réseau autour des patients favorise ou au contraire diminue les situations d’entrées « tardives » en soins palliatifs.

*Description de la méthodologie*

Méthodologie de recueil des données

Phase I : analyse rétrospective par entretiens semi-dirigés et/ou de groupe concernant des situations palliatives vécues comme « tardives » par les soignants.

* Objet d’étude : 10 situations d’intervention vécues comme tardives par les équipes de soutien par province (2 équipes au sein de la province du Luxembourg [soit 5 situations par équipe], 1 équipe au sein de la province de de Namur [10 situations] 1 équipes au sein de la province de Liège [10 situations]), soit au total 30 situations, 15 concernant des hommes, 15 concernant des femmes. Toutefois, si le chercheur estime en cours d’étude qu’il a suffisamment de matériau en vue de l’analyse (phénomène de saturation), il peut décider d’arrêter la phase d’inclusion avant d’avoir atteint les 30 inclusions.
* Procédure d’inclusion : Durant 5 mois, le chercheur rencontrera les équipes au rythme de 2 fois par mois. Durant ces rencontres, les soignants rapporteront au chercheur différentes situations (rétrospectives, c’est-à-dire au sujet de patients ne faisant plus l’objet d’une prise en charge par l’équipe de soutien) de prise en charge palliative vécues par l’un ou plusieurs soignants comme « tardives ». Aucune situation pédiatrique ne pourra être incluse dans l’enquête.
* Entretiens (individuels et/ou de groupe) : ils seront conduits à l’aide d’un guide d’entretien (semi- directif) élaboré par l’équipe de recherche et en collaboration avec les représentants des différentes Plates-formes de concertation des soins palliatifs des Provinces de Liège, Namur et du Luxembourg. Le guide d’entretien sera composé de questions ouvertes, il doit permettre aux personnes rencontrées de se conduire de manière « endogène » (pour la conduite endogène, voir : Baszanger I., Dodier N., 1997) et à déployer librement leurs propos, sans que le chercheur ne préjuge - en élaborant par exemple un guide d’entretien trop cadrant - du type de situation ou de difficulté que les professionnels lui rapporteront. L’idée est que la description et la diversité des situations recueillies et travaillées puissent être la plus large et extensive possible.

Les entretiens seront enregistrés au moyen d’un magnétophone et retranscrits, pour être ensuite anonymisés. Personne hormis le chercheur n’aura accès à ces enregistrements.

Seront rencontrés lors de cette première phase : les équipes de soins.

Dimension éthique :

*Garantie de confidentialité*

Les entretiens retranscrits seront anonymisés durant leur analyse, de sorte à ce qu’il soit impossible une fois cette phase passée d’identifier les personnes qui y sont impliquées. Un code sera attribué pour chaque situation.

Le respect de la confidentialité est garanti à toutes les personnes (la phase I concerne uniquement les soignants) acceptant de participer à l’étude. Ceci sera précisé dans le formulaire de consentement qui leur sera soumis

*Formulaire de consentement*

Dans le formulaire de consentement qui se trouve en annexe de ce dossier, les différents aspects éthiques sont repris : garantie de confidentialité, recueil du consentement, droit au refus et/ou au retrait de l’étude, droit au suivi des résultats**,** secret médical, etc.

Phase II : analyse prospective, longitudinale (dans la « durée ») et qualitative de situations s’inscrivant dans l’un des contextes préalablement identifiés comme étant susceptibles de produire des prises en charge palliatives vécues comme « tardives » par les soignants rencontrés lors de la phase I. Il s’agira d’une analyse de contenu sur base documentaire et par entretiens semi-directifs et/ou de groupe avec les patients, leur entourage, et les soignants qui les accompagnent.

* Objet d’étude : Recrutement, via les MG, de 10 patients (la moitié d’hommes et la moitiés de femmes) par province (Luxembourg, Namur, Liège) dont on suspecte qu’ils vont décéder dans les 3 à 6 mois. Toutefois, si le chercheur estime en cours d’étude qu’il a suffisamment de matériau en vue de l’analyse (phénomène de saturation), il peut décider d’arrêter la phase d’inclusion avant d’avoir atteint les 30 inclusions.
* Procédure d’inclusion :

Le chercheur ira tout d’abord présenter le projet au sein de différents Dodécagroupes et Glem en province du Luxembourg, de Namur et de Liège, afin de sensibiliser les médecins à la démarche, et d’envisager un partenariat - sur base volontaire - avec certains d’entre eux. Différents contacts ont toutefois d’ores et déjà été pris et nous avons reçu plusieurs accords de principe.

Les différents MG ayant accepté de collaborer avec le chercheur contacteront alors ce dernier lorsqu’ils auront identifié un patient ayant accepté d’entrer dans l’étude et qui satisfait aux critères d’inclusion. Le chercheur sélectionnera les situations qui lui seront rapportées en fonction du rythme auquel il sera sollicité, mais également en veillant à respecter l’équilibre homme/femme.

Critères d’inclusion pour la phase II : le premier est celui du pronostic vital qui ne doit pas excéder 3 à 6 mois. Par ailleurs, aucune situation dans laquelle les équipes de soutien sont déjà engagées ne pourra être incluse. D’autre part, l’ensemble des patients doivent être compétents pour donner leur consentement dans le cadre de leur participation à l’étude au moment de leur inclusion (ceci sera vérifié par le médecin généraliste) au préalable) dans celle-ci. En raison de la problématique sur laquelle se concentre ce projet, une partie des patients inclus dans l’étude risquent de se retrouver en incapacité de renouveller leur consentement pour poursuivre leur participation. Dans ce cas, les entretiens de suivi (voir plus bas) s’arrêteront alors, et un dernier entretien sera réalisé avec les professionnels qui accompagnent le patient. D’autre part, nous veillerons à ce que le patient puisse être accompagné par un proche au cas il où serait à un moment dans l’incapacité d’écrire (cf. carnets de suivi). Si cet accompagnement ne peut être assuré, la situation ne sera pas incluse dans l’étude. Enfin, notons que pour toutes les situations incluses en phase II, le chercheur vérifiera que toutes les parties sont d’accord pour l’inclusion de la situation dans l’étude, autrement la situation ne pourra être incluse. Si ces différents critères sont remplis, le patient pourra être inclus dans l’étude.

* Déroulé du recueil des données : Entretiens

*Entretiens initiaux* : ils dureront environ 1 h et se dérouleront sous la forme d’une rencontre « physique » et auront pour but de décrire la situation actuelle : comment est-elle vécue par les différentes parties, quelles sont les « intentions » des uns et des autres, ce qu’il en est de la préparation (ou non) du patient, de sa famille, etc. Ils auront lieu avec le patient et avec ses proches (s’ils sont également d’accord de participer à l’étude, un formulaire de consentement est également prévu pour les proches) d’une part, avec le MG, le médecin décisionnaire, et avec les professionnels participant à la prise en charge actuelle du patient d’autre part.

*Entretiens de suivi* : ils auront lieu toutes les deux semaines (avec les patients) par téléphone durant une période de 4 mois à partir du moment de l’inclusion de la situation dans l’étude.

*Entretiens avec l’équipe de soutien* : ils n’auront lieu qu’au moment où son implication dans la prise en charge du patient sera effective et seront réalisé à trois reprises. Le chercheur s’entretiendra alors avec les membres de l’équipe de soutien selon les mêmes modalités que celles en vigueur pour les autres soignants.

Après 4 mois de suivi (maximum), le chercheur s’entretiendra une dernière fois avec le patient s’il n’est pas décédé, avec ses proches (seulement si le patient est toujours en vie), et avec les différents soignants participant/ayant participé à sa prise en charge, ceci en vue de revenir *a posteriori* sur le parcours de soin proposé, sur les évènements et non-évènements ayant orienté les choix et décisions (ou non-décision) qui ont été prises, et sur la manière dont ces dernières ont été vécues par les uns et les autres.

L’ensemble des entretiens seront conduits à l’aide d’un guide d’entretien semi-directif, différent de celui utilisé en phase I (mais également élaboré en collaboration avec les représentants des différentes Plates-formes de concertation des soins palliatifs des Provinces de Liège, Namur et du Luxembourg), car les objectifs ne sont pas les mêmes entre les deux phases. Du reste, le guide d’entretien destiné à la phase II s’appuiera sur les mêmes principes que ceux mobilisés pour celui de la première phase : il sera composé de questions ouvertes, devant permettre aux personnes rencontrées de se conduire de manière « endogène » (pour la conduite endogène, voir : Baszanger I., Dodier N., 1997) et de déployer librement leurs propos. Il s’agit de faire émerger une réalité de terrain à partir des données elles-mêmes, tout en vérifiant l’hypothèse selon laquelle la réduction des temporalités est selon les interviewés source d’une prise en charge vécue comme étant en inadéquation avec leurs besoins et/ou attentes.

L’ensemble des entretiens seront enregistrés, anonymisés et retranscrits.

Carnets de suivi

*Carnet de suivi du patient* : sous forme papier ou électronique, il a pour objectif de permettre au patient de rapporter – au jour le jour s’il le souhaite – les différentes étapes, évènements ou non- évènements, qui impactent sur son vécu ainsi que sur l’orientation de sa prise en charge, mais aussi d’indiquer si de nouveaux professionnels sont impliqués dans sa prise en charge et ce que cela implique pour lui. Ce carnet sera remis au patient dès l’entretien initial.

*Carnet de suivi du MG* : sous forme électronique, il sera également remis lors de l’entretien initial. Le but étant que le médecin y rapporte les différents stades par lesquels passe le patient, les incidents, ce qui motive les décisions prises (ou l’absence de décision), ce qu’il perçoit des volontés du patient, comment lui-même (le MG) vit la situation, si de nouveaux professionnels sont impliqués, etc.

L’ensemble de ces carnets de soutien seront volontairement peu orientés en vue de laisser émerger les récits des personnes dans toute leur richesse et leur complexité.

* Dimension éthique :

*Garantie de confidentialité*

Les données des entretiens seront toutes anonymisées durant leur traitement analytique. Le respect de la confidentialité est garanti à toutes les personnes acceptant de participer à l’étude. Le chercheur est tenu au secret médical. Cette garantie est précisée dans la lettre d’information envoyée aux personnes participant à la recherche (à élaborer)

*Formulaire de consentement*

Les différents aspects éthiques seront sensiblement les mêmes que lors de la phase I et se retrouvent dans le formulaire de consentement.
Notons toutefois que pour toutes les situations incluses en phase II, le chercheur vérifiera que toutes les parties sont d’accord pour l’inclusion de la situation dans l’étude, autrement la situation ne pourra être incluse.

Méthodologie d’analyse des données

Les carnets et entretiens seront analysés de manière thématique. Pour chaque carnet et entretien, le chercheur s’attachera à en dégager le contenu en termes systématiques et précis, en relevant autant de *verbatim* signifiants que possible.

La méthode utilisée s’inspirera des méthodes de référence en matière d’études qualitatives en sciences sociales et humaines, notamment de la méthode dite de « thématisation séquentielle » (Mucchielli, Paillé, 2012) ainsi que de la « Grounded Theory » (Glaser, Strauss, 2010). Dans cette méthode, décrite par Glaser, les premiers éléments d’analyse servent à affiner la connaissance préalable du sujet et la déconstruction des *a priori* le concernant. On procède par comparaison constante et itérative entre les produits de l’analyse et les données empiriques. C’est de ce travail qu’émergent de nouvelles données de théorisation.

Quant à la méthode de « thématisation séquentielle », elle consiste successivement à :

* Résumer l’histoire de chaque situation incluse dans l’étude.
* Analyser le contenu des entretiens et des carnets en identifiant les principaux messages qui en ressortent.
* Associer ces messages à des mots-clés décrivant les facteurs qui semblent pertinents au regard de l’objet de l’étude ; ceux-ci seront ensuite systématiquement recherchés dans chaque dossier pour vérifier à quelle fréquence ils reviennent.
* De nouveaux mots-clés pourront émerger de cette première analyse, et ainsi de suite jusqu’à analyse du contenu précis de chaque entretien et carnet.
* Des verbatim seront relevés pour illustrer chacun de ces mots-clés.
* Les différents enseignements tirés de cette analyse seront ensuite synthétisés, organisés, pondérés et hiérarchisés.
* Par ailleurs, il s’agira de porter également une attention particulière à ce qui n’émerge pas de ces entretiens, alors que l’on aurait pu imaginer que cela serait le cas (Goffman, 1961).

Le type de méthodologie que nous avons choisi d’adopter pour notre recherche s’avère particulièrement adaptée aux travaux conduits dans le champ de la santé, de l’anthropologie, ainsi que ceux réalisés à la frontière de plusieurs disciplines (Imbert, 2010). Elle nous permettra d’appréhender notre objet de manière proximale, directe, interprétative et inductive (Mucchielli, Paillé, 2012). L’objectif de ce type de recherche étant « de saisir le sens d’un phénomène complexe tel qu’il est perçu par les participants et les chercheurs dans une dynamique de co- construction du sens » (Imbert, 2010).

Pour Paillé et Muchielli, tout comme pour Glaser et Strauss, il s’agit que le cadre théorique soit généré à partir des données plutôt qu’à partir des recherches antérieures, mais pour les concepteurs de la *théorisation ancrée*, il est indispensable de reconnaître que ces dernières ont une influence indéniable sur le résultat final du cadre théorique. D’autre part, il est à noter que les données elles- mêmes ne sont jamais « exemptes d’interprétation par les acteurs eux-mêmes ; le chercheur doit construire sa propre interprétation sur ces données déjà chargées conceptuellement d’un univers théorique qu’il doit prendre en compte. Cette prise en compte a nécessairement un aspect spéculatif et donc déductif » (Guillemette, 2006).

Dans cette perspective, nous suivrons les propos de Ian Dey (Dey, 1999), spécialiste des méthodologies qualitatives, qui souligne que les chercheur engagé dans ce type de recherche doit au moins laisser de côté ses « préférences » théoriques pour s’ouvrir à l’« évidence empirique »

(Guillemette, 2006). Cette ouverture suppose que le chercheur remette en question leurs propres savoirs, c’est-à-dire adopte un certain scepticisme stratégique par rapport à ses connaissances et présupposés (Strauss, Corbin, 1998). C’est donc dans une dynamique réflexive quant à ses propres projections, vécus et savoirs que s’inscrira le chercheur tout au long de l’étude. Ainsi, en cohérence avec le type de méthodologie mobilisé, ce n’est qu’une fois le processus d’analyse déjà bien engagé que les éléments qui en seront issus seront comparer et mis en dialogue avec la littérature existante.

**Impact**

L’idée au centre de notre projet consiste, à partir de situations palliatives vécues comme tardives, d’engager une réflexion commune impliquant les différentes parties (soignants de première ligne, équipes de seconde ligne, familles et patients) sur la question de l'"occasion" (Kairos) du passage entre le curatif et le palliatif, au sein duquel les soignants de première ligne jouent un rôle déterminant.

A travers cette démarche, il s'agit de favoriser l’émergence d’une compréhension plus approfondie des moments choisis pour l’entrée en soins palliatifs du patient, en interrogeant les déterminants à l'origine de ces choix, et leur degré de pertinence. L’inscription dans cette dynamique réflexive devrait permettre - à terme - d’avoir un impact sur la qualité des soins et l’adaptation de ceux-ci aux souhaits du patient, mais également permettre à l’ensemble des professionnels d’avoir un meilleur vécu/rapport avec leur pratique, et une plus grande satisfaction dans leur travail au quotidien. L’objectif étant de travailler avec les différentes parties prenantes cette question centrale de la temporalité dans le contexte qui nous occupe, en vue de déclencher des processus réflexifs sur les besoins identifiés, et de permettre que des mesures opportunes – basées sur une réalité de terrain probablement insuffisamment connue et prise en compte - soient élaborées.

L'ensemble de notre projet s'inscrit ainsi dans un processus visant l'amélioration globale des soins proposés aux patients en fin de vie (ou en passe de l'être), mais aussi dans une optique qui vise à favoriser la satisfaction des professionnels de santé, alors engagés dans un travail qui ferait davantage sens pour eux qu'il ne le fait aujourd'hui. Enfin, c'est aussi un plus grand apaisement des familles (également usagers de première ligne) qui est visé, celles-ci ne pouvant que bénéficier du déploiement d'une prise en charge ajustée aux souhaits et aux spécificités de la personne aimée.

Ainsi, la démarche s’inscrit clairement dans une perspective de promotion de la « santé » et du « bien-être » - aussi bien celui des patients et de leurs proches que celui des soignants -, qui correspond à l’un des 17 Objectifs (objectif 3) de Développement Durable (ODD) mis en avant dans le Rapport des Nations Unies (Nations Unies, 2018).

De manière très concrète, voici les différents impacts liés à la mise en place de notre projet que nous souhaitons mettre en avant :

*Impacts directs* :

- L’idée de la mise en place de cette recherche émane directement des professionnels de santé qui, dans le cadre des échanges informels que nous avons eu lors des formations que nous sommes amenés à dispenser dans le cadre de nos fonctions, nous ont rapporté les difficultés qu’ils vivent par rapport à cette réduction du temps palliatif. Le fait que nous développions une recherche sur cette problématique leur permettra d’une part d’être entendus dans leur difficulté, et d’autre part de s’inscrire dans une réflexion commune autour de cette question, ce qui n’est pas négligeable lorsque l’on sait à quel point les professionnels de première ligne souffrent d’un important manque d’écoute quant aux difficultés qu’ils rencontrent dans leurs pratiques au quotidien (Bolly, 2008).

- Cette même posture réflexive devrait également être directement bénéfique pour les patients : c’est bien l’adéquation de la prise en charge en fonction de leurs besoins et volontés qui est visée, c’est donc une attention accrue à « ce qui leur importe » (Frankfurt, 1988) qui se déploiera dès la mise place du projet et dont ils bénéficieront.

- Notre objectif est également que l’attention accrue à « ce qui importe » (Frankfurt, 1988) aux patients - en des temps qui sont susceptibles de faire sens pour eux -, se poursuive au-delà du temps de l’enquête, grâce à des formations repensées en fonction de ce qui aura été mis en avant par les résultats issus de notre projet.
En effet, la Haute Ecole Robert Schuman co-dirige avec la Haute Ecole Libre Mosane un certificat de formation en soins palliatifs. Les enseignements issus de cette étude pourront directement être proposés aux professionnels concernés par les questions travaillées dans le cadre du présent projet, et ces mêmes enseignements pourront tout aussi rapidement être implémentés dans la pratique, au bénéfice immédiat des patients et de leurs proches.

*Impacts indirects :*

- A l’issue de notre projet, nous constituerons un Rapport que nous remettrons à la Fédération Wallonne des Soins Palliatifs qui est « parrain » de la démarche, ainsi qu’aux différentes Plates-formes de concertation des soins palliatifs (Provinces de Liège, Namur et Luxembourg) qui ont également accepté de nous « parrainer » dans le cadre de notre démarche de recherche. D’un commun accord, ceux-ci se chargeront de relayer ce Rapport et de le faire connaitre, notamment aux personnes en charge des politiques de santé publique.

Nous espérons que, de cette manière, de nouvelles directives, qui tiennent compte des résultats issus de cette enquête de terrain, seront proposées et puissent être implémentées directement sur le terrain, ceci au bénéfice des différents acteurs de la fin de vie.
L’idée étant de favoriser la mise en oeuvre de soins appropriés en fin de vie, en les fondant sur les besoins et souhaits des patients ainsi que sur l'expérience et l'expertise des professionnels.

En ce sens, notre démarche s’inscrit résolument dans une dynamique de service à la collectivité, qui est l’une des 3 missions principales des Hautes Ecoles.

- Par ailleurs, nous prévoyons de proposer deux publications, l’une dans la revue *Soinspalliatifs.be*, et l’autre dans la revue *Ethica Clinica*.

- D’autre part, nous proposerons une intervention dans la cadre du Colloque Wallon des Soins Palliatifs

- Enfin, ce projet de recherche permettra également de contribuer au développement de la recherche en Wallonie, et tout particulièrement à la recherche en soins palliatifs qui est, à notre connaissance, pour ainsi dire inexistante dans la région.

**Programme de travail (par module de travail = MT)**

**Phase I**

**Titre MT1 :** Rédaction avec les Plates-formes du guide d’entretien (Phase I) et soumission du protocole au Comité d’éthique (Phases I)

|  |  |
| --- | --- |
| ETP | 25% |
| Durée | 1 mois(Entre le 01/09/2020 et le 01/10/2020) |
| Objectifs | Validation du protocole par le Comité d’éthique |
| Tâches à effectuer  | Rédaction et soumission |
| Résultats escomptés | Validation |
| Délivrables | Protocole |
| Analyse des risques | Non recevabilité du protocole, réécriture le cas échéant |

**Titre MT2 :** Présentation du projet aux équipes de soutien

|  |  |
| --- | --- |
| ETP | 25% |
| Durée | 1 mois (Entre le 01/09/2020 et le 01/10/2020) |
| Objectifs | Appropriation du projet par les équipes et engagement de ces dernières |
| Tâches à effectuer  | Présentation du projet |
| Résultats escomptés | Appropriation du projet par les équipes et engagement de ces dernières |
| Délivrables | /  |
| Analyse des risques | / |

**Titre MT3 :** Identification de 30 situations, entretiens individuels et de groupes

|  |  |
| --- | --- |
| ETP | 50% |
| Durée | 5 mois(Entre le 01/10/2020 et le 01/03/2021) |
| Objectifs | Identification de 30 situations (si nécessaire – phénomène de saturation),réalisation des entretiens individuels et de groupes |
| Tâches à effectuer  | Réalisation des entretiens individuels et de groupes |
| Résultats escomptés | Recueil des situations et obtention des données  |
| Délivrables | Panel de situations enregistrées |
| Analyse des risques | - Défaut d’implication des équipes nécessitant une procédure de re-mobilisation en vue d’obtenir les 30 situations (si nécessaire-phénomènede saturation). -Permettre aux personnes interviewées de dégager du temps pour lesentretiens, prolonger la phase d’entretien le cas échéant. |

**Titre MT4 :** Retranscription, analyse des données et rédaction du Rapport Intermédiaire

|  |  |
| --- | --- |
| ETP | 50% |
| Durée | 5 mois(Entre le 01/03/2021 et le 01/08/2021) |
| Objectifs | Dégager les résultats pour la phase I et rédiger le Rapport Intermédiaire |
| Tâches à effectuer  | Retranscrire, analyser les données et rédiger le Rapport Intermédiaire |
| Résultats escomptés | Résultats de la phase I |
| Délivrables | Rapport Intermédiaire |
| Analyse des risques | / |

**Phase II**

**Titre MT5 :** Rédaction avec les Plates-formes du guide d’entretien (Phase II), soumission du protocole au Comité d’éthique pour la Phases II, et préparation des carnets

|  |  |
| --- | --- |
| ETP | 25% |
| Durée | 1 mois(Entre le 01/08/2021 et le 01/09/2021) |
| Objectifs | Rédaction du guide d’entretien, validation du protocole au Comitéd’éthique et préparation des carnets  |
| Tâches à effectuer  | Rédaction du guide d’entretien, rédaction du protocole, soumission decelui-ci au Comité d’éthique, et préparation des carnets  |
| Résultats escomptés | Disposer d’outils adaptés pour favoriser la qualité de la phase de recueildes données, validation du protocole par le Comité d’éthique |
| Délivrables | Guide d’entretien et protocole |
| Analyse des risques | Non recevabilité du protocole, réécriture le cas échéant |

**Titre MT6 :** Présentation du projet aux médecins généralistes dans les Dodécagroupes et les Glem

|  |  |
| --- | --- |
| ETP | 25% |
| Durée | 1 mois(Entre le 01/08/2021 et le 01/09/2021) |
| Objectifs | Mobilisation des médecins généralistes  |
| Tâches à effectuer  | Présentation du projet aux médecins généralistes dans les Dodécagroupeset les Glem |
| Résultats escomptés | Mobilisation des médecins généralistes |
| Délivrables | / |
| Analyse des risques | / |

**Titre MT7 :** Phase d’inclusion : identification de 30 situations, entretiens initiaux avec les parties, distribution des carnets aux patients, entretiens de suivi avec les patients, entretiens avec les équipes de soutien pour chaque situation, entretiens finaux avec les parties

|  |  |
| --- | --- |
| ETP | 50% |
| Durée | 6 mois(Entre le 01/09/2021 et le 01/03/2021) |
| Objectifs | Identification des 30 situations, recueil des données auprès des différentesparties  |
| Tâches à effectuer  | Recueil des données auprès des différentes parties : entretiens initiauxavec les parties, distribution des carnets aux patients, entretiens de suiviavec les patients, entretiens avec les équipes de soutien pour chaquesituation, entretiens finaux avec les parties, recueil des carnets |
| Résultats escomptés | Obtention de l’ensemble du matériaux visant à être analysé  |
| Délivrables | Entretiens enregistrés et carnets |
| Analyse des risques | - Défaut d’implication des médecins nécessitant une procédure de remobilisation en vue d’obtenir - si nécessaire - les 30 situations.- Permettre aux personnes interviewées de dégager du temps pour lesentretiens, prolonger la phase d’entretien le cas échéant.- Décès du patient, auquel cas les entretiens finaux se feront de manièreévidente sans interviewé ce dernier. |

**Titre MT8 :** Retranscription des données, analyse de ces dernières et rédaction du Rapport Final

|  |  |
| --- | --- |
| ETP | 50% |
| Durée | 6 mois(Entre le 01/03/2021 et le 01/09/2021) |
| Objectifs | Rapport Final |
| Tâches à effectuer  | Retranscription des données, analyse de ces dernières et rédaction duRapport Final |
| Résultats escomptés | Elaborer le Rapport final dans lequel sera confirmer ou infirmerl’hypothèse selon laquelle la réduction du temps palliatif se fait audétriment de la qualité de la prise en charge et du bien-être des personnesen fin de vie ; proposer des recommandations en vue que les modalitésde prises en charge, à la fois en termes d’organisation et de formation desprofessionnels, s’efforcent de correspondre et de s’adapter aux besoins etattentes des patients en fin de vie.L’ensemble de ce processus permettra, grâce à la divulgation desrésultats et les formations qui seront proposées à son issue, d’offrir auxpatients un accompagnement de plus grande qualité, en accord avec leursbesoins et leurs attentes. Ceci permettra également aux familles de mieuxvivre la période de fin de vie de leurs proches, et aux professionnelsd’avoir une plus grande satisfaction dans leur travail.  |
| Délivrables | Rapport final contenant des recommandations à destination desprofessionnels de la santé et des personnes en charge des politiquespubliques, propositions de formations repensées en fonction desrésultats issus de l’étude, articles, interventions dans le cadre de colloques,etc.  |
| Analyse des risques | / |



**Bibliographie**

* Bakitas M.A., Tosteson T.D., Li Z., et al., 2015, “Early versus delayed initiation of concurrent palliative oncology care: patient outcomes in the ENABLE III randomized controlled trial”, in *J Clin Oncol,*n. 33, p. 1438-45
* Baszanger I., Dodier N., 1997, « Totalisation et altérité », in *Revue française de sociologie,* n. 38, p. 37- 66.
* Bolly C., Vanhalewyn M., 2004, *Aux sources de l’instant. Manuel de soins palliatifs à domicile*, Weyrich Edition, Neufchâteau
* Bolly C., 2008, « Aider les soignants à prendre soin des aidants », in Vanwelde C., et al., *Dépression, démence, deux visages du déclin*, Presses Universitaires de Louvain, Louvain
* Deliens L., Maetens A.,et al., 2019, “Are we evolving toward greater and earlier use of palliative home care support? : a trend analysis using population-level data from 2010 to 2015”, in *Journal of pain and symptom management, n.58, p. 19-28.*
* Desmedt M., 2016, Identification du patient palliatif & attribution d’un statut lié à la sévérité des besoins : de l’usage d’un nouvel outil, le PICT, Cliniques universitaires Saint-Luc
* Dey I., 1999, *Grounding Grounded Theory: Guidelines for Qualitative Inquiry*, San Diego, Academic Press.
* Frankfurt H., 1988, *The Importance of What We Care About,* Cambridge, Cambridge University Press.
* Glaser B.G., 1995, « A Look at Grounded Theory: 1984 to 1994 », in Glaser, B.G. (éd.), *Grounded Theory : 1984-1994*, Mill Valley, Sociology Press, p.9
* Glaser B.G., Strauss A., 2010 (1967), *La découverte de la théorie ancrée. Stratégies pour la recherche qualitative*, Paris, Armand Colin.
* Goffman E., 1961, *Encounters : Two Studies in Sociology of Interaction,* Indianapolis, The Bobbs- Merrill Company
* Guillemette G., 2006, «L’approche de la Grounded Theory ; pour innover?», in *Recherches qualitatives,* vol .26, n. 1, p. 32-50.
* Imbert G., 2010, « L'entretien semi-directif : à la frontière de la santé publique et de l'anthropologie », in *Recherche en soins infirmiers*, vol. 3, n. 102, p. 23-34.
* Leysen B., et al., 2019, Recruiting general practitioners for palliative care research in primary care: real-life barriers explained, in *BMC Family Practice,* n. 20, p. 40.
* Mucchielli A., Paillé P., 2012 (2003), *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*, Paris, Armand Collin
* Nations Unies, 2018, Rapport sur les objectifs de développement durable, disponible sur: https://unstats.un.org/sdgs/files/report/2018/TheSustainableDevelopmentGoalsReport2018-FR.pdf
* Note d’information actualisée de la Fédération Wallonne des Soins Palliatifs (FWSP) du 18 juin 2018 à destination de Madame Alda Greoli, Ministre de la Santé du gouvernement wallon, intitulée « Les soins palliatifs à domicile, du nécessaire refinancement des équipe de soutien de 2nde ligne », *disponible sur* : http://www.soinspalliatifs.be/espace-presse.html
* Palliaguide, les guidelines francophones belges de soins palliatifs, disponibles sur: http://www.palliaguide.be/soins-palliatifs-recommandations
* Pype P., Peersman W., Wens J., Stes A., Van den Eynden B., Deveugele M., 2014, “What, how and from whom do health care professionals learn during collaboration in palliative home care: a cross- sectional study in primary palliative care”, in *BMC Health Services Research* n.14, p.501
* Bernacki R.E., Block S.D., 2014, “Communication about serious illness care goals: a review and synthesis of best practices”, in *American College of Physicians High Value Care Task Force*.
* Quill T.E., Abernethy A.P., 2013, “Generalist plus specialist palliative care – creating a more sustainable model”, in *Engl J Med*, n. 368, p. 1173-1175
* Rapport d’activité 2018 de l’A.S.B.L. *Accompagner* (qui regroupe 5 équipes de soutien en soins palliatifs à domicile et couvrant toute la province du Luxembourg) Rapport KCE 296B, 2017, Soins appropriés en fin de vie, disponible sur :

https://kce.fgov.be/fr/comment-voulez-vous-être-soigné-en-fin-de-vie-parlez-enà-temps

* Strauss A., Corbin J., 1998, Basics of Qualitative Research : techniques and procedures for Developing Grounded Theory, Thousand Oaks, Sage Publications.