



Institut Régional de Formation aux Métiers de la Rééducation et Réadaptation

Pays de la Loire.

54, rue de la Baugerie – 44230 SAINT-SÉBASTIEN SUR LOIRE

Modalités de traçabilité des données en kinésithérapie
pour une continuité des soins palliatifs entre l'hôpital
et le kinésithérapeute libéral

Clémence PASQUIER

Mémoire UE28

Semestre 10

Année scolaire : 2020-2021



RÉGION DES PAYS DE LA LOIRE

AVERTISSEMENT

Les mémoires des étudiants de l'Institut Régional de Formation aux Métiers de la Rééducation et de la Réadaptation sont réalisés au cours de la dernière année de formation MK.

Ils réclament une lecture critique. Les opinions exprimées n'engagent que les auteurs. Ces travaux ne peuvent faire l'objet d'une publication, en tout ou partie, sans l'accord des auteurs et de l'IFM3R.

Remerciements

Tout d'abord, je souhaite remercier ma directrice de mémoire qui a su me guider tout au long de ce parcours. Avoir quelqu'un vers qui me tourner en cas de doute m'a permis d'avancer sereinement.

Ensuite, je voudrais remercier ma famille et mes amis, sans qui, mes années d'études n'auraient pas été aussi agréables. Merci pour leur investissement et leur soutien sans faille.

Je souhaite également remercier l'hôpital de la région qui m'offre l'opportunité de travailler en milieu hospitalier pendant quelques mois à la sortie du diplôme mais aussi tous mes tuteurs de stage qui ont été très investis et encourageants, grâce à qui j'ai pu évoluer tout au long de ces quatre dernières années.

Enfin, je souhaite dire merci aux sept masseurs-kinésithérapeutes interrogés dans le cadre de ce mémoire.

Résumé

Introduction : Depuis plusieurs années, le nombre de patients souhaitant décéder à domicile est en augmentation. Différents plans et recommandations ont vu le jour pour améliorer les prises en charge palliatives à domicile ainsi que la sortie au domicile d'un patient hospitalisé en soins palliatifs. Les professionnels impliqués dans cette transition hôpital-domicile sont nombreux mais où se place le masseur-kinésithérapeute dans ce relai ? Ce projet a donc pour objectif de comprendre le fonctionnement de la continuité des soins entre le masseur-kinésithérapeute exerçant en service de soins palliatifs et le masseur-kinésithérapeute libéral, dans la traçabilité de leurs soins, lors de la sortie au domicile d'un patient.

Matériel et méthode : Une série de sept entretiens qualitatifs semi-directifs a été réalisée auprès de masseurs-kinésithérapeutes exerçant en service de soins palliatifs.

Résultats : Les résultats recueillis auprès des masseurs-kinésithérapeutes ne sont pas homogènes. En effet, les pratiques quant à la traçabilité et la transmission des informations du patient, sont parfois différentes. Lorsque le masseur-kinésithérapeute d'un service de soins palliatifs communique avec un masseur-kinésithérapeute libéral, les informations concernant le patient se transmettent soit par écrit, soit de vive voix par téléphone. Cependant, cette communication n'est pas systématique et dépend souvent de l'état et/ou de la situation du patient.

Discussion : Cette première expérience de recherche a permis de découvrir la méthodologie par entretiens semi-directifs. Néanmoins, des biais concernant cette méthodologie sont apparus. L'analyse des résultats et la réponse aux hypothèses ont fait émerger des points d'interrogations qu'il nous a paru intéressant d'approfondir.

Mots clés

- Communication
- Masseur-kinésithérapeute libéral
- Service de soins palliatifs
- Soins palliatifs
- Traçabilité des soins

Abstract

Introduction : For several years, the number of patients wishing to die at home has increased. The development of home hospitalizations and the number of palliative care units in hospitals follow this increase. Various plans and recommendations have emerged to improve palliative care at home and when the patient leaves the palliative care service. There are many professionals who are involved in this hospital-home transition, but what does the physiotherapist in this relay? In this project, we want to understand the operation of the treatment continuity, between the physiotherapist who work in a palliative care service and the one who work in private practice, while a patient has returned at home.

Material and method : A set of seven interviews with physiotherapists working in a palliative care service has been made.

Results : The results collected from physiotherapists are not consistent. Indeed, practices regarding the traceability and transmission of information concerning the patient are sometimes different. In fact, communication is not systematic and often depends on the patient's condition and situation. When there is a communication between the physiotherapist working in a palliative care service and physiotherapist working in private practice, it takes place mainly through written evidences or telephone calls.

Discussion : There are some bias in our project because of the interview's methodology. In fact, it was our first research experience. Moreover, researches has shine a light on lots of questions that we want to deepen.

Keywords

- Care traceability
- Communication
- Liberal physiotherapist
- Palliative care
- Palliative care unit

Sommaire

1. Introduction	1
2. Cadre conceptuel	2
2.1 Soins palliatifs	2
2.2 Place du masseur-kinésithérapeute dans les soins palliatifs.....	8
3 Démarche de questionnement	13
4 Méthodologie.....	15
4.1 Choix de la méthodologie	15
4.2 Choix et sélection de la population	17
4.3 Elaboration du guide d'entretien	18
4.4 Réalisation des entretiens	18
5 Résultats et analyse des résultats	19
5.1 Méthode d'analyse des résultats.....	19
5.2 Analyse longitudinale.....	20
5.3 Analyse transversale.....	25
5.4 Réponses aux hypothèses	32
5.5 Réponses à la question de recherche	36
6 Discussion.....	36
6.1 Les biais de la méthodologie par entretiens	36
6.2 Discussion des résultats.....	39
6.3 Perspectives personnelles et professionnelles	46
7 Conclusion.....	47

Références bibliographiques

Annexes 1 à 3	I à XXI
---------------------	---------

1. Introduction

Les soins palliatifs « sont des soins actifs délivrés par une équipe multidisciplinaire, dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale » (1). Depuis quelques années, nous assistons au développement des prises en charge dans ce domaine. Les patients, de plus en plus acteurs de leur santé, sont inclus dans les prises de décisions les concernant. Selon le chapitre préliminaire concernant les droits de la personne du Code de la Santé Publique (CSP), les professionnels de santé ont des devoirs envers les patients (2). C'est pourquoi nous nous devons de prendre en compte l'avis du patient et agir en fonction de ses volontés.

En effet, de nombreuses personnes souhaiteraient décéder chez elles (3). Le développement des prises en charge à domicile permet une bonne coordination des professionnels et une prise en charge optimale du patient. En tant que future professionnelle de santé, nous serons surement de plus en plus fréquemment confrontée à la sortie à domicile d'un patient, que nous soyons en libéral ou en milieu hospitalier. La découverte de la prise en charge de patients en soins palliatifs nous a été donnée à plusieurs reprises lors de nos stages mais n'a jamais été approfondie par un stage en service de soins palliatifs. C'est dans ce cadre-là que nous avons souhaité explorer ce domaine. Lors de nos expériences en tant que stagiaire, nous avons trouvé parfois dommage de ne pas disposer d'informations concernant la ou les hospitalisation(s) récente(s) du patient lors des prises en charge libérales. De la même façon, cela aurait pu être un avantage, lors d'une prise en charge hospitalière, d'avoir des éléments sur ce que le masseur-kinésithérapeute libéral (MKL) avait mis en place. Ces informations complémentaires auraient été un bénéfice dans la prise en charge du patient et dans la pertinence des soins que nous lui apportons. Les recherches dans la littérature nous ont amenée à nous projeter dans notre future pratique professionnelle. Nous nous sommes alors interrogée sur comment nous nous placerions dans la traçabilité des soins et la transmission des informations concernant le patient. Quelles informations transmettre ? C'est pourquoi il nous est paru intéressant d'explorer la pratique de nos pairs pour comprendre comment fonctionne la continuité des soins entre les praticiens. L'opportunité de travailler en milieu hospitalier à l'issue de l'obtention du diplôme d'état et de pouvoir exercer dans différents services a motivé notre souhait d'effectuer un projet en lien avec la traçabilité des soins dans un réseau ville-hôpital.

2. Cadre conceptuel

2.1 Soins palliatifs

2.1.1 Définitions

D'après l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) en 1990, « les soins palliatifs sont des soins actifs, complets, donnés aux malades dont l'affection ne répond pas au traitement curatif. La lutte contre la douleur et d'autres symptômes, ainsi que la prise en considération de problèmes psychologiques, sociaux et spirituels, sont primordiales. Le but des soins palliatifs est d'obtenir la meilleure qualité de vie possible pour les malades et leur famille. De nombreux éléments des soins palliatifs sont également applicables au début de l'évolution de la maladie, en association avec un traitement anticancéreux. Les soins palliatifs affirment la vie et considèrent la mort comme un processus normal, ne hâtent ni ne retardent la mort, procurent un soulagement de la douleur et des autres symptômes pénibles, intègrent les aspects psychologiques et spirituels dans les soins aux malades, offrent un système de soutien pour aider les malades à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort, offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil » (4).

En 1996, la Société Française d'Accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) a également défini les soins palliatifs. « Les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou terminale » (5) avec comme objectif « de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle » (5). De plus, « les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires » (5). « La formation et le soutien des soignants et des bénévoles » sont intégrés à la démarche palliative (5). Les professionnels en soins palliatifs « cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables. Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil. Ils s'emploient par leur pratique clinique, leur enseignement et leurs travaux de recherche à ce que ces principes puissent être appliqués » (5). Les soins palliatifs sont destinés « au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution » (5) et « considèrent le malade comme un être vivant et la mort comme un processus naturel » (5).

Cette définition reprend de nombreuses notions évoquées dans la définition de l'OMS. Cependant, de nouveaux aspects de la prise en charge palliative apparaissent. En effet, les lieux de prise en charge sont précisés, la formation des professionnels de santé est abordée et la notion

d'accompagnement apparait. Dans la définition de l'OMS, la place de la mort était abordée mais il semblerait que la définition de la SFAP fasse référence de manière plus directe à l'obstination déraisonnable et aux droits du patient en fin de vie.

La définition du 09 juin 1999 ajoute la notion de prise en charge par une équipe composée de professionnels de santé différents et celle du respect de la dignité des patients. « Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus, pratiqués par une équipe interdisciplinaire, en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage » (6). La dignité est définie comme le « sentiment de la valeur intrinsèque d'une personne ou d'une chose, et qui commande le respect d'autrui » d'après le Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales (CNRTL) (7). L'article 1 de la charte des droits fondamentaux de l'Union Européenne de 2000 énonce que : « La dignité humaine est inviolable. Elle doit être respectée et protégée » (8).

En 2002, l'OMS émet une mise à jour de la définition initiale de 1990. De nombreuses notions sont reprises et d'autres sont ajoutées. En effet, les soins palliatifs peuvent être instaurés tôt dans la maladie, le terme de « prévention » est même utilisé (4). Ils peuvent également être mis en place en association « avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie » (4). Le patient doit rester actif et autonome le plus longtemps possible. La mise à jour de la définition de 1990 met en avant le soutien de l'entourage et le travail en équipe.

Toutes ces définitions semblent avoir un objectif commun qui est le respect du principe de bientraitance de la personne. C'est « l'ensemble des manières d'être des professionnels qui la caractérise : à la fois écouter, prendre soin, ou encore questionner ses propres représentations » (9). La définition est controversée en fonction des milieux ou encore des professionnels, ceci n'en est donc qu'un aspect. Deux autres termes semblent importants à définir dans le cadre des prises en charge palliatives : la bienfaisance et la bienveillance. La bienfaisance est l'un des trois principes éthiques fondamentaux avec le respect de la personne et la justice. Ce concept signifie que nous ne devons pas nuire, nous nous devons de « maximiser les avantages et de minimiser les dommages possibles » (9). Ce terme est principalement utilisé pour la recherche biomédicale mais s'applique à toutes les prises en charge. La bienveillance, elle, se définit comme « la disposition à faire le bien (...) accompagnée d'une volonté de promouvoir leur bonheur » (10). Elle est parfois présentée comme un synonyme de la bienfaisance.

2.1.2 Historique et législations

L'article 5 de la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme du 10 décembre 1948 dit « nul se sera soumis à la torture, ni à des peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants » (11). Le respect d'autrui n'est ainsi pas une notion nouvelle. Le premier hospice a été ouvert en 1967 en Grande Bretagne. Le mot hospice signifie, d'après une définition de Raynal en 1770, un « établissement où sont reçus les malades, vieillards, incurables et autres déshérités » (12). Une vision négative émane de ce terme. C'est pourquoi en 1974, un canadien remplace le mot « hospice » par celui de « soins palliatifs » (5). En 1978, les « principes de cette prise en charge » globale furent décrits dans un livre de Cicely Sanders (5). C'est dans la circulaire « Laroque » datant du 26 août 1986 que les premières recommandations en soins palliatifs sont exposées (13). La prise en charge de la douleur est importante mais il faut aussi tenir compte de la « souffrance psychologique, morale et spirituelle » (5). La circulaire « Laroque » « a pour objet de préciser ce que sont les soins d'accompagnement parfois appelés soins palliatifs et de présenter les modalités essentielles de leur organisation, compte tenu de la diversité des situations (maladie, vieillesse, accident ; à domicile ou en institution) » (13). L'Association des Soins Palliatifs (ASP), dans la charte des soins palliatifs et de l'accompagnement de la société en 1984, expose la nécessité de la prise en charge globale des patients (14). Cette dernière fut aussi soulignée par la série de rapports techniques « traitement de la douleur cancéreuse et soins palliatifs » de l'OMS en 1990 (15). Les rapports exposent aussi l'importance « d'obtenir la meilleure qualité de vie possible pour les malades et leurs familles » tout en considérant « la mort comme un processus normal » (15). En 1996, la SFAP souligne également cet aspect que la mort est « un processus naturel » (5). L'ASP énonce aussi que les soins palliatifs sont applicables à « la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale » (14). Une notion nouvelle est apparue car les soins palliatifs ne sont alors plus réservés uniquement à la fin de vie. De plus, d'après l'OMS, ils ne sont plus appliqués seulement aux maladies de phase terminale et à la fin de vie mais peuvent aussi être appropriés « au début de l'évolution de la maladie » (15). Le rapport Delbecq en 1993 a confirmé que les soins palliatifs étaient applicables aux « maladies graves évolutives » (16). Il explique également que les soins curatifs et palliatifs ne peuvent être séparés. En revanche, certaines personnes ou institutions ont pensé pendant longtemps que les soins palliatifs étaient réservés à la fin de vie. Par exemple, lors du Conseil de L'Europe en 1999, les soins palliatifs sont toujours destinés « aux malades incurables et aux mourants » (17). De même, en France, la

circulaire DGS/DH n° 95-22 du 6 mai 1995 relative aux droits des patients hospitalisés, les destinaient aux patients avec des maladies en phase terminale (18).

De nombreuses lois ont émergé pour cadrer les soins palliatifs. Dès 1999, la loi du 9 juin instaurait le droit à une prise en charge palliative : « Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement » (6). La loi du 04 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, autrement dit la loi Kouchner, aborde plusieurs points. Parmi eux, « toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé » (19) et « la douleur doit être soulagée en toutes circonstances » (19). La loi Leonetti du 22 avril 2005 est, elle aussi, relative aux droits des malades et également à la fin de vie. Le patient peut écrire des directives anticipées, à condition que ce dernier soit majeur. De plus, dans cette loi, l'obstination déraisonnable est proscrite (19). La loi du 2 février 2016 « créant de nouveaux droits en faveur des personnes malades et des personnes en fin de vie » impose désormais que les médecins en charge des patients en soins palliatifs ont l'obligation de respecter les directives anticipées de ces derniers (20). De plus, la loi définit les conditions de mise sous « sédation profonde et continue, jusqu'au décès, en phase terminale » (20).

Depuis plusieurs années, des plans pour le développement des soins palliatifs ont vu le jour. Par exemple, le plan 2015-2018 a été mis en place dans le but de développer les soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie (21). L'évaluation de ce dernier a montré des résultats mitigés en fonction des différents axes dont le développement des soins palliatifs à domicile (22). C'est pourquoi un autre plan 2020-2022 pour continuer le développement de ces axes est préconisé. D'autres plans plus spécifiques à certaines pathologies comme les maladies neurodégénératives et les cancers ont aussi été instaurés.

2.1.3 Objectifs et principes de la prise en charge palliative

Le patient en soins palliatifs aura, en fonction de sa pathologie et de la phase de cette dernière, différents symptômes pouvant avoir des conséquences plus ou moins invalidantes. Les soins palliatifs ont pour objectif de « soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle » (1). En 2002, l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES) a fait une liste des principaux symptômes présents dans les prises en charge palliatives des patients adultes: la douleur, l'asthénie et l'immobilité, l'anxiété, la dépression et les troubles du sommeil, les syndromes confusionnels, la sécheresse de la bouche ainsi que les ulcérations

buccales, les escarres, les plaies malodorantes, les œdèmes et le prurit (5). La dyspnée, la toux et le hoquet rebelle, la dysphagie, les nausées et les vomissements, l'anorexie et la cachexie, la déshydratation, les troubles du transit et les troubles urinaires font également partie des symptômes présents chez les adultes en soins palliatifs (5).

Bien évidemment, la prise en charge palliative d'un patient doit se faire dans le respect des lois évoquées précédemment concernant les droits des patients. Les principes de la prise en charge palliative sont multiples et sont aussi évoqués dans les recommandations pour la pratique clinique de l'ANAES :

- « Respect du libre arbitre et de la dignité humaine
- Principe du double-effet
- Prise en compte de la souffrance globale du patient
- Evaluation et suivi de l'état psychique du patient
- Accompagnement, abord relationnel et communication avec le patient et sa famille
- Coordination et continuité des soins
- Prise en charge de la phase terminale et de l'agonie
- Préparation au deuil, prévention du deuil pathologique » (5).

La prise en charge palliative doit être centrée sur le patient. « Une approche globale et individualisée » est nécessaire (19). D'un patient à l'autre, les soins pourront être différents en fonction des projets, des attentes, des envies du patient et de ses proches mais ils seront toujours faits dans son intérêt. De plus, chaque jour est différent, l'état du patient ou ses attentes peuvent changer. Il faut réévaluer ses capacités de façon régulière pour ainsi lui proposer la prise en charge la plus adaptée (19).

Chaque professionnel intervenant autour du patient a des compétences qui lui sont propres. La mise en commun des compétences de chaque professionnel permet de proposer une prise en charge pertinente au patient. La prise en charge en soins palliatifs est un processus mené par de nombreux professionnels en lien avec le patient et ses proches. Nous parlons aussi de démarche palliative car elle permet une prise en charge optimale du patient. C'est une « façon d'aborder les situations de fin de vie de façon anticipée : accorder une place aux questions éthiques, à l'accompagnement psychologique, aux soins de confort, au juste soin, repérer précocement les besoins en terme de soins palliatifs des « personnes approchant de leur fin de vie » » (19). La démarche palliative est un processus qui permet de passer à des soins palliatifs lorsque les soins curatifs ne sont plus envisageables. Il a été démontré que la prise en charge palliative qui commençait tôt avait des effets bénéfiques. En effet, les études de Parikh et al.

ont permis de mettre en avant de nombreux effets comme une amélioration de la qualité de vie, parfois, l'augmentation de l'espérance de vie ou encore la diminution du nombre de dépression chez les patients lorsque la prise en charge palliative était commencée précocement (23).

2.1.4 Epidémiologie

Selon l'Institut Français d'Opinion Publique (IFOP), en 2016, 85% de la population française aimerait décéder à domicile (3). En revanche, il n'y aurait que 37% des français qui finiraient leur vie chez eux et 57% dans un établissement de santé d'après l'Institut National Statistique et des Etudes Economiques (INSEE) en 2014 (24). Plusieurs raisons peuvent justifier ces chiffres. L'une d'elle rejoint la notion de bientraitance. « L'institutionnalisation elle-même peut être considérée comme une forme de maltraitance sociétale » (25), certaines personnes peuvent penser que c'est un « geste d'internement » (25) qui met de côté les populations « marginales » (25). C'est pourquoi certains patients préfèrent peut-être décéder chez eux qu'en institution. Le nombre de patients souhaitant décéder à domicile est en augmentation : 85% en 2016 (3) contre 80% en 2010 (1). Seulement 27% des patients décédaient chez eux en 2010 (1) alors qu'en 2014, ce chiffre est passé à 37% (24). Même si une augmentation est visible, le nombre de patients décédant à domicile reste faible par rapport au nombre de patients le souhaitant. Il semblerait que, face à la complexité des soins, les proches du patient ne soient pas toujours favorables au maintien à domicile (26). Malgré cela, le plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie souhaitait augmenter le nombre de patients admis en hospitalisation à domicile (HAD) « sur la base de 4% par an » (21) avec des moyens financiers importants pour répondre à ce « développement accéléré des prises en charge en soins palliatifs » (21). Cependant, cette mesure consistant à doubler les prescriptions en soins palliatifs, a, lors de l'évaluation du plan, été jugée « non pertinente car purement qualitative » (19). Malgré cela, en 2018, « plus d'1,3 million de journées d'HAD » (22) étaient dédiées aux soins palliatifs, ce qui représente environ un quart de leurs activités.

Les pathologies amenant une prise en charge palliative sont nombreuses. « Chaque année en France, deux tiers des décès sont dus à des maladies chroniques avancées susceptibles de relever d'une prise en charge incluant des soins palliatifs (cancers, maladies cardio-neurovasculaires, maladies neurodégénératives, etc.) » (1). Le « plan maladies neurodégénératives » de 2014-2019 montre que la prise en charge de ces maladies fait partie des « politiques publiques en matière d'accompagnement et de vie sociale » (27). En effet, plus

d'un million de personnes sont concernées, que ce soit par la maladie d'Alzheimer ou les maladies apparentées, Parkinson ou encore la sclérose en plaques. De la même façon, un « plan cancer 2014-2019 » a été élaboré. Chaque année, trois cent cinquante-cinq mille personnes ont un diagnostic de cancer (28) et ce nombre augmente tous les ans. D'après l'Institut National du Cancer (INC), un cancer est une « maladie provoquée par la transformation de cellules qui deviennent anormales et prolifèrent de façon excessive » (29). Ces cellules anormales se réunissent en une masse appelée tumeur maligne. Nous pouvons alors considérer que les maladies neuro-dégénératives et les cancers occupent une place prépondérante dans les soins palliatifs.

Ces patients peuvent être pris en charge dans différents endroits. Cependant, tous les hôpitaux ne peuvent pas accueillir le même nombre de patients en soins palliatifs. De plus, il existe différentes structures : les unités de soins palliatifs (USP), les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) ou encore les réseaux de santé en soins palliatifs (24). Ces unités et structures se développent avec notamment l'augmentation du nombre de lits en unités de soins palliatifs. En 1999, il y avait sept cent quarante-deux lits en USP contre mille sept cent soixante-seize en 2018. De la même façon, la progression du nombre de lits identifiés soins palliatifs (LISP) reflète le développement des soins palliatifs dans les hôpitaux de France métropolitaine. En effet, ils étaient trois mille soixante-quinze en 2007 alors qu'en 2018, ils étaient cinq mille quatre cent soixante-dix-neuf (22). Le développement de ces différentes structures s'accompagne de besoins supplémentaires en professionnels de santé. Le masseur-kinésithérapeute (MK) fait partie de ces professionnels (5).

2.2 Place du masseur-kinésithérapeute dans les soins palliatifs

2.2.1 Code de déontologie

Les MK font partie des professionnels pouvant être amenés à prendre en charge des patients en soins palliatifs. En effet, en décembre 2016, la Haute Autorité de Santé (HAS) a précisé que les soins palliatifs « sont de la responsabilité et des compétences de tous les professionnels de santé » (19). L'article R. 4321-86 de la troisième édition datant de 2015 du code de déontologie de la profession de masseur-kinésithérapeute fait référence à la prise en charge des patients en fin de vie. En effet, « le masseur-kinésithérapeute contribue à assurer par des soins et mesures appropriés la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarde la dignité du patient et reconforte son entourage. Il n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort » (30). Le MK est autorisé et doit prendre en charge les patients en soins palliatifs en leur donnant les

meilleurs soins possibles et en respectant leurs droits. Il a aussi une obligation de développement professionnel continu (DPC) concernant sa pratique et l'éthique professionnelle (19). Cette notion est abordée dans l'article R. 4321-62 : « le masseur-kinésithérapeute doit entretenir et perfectionner ses connaissances ; il prend toutes dispositions nécessaires pour satisfaire à ses obligations de formation continue » (30).

2.2.2 Recommandations pour la pratique

Les recommandations rédigées en 2002 par l'ANAES faisaient intervenir le MK, en lien avec les autres professionnels de santé, pour prendre en charge la diminution de la mobilité, la douleur et la toux (5). La masso-kinésithérapie fait partie des soins de support qui visent à donner au patient une qualité de vie meilleure (19). Les soins en masso-kinésithérapie sont prescrits dès le diagnostic pour la sclérose latérale amyotrophique par exemple. Leurs buts sont de « prévenir les complications liées au déficit musculaire telles que rétractions, limitations des amplitudes articulaires et attitudes vicieuses » (31).

2.2.3 Rôles du masseur-kinésithérapeute

Tout d'abord, « la dimension rééducative (kinésithérapie, orthophonie, ergothérapie) est indispensable » (31). Pour les patients en soins palliatifs, nous ne parlons pas de « récupération » mais de « prévention des raideurs articulaires, à l'adaptation de l'environnement, aux compensations des fonctions perdues et au maintien de l'autonomie » (31).

La prise en charge débute par un bilan permettant d'évaluer les capacités du patient. Ensuite, en fonction des priorités rééducatives et des besoins et attentes du patient, un plan de traitement est élaboré. La prise en charge est en constante évolution en fonction de nombreux facteurs comme l'état quotidien du patient, l'évolution de sa maladie ou encore de l'évolution de ses besoins. En effet, « les professionnels paramédicaux (kinésithérapeute, ergothérapeute, orthophoniste, diététicien) et les professionnels du secteur médico-social participent aux évaluations, adaptent les prises en charge selon les besoins, et assurent les soins et actions relevant de leurs compétences » (31). De plus, les MK participent à l'éducation thérapeutique du patient, que ce soit dès l'annonce de la maladie mais aussi tout au long de la prise en charge. En effet, « l'accompagnement et le soutien psychologique jouent un rôle essentiel dans la qualité de la prise en charge » (31). L'accompagnement peut être défini comme « un processus dynamique qui engage différents partenaires dans un projet cohérent au service de la personne,

soucieux de son intimité et de ses valeurs propres » (32). L'accompagnement n'est pas seulement d'aider le patient à la phase terminale de sa maladie. Ce dernier commence dès l'annonce du diagnostic et ne concerne pas uniquement le patient mais aussi ses proches.

Enfin, le MK, dans la mesure du possible, agit sur les différents symptômes évoqués précédemment et potentiellement présents chez les patients en soins palliatifs mais aussi sur les conséquences que peuvent engendrer ces symptômes. Les recommandations sont axées principalement sur la prise en charge de la diminution de la mobilité, de la douleur et sur le traitement de la toux (5). En effet, l'immobilité aura des effets néfastes que ce soit au niveau du système musculaire, osseux, capsulo-ligamentaire, articulaire ou cutané-trophique. Les escarres seront à prévenir en particulier chez les personnes âgées car ils pourront être une des nombreuses causes de douleur (33). En effet, cette dernière est à prendre en considération dans la prise en charge et le MK a un rôle important dans son soulagement que ce soit suite à des rétractions capsulo-ligamentaires ou musculo-tendineuses ou suite à « des points de pression liés à l'immobilité » (31). Au travers de différents moyens comme le massage, l'électrothérapie ou encore le positionnement dans le lit, le mouvement et le désencombrement bronchique, le MK va tenter de soulager le patient en association avec des traitements médicamenteux (34).

2.2.4 Prise en charge en service de soins palliatifs et en libéral

Tout d'abord, l'exercice de la masso-kinésithérapie présente une forte disparité entre le nombre de MK exerçant à l'hôpital et en libéral (35). La figure 1, que nous avons réalisé à l'aide de chiffres issus de la littérature (35), représente les différents lieux d'exercice possibles pour le MK ainsi que leur proportion.

Lieux d'exercice des masseurs-kinésithérapeutes en France

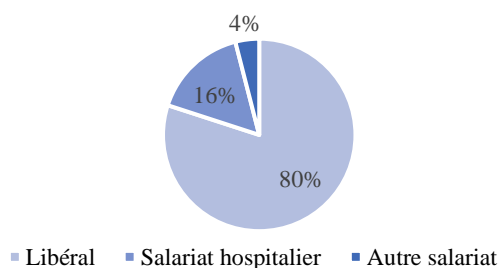


Figure 1 : Lieux d'exercice des masseurs-kinésithérapeutes en France, d'après la FFMKR (2016)

Concernant les établissements de santé, ils peuvent se diviser en trois catégories (36). Ci-dessous, la figure 2, également réalisé nous-même avec les données de la littérature, illustre la proportion des différents établissements de santé qui existent.

Catégories des établissements de santé

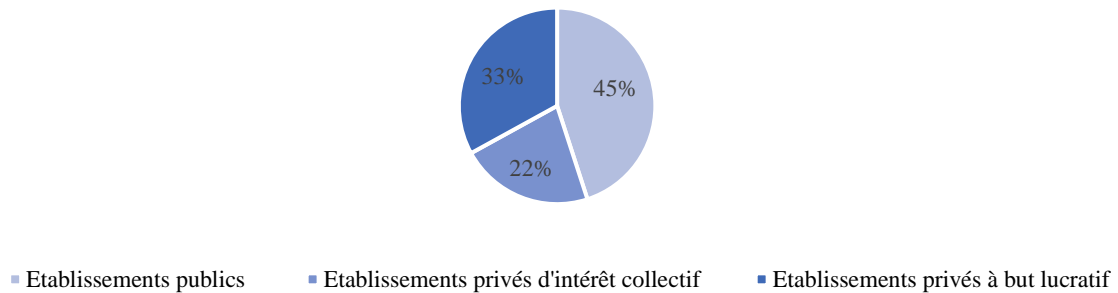


Figure 2 : Catégories des établissements de santé, d'après la République française (2018)

Les centres de lutte contre le cancer rentrent dans la catégorie d'établissements de santé privés d'intérêt collectif (ESPIC) (36). Cela signifie qu'ils ont un système de financement similaire aux hôpitaux publics (37). Ils répondent aux engagements suivants :

- « Egal accès à des soins de qualité pour tous ;
- Permanence de l'accueil de jour comme de nuit, éventuellement en urgence ;
- Continuité des soins tant durant l'hospitalisation qu'à l'issue de celle-ci (...) ;
- Adaptation, afin d'assurer aux patients les soins les plus appropriés ;
- Offre de soins préventifs, curatifs ou palliatifs » (37).

Dans les structures hospitalières, il n'y a pas toujours un service entier dédié aux soins palliatifs. Il peut parfois, comme énoncé précédemment, y avoir seulement quelques LISP ou une EMSP. L'EMSP est « une équipe multidisciplinaire et pluriprofessionnelle rattachée à un établissement de santé qui se déplace au lit du malade et auprès des soignants, à la demande des professionnels de l'établissement de santé » (38). Les masseurs-kinésithérapeutes salariés (MKS) peuvent faire partie de cette équipe même s'il n'y a pas systématiquement un temps dédié à la masso-kinésithérapie. Malgré cela, les prises en charge en soins palliatifs peuvent être effectuées par des MK ne faisant pas partie d'équipes dédiées à ce domaine, et n'ayant pas systématiquement effectués de formation complémentaire. Le code de déontologie montre que tout MK diplômé peut avoir une pratique pour l'accompagnement de la fin de vie (30). La HAS confirme qu'ils « ne sont pas réservés à des unités ni à des équipes dédiées et peuvent être mis

en œuvre dans différents lieux de soins et lieux de vie des patients : domicile, établissement médico-social, hôpital » (19).

Le plan national 2015-2018 visant à développer les soins palliatifs à domicile montre que le nombre de patients voulant être chez eux pour décéder est en constante augmentation. Il faut alors répondre à ce besoin d'accompagnement du patient, même à domicile. La communication entre le milieu hospitalier et le milieu libéral semble nécessaire. Des réseaux de soins se forment pour lutter contre l'isolement des professionnels en libéral (39). D'après le Professeur Morel du Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Rennes : « l'interface ville-hôpital est capitale » (24). Lorsque le patient est pris en charge à domicile dans le cadre des soins palliatifs, le médecin traitant doit être en lien avec les autres professionnels qui s'occupent du patient et réciproquement (24). Pour le Docteur Darrieux, médecin généraliste : « pour un médecin traitant, la fin de vie à domicile est impossible à gérer seul et il est capital de former un réseau de proximité avec le pharmacien, le kinésithérapeute, l'infirmière, le service d'hospitalisation à domicile le cas échéant » (24). L'exemple de la prise en charge de la sclérose latérale amyotrophique illustre les propos ci-dessus. En effet, la prise en charge, que ce soit une hospitalisation programmée de répit ou d'urgence peut se faire « à domicile, en cabinet libéral ou en centre spécialisé » (31). Pour autant, elle « doit être coordonnée, évolutive et adaptée au stade de déficience du patient par différents intervenants : kinésithérapeute, ergothérapeute, orthophoniste, infirmier, aide-soignant, auxiliaire de vie sociale, aide médico-psychologique, assistant du service social, psychologue, diététicien, socio-esthéticienne, aidants (famille, bénévoles), prestataires de services » (40).

L'HAD est régie par l'article L.6122-1 du CSP (41). Elle permet aux patients qui le souhaitent et pour qui cela est possible, d'être hospitalisés à leur domicile. Les soins sont organisés de façon à ce que le patient soit pris en charge le plus convenablement possible par plusieurs professionnels. L'article D. 6124-308 du décret n°2017-817 du 5 mai 2017 relatif aux conditions techniques de fonctionnement des établissements d'hospitalisation à domicile indique que « la coordination des prises en charge est assurée, sous la responsabilité d'un ou plusieurs médecins coordonnateurs, par une équipe pluri-professionnelle » (42). Différents professionnels libéraux peuvent intervenir, le MK peut faire partie de cette équipe de soins. Les soins effectués lors d'une HAD sont différents de ceux effectués à domicile « par la complexité et la fréquence des actes ainsi que par la nécessité d'une coordination médicale » (43). L'HAD « permet d'éviter, de différer ou de raccourcir l'hospitalisation conventionnelle » (43). D'autres professionnels exerçant en libéral dans de nombreux domaines comme l'orthophonie, la

psychologie, l'assistance sociale ou la psychomotricité peuvent intervenir auprès du patient. Ils « réalisent des actes techniques (...), apportent un soutien relationnel (...), participent à l'évaluation globale de la personne » (43).

Il existe également des réseaux de soins palliatifs qui participent à la continuité et l'organisation des soins. « Ils permettent notamment de coordonner les acteurs, qu'il s'agisse des établissements de santé (dont l'hospitalisation à domicile), des intervenants libéraux ou des associations » (38). L'organisation de l'offre de soins repose sur l'interdisciplinarité. Les EMSP et les réseaux de soins palliatifs sont liés car « les équipes mobiles ont vocation à participer à la dynamique des réseaux de santé » (38).

Les MK intervenant à domicile ou dans le cadre de l'HAD sont des libéraux. Malgré les trente-sept mille cabinets de masso-kinésithérapie en France (36), une enquête par questionnaires auprès de MKL montrent que « les prises en charge en soins palliatifs restent très en dessous de la demande, notamment dans le cadre de l'HAD » (44). Cette enquête de 2015 reste à nuancer car elle a été réalisée sur un faible nombre de professionnels mais permet de donner un aperçu des prises en charge palliatives en libéral. En effet, les MKL ont, en moyenne, moins d'un patient en soins palliatifs par an (44). De plus, l'acte de prise en charge d'un patient en soins palliatifs est l'acte le mieux coté (AMK 12) mais est peu utilisé en libéral. En effet, seulement 53,3% des MKL « savent que ceux-ci font l'objet d'une cotation spécifique » (43).

Toutes ces informations nous ont alors questionnées et nous avons pensé qu'il était intéressant d'initier une réflexion sur ce thème.

3 Démarche de questionnement

Dans un premier temps, notre intérêt s'est porté sur la place du MK lors de la prise en charge de patients en soins palliatifs atteints de maladies neuro-dégénératives. Les patients atteints de cancer ont rapidement été inclus dans nos recherches car ils représentent une proportion importante de patients en soins palliatifs (28).

Ensuite, quelques facteurs différentiels entre la prise en charge palliative libérale et en établissement public et privé ont émergés. La synthèse personnelle des facteurs trouvés est présentée ci-dessous (figure 3).

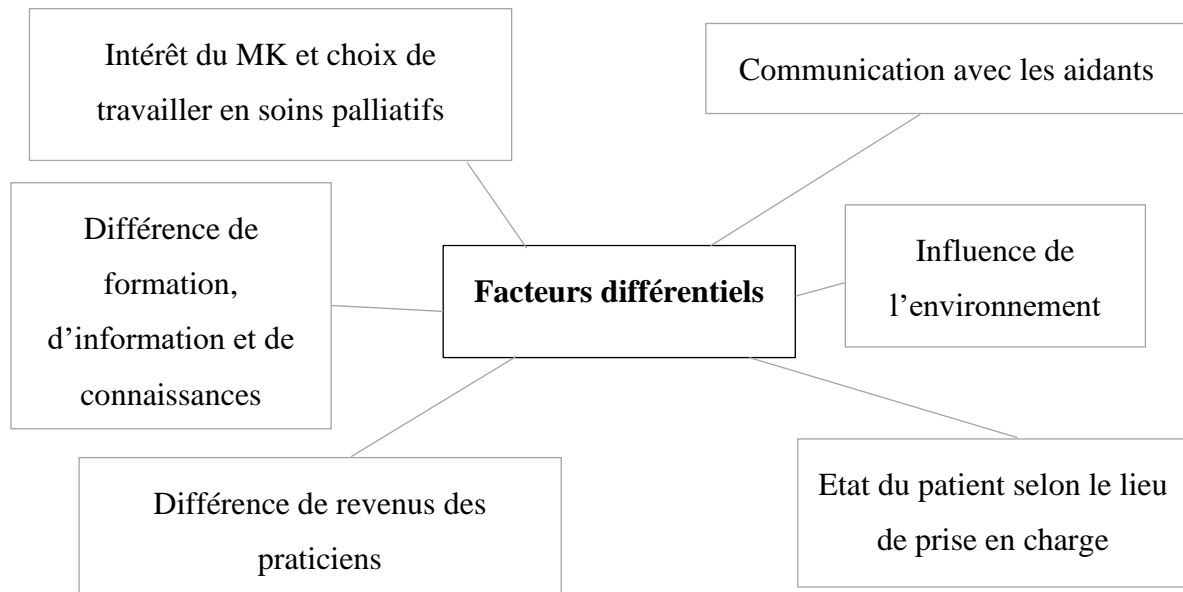


Figure 3 : Synthèse des facteurs différentiels, Pasquier Clémence (2021)

De nombreuses questions ont alors été soulevées. Comment cela se passe quand le patient sort d'une structure pour être pris en charge en libéral ? Lors de nos recherches, la phrase suivante a été retenue : « c'est le patient qui devient de fait son propre dossier médical » (45). Qu'est-ce que cela peut signifier ? N'y a-t-il pas de communication entre les structures publiques ou privées et le monde libéral ? Dans le rapport d'étude « le métier de masseur-kinésithérapeute » datant de 2009, « quelques praticiens hospitaliers (...) confirment d'ailleurs cette absence de liaison vraiment pensée avec la prise en charge libérale » (45). Or, si un patient sort d'hospitalisation, « la disponibilité des professionnels de soins primaires » (1) doit être vérifiée. Les MK font partie des professionnels de premiers recours tout comme les médecins ou encore les infirmiers (41). Nous pouvons alors nous demander s'ils sont contactés. Dans le cadre de la compétence dix du référentiel des compétences du MK : « organiser les activités et coopérer avec les différents acteurs » (46), la collaboration avec les autres professionnels apparaît comme essentielle. Il faut alors que, lorsqu'un patient rentre à domicile, un MK soit contacté si besoin est. Comme énoncé dans le référentiel des activités régissant le métier de MK, un des rôles du MK est d'être « communicant » (46) et doit tout mettre en œuvre pour garantir une prise en charge adaptée au patient et de qualité « en lien avec les autres professions de santé » (46).

Enfin, le nombre de patient souhaitant décéder à domicile augmente au fil des années (1,3). Il en a été déduit que de plus en plus de patients en soins palliatifs auraient besoin d'une prise en charge à domicile. En effet, le développement des prises en charge à domicile grâce,

notamment à l'HAD qui est une modalité d'hospitalisation réglementée par le CSP (41), permet aux patients d'être hospitalisés chez eux en ayant des soins adaptés à leur situation. Des plans et recommandations ont été mis en place comme le plan national 2015-2018 (21) pour améliorer la prise en charge palliative à domicile et la sortie d'un patient en soins palliatifs. Mais, existe-t-il une continuité des soins entre le milieu hospitalier et le milieu libéral ? Où se situe le MK dans ce relai ?

Un questionnement émane alors de ce raisonnement : **comment le masseur-kinésithérapeute exerçant dans un service de soins palliatifs communique, dans la traçabilité de ses soins, avec le masseur-kinésithérapeute libéral lors du retour à domicile d'un patient ?**

A l'issue de ce questionnement, quatre hypothèses de recherche peuvent être émises. Ces hypothèses peuvent être classées dans deux catégories distinctes : une hypothèse organisationnelle et trois hypothèses sur les modalités de communication (tableau 1).

Tableau 1 : Classement des quatre hypothèses émises suite au questionnement, Pasquier Clémence (2021)

Hypothèse organisationnelle	1) Les soins de masso-kinésithérapie sont intégrés à l'organisation des soins d'un service de soins palliatifs.
Hypothèses concernant les modalités de communication	2) La transmission des informations concernant le patient se fait sur un même et unique support pluriprofessionnel. 3) La communication se fait de manière informelle entre les masseurs-kinésithérapeutes. 4) Le masseur-kinésithérapeute exerçant en service de soins palliatifs a un support identifié qui lui est propre.

4 Méthodologie

4.1 Choix de la méthodologie

Le projet consiste à comprendre les modalités de transmission des dossiers de santé de patients hospitalisés en soins palliatifs et rentrant à domicile, entre le lieu d'hospitalisation que ce soit dans une structure hospitalière ou un ESPIC et le milieu libéral. Plus spécifiquement, il cherche à comprendre les modalités de communication entre le MKS prenant en charge le

patient en service de soins palliatifs et le MKL qui prend le relai lorsque le patient rentre à domicile. Nos recherches dans la littérature ont permis de nourrir notre cadre conceptuel, en particulier sur l'histoire des soins palliatifs, la prise en charge des patients en soins palliatifs ainsi que les lois cadrant la fin de vie des patients. En revanche, peu de littérature nous éclairant sur les modalités de communication entre les MKS en service de soins palliatifs et les MKL a été trouvée. C'est pourquoi il nous a fallu chercher une méthodologie adaptée et répondant aux attentes de notre projet exposées en début de paragraphe.

Les méthodologies qualitatives et quantitatives sont deux types de travaux de recherche. Même si de nombreuses fausses croyances concernant ces deux méthodologies persistent, il convient de choisir celle qui répondra au mieux à notre questionnement (47). Les enquêtes par entretiens (méthodologie qualitative) et par questionnaires (méthodologie quantitative) sont deux types d'enquête permettant de « recueillir l'information recherchée de manière systématique par des outils adaptés » (47). Cependant, le questionnaire vise à « recueillir une masse de données qui feront l'objet d'une analyse statistique » (47). Dans le cas présent, les modalités de communication entre le MKS et le MKL dans la prise en charge d'un patient en soins palliatifs ne sont pas clairement définies dans la littérature. Cette méthodologie ne semble pas être la plus adaptée car les données ne seront pas analysables statistiquement. En revanche, « l'enquête par entretien est particulièrement pertinente lorsque l'on veut analyser le sens que les acteurs donnent à leurs pratiques, aux événements dont ils ont pu être les témoins actifs ; lorsque l'on veut mettre en évidence les systèmes de valeurs et les repères normatifs à partir desquels ils s'orientent et se déterminent » (48). Dès lors, la méthode par entretiens permet la collecte d'expériences concernant les modalités de communication entre le MKS du service de soins palliatifs et le MKL prenant le relai à la sortie du patient.

Trois types d'entretiens existent : l'entretien dirigé ou directif, l'entretien semi-dirigé ou semi-directif et l'entretien libre ou non directif. Ces trois types d'entretien mettent en relation une personne qui interroge (intervieweur) et une personne qui répond aux questions (interviewé). Tout d'abord, l'entretien directif permet à l'intervieweur de poser des « questions préparées à l'avance et posées dans un ordre bien précis » (49). L'information recueillie est alors limitée aux seules questions posées. Ensuite, l'entretien libre permet de recueillir une « information de très bonne qualité mais pas nécessairement pertinente » (49) car les questions ne sont pas préparées en amont de l'entretien. Le troisième et dernier type est l'entretien semi-directif. Ce dernier recueille « une information de bonne qualité, orientée vers le but poursuivi » (49) car l'intervieweur a une trame lui permettant d'orienter l'entretien. En effet, c'est un

« discours par thèmes dont l'ordre peut être plus ou moins bien déterminé selon la réactivité de l'interviewé » (49).

C'est pourquoi l'entretien semi-directif est apparu comme la méthodologie la plus adaptée pour approfondir et obtenir des éléments concernant les modalités de communication entre le MKS et le MKL. En effet, il repose « sur l'idée que la réalité des individus n'est pas uniquement accessible par le chercheur (observation) ou par les individus eux-mêmes (questionnaires) mais par une interaction dynamique entre le chercheur et ses interlocuteurs » (50). D'après Lincoln dans « L'entretien semi-directif : à la frontière de la santé publique et de l'anthropologie », un entretien semi-directif est « une technique de collecte de données qui contribue au développement de connaissances favorisant des approches qualitatives et interprétatives relevant en particulier des paradigmes constructivistes » (49). L'entretien semi-directif permet d'obtenir des réponses en accédant aux représentations qu'a l'interviewé du sujet. Les questions sont tout de même préparées et permettent d'orienter l'entretien.

4.2 Choix et sélection de la population

Concernant la population choisie pour l'interview, les critères d'inclusion comprenaient les éléments suivants : avoir un diplôme d'état en MK et être MKS dans un service de soins palliatifs. De nombreux appels téléphoniques et mails ont été envoyés dans différents hôpitaux et différents centres de cancérologie. La recherche initiale de contact s'est portée principalement sur les établissements de la région Pays-de-la-Loire. Etant donné que nous allons être amenée à travailler dans au moins un hôpital de la région, il nous a semblé pertinent de comprendre comment fonctionnaient ces hôpitaux. Au vu du peu de réponses obtenues, l'extension des recherches à la France entière a été nécessaire. Plusieurs réponses positives ont finalement été reçues : sept MKS ont répondu favorablement au mail envoyé qui expliquait brièvement le projet et indiquait les critères d'inclusion. Le choix d'interroger des MKS exerçant en hôpital public et en ESPIC a été fait pour permettre d'avoir une plus grande diversité de réponses pour comprendre le fonctionnement du relai structure-libéral. Dès lors, trois des personnes interrogées travaillent en centre de cancérologie et quatre en milieu hospitalier. Le nombre d'entretiens lors d'études qualitatives est variable. Le but est d'arriver à saturation des données. Cela signifie qu'il faut effectuer des entretiens « jusqu'à ce qu'ils ne fournissent plus aucune nouvelle information relativement à la question de recherche » (50). Cependant, les contraintes organisationnelles et temporelles qu'imposent ce travail d'initiation à la recherche

ne nous permettent pas d'arriver à saturation des données. Nous nous sommes alors contentée de sept entretiens.

4.3 Elaboration du guide d'entretien

Les entretiens ont été préparés en amont (49). En effet, un des outils important dans la méthodologie par entretiens est le guide d'entretien. Ce dernier est une trame permettant de structurer l'entretien pour l'intervieweur mais en laissant tout de même une liberté à l'interviewé. Le guide d'entretien est « construit à l'issue de travaux de recherche exploratoire » (49) et de manière à répondre aux quatre hypothèses évoquées plus tôt. Tous les entretiens ont alors été réalisés en suivant le guide d'entretien effectué au préalable (*annexe 1*). Ce dernier a été constitué avec « une liste de thèmes et de questions ouvertes, complétée par des reformulations et des questions de relance » (50). Nos questions ont été hiérarchisées et catégorisées pour donner quatre thèmes avec une progression logique dans les questions, une démarche en entonnoir a été utilisée (49). Comme énoncé par Combessie dans « La méthode en sociologie », les « guides d'entretien visent à constituer des ensembles d'information homogènes et organisés selon un ordre construit pour favoriser la comparaison » (51). Notre guide d'entretien permet de diviser l'interview en trois temps : l'entame, les questions et la clôture (50). Au début de l'entretien, nous nous sommes présentée et nous avons également présenté le projet. Les aspects juridiques ont été abordés avec, entre autres, la signature d'une autorisation de reproduction audio. A la fin de l'entretien, nous avons remercié les interviewés pour le temps consacré et nous leur avons demandé s'ils avaient des éléments à ajouter comme recommandé par Chevalier et Meyer dans « Les méthodes de recherche du DBA » (50). De plus, la construction du guide d'entretien a permis un traitement des données plus efficient par la suite (52).

4.4 Réalisation des entretiens

Les sept entretiens ont été réalisés par téléphone. Avant l'entretien, le matériel nécessaire a été sorti : papier, crayon, guide d'entretien et téléphone portable pour l'enregistrement. En effet, le choix de prendre des notes durant les entretiens a été fait. D'un côté, « prendre des notes témoigne (...) de l'intérêt vrai, sincère et sérieux, que l'on porte à l'autre » (50). Même si l'interviewé ne nous voyait pas prendre des notes, elles permettent tout de même de faciliter les relances en cas de besoin. Ainsi, des relances pertinentes permettent de faire sentir à l'interviewé que nous sommes investie. Une fois le dictaphone du téléphone portable allumé,

l'appel pouvait être lancé et l'entretien pouvait commencer. Le choix d'effectuer les entretiens par téléphone a, en quelque sorte, été dicté par différents facteurs. En effet, certains MKS interrogés travaillent et vivent loin, il aurait été difficilement réalisable de se déplacer étant donné également qu'il fallait trouver des créneaux en journée sur leur temps de travail. Ce choix a aussi été fortement guidé par la situation sanitaire liée à la pandémie de Covid-19. Il semblait plus raisonnable de ne pas s'entretenir physiquement avec les MKS pour ainsi réduire les risques de transmission du virus. Lors des interviews, notre comportement est important. En effet, « jugement, évaluation, interprétation, aide, solution sont autant d'attitudes spontanées bien décrites par Porter (...) à proscrire dans la conduite d'entretiens semi-directifs » (50). C'est pourquoi Rogers a énoncé cinq attitudes de compréhension que l'intervieweur doit développer. Il s'agit de l'accueil, d'être centré sur le vécu du sujet et sur la personne, de faciliter la communication et de respecter le sujet (50). De plus, la reformulation est un concept à maîtriser par l'intervieweur car elle permet d'encourager l'interviewé à approfondir la thématique qu'il expose. La réalisation d'un entretien dépend alors de nombreux facteurs, que ce soit organisationnels, propres à l'interviewé ou propres à l'intervieweur.

5 Résultats et analyse des résultats

5.1 Méthode d'analyse des résultats

Les sept entretiens étant réalisés, les informations obtenues doivent être analysées. Un des inconvénients des entretiens semi-directifs est que ces derniers ne sont que difficilement analysables statistiquement contrairement aux questionnaires (53). La méthode d'analyse adaptée à la méthode de collecte des données est l'analyse thématique. D'après Paillé et Muchielli dans « L'analyse thématique », c'est un « outil précieux » (52) dans plusieurs situations comme une « première expérience de recherche » (47). La thématisation doit prendre en compte trois éléments : « la nature du support matériel, le mode d'inscription des thèmes, et le type de démarche de thématisation » (52). Dans le cas présent, un logiciel de traitement de texte simple s'est avéré utile à la retranscription des entretiens appelés corpus. En effet, avant de traiter les données obtenues et d'analyser les résultats, la retranscription des entretiens a été indispensable. Elle a été réalisée en recopiant à l'identique les dires du MKS interrogé à partir de l'enregistrement audio effectué le jour de l'entretien. Ensuite, « le mode d'inscription sur fiche » (52) a été utilisé dans le but de « laisser intact le texte » (52) étant donné que la classification se fait sur une feuille différente des corpus. Les réponses des sept MKS ont été inscrites dans une grille d'analyse (*annexe 2*) avec une couleur par praticien. Pour chaque

question, la réponse du MKS correspondant à la question posée a été entrée dans le tableau. Dans la suite du texte, des parenthèses permettent de repérer les dires des différents MKS. Par exemple, (E1, L33) signifie qu'il faut se référer à la ligne trente-trois du premier entretien, c'est-à-dire l'entretien avec MK1. Pour finir, une « thématisation continue » a été retenue (52). Le traitement des données a alors été effectué en reprenant la trame du guide d'entretien. Comme énoncé par Gaspard Claude dans « L'entretien semi-directif : définition, caractéristiques et étapes », l'analyse des données reprend les « thèmes abordés et inscrits dans votre guide d'entretien » (53). Les résultats ci-dessous ont été construits grâce à une analyse dite transversale, c'est une « analyse comparative des énoncés à l'intérieur de chaque sous-thème et thème » (51). Pour compléter cette analyse transversale, une analyse longitudinale a été aussi effectuée et est présentée en premier lieu. Cette dernière s'intéresse individuellement à chaque entretien pour en faire ressortir les éléments clés.

5.2 Analyse longitudinale

La synthèse des informations concernant les sept MKS interrogés est présentée en *annexe 3*.

5.2.1 Données issues de l'entretien avec MK1

La présentation (tableau 2) ainsi que les éléments principaux de réponse de MK1 sont présentés ci-dessous.

Tableau 2 : Présentation de MK1, Pasquier Clémence (2021)

Lieu d'exercice actuel	Age et sexe	Année du diplôme	Exerce en milieu hospitalier depuis	Autres expériences professionnelles
Hôpital de la région bordelaise	32 ans Femme	2011	8 ans	Oui Libéral, Soins de Suite et de réadaptation (SSR), centre de rééducation

MK1 est une femme de trente-deux ans, diplômée en 2011. Elle travaille dans un hôpital de la région bordelaise à mi-temps en réanimation, affectation pour laquelle elle a effectué un diplôme universitaire, et en soins palliatifs. Cela fait huit ans qu'elle prend en charge des patients en soins palliatifs. Au sein de l'hôpital, elle trace ses actes sur un logiciel de traçabilité mais elle utilise aussi les transmissions ciblées. Par manque de temps, elle ne participe pas aux

réunions de synthèse. Mais, la communication orale est beaucoup utilisée notamment avec les médecins. Ces derniers peuvent consulter librement les éléments concernant ses prises en charge kinésithérapiques. Lors de la sortie d'un patient, elle appelle le MKL si le patient en a un, en cherche un avec le patient s'il n'en a pas et l'appelle une fois qu'il est trouvé. Quand le patient n'a pas de MKL à la sortie, elle écrit un compte-rendu qu'elle donne au patient. Pour les patients ayant des pathologies dégénératives avec un traitement lourd à domicile et qui arrivent dans le service, il lui arrive également d'appeler le MKL pour assurer une prise en charge cohérente.

5.2.2 Données issues de l'entretien avec MK2

Ci-dessous sont présentées les informations à propos de MK2 (tableau 3) ainsi que les éléments de réponse la concernant.

Tableau 3 : Présentation de MK2, Pasquier Clémence (2021)

Lieu d'exercice actuel	Age et sexe	Année du diplôme	Exerce en milieu hospitalier depuis	Autres expériences professionnelles
Hôpital de la région nantaise nord	50 ans Femme	1991	1998	Oui Libéral

MK2 travaille dans un hôpital de la région nantaise nord. Cette MK de cinquante ans a été diplômée en 1991. Elle prend en charge des patients en soins palliatifs depuis octobre 2019. Son activité se partage entre le service de soins palliatifs et la gériatrie. Pour tracer ses prises en charge, elle crée un document où elle note à chaque séance les soins effectués. Ce document est accessible par tous les autres professionnels. A la différence des transmissions ciblées, il est conservé à la sortie du patient et permet d'avoir un suivi sur le long terme. Un staff a lieu toutes les semaines mais elle n'y participe pas par manque de temps. Cependant, elle communique en continu avec les équipes de soins au sein du service. D'après elle, le peu de patients qui rentrent à domicile sortent dans le cadre d'une HAD. Etant donné que la plupart des patients sont déjà suivis en libéral par un MK, elle ne fait pas forcément de compte-rendu car le MKL connaît déjà très bien le patient. Il lui est arrivé au moins une fois de faire un résumé que le médecin avait intégré à son courrier de sortie. Elle trouve dommage de ne pas le faire plus souvent et pense qu'il y aurait de quoi améliorer la communication entre le MKS et le MKL.

5.2.3 Données issues de l'entretien avec MK3

Le tableau 4 présente les informations concernant MK3. Ses principaux éléments de réponse sont également présentés dans cette partie.

Tableau 4 : Présentation de MK3, Pasquier Clémence (2021)

Lieu d'exercice actuel	Age et sexe	Année du diplôme	Exerce en milieu hospitalier depuis	Autres expériences professionnelles
Hôpital de la région nantaise nord	29 ans Femme	2016	2016	Non

MK3 exerce également dans un hôpital de la région nantaise nord. Elle a vingt-neuf ans et a été diplômée en 2016. Elle travaille dans quatre services différents en fonction des effectifs de MK : le service d'endocrinologie, de gériatrie, de cardiologie et les soins palliatifs. Elle dit avoir été formée avec une collègue qui, elle, avait fait un diplôme universitaire en soins palliatifs. Elle n'utilise plus les transmissions ciblées mais un document spécifique à la prise en charge masso-kinésithérapique. Elle participe aux staffs qui ont lieu toutes les semaines. Elle est souvent confrontée aux patients qui sortent très rapidement sauf pour les HAD. Les autres professionnels peuvent prendre des informations sur son dossier. La plupart du temps, quand elle transmet quelque chose, elle imprime le document qu'elle a rempli tout au long de la prise en charge. Ce document est mis dans une enveloppe avec tous les autres papiers du patient. Elle prévient le patient qu'il a un document à transmettre au MKL sauf si ce dernier n'est pas en capacité de transmettre l'information. Si elle voit que le patient était pris en charge à domicile, à son entrée, elle peut être amenée à appeler le MKL pour avoir une idée de son état initial. Elle a également déjà reçu des appels de MKL qui souhaitaient avoir des explications concernant les soins effectués dans le service.

5.2.4 Données issues de l'entretien avec MK4

La présentation de MK4 (tableau 5) et les principaux éléments de réponse la concernant sont présentés ci-dessous.

Tableau 5 : Présentation de MK4, Pasquier Clémence (2021)

Lieu d'exercice actuel	Age et sexe	Année du diplôme	Exerce en milieu hospitalier depuis	Autres expériences professionnelles
Hôpital dans les Deux-Sèvres	45 ans Femme	1997	10 ans	Oui Cure et libéral

MK4 a quarante-cinq ans, elle travaille dans un hôpital situé dans les Deux-Sèvres. Diplômée en 1997, elle prend en charge des patients en soins palliatifs depuis cinq ans et fait partie de l'EMSP de son établissement. Elle a effectué deux formations complémentaires, une interne au service et obligatoire et une externe. Elle retranscrit tous les actes qu'elle effectue et participe aux staffs qui ont lieu toutes les semaines. Ses données peuvent être intégrées aux transmissions ciblées mais elles ne le sont pas toujours. A côté, elle a un document réservé à l'équipe de soins palliatifs. Lors de la sortie d'un patient, suivant la demande du médecin, elle produit un document écrit qui est intégré au dossier du patient ou elle appelle les MKL. D'après elle, vivre en milieu rural est en avantage car les MKS et les MKL se connaissent. Les MKL semblent appeler également quand un de leur patient est hospitalisé.

5.2.5 Données issues de l'entretien avec MK5

Le tableau 6 présente les informations concernant MK5. Ses principaux éléments de réponse sont également présentés dans cette partie.

Tableau 6 : Présentation de MK5, Pasquier Clémence (2021)

Lieu d'exercice actuel	Age et sexe	Année du diplôme	Exerce en milieu hospitalier depuis	Autres expériences professionnelles
Centre de cancérologie de la région bordelaise	29 ans Homme	2014	4 ans	Oui Libéral, SSR pédiatrique, autres structures hospitalières

MK5 exerce dans un centre de cancérologie de la région bordelaise. Il a vingt-neuf ans et a été diplômé en 2014. Son activité est divisée entre des soins palliatifs et de la chirurgie. Pour lui, la communication avec les équipes de soins est essentielle. Cependant, il ne participe pas toujours aux staffs par manque de temps. Il utilise un logiciel de traçabilité pour tracer ses

actes. Il considère que la communication orale est plus adaptée donc appelle le MKL à la sortie d'un patient. Le médecin peut le consulter pour faire la prescription et c'est de cette autre manière que les données kinésithérapiques sont transmises. Ecrire un compte-rendu individuel et systématique à la sortie du patient lui semble difficilement faisable à cause des contraintes temporelles. De plus, d'après lui, les informations sensibles concernant le patient ne peuvent pas vraiment s'écrire sur un papier. Pour les patients avec des capacités cognitives réduites, il lui arrive d'appeler le MKL également à l'entrée du patient pour savoir ce qui était fait.

5.2.6 Données issues de l'entretien avec MK6

Ci-dessous sont présentées les informations à propos de MK6 (tableau 7) ainsi que les éléments de réponse le concernant.

Tableau 7 : Présentation de MK6, Pasquier Clémence (2021)

Lieu d'exercice actuel	Age et sexe	Année du diplôme	Exerce en milieu hospitalier depuis	Autres expériences professionnelles
Centre de cancérologie dans la région lilloise	50 ans Homme	1991	21 ans	Oui Libéral, autre centre hospitalier

MK6 a cinquante ans et exerce dans un centre de cancérologie de la région lilloise. Il a été diplômé en 1991 et en plus de sa fonction de MK, il est cadre. Il va dans tous les secteurs donc n'a pas une pratique exclusive en soins palliatifs. En revanche, il prend en charge des patients en soins palliatifs depuis vingt ans. Des synthèses avec les équipes de soins ont lieu tous les jours, il y participe régulièrement. Il note ses données sur le dossier de soins qui est informatisé dans une partie dédiée aux professions paramédicales. Le médecin a accès à toutes ses données donc peut les utiliser si besoin, sans que MK6 soit forcément au courant. Il n'appelle pas systématiquement le MKL lors de la sortie des patients mais lorsque ces derniers ont des situations difficiles. De plus, le médecin lui demande généralement d'écrire une transmission concernant le patient. Cette dernière est donnée au médecin qui prendra la suite ou directement au MKL par le médecin du service.

5.2.7 Données issues de l'entretien avec MK7

La présentation de MK7 (tableau 8) et les principaux éléments de réponse la concernant sont présentés ci-dessous.

Tableau 8 : Présentation de MK7, Pasquier Clémence (2021)

Lieu d'exercice actuel	Age et sexe	Année du diplôme	Exerce en milieu hospitalier depuis	Autres expériences professionnelles
Centre de cancérologie de la région rennaise	34 ans Femme	2010	10 ans	Oui Centre de rééducation

MK7 a été diplômée en 2010. Elle a trente-quatre ans et exerce dans un centre de cancérologie de la région rennaise. Elle prend en charge des patients en soins palliatifs depuis dix ans, elle n'a pas fait de formations spécifiques en soins palliatifs mais est formée en lymphologie. Elle a également une activité en hôpital de jour où elle fait partie d'une équipe de soins de support. A chaque séance avec un patient, elle la trace dans le logiciel. Elle utilise également des transmissions ciblées par professionnel visibles par toute l'équipe de soins. Elle participe à des réunions pluridisciplinaires. Quand le patient sort dans le cadre d'une HAD, comme chaque professionnel qui s'est occupé du patient, elle met une transmission sur une feuille dédiée. S'il n'y a pas d'HAD, elle n'appelle pas le MKL par manque de temps sauf dans les prises en charge particulières pour rassurer le patient et le MKL. Cependant, elle dit au patient que son numéro de téléphone est indiqué sur la prescription et que le MKL peut appeler si nécessaire. Elle appelle parfois pour insister auprès d'un confrère libéral quand le patient ne trouve pas de MK dans un délai convenable. De plus, le patient semble recevoir un compte-rendu de son hospitalisation qu'il peut transmettre, s'il le souhaite, à son praticien libéral. Il lui arrive de recevoir des appels de MKL qui souhaitent avoir des informations.

5.3 Analyse transversale

5.3.1 Identification des masseurs-kinésithérapeutes interrogés

La première partie de l'entretien concerne les questions une à quatre du guide d'entretien. Elle a été dédiée à la collecte de données concernant le profil des MKS interrogés. Le tableau en *annexe 3* récapitule les informations principales les concernant.

Les sept MKS interrogés ont entre vingt-neuf et cinquante ans, les années d'obtention du diplôme vont de 1991 à 2016. Ils exercent tous en milieu hospitalier ou en structure depuis au moins quatre ans et l'une d'entre elle depuis vingt-deux ans. La plupart ont eu d'autres expériences professionnelles avant d'arriver en service de soins palliatifs.

5.3.2 Présentation du parcours professionnel et organisation de la pratique des MKS

La seconde partie de l'entretien est dédiée aux questions cinq à onze du guide d'entretien. Des sept MKS interrogés, aucun ne fait uniquement des soins palliatifs. En effet MK1 est « à mi-temps sur une unité de soins palliatifs et (...) sur de la réanimation médicale » (E1, L43-44). En revanche, MK5 a une grande partie de son activité dédiée aux soins palliatifs : « je m'occupe peu de la chirurgie mais beaucoup des lits en soins palliatifs » (E5, L61). La plupart du temps, un ou d'autre(s) service(s) complète(nt) l'activité des MKS, certains services peuvent alors s'imposer à eux et certains professionnels n'ont pas forcément eu le choix de travailler en soins palliatifs. En effet, pour MK3, MK4 et MK6, le choix de travailler avec des patients en soins palliatifs est organisationnel même si MK3 avait « choisi voilà le côté gériatrie, soins palliatifs et cardiologie » (E3, L64). Pour MK1 et MK5, le choix est personnel. Parfois, le choix est mixte, comme pour MK2 et MK7. En effet, pour MK7, il est personnel : « c'était un choix de travailler en cancéro » (E7, L72) mais elle n'a pas choisi de travailler en soins palliatifs donc également organisationnel.

MK2 et MK5 prennent en charge des patients en soins palliatifs depuis, respectivement, un an et demi et quelques mois. Cependant, MK5 a travaillé quelques années en pédiatrie où il a pu faire aussi des soins palliatifs. MK1, MK3, MK4, et MK7 ont entre cinq ans et dix ans d'expérience dans la prise en charge de patients en soins palliatifs. MK6, lui, a vingt ans d'expérience dans ce domaine. Malgré cela, seulement une personne a effectué une formation en soins palliatifs depuis son arrivée dans le service, il s'agit de MK4. L'un d'entre elle, MK2 en a effectué une également mais la formation n'était pas spécifiquement sur les soins palliatifs mais plutôt sur « l'annonce de fin de vie » (E2, L72), MK5 et MK6 n'en ont pas ressenti le besoin. Certains ont effectué des formations répondant à leurs autres affectations mais ayant répondu aux attentes en soins palliatifs. Par exemple, MK1 a fait un diplôme universitaire de réanimation qui « a plutôt répondu aux attentes » (E1, L59). MK3 a été bloqué par le « peu de possibilités de formation en milieu hospitalier » (E3, L75). MK7, tout comme MK3, semblent avoir appris « sur le tas » (E7, L77-78).

Concernant la présence d'une EMSP dans les établissements, tous en ont une sauf MK6 et MK7. Seule une personne interrogée, MK4, en fait partie. Les autres n'en font pas partie car il n'y a pas forcément de temps de masso-kinésithérapie, il n'y a « pas de poste de kiné » (E1, L66) d'après MK1. MK3 n'en fait pas partie mais a dit pouvoir être appelée par l'EMSP pour travailler avec eux « sur un cas en particulier » (E3, L91).

Les pathologies rencontrées en service de soins palliatifs sont principalement des cancers, comme évoqué par MK5, MK6 et MK7 qui exercent en centre de cancérologie mais aussi par MK2 et MK4 qui travaillent en milieu hospitalier. MK2 évoque également la prise en charge de « quelques SLA » (E2, L84). Concernant les actes effectués, « ça tourne autour de 4 grandes thématiques » (E1, L71) d'après MK1. Les thématiques évoquées sont les suivantes : « mobilisation (...) versant respiratoire (...) déglutition (...) thématique de confort » (E1, L71-82). Le terme d'« autonomie » (E3, L105) (E5, L117) (E6, L117) (E7, L91) a été utilisé par plusieurs professionnels. Les prises en charge sont différentes en fonction des patients d'après MK5 qui parle d'« accompagnement » (E5, L79). De la même façon, d'après MK2, la prise en charge « reste assez large » (E2, L89-90) car « on a carte blanche » (E2, L86) donc c'est elle qui décide de ces actes en fonction du bilan. MK6 fonctionne de la même manière : « on a un libre choix en général dans notre bilan, de notre diagnostic » (E6, L115).

La traçabilité des soins dans le service se fait de manière différente selon les professionnels. En effet, par exemple, MK5 préfère communiquer de façon directe avec les équipes car « l'essentiel des messages passe mieux à l'oral » (E5, L91) même si le logiciel interne de traçabilité est parfois utilisé. MK1 utilise aussi « beaucoup d'oralité » (E1, L89), elle utilise également les transmissions ciblées pour informer les équipes du suivi kinésithérapique. « Des transmissions ciblées par professionnel » (E7, L106-107) et « visible par tous les professionnels » (E7, L112) permettent de tracer les soins pour MK7. D'après les expériences antérieures de MK2 et MK3, un document créé spécialement pour noter le suivi kinésithérapique leur semblent plus approprié que les transmissions ciblées. En effet, d'après MK3, avec les transmissions ciblées « si le patient revenait, on avait plus aucune trace » (E3, L122). En fonction des informations qu'elle souhaite divulguer aux équipes de soins, MK4 utilise soit les transmissions ciblées soit un dossier réservé aux soins palliatifs où « personne peut aller voir dans le dossier » (E4, L104) excepté les soignants « qui sont auprès du patient » (E4, L111). MK6 utilise un dossier informatisé pour transmettre ses actes mais il évoque aussi les « synthèses » (E6, L126) qui ont lieu tous les jours et auxquelles il participe « entre une fois par semaine et une fois tous les quinze jours » (E6, L128-129).

5.3.3 Communication du masseur-kinésithérapeute en service de soins palliatifs avec le masseur-kinésithérapeute du milieu libéral

Les questions douze à seize du guide d'entretien ont alimenté la troisième partie. Des bilans diagnostics kinésithérapiques à l'entrée du patient en soins palliatifs sont effectués par MK1, MK2 et MK3. Pour les autres MKS interrogés, « le bilan d'entrée je vais être franc il est pas systématique » (E6, L146) comme dirait MK6. Il est effectué lorsque c'est une prise en charge particulière et « tout dépend de la phase à laquelle se situe le patient » (E6, L149-150). MK4, elle, ne fait pas son bilan seul. Le bilan « est fait en globalité avec le médecin, avec tout le monde » (E4, L92-93). Bien souvent, le bilan est adapté en fonction des patients. Par exemple, MK1 a « appris sur un bilan systématisé » (E1, L96) et inverse l'abord et « valorise tout ce que le patient est capable de faire » (E1, L98) en s'axant sur « le projet de vie » (E1, L103-104). De la même façon, MK5 dit ne pas être « aussi scolaire que ça » (E5, L96). Concernant les bilans de sortie, ils ne sont pas systématiques. MK1 en effectue un : « je fais un bilan de sortie effectivement » (E1, L109-110). MK3 et MK2 n'en font pas toujours. En effet, MK3 dit que cela dépend du « délai qu'on a pour préparer la sortie » (E3, L130-131). Pour MK4, la globalité de la prise en charge ainsi que la communication lors des staffs sont privilégiées. Elle n'effectue donc pas de bilan kinésithérapique de sortie. En revanche, MK7 effectue un point avec le patient et le médecin « à la sortie, à partir du moment où on a un patient qu'on suit » (E7, L126). Pour MK6, le bilan de sortie est « à la demande des internes ou du médecin du service » (E6, L138-139).

En fonction des établissements et des praticiens, les données kinésithérapiques ne sont pas utilisées de la même manière. En effet, MK1, MK4 et MK7 intègrent les données recueillies auprès de leurs patients aux transmissions ciblées des infirmières. Cependant, pour MK4, cela dépend « si on veut que ça se voit ou pas » (E4, L102). Elle ne met donc pas toutes les informations recueillies dessus mais que les informations qu'elle juge utiles pour les équipes de soins. Les données de MK7 apparaissent dans « tout le défilé des transmissions ciblées » (E7, L134) mais les professionnels paramédicaux peuvent aller « directement dans la transmission ciblée kiné » (E7, L141) sinon les données se perdent dans « la masse d'informations » (E7, L142). MK3 et MK2 utilisent un document créé spécialement pour la prise en charge kinésithérapique qui « peut être ouvert par tous les professionnels » (E2, L120). En effet, MK2 trouve que « le souci d'une transmission ciblée c'est que tu n'as pas de visibilité au-delà de 2-3 jours » (E2, L116-117). De la même manière, MK6 note ses données kinésithérapiques dans un volet « soins paramédicaux » (E6, L156). Pour MK5, les données

kinésithérapiques sont principalement transmises à l'oral ou sont « surtout sous la forme de prescription » (E5, L109).

La plupart des MKS interrogés ne font pas de compte-rendu comme MK1, MK2, MK3, MK4 ou encore MK6. Cependant, les médecins peuvent accéder aux données kinésithérapiques comme énoncé par MK6 « par contre, lui le médecin il peut piocher » (E6, L164). MK3 indique également qu'étant donné que le dossier kinésithérapique est ouvert à tous les professionnels, « ils y accèdent eux-mêmes » (E3, L170). MK1 ne donne pas non plus de compte-rendu car « ils ont toutes les transmissions sur le dossier et on discute tous les matins entre guillemets » (E1, L125). MK4, elle, considère que ce sont les « staffs qui font effet de compte-rendu » (E4, L114). Concernant MK5 « s'il n'y a pas de kiné à l'extérieur, je ne fais pas de courrier » (E5, L124-125). Il privilégie l'oralité avec les médecins « s'ils ont quelque chose à me demander, il me le demande » (E5, L122). Pour MK7, « ce n'est pas uniforme » (E7, L152) mais si c'est une sortie en structure ou en HAD, une feuille de suivi est remplie où « chaque professionnel a une (...) case où on met ce qui a été fait » (E7, L154-155). Si le patient rentre à domicile sans HAD, MK7 indique son numéro de téléphone sur la prescription de kinésithérapie mais ne donne pas de compte-rendu.

D'après les propos de MK2, MK3 et MK6, la transmission d'un compte-rendu au MKL ne semble pas systématique. En effet, d'après MK6 « oh c'est peu probable » (E6, L175). Pour MK3, un compte-rendu est transmis au MKL « très très peu souvent » (E3, L174) car souvent les patients sortent rapidement et les MKS ne sont pas forcément prévenus à temps de leur sortie. Si elle a le temps de transmettre des éléments, elle « imprime tout simplement le document qui est fait au jour le jour, ils ont juste l'évolution en fait de ce qui a été fait » (E3, L186-187). Une fois le papier imprimé, elle le donne au médecin qui le met dans une « enveloppe où il y a tout » (E3, L198) et qui est donnée au médecin traitant du patient. D'après MK2, « ça peut arriver » (E2, L168) de transmettre un compte-rendu au MKL « mais c'est pas fréquent » (E2, L168). En tout cas, le compte-rendu n'est « pas donné au patient » (E2, L171). Quand ce sont des patients chroniques et suivis en libéral comme les « patients SLA » (E2, L154), elle ne se sent pas « obligée » (E2, L157) de faire un compte-rendu car « le kiné libéral connaît très bien son patient » (E2, L154-155). La plupart des patients sortant de l'hôpital seront hospitalisés en HAD donc « si le patient part en HAD, il y a un dossier papier (...) avec toutes les transmissions » (E2, L171-172). MK5, lui, n'en sait rien. Pour lui, le patient a déjà de nombreux papiers à gérer, il pense que c'est au MKS de transmettre les informations par oral car cela lui semble plus adapté. MK1 transmet parfois un compte-rendu et appelle le MKL « si

par téléphone on y arrive, on le fait » (E1, L130). Un compte-rendu papier est envoyé si elle n'a pas le numéro de téléphone mais elle n'a « jamais de retour par contre pourtant j'ai mon téléphone marqué dessus » (E1, L133). En revanche, pour MK4, le dossier est transmis « en entier » (E4, L119) car lorsqu'un patient sort de l'hôpital, « dans son dossier, tout est mis » (E4, L123). Un compte-rendu d'hospitalisation est envoyé au médecin traitant d'après MK7, en revanche, il ne semble pas être transmis au MKL de « manière automatique » (E7, L174) et elle « pense libre au patient de le transmettre au kiné ou pas » (E7, L173).

5.3.4 Organisation du parcours du patient hospitalisé en soins palliatifs et rentrant à domicile

La dernière partie concerne les questions dix-sept à vingt-et-un du guide d'entretien. Seulement trois MKS ont répondu spontanément lorsque le sujet de la sortie au domicile d'un patient hospitalisé en soins palliatifs a été abordé. D'après MK4, « c'est les gens qui demandent à repartir chez eux (...) pour finir les jours chez eux » (E4, L127-129). Pour MK6, les « deux éléments clés » (E6, L181) pour la sortie à domicile, c'est « le cadre euh du domicile et euh les proches » (E6, L180-181). MK5 pense que, dès qu'un patient sort de l'hôpital, c'est dans le cadre d'une HAD « je sais pas trop (...) s'il y en a qui sortent sans HAD mais je ne pense pas » (E5, L147-149).

Pour la plupart des MKS, sauf MK2 et MK6 qui ne mentionnent pas explicitement cette information, des staffs ont lieu toutes les semaines. Cependant, MK1 par exemple, n'y participe pas : « sur mon mi-temps ça me mange beaucoup trop » (E1, L159). Elle préfère donc faire une « transmission avant le staff » (E1, L160). Elle y participe exceptionnellement lorsqu'il « y a un gros côté kiné fin versant rééduc » (E1, L167-168). De la même manière, MK5 n'est pas toujours présent lors de ces réunions : « tu peux difficilement te permettre de rester 4h à un staff et pas être là sur les prises en charge » (E5, L160-161). MK2 a pris le parti de communiquer avec les équipes tout au long de la semaine et « si les médecins ont des questions pour la sortie (...), ils savent où me trouver » (E2, L187-189). MK6 assiste à ces staffs « entre une fois par semaine et une fois tous les quinze jours » (E6, L128-129), cela lui semble suffisant car à côté de ces réunions, « on échange beaucoup » (E6, L200-201). MK7 ne participe pas aux staffs de sortie mais à une « réunion pluridisciplinaire » (E7, L188) où le cas de chaque patient est abordé et qui ont lieu « toutes les semaines » (E7, L188-189). En ce qui concerne MK3 et MK4, elles y assistent toutes les semaines. D'après MK4, « on parle de tout en fait dans cette journée-là » (E4, L137).

Lors des entretiens, tous les MKS sauf MK1 ont abordé, à un moment ou un autre que la sortie pouvait se faire par le biais d'une HAD. Par exemple, MK2 a dit : « à domicile, je crois que c'est quasiment 100% du temps, il y a l'HAD » (E2, L189-190). Pour ce qui est des professionnels en charge de la sortie, pour MK7 « c'est beaucoup l'infirmière coordinatrice qui gère ça » (E7, L201). Pour MK3 « les deux principaux acteurs » (E3, L246) sont « le médecin et l'assistante sociale » (E3, L246). D'après elle, les MKS peuvent avoir un rôle de « contact avec les intervenants extérieurs » (E3, L248), rôle qui n'a pas été abordé par les six autres MKS interrogés. MK4 parle d'une « équipe qui est dédiée » (E4, L142) à la sortie du patient, c'est l'« équipe mobile de gériatrie » (E4, L143). MK1 évoque aussi « l'équipe mobile » (E1, L175-176) et ajoute : « on a un réseau » (E1, L77) avec « un maillage un peu complexe » (E1, L178). Les professionnels en charge de la sortie du patient peuvent être différents selon les établissements même si ceux qui sont revenus le plus souvent sont le médecin, l'assistante sociale et l'infirmière coordinatrice.

A leur sortie, les patients ne sont « pas tous » (E7, L209) suivis par un MKL d'après MK7. Les six autres MKS sont du même avis, même si MK6 pense qu'il y a quand même « une grande majorité » (E6, L222) de patients suivis en libéral. Pour lui, cela dépend « du médecin qui va continuer de suivre dans le cadre d'une HAD » (E6, L223). D'après MK1, c'est « en fonction des besoins » (E1, L187) tout comme MK4 qui dit : « quand il y a besoin de nécessité de kiné » (E4, L153). MK5 insiste sur l'importance d'avoir « des gens qui soient bienveillants et à l'écoute » (E5, L191-192), il parle également d'un « gros désert médical » (E5, L186) et dit que « moins de dix pourcents des personnes sortent avec un relai libéral pertinent à l'extérieur » (E5, L211-212). D'après lui, ce sont des prises en charge qui demandent « beaucoup de temps » (E5, L188). Selon MK3, il y a certains patients « qui refusent » (E3, L258) d'être suivis en libéral.

A part MK1 qui « essaye de le faire » (E1, L201), aucun des MKS n'envoient de compte-rendu systématique au MKL lors du retour au domicile du patient. MK5 ne le fait pas systématiquement par écrit mais « par voie orale dans tous les cas » (E5, L217). En effet, « le papier est très inerte » (E5, L229) et selon lui, « tu ne peux pas mettre d'infos extrêmement importantes » (E5, L230). MK2 ne le fait pas mais « pense que ça manque » (E2, L213) et l'a déjà fait lors de ses expériences passées au centre de la douleur et trouvait ça « riche d'enseignements » (E2, L213). MK6 ne le fait « quasiment jamais » (E6, L230) ou lors de cas particuliers par le biais « d'échanges téléphoniques » (E6, L240). De la même manière, MK3 le fait « très très peu souvent » (E3, L174) et quand c'est le cas, l'échange se fait par écrit. MK7

a noté son numéro de téléphone sur la prescription donc certains MKL l'appellent quand ils sont en difficulté. Il lui arrive également d'appeler elle-même lorsqu'un patient ne trouve pas de MKL pour venir à domicile et « appuyer la demande » (E7, L239) du patient auprès du MKL. MK4, en fonction de ce que lui demande le médecin, « fait un mot » (E4, L165) qui sera mis dans le dossier du patient ou appelle directement le MKL. Elle dit avoir « beaucoup de liens » (E4, L180) car elle habite en milieu rural donc avec « les kinés libéraux souvent on se connaît et ils nous connaissent » (E4, L172).

Pour finir, une dernière et vingt-deuxième question a été posée aux MKS. En effet, pour élargir la compréhension de la continuité des soins, il a paru intéressant de demander s'ils recevaient des informations concernant le patient par la biais du MK qui le prenait en charge en libéral. A part pour MK4, pour qui, cela arrive que les MKL appellent pour donner des informations : « oui si eux ils estiment que c'est nécessaire et que ça peut aider à la kiné » (E4, L183), cela semble être très rare. En effet, la réponse de MK6 qui dit : « J'ai tendance à dire jamais [rires]. Non franchement non » (E6, L250), reflète également les réponses des autres MKS. Cependant, en début de prise en charge, plusieurs d'entre eux peuvent parfois appeler le MKL s'ils ont accès au numéro pour avoir des informations. Par exemple, ceci a été évoqué par MK1 : « par contre, quand c'est possible effectivement je demande au patient le numéro de téléphone ou le nom du kiné et dans ce cas-là j'appelle pour avoir les infos de là où il en est » (E1, L212-214).

5.4 Réponses aux hypothèses

En lien avec la problématique posée précédemment, des réponses aux quatre hypothèses évoquées dans le cadre du questionnaire peuvent être apportées grâce aux données collectées auprès des MKS. La première hypothèse est organisationnelle et les trois suivantes concernent les modalités de communication.

5.4.1 Hypothèse 1 : Les soins de masso-kinésithérapie sont intégrés à l'organisation des soins d'un service de soins palliatifs

Selon la première hypothèse, il semblerait que les soins de masso-kinésithérapie soient intégrés à l'organisation des soins d'un service de soins palliatifs.

De tous les MKS interrogés, aucun ne fait partie des EMSP sauf MK4. MK1 affirme qu'il n'y a « pas de poste de kiné » (E1, L66). Et même si seulement MK4 a effectué des formations complémentaires en soins palliatifs, les soins de masso-kinésithérapie semblent

intégrés à l'organisation des soins d'un service de soins palliatifs. En effet, la prise en charge de patients en soins palliatifs existe depuis des années comme nous pouvons le voir avec MK6 qui exerce en soins palliatifs depuis vingt ans. De plus, certains MKS travaillent en service de soins palliatifs car ils répondent à un besoin organisationnel. Cela montre qu'il y a un besoin de MK dans ces services. Même si aucun d'eux n'est à temps plein sur un service de soins palliatifs, tous sont conviés aux staffs, bien que certains n'y participent pas par manque de temps. De plus, les actes de kinésithérapie sont intégrés dans la traçabilité du service que ce soit sur un logiciel de traçabilité, dans les transmissions ciblées ou sur un document réservé aux soins kinésithérapiques ou soins paramédicaux. Comme énoncé par MK2 « à chaque fois qu'on voit le patient, on note la séance » (E2, L97). Ensuite, même si quand les informations sont intégrées à un document spécifique kinésithérapie et que les infirmières et aides-soignantes ont « moins le réflexe » (E2, L127-128) d'aller regarder ce document d'après MK2, les données kinésithérapiques sont fréquemment intégrées aux transmissions ciblées. Le cas échéant, les équipes ont accès au document spécifique kinésithérapie. L'oralité entre les professionnels du service est beaucoup utilisée au sein des équipes. Cela montre que les soins de masso-kinésithérapie sont intégrés à l'organisation d'un service de soins palliatifs. Enfin, plusieurs MKS interrogés, comme MK3, disent que les médecins regardent les informations kinésithérapiques ou selon MK5, prennent contact directement avec le MKS pour obtenir des informations. Ils peuvent même éventuellement les intégrer dans un courrier par exemple à la sortie du patient d'après MK2. Cela montre qu'au même titre que les données médicales, les médecins prêtent attention aux données paramédicales. C'est pourquoi nous pouvons dire que cette hypothèse est confirmée.

5.4.2 Hypothèse 2 : La transmission des informations concernant le patient se fait sur un même et unique support pluriprofessionnel

Dans un second temps, l'hypothèse que la transmission des informations concernant le patient se fasse sur un même et unique support pluriprofessionnel a été émise.

Lors d'une hospitalisation dans le service de soins palliatifs, l'organisation concernant la conservation des données kinésithérapiques n'est pas la même. En effet, par exemple, MK2 et MK3 ont un dossier kinésithérapique qui leur est dédié. De la même façon, MK5 a un dossier où il note ses prises en charge avec les patients. MK7 utilise, dans son établissement, des transmissions par professionnels. Ces quatre MKS ont donc un support qui leur sont propres. Cependant, les équipes de soins peuvent y avoir accès d'après MK2 et MK3. Pour elles, les

transmissions ciblées étaient utilisées avant mais ne le sont pas plus car selon MK2, « c'est que sur du court terme » (E2, L119) et il n'y avait plus de suivi si les patients étaient amenés à revenir dans le service. Les autres MKS du centre peuvent avoir accès aux notes de MK5. Les transmissions ciblées de MK7 sont intégrées dans tout le déroulé des transmissions ciblées mais sont étiquetées « kinésithérapie » donc les autres professionnels peuvent y avoir accès. MK6 inscrit ses données dans un volet « soins paramédicaux » (E6, L156) mais tous les professionnels du service peuvent également y accéder. Pour MK1 et MK4, les données kinésithérapiques sont intégrées aux transmissions ciblées. Seulement, pour MK4, elle a précisé qu'elles ne sont visibles que par les professionnels de l'équipe de soins palliatifs. Selon les MKS interrogés, la transmission des informations concernant le patient peut se faire sur un même et unique pluriprofessionnel mais ce n'est pas toujours le cas. Cette hypothèse est alors partiellement confirmée.

5.4.3 Hypothèse 3 : La communication se fait de manière informelle entre les masseurs-kinésithérapeutes

Selon la troisième hypothèse, il semblerait que la communication entre les MKS exerçant en service de soins palliatifs et les MKL se fasse de manière informelle.

D'après les MKS interrogés, seulement MK2 ne communique pas avec le MKL. En effet, à la sortie du patient, elle ne lui transmet rien directement, c'est le médecin qui prend les informations qu'il souhaite dans son dossier de kinésithérapie et qui les transmet par la suite. Pour les autres MKS, sauf pour MK3, la communication se fait généralement de manière informelle, c'est-à-dire par téléphone. Cependant, MK1 écrit aussi un courrier si le patient n'a pas de MKL au moment de sa sortie. MK4, sur demande du médecin, peut écrire un mot destiné au MKL même si le plus souvent, elle l'appelle car elle travaille « à la campagne » (E4, L171) donc elle connaît les MKL. MK7 écrit son numéro de téléphone sur la prescription ainsi que ce qu'il faut faire en kinésithérapie si c'est une sortie simple. Si c'est une sortie en HAD, la transmission est plus formelle puisque cela passe par une feuille remplie par tous les professionnels ayant pris en charge le patient. Pour MK3, la communication avec le MKL est uniquement formelle. Généralement, elle imprime le document retraçant la prise en charge depuis le début et le transmet au médecin qui le met dans un dossier avec les autres papiers du patient. Il lui est arrivé d'écrire des comptes-rendus sur demande du médecin. Généralement, la communication entre le MKS du service de soins palliatifs et le MKL se fait de manière informelle, par téléphone. Cette hypothèse est également partiellement confirmée.

5.4.4 Hypothèse 4 : Le masseur-kinésithérapeute exerçant en service de soins palliatifs a un support identifié qui lui est propre

D'après la quatrième et dernière hypothèse, il semblerait que le MKS ait un support identifié qui lui soit propre.

Lors de la sortie du patient, le MK n'a pas toujours un support identifié qui lui est propre. En effet, pour les patients dont s'occupent MK4 : « le dossier est transmis en entier » (E4, L119), le MKS n'a pas de support identifié pour lui. Dans l'établissement de MK3, le médecin prend les informations dans le dossier kinésithérapique s'il le souhaite : « ils y accèdent eux-mêmes » (E3, L170). Et quand elle a le temps, elle « imprime tout simplement le document qui est fait au jour le jour » (E3, L186), ce document est alors mis dans le dossier du patient, qui sera, par la suite, transmis au médecin traitant. Concernant MK2, elle n'a pas de support identifié car elle ne transmet pas de compte-rendu. Il lui ai arrivé « quelques fois » (E2, L131) de faire un bilan écrit, que le médecin avait « copié sur son (...) courrier de sortie » (E2, L136). D'après MK6, « le médecin il peut piocher » (E6, L164) dans les données kinésithérapiques écrites par le MKS. Seulement, MK6 n'est pas forcément au courant. Il sait cependant que le médecin « demande de mettre une petite transmission donc une ligne ou deux » (E6, L141-142) quand une sortie ou une permission est prévue. Cette transmission sera transmise par le médecin du service « au médecin qui va prendre la suite ou directement au kiné » (E6, L142-143). MK5 ne communique que très peu par l'écrit : « je pense pas que l'outil en fait soit le plus adapté par l'écrit » (E5, L136) donc lors de la sortie du patient, il appelle le MKL mais ne laisse pas de trace écrite. Pour lui, quand le patient sort, les « données peuvent être intégrées je sais pas au courrier de sortie, au compte-rendu des médecins éventuellement mais c'est surtout sous la forme de prescription » (E5, L108-109). D'après MK7, un compte-rendu d'hospitalisation systématique est effectué par le médecin « sur la prise en charge globale pluridisciplinaire » (E7, L171). Ce dernier est transmis au médecin traitant et pour MK7, « libre au patient de le transmettre au kiné ou pas » (E7, L173). MK7 différencie un « retour à domicile simple » (E7, L163) et « une sortie en HAD » (E7, L157). En effet, lors d'une sortie en HAD, une feuille est destinée à tous les professionnels et chacun y note des remarques sur la prise en charge, la transmission est alors pluridisciplinaire. Lors d'une sortie simple, « on met sur la prescription kiné ce qu'il faut faire » (E7, L163-164) et elle joint son numéro de téléphone. Pour MK1, le fonctionnement est différent, elle a un support qui lui est propre. En effet, elle communique généralement par téléphone mais quand ce n'est pas possible car le patient n'a pas trouvé de

MKL, elle donne au patient un compte-rendu qu'il pourra transmettre à son futur MK. Cette hypothèse est donc partiellement infirmée.

5.5 Réponses à la question de recherche

Les sept entretiens ont été réalisés dans le but de répondre au questionnement initial : comment le MKS exerçant dans un service de soins palliatifs communique, dans la traçabilité de ses soins, avec le MKL lors du retour à domicile d'un patient ? Les réponses recueillies permettent de répondre à cette problématique. Le MKS exerçant dans un service de soins palliatifs communique préférentiellement de façon informelle avec son collègue libéral. En effet, les échanges par téléphone sont préférés à l'envoi de support papier. Même si, suite à la demande d'un médecin, une trace écrite peut être demandée, la plupart du temps, étant donné que les médecins ont accès aux données kinésithérapiques, ils prennent les informations qu'ils souhaitent pour les mettre dans le dossier.

Bien évidemment, les réponses reposent sur les informations récoltées auprès des sept MKS et sont à nuancer car ne permettent pas de généraliser à toutes les pratiques. Cependant, cela permet d'avoir un aperçu des procédés et de comprendre le fonctionnement de la continuité des soins en masso-kinésithérapie dans le cadre de prises en charge palliatives.

6 Discussion

6.1 Les biais de la méthodologie par entretiens

Dans la méthodologie qualitative d'enquête par entretiens, plusieurs biais peuvent apparaître d'après Poupart : « les biais liés au dispositif de l'enquête, les biais associés à leur situation sociale respective et les biais qui sont rattachés au contexte de l'enquête » (49). Dans cette partie, une réflexion concernant les biais pouvant se présenter dans l'étude menée est effectuée. En effet, contrairement à une étude quantitative, « l'entretien ne répond pas aux critères minimaux qui caractérisent une méthode scientifique. Aucune variable en jeu n'est véritablement contrôlée » (54).

Tout d'abord, ceci étant notre premier travail d'initiation à la recherche, cette méthodologie par entretiens n'avait jamais été utilisée auparavant. Or, Poupart dans « L'entretien de type qualitatif » énonce que la réussite d'un entretien « semble intimement lié aux habiletés de l'interviewer » (55). Nous pouvons alors nous interroger : notre absence d'expérience concernant la démarche par entretiens peut-elle influencer les interviews ?

Pour réaliser des entretiens, il y a plusieurs étapes à respecter :

- « la partie préalable au terrain (...) »
- le pré-test et la validation du guide d'entretien
- le contexte de réalisation des entretiens
- le déroulement des entretiens semi-dirigés
- le traitement et l'analyse des données » (49).

Cependant, le guide d'entretien n'a pas été suffisamment éprouvé avant la réalisation des interviews. Il aurait été judicieux qu'il soit relu par au moins un professionnel exerçant en soins palliatifs. Ce manque de relecture n'a pas permis d'apporter un éclairage sur la pertinence des questions. En effet, lors du premier entretien, il a été remarqué que la dernière question de la deuxième partie (Q11) et la question introductive de la troisième partie (Q12) (*annexe 1*) posaient des problèmes de compréhension de la part des professionnels. En effet, MK1 n'a pas su répondre à la question Q12, elle a laissé un moment de silence. Le silence a été interprété pensant que la question rejoignait la question posée juste avant (Q11) et qu'elle y avait donc déjà répondu. Lors des six entretiens qui ont suivis, l'enchaînement des questions sans poser la question douze a été préféré, pensant que le problème se poserait à chaque entretien. Comme l'évoque Combessie dans « L'entretien semi-directif », « le guide évolue : à partir des premiers entretiens exploratoires, le chercheur intègre de nouveaux aspects et élabore un guide plus précis » (56). Il a alors été considéré que la question onze permettait aux MKS interrogés de parler de la façon dont ils traçaient leurs soins. Le choix d'enchaîner avec des questions plus précises a alors été fait. De plus, une relecture par un professionnel connaissant la méthodologie par entretiens aurait permis de mettre en avant que certaines questions n'étaient pas tout à fait adaptées pour un entretien semi-directif. En effet, le but étant d'amener une réflexion pour l'interviewé et de le laisser s'exprimer librement, les questions fermées ne sont pas vraiment appropriées. Effectivement, « l'objectif n'est pas d'obtenir des réponses précises à des questions fermées » (50). Ce biais méthodologique peut s'expliquer par l'absence de relecture mais également par notre absence d'expérience.

Ensuite, comme énoncé précédemment, le silence a été interprété lors de l'un des entretiens. Celui-ci étant le premier réalisé, la réaction face au silence de MK1 a été de continuer l'entretien en posant la question suivante. Peut-être aurait-il fallu laisser du temps supplémentaire à l'interviewé pour qu'il réfléchisse ? Cependant, au téléphone, le silence a été ressenti comme un malaise qu'il fallait vite interrompre. En effet, « quand l'interviewé s'interrompt, s'il s'agit d'un silence plein, c'est-à-dire d'un silence au cours duquel l'interviewé

est en train de réfléchir, il faut lui laisser le temps de poursuivre sa réflexion. S'il s'agit d'un silence vide marquant le fait que l'interviewé n'a plus rien à dire, il faut au contraire intervenir » (55). Etant novice dans le domaine et la communication ayant lieu par téléphone donc sans visuel sur le MK, il n'est pas facile d'interpréter ce silence et il aurait peut-être été préférable de laisser plus de temps de réflexion au MK.

Enfin, la situation sanitaire due à la pandémie de Covid-19 et l'éloignement des MKS interrogés, n'ont pas permis de réaliser les entretiens en présentiel. Ces derniers ont tous été réalisés par téléphone. Cela a l'avantage de pouvoir trouver des disponibilités plus aisément. Mais, la communication téléphonique a de nombreux inconvénients. Tout d'abord, l'inquiétude que la communication s'interrompt est constante. Il est cependant facile d'y remédier en rappelant le numéro si cela arrive. Ensuite, il peut y avoir un léger décalage entre le moment où la personne parle et le moment où nous l'entendons, ce qui peut nuire à la compréhension. Cependant, la plus grande difficulté rencontrée concerne le fait qu'il n'y ait aucun contact physique et visuel avec l'interviewé (50). Entrer en interaction est alors un enjeu essentiel dès le début de la communication. En effet, dans ses réflexions, Poupart évoque « la capacité de l'intervieweur à entrer en interaction » (55). Etant donné que les MKS interrogés avaient répondu favorablement pour effectuer l'interview, cela était un point rassurant pour sa réalisation et pour la relation de confiance à instaurer avec les MKS. Mais, Poupart dit aussi que « ce n'est pas cependant parce que les personnes acceptent de faire une entrevue qu'elles n'en éprouvent pas moins des inquiétudes, surtout si elles sont en position de vulnérabilité » (55). En effet, cette illustration a pu être expérimentée. Malheureusement, une huitième MKS a été interrogée mais n'a pas voulu signer le consentement et s'est retirée du projet par peur d'avoir mal répondu aux questions. Cela montre que ce n'est pas parce que la personne a accepté de répondre à l'entretien que ce dernier est utilisable et exploitable.

Pour instaurer une relation de confiance entre l'interviewé et l'intervieweur, l'intonation de la voix lors du premier contact paraît essentielle. C'est pourquoi une intonation positive et enjouée a été utilisée. Etant donné que nous ne connaissions pas les interviewés, une introduction nous concernant et concernant le projet était faite en début d'entretien. Malgré cette partie introductive, « c'est souvent en cours d'entrevue que se développe réellement le lien de confiance, lorsque l'interviewé constate qu'il est véritablement écouté, que l'intervieweur porte un véritable intérêt à ce qu'il dit, et que selon toute apparence il ne fera pas un usage indu des propos recueillis » (55). D'où l'importance de montrer que nous sommes à l'écoute. C'est pourquoi il est important de s'installer dans un endroit calme et d'être très

concentrée sur les propos du MK. En effet, il est nécessaire que « le chercheur s’efface pour mieux laisser l’interviewé s’exprimer » (50). Les relances et reformulations permettent également de montrer que l’intervieweur est à l’écoute. De plus, « la prise de notes pendant l’entretien est utile pour faciliter la mémorisation des points les plus importants » (56). Notre prise de notes n’a pas toujours été efficace. En effet, lors des premiers entretiens, il était difficile de prendre des notes. « Il est en effet particulièrement exigeant, d’un point de vue cognitif, de prendre des notes, d’être concentré sur les réponses de ses interlocuteurs tout en gardant en tête son guide d’entretien » (50). Cependant, au fil des entretiens, cette compétence semble s’être développée car nous étions de plus en plus à l’aise avec la prise de notes.

De plus, il a été évoqué l’idée en début de projet d’effectuer les entretiens par visioconférence pour permettre d’avoir un visuel sur la personne interrogée. Il a finalement été décidé de les effectuer par téléphone par peur de décourager certains participants en raison des contraintes organisationnelles que cela impose. En effet, il a été remarqué pendant les entretiens que le téléphone était le bon outil car, les MKS étant interrogés sur leur temps de travail, il permet de se déplacer. De plus, certains des MKS ont fait part de leur quantité de travail importante et du manque de temps. Les appels téléphoniques ne nécessitaient pas d’installation et semblaient être les plus adaptés aux personnes interrogées et à leurs conditions de travail.

Nous venons d’apporter des éléments pour comprendre certains des biais pouvant intervenir dans la méthodologie par entretiens. A présent, nous allons pouvoir discuter des résultats obtenus.

6.2 Discussion des résultats

6.2.1 Questionnements liés aux recherches effectuées

Dans un premier temps, il paraît intéressant de s’interroger sur le lien systématique fait entre les soins palliatifs et les cancers. En effet, dans la définition des soins palliatifs de 1990 de l’OMS, les « traitements anticancéreux » (4) sont évoqués, comme si soins palliatifs et cancer étaient indissociables. La HAS en 2013 énonça que « les patients décédés des suites d’un cancer représentent près de la moitié (48 %) des personnes relevant d’une prise en charge en soins palliatifs » (57). Cela pourrait expliquer pourquoi des plans ont été lancés spécifiquement pour le cancer et un INC a également été créé. Comme évoqué dans « les politiques de lutte contre le cancer en France » (58) de 2019, d’après Pinell, « la pathologie cancéreuse s’est imposée progressivement au cours de la seconde moitié du XXe siècle comme un enjeu majeur au sein des sociétés occidentales » (58). Est-ce pour cela qu’un lien est fait entre les pathologies

cancéreuses et les soins palliatifs dans la définition de 1990 ? De plus, c'est suite à l'ordonnance du 1^{er} octobre 1945 que les centres de lutte contre le cancer (CLCC) ont été créés (59). Leur création, pour répondre au nombre grandissant de cancers, aurait pu laisser penser que bon nombre de patients seraient pris en charge dans ces centres. Ces établissements, au nombre de dix-huit en France sont à but non lucratif donc la prise en charge des soins fonctionne sur le même principe que les hôpitaux publics (60). Seulement, dans les entretiens effectués, MK2 et MK4 qui exercent dans des hôpitaux publics prennent également en charge essentiellement des patients avec des cancers. Cette constatation pourrait s'expliquer par la situation géographique des établissements. En effet, MK4 travaille dans un hôpital sans proximité avec un des CLCC. En revanche, MK2 exerce dans la région nantaise, région où se trouve un CLCC. Outre le facteur géographique, il convient de s'interroger sur les raisons qui font que le patient ayant un cancer soit pris en charge dans un service hospitalier de soins palliatifs : souhaite-t-il poursuivre sa prise en charge dans l'établissement où elle a débuté ? A-t-il été orienté par des professionnels ou sa famille ? Ou simplement, connaît-il les établissements consacrés à la lutte contre le cancer ?

Dans un second temps, même si beaucoup de gens craignent la mort : « la mort fait peur et isole » (57), en 2016, 85% des gens souhaitaient décéder chez eux (3). Le plan national 2015-2018 prévoyait de doubler le nombre de prescriptions de soins palliatifs en HAD mais cette mesure a été abandonnée (22). Finalement, comme énoncé par MK5, peu de patients hospitalisés en soins palliatifs rentrent chez eux. Nous pouvons nous interroger sur les raisons induisant cela : Quels sont les facteurs pouvant affecter le nombre de patients rentrant à domicile ?

Tout d'abord, l'organisation de la sortie est conséquente. « La coordination des différents professionnels entre eux, avec les structures de soins palliatifs et avec l'ensemble des aides médico-sociales est essentielle » mais peut être complexe (57). Il faut également s'assurer de « la disponibilité d'un (des) aidant(s) » (1). L'action 8-2 de l'axe 3 du plan national 2015-2018 concernant les soins palliatifs n'a été réalisée que très partiellement (22). Ce dernier consistait à « la mise en œuvre des actions de soutien des professionnels de santé de ville et des proches aidants à domicile » (22). De plus, la sortie des patients peut être longue à organiser. En effet, la préparation de la sortie en HAD permet à MK3 d'avoir un délai pour transmettre ses informations. D'où l'importance de préparer la sortie le plus tôt possible lors de l'hospitalisation (1).

Ensuite, pour sortir, la situation du patient doit être stable (1). Or, comme évoqué par MK3, la situation du patient est différente d'un jour à l'autre d'où l'importance de réévaluer régulièrement la situation du patient avant la sortie (1). Certaines sorties peuvent ainsi ne pas être réalisables au vu de l'état du patient. Une information au patient concernant ses droits doit être effectuée lors de son hospitalisation. Celle-ci concerne par exemple la déclaration de sa personne de confiance ou encore la rédaction de ses directives anticipées (1). Cependant, la HAS dans sa note de cadrage concernant le « parcours de soins d'une personne ayant une maladie chronique en phase palliative » énonce que « la loi Leonetti est méconnue des professionnels et du public, parfois mal comprise » (57). Cela peut-il jouer sur le nombre de patients rentrant à domicile ? Peut-être ne sont-ils pas tous au courant de leur droit de décéder chez eux ?

Enfin, de nombreux patients à domicile sont hospitalisés avant leur décès. En effet, les soins étant parfois conséquents, le maintien à domicile peut être difficile à gérer pour les proches du patient (26). C'est pourquoi certains patients se voient hospitalisés et décèdent durant leur hospitalisation.

6.2.2 Questionnements liés aux données recueillies

6.2.2.1 Facteurs influençant la transmission des informations du patient

Lors de la sortie du patient, les informations le concernant doivent être transmises aux professionnels qui le prendront en charge par la suite. La personne en charge de l'organisation de la sortie doit contacter les professionnels de ville qui ont été désignés par le patient (1). Le MK fait partie de ces professionnels. Le but est de « leur transmettre le niveau d'information du patient et des aidants acquis pendant l'hospitalisation » (1). Nous nous sommes alors interrogée sur les facteurs pouvant faire varier les réponses obtenues concernant la transmission des informations au MKL lors des entretiens menés auprès des MKS. En effet, peuvent intervenir des facteurs extrinsèques et des facteurs intrinsèques au praticien, mais quels sont-ils ?

Tout d'abord, la situation géographique peut être évoquée comme étant un facteur extrinsèque. En effet, l'organisation de la sortie du patient semble dépendre de la localisation géographique de l'établissement de soins et du domicile du patient. Certaines régions en France sont sur ou sous dotées en MK. Par exemple, nous pourrions citer la région bordelaise où MK1 et MK5 exercent. MK5 travaille dans un CLCC et MK1 dans un hôpital public. Depuis 2016, cet hôpital et le CLCC forment un « pôle régional de référence en cancérologie de la Nouvelle-

Aquitaine » (61). Ces deux MK parlent de difficultés pour trouver un MKL. MK5 évoque la notion de « désert médical » (E5, L186), ce que confirme MK1 également. Cependant, l'hôpital où exerce MK1 semble avoir des institutions aidant la sortie du patient. Elle parle du « réseau l'Estey » (E1, L176) qui est une équipe mobile de la région Bordelaise intervenant à domicile auprès de patients en soins palliatifs (62). D'après la HAS, « les structures de soins palliatifs, réseau équipe mobile de soins palliatifs sont répartis et fonctionnent de façon très hétérogène sur le territoire » (57). Cela pourrait expliquer certaines disparités dans l'organisation de la sortie du patient à domicile sur le territoire français. De plus, pour pouvoir sortir, le patient doit pouvoir avoir accès aux médicaments. C'est pourquoi, lors de sa sortie, il convient de s'assurer de « la proximité géographique de la pharmacie de l'hôpital ou de l'officine de l'aidant » (1). Contrairement à MK1 et MK5 qui exercent en zone urbaine, MK4, elle, dit exercer à la « campagne » (E4, L171). Elle travaille dans le département des Deux-Sèvres. Pour tous les patients de l'hôpital, que ce soit en soins palliatifs ou non, une équipe est dédiée à l'organisation de la sortie. Deux infirmières coordinatrices participent à la sortie des patients en soins palliatifs. Les professionnels s'occupant de la sortie ne semblent pas faire appel ou coopérer avec des réseaux comme pour l'hôpital de la région bordelaise. Cela peut être dû au fait qu'il n'y ait pas de réseau en Poitou-Charentes (63). Cependant, MK4 affirme que, comme c'est un milieu rural, tous les professionnels se connaissent, ce qui semble faciliter les contacts à la sortie du patient. La situation géographique entraîne des différences dans l'organisation de la sortie du patient, tous les établissements semblent composer en fonction des moyens à leur disposition.

D'autres de ces facteurs peuvent être explorés. En effet, le temps dédié à la transmission et la traçabilité est chronophage. Par exemple, dès le début de l'entretien de MK7, elle nous a signalé ne pas avoir plus de vingt minutes à nous consacrer. Cela peut nous laisser penser que sa charge de travail est importante. De la même façon, MK1, MK2 et MK5 ne participent pas aux staffs de soins palliatifs en raison de difficultés organisationnelles. Au niveau de la transmission des informations du patient à sa sortie au MKL, MK7 dit ne pas disposer de suffisamment de temps pour tous les appeler et préfère mettre son numéro de téléphone sur la prescription médicale pour que le MKL l'appelle si besoin. Cela montre que, transmettre et tracer les informations du patient est chronophage. C'est pourquoi, elle a trouvé cette alternative.

Ensuite, il semblerait que les réponses aux différentes questions peuvent également différer selon des facteurs internes à chaque MKS. Nous nous sommes alors demandée si l'âge pouvait influencer leur pratique. Par exemple, MK6 a cinquante ans, tout comme MK2. Seulement, MK6 exerce en CLCC depuis vingt-et-un ans alors que MK2 exerce en soins palliatifs seulement depuis un an et demi. MK6 ne remet pas en question ses moyens de communication sûrement parce que c'est sa façon de fonctionner depuis des années. Il est toujours en lien avec le médecin ou utilise des échanges téléphoniques avec les MKL en cas de besoin. En revanche, MK2 évoque un manque de communication avec le milieu libéral qui, selon elle, est à développer. En effet, elle a exercé dans un service prenant en charge la douleur où le médecin, dans son compte-rendu de sortie du patient, s'appuyait fortement sur le contenu de la prise en charge du MKS. Il convient alors de se demander si les expériences antérieures des MKS peuvent influencer leur pratique. Par exemple, seulement MK7 et MK3 n'ont pas fait de libéral avant d'arriver en hospitalier. Nous nous interrogeons alors pour savoir si l'exercice de la masso-kinésithérapie dans le milieu libéral peut influencer les pratiques des MKS en service de soins palliatifs étant donné qu'ils ont eu l'occasion de connaître les deux fonctionnements : structure et libéral. Ils pourraient être sensibles à la transmission des informations à leurs collègues libéraux. MK3 n'appelle pas le MKL à la sortie, elle peut l'appeler en début de prise en charge pour avoir des informations et transmet parfois un document écrit. MK7 n'appelle pas tous les MKL par manque de temps mais appelle pour appuyer une demande de prise en charge libérale. Elle inscrit son numéro sur la prescription. Il semble que ces deux MKS cherchent à transmettre les informations du patient en se rendant disponibles. En revanche, MK2 qui a travaillé sept ans en libéral ne transmet pas forcément de transmission écrite ou orale au MKL. La compétence dix du référentiel des compétences stipule que le MK doit « organiser les activités et coopérer avec les différents acteurs contribuant à la prise en charge de la personne ou du groupe » (46). Nous pouvons alors nous interroger sur les raisons qui font que MK2 fonctionne ainsi : A-t-elle ressenti ou non le besoin de recevoir des informations sur le patient lorsqu'elle était en libéral ? Trouve-t-elle la transmission des informations chronophage ?

De la même façon, il est intéressant de s'interroger pour savoir si la formation des professionnels influence ou non leur façon de fonctionner. En effet, la HAS en 2013 a dit que « la formation des étudiants sur les soins palliatifs doit être améliorée » (57). Même si les formations évoluent au cours du temps et que tous les MKS ont certainement évoqué les soins palliatifs dans leur parcours scolaire, l'intérêt porté aux soins palliatifs peut différer en fonction des individus. Les pratiques sur la transmission des soins peuvent alors dépendre des situations

vécues en stage ou de l'intérêt porté aux soins palliatifs. En effet, certains MKS se trouvent en service de soins palliatifs en lien avec l'organisation des établissements et leur activité est divisée entre plusieurs services. En addition avec le manque de temps, des différences d'implication ou des priorisations peuvent apparaître. Par exemple, MK5 préfère passer du temps à soigner le patient que d'écrire un compte-rendu qui ne sera peut-être pas lu.

Pour finir, MK2 et MK3 exercent dans le même établissement et fonctionnent de la même manière même si quelques différences sont notables : MK2 ne participe pas aux staffs contrairement à MK3. Il arrive à MK3 d'imprimer le document retraçant sa prise en charge pour le donner au médecin alors que MK2 laisse le médecin se servir dans son dossier. MK5 et MK1 travaillant tous les deux dans la région bordelaise et leurs établissements semblant liés, il semble intéressant de se demander si leurs réponses sont similaires. MK1 appelle le MKL ou envoie un compte-rendu si le patient n'a pas de MKL à la sortie. Cependant, MK5 appelle dans tous les cas mais n'envoie jamais de compte-rendu car il ne trouve pas pertinent de mettre des informations dites sensibles sur un papier. Il semblerait que les pratiques des MKS ne dépendent pas seulement des établissements où ils exercent mais également de leurs représentations personnelles concernant les informations dites sensibles.

6.2.2.2 Modalités de communication et sécurité des données

MK5 ne trouve pas la trace écrite adaptée car « le papier est très inerte » (E5, L229) et les informations divulguées peuvent être sensibles. Cela amène une réflexion jusqu'alors non initiée sur les moyens de communication pouvant être les plus sécurisés en lien avec la confidentialité des données de santé. En effet, avec le développement de l'informatique, des moyens ont été mis en œuvre dans le but de mutualiser et partager les données de santé entre les établissements de santé et les professionnels libéraux pour une meilleure continuité des soins.

Tout d'abord, au sein des services hospitaliers, le dossier patient informatisé (DPI) qui remplace progressivement le dossier papier « permet de regrouper dans un même dossier toutes les données du patient, personnelles et médicales, et de permettre un accès à tout professionnel, afin de donner suite à une demande, selon ses fonctions et dans l'intérêt du patient » (59). De plus, depuis 2016, le dossier médical partagé (DMP) se développe. C'est un dossier créé avec l'accord du patient et qui contient les informations relatives à son état de santé. Il est dit « partagé, car il est accessible au patient et à tous les professionnels de santé (en ville et en établissements de santé) qui le prennent en charge » (64). Des publicités de l'Assurance Maladie à la télévision semblent avoir pour but de faire connaître ce dispositif au grand public.

Cela semble être une alternative intéressante pour la continuité des soins entre les différents professionnels. Une étude effectuée concernant la compatibilité des logiciels utilisés par les professionnels de santé montre que sur les dix-sept MK de l'étude, tous avaient un logiciel compatible avec le DMP (64). Ce dispositif paraît alors accessible. De plus, 81% des français sont convaincus que « les outils numériques améliorent la qualité des soins » (65). Les français ne semblent donc pas réticents au développement du numérique en santé. Bien évidemment, le partage et la consultation des informations du patient doivent se faire dans le respect des règles juridiques, en particulier dans le respect du secret professionnel (64). Au début de l'année 2020, environ neuf millions de DMP avaient été créés (66).

Ensuite, il a été constaté que des MKL pouvaient avoir accès à distance aux données des résidents d'établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) en se connectant aux serveurs des établissements sous réserve d'avoir les autorisations nécessaires. Pourquoi les MKL ne pourraient-ils pas se connecter et avoir accès à distance aux informations du patient du service de soins palliatifs ?

Les données de santé sont dites sensibles. En effet, une donnée personnelle de santé est « une donnée se rapportant à l'état de santé d'une personne concernée qui révèle des informations sur l'état de santé physique ou mentale passé, présent ou futur de la personne concernée quelle que soit la source de production de la donnée » (67). Dans le cadre de l'hospitalisation d'un patient, les données concernant son séjour dans l'établissement sont conservées sur le DPI. La Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) dans « le cadre juridique de la santé » différencie l'échange et le partage d'informations (65). En effet, le partage des informations concernant le patient se fait entre les « professionnels participant à la coordination, la continuité des soins et le suivi social et médico-social d'un même patient » par le biais du DMP (65). Le patient est informé de la possibilité de dépôt de ses informations sur la plateforme et donne son accord ou non. En revanche, pour partager les informations avec des personnes extérieures à l'équipe de soins, le consentement exprès du patient est nécessaire. C'est pourquoi, les praticiens libéraux ont accès aux données du patient sur le DMP qu'avec son accord préalable. L'échange d'informations, lui, s'effectue entre les professionnels « identifiés » par le biais d'une messagerie sécurisée (65). De la même façon, cet échange ne peut se faire que si le patient a été informé et a donné son accord. Le praticien libéral n'a donc pas d'accès direct au DPI mais peut être informé par différents biais. Même si le DMP et l'envoi de mails semblent être des solutions abordables pour la transmission des informations entre les professionnels exerçant en service de soins palliatifs et ceux exerçant en libéral, il convient de se demander si

des limites apparaissent face à ces nouveaux dispositifs. Par exemple, leur réussite est dépendante de l'accord du patient mais aussi de l'alimentation du DMP par les professionnels de santé. De plus, actuellement, les MKL ne peuvent pas se connecter aux serveurs des établissements de santé pour accéder aux données du patient. En effet, le risque de piratage avec les DPI limitent fortement l'accès à ses données (68).

Enfin, le Règlement Général sur la Protection des données (RGPD) est un règlement européen entré en vigueur le 25 mai 2018, qui veille sur la bonne application du traitement des données des patients (67). Les sanctions que peuvent encourir les individus ne respectant pas ce règlement ne semblent pas dissuader certains pirates qui s'attaquent désormais aux hôpitaux. Ces cyberattaques sont aussi appelées « rançongiciels » ou en anglais, « ransomware ». Un rançongiciel « est un programme malveillant dont le but est d'obtenir de la victime le paiement d'une rançon » (69). La lutte contre cette cybercriminalité est un enjeu majeur car les hôpitaux concernés risquent de voir les données de leurs patients accessibles à tous. Face à ce risque, l'Agence Nationale de la Sécurité des Systèmes d'Information a sorti un guide visant à sensibiliser les entreprises dont les hôpitaux à ce type d'attaque. De la même façon, le gouvernement par le biais du site concernant la cybermalveillance en France, a émis des mesures préventives (70). Mais, cela ne semble pas suffisant pour dissuader les pirates informatiques. « En effet, les données de santé sont dorénavant des cibles lucratives et les hôpitaux doivent donc se protéger » (66). Une forte augmentation de ces attaques a été constatée au cours de ces dernières années dans le monde et récemment en France (71). De plus, avec le contexte pandémique, les cyberattaques ont augmenté car les pirates pensent que des rançons pourraient être plus facilement obtenues. Le développement du numérique permet de grandes avancées en matière de transmission des données, partage des informations pour des prises en charge pluridisciplinaires toujours plus efficaces. Cependant, ces évolutions présentent des limites et la sécurité des données du patient est un point majeur à prendre en compte. Le MK s'inscrit dans ces avancées numériques et doit aussi s'adapter à ce contexte.

6.3 Perspectives personnelles et professionnelles

Notre parcours de formation clinique nous a permis de nous confronter à la réalité pratique et à l'importance de la traçabilité des soins. Cette traçabilité des soins est certainement à développer dans le réseau ville-hôpital. En effet, un financement de notre dernière année de cursus par un centre hospitalier de la région nous offre l'opportunité d'exercer plusieurs mois en secteur hospitalier à l'issue de l'obtention du diplôme. Et si nos précédentes expériences en

milieu hospitalier nous ont permis de comprendre que la communication est très importante, ce projet nous le confirme. En effet, la communication, que ce soit entre les professionnels des services de soins ou avec les professionnels du domicile, semble essentielle pour le suivi du patient. De plus, cette démarche de recherche nous a permis d'apprendre et de comprendre la prise en charge d'un patient en soins palliatifs. Dans notre cursus de formation initiale, nous n'avons pas eu l'opportunité d'effectuer un stage en soins palliatifs mais, nous avons pris en charge des patients en fin de vie et nous n'avons pas toujours su comment réagir face à ces patients. Si désormais nous avons compris que les soins palliatifs ne se limitent pas à la fin de vie, nous avons bien identifié que l'accompagnement et l'écoute du patient étaient des points très importants dans nos soins. La lecture du livre « Je serai là » de L'Homme Etoilé en fin de projet a confirmé ce que nous avons appris tout au long de ce parcours mémoire (72). Nous avons également identifié qu'il n'existe pas un modèle standard du professionnel de santé. Pour apporter le « mieux » des soins au patient, il faut apporter le « mieux » de sa pratique professionnelle tout en respectant les règles qui nous contraignent. Le développement du numérique ainsi que de nouveaux outils facilitent la communication entre professionnels et probablement, modifieront nos pratiques à venir. L'adaptation à ces nouveaux dispositifs sera alors une compétence à développer tout au long de notre carrière professionnelle.

7 Conclusion

Cette démarche d'initiation à la recherche consistait à comprendre le fonctionnement de la traçabilité des soins entre les MKS exerçant en service de soins palliatifs et les MKL. Par le biais de l'exploration de la pratique de sept MKS en soins palliatifs, les entretiens semi-directifs ont montré qu'il n'existe pas une seule méthode ou un seul support adapté à la transmission des informations concernant le patient. En effet, de nombreux facteurs influencent les modalités de communication des MK. En lien avec l'actualité, s'ajoute la notion de sécurité des données du DMP, ce qui pour l'avenir nous paraît intéressant d'approfondir. Ce projet clôture quatre années de formation qui nous ont permis d'apprendre beaucoup sur nous-même et notre posture professionnelle actuelle et à venir.

Références bibliographiques

1. Haute Autorité de Santé. Comment améliorer la sortie de l'hôpital des patients adultes relevant des soins palliatifs ? Paris: Haute autorité de Santé; 2016.
2. Légifrance. Code de la Santé Publique. Article L1110-1 relatif aux droits de la personne, p. 1.
3. Les attentes et les besoins des Français vis-à-vis de la fin de vie. 2016. [cité 29 mars 2021]. Disponible sur: http://www.sfap.org/system/files/etude2016_findevie_fondationadrea.pdf
4. Société Française d'Accompagnement et de soins palliatifs. Définition des soins palliatifs par l'OMS.
5. Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé. Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs. Paris: Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé; 2002.
6. Société Française d'Accompagnement et de soins palliatifs. Définition des soins palliatifs par la "loi de 1999. 2014.
7. Dignité : Définition de dignité. [cité 11 oct 2020]. Disponible sur: <https://www.cnrtl.fr/definition/dignit%C3%A9>
8. Journal officiel des Communautés européennes. Charte des droits fondamentaux de l'union européenne. Article premier. 2000.
9. Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre. Saint-Denis: Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux; 2012.
10. Définition bienveillance - Terme médical du Dictionnaire Santé. [cité 15 mars 2021]. Disponible sur: <http://www.dictionnaire-sante.com/definition-bienveillance>
11. Nations Unies. Déclaration universelle des droits de l'homme. 1948.

12. Hospice : Etymologie de Hospice. [cité 3 oct 2020]. Disponible sur: <https://www.cnrtl.fr/etymologie/hospice>
13. République française. Circulaire relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale. 26 août 1986.
14. ASP fondatrice. Charte des soins palliatifs et de l'accompagnement. 1984.
15. Organisation Mondiale de la Santé. Traitement de la douleur cancéreuse et soins palliatifs: rapport d'un comité d' experts de l'OMS. Genève: Organisation Mondiale de la Santé; 1990. 84 p.
16. Delbecq H. Le rapport Delbecq de 1983 - Un état des lieux sur les soins palliatifs en France. In: Salamagne M-H, Thominet P. Accompagner : Trente ans de soins palliatifs en France. Paris: Demopolis; 2016. p. 147-55.
17. Assemblée parlementaire. Doc. 8421. Protection des droits de l'homme et de la dignité des malades incurables et des mourants. Rapport. 21 mai 1999.
18. Direction des affaires juridiques. Circulaire DGS/DH n° 95-22 du 6 mai 1995 relative aux droits des patients hospitalisés et comportant une charte du patient hospitalisé. 1995.
19. Haute Autorité de Santé. L'essentiel de la démarche palliative. Paris: Haute autorité de Santé; 2016.
20. Ministère des Solidarités et de la Santé. Loi fin de vie du 2 février 2016. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2016. [cité 10 oct 2020]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/findevie/ameliorer-la-fin-de-vie-en-france/article/loi-fin-de-vie-du-2-fevrier-2016>
21. Ministère des affaires sociales de la santé et des droits des femmes. Plan National 2015 - 2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie. 2015.
22. Inspection générale des affaires sociales. Evaluation du plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie. 2019.

23. Parikh RB, Kirch RA, Smith TJ, Temel JS. Early specialty palliative care — translating data in oncology into practice. *N Engl J Med* 2013;369:2347-51.
24. Haute Autorité de Santé. Soins palliatifs : à amorcer tôt et à gérer en collégialité. Paris: Haute autorité de santé; 2019.
25. La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre. [cité 6 oct 2020]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/anesm_synthese-bientraitance.pdf
26. Pennec S, Gaymu J, Riou F, Morand E, Pontone S, Aubry R, et al. A majority of people would prefer to die at home, but few actually do so. *Population Societies*. 2015;No 524(7):1-4.
27. Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes. Plan Maladies Neuro-Dégénératives. 2014.
28. République française. Plan cancer 2014-2019. Guérir et prévenir les cancers: donnons les mêmes chances à tous, partout en France. 2014.
29. Définition cancer. Institut National du Cancer. [cité 6 févr 2021]. Disponible sur: <https://www.e-cancer.fr/Dictionnaire/C/cancer>
30. Ordre des masseurs-kinésithérapeutes. Code de déontologie de la profession de masseur-kinésithérapeute. Paris: Ordre des masseurs-kinésithérapeutes; 2015.
31. Haute Autorité de Santé. Protocole national de diagnostic et de soins (PNDS), sclérose latérale amyotrophique (ALD9). Paris: Haute autorité de santé; 2015.
32. Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé. Accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches. Saint-Denis; Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé; 2004.
33. Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé. Prévention et traitement des escarres de l'adulte et du sujet âgé. Paris: Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé; 2001.

34. Mourey F. Soins palliatifs et kinésithérapie. KS 2003; n°431.
35. La kinésithérapie au 1er janvier 2016. [cité 20 sept 2020]. Disponible sur: https://www.ffmkr.org/_upload/ressources/divers/chiffres_de_la_kine/2016/pdf_statistiques_2016.pdf
36. Direction générale de l'offre de soins. Les chiffres clés de l'offre de soins. 2018.
37. Les établissements de santé privés à but non lucratif - hopital.fr - Fédération Hospitalière de France. [cité 10 févr 2021]. Disponible sur: <https://www.hopital.fr/Nos-Missions/L-hopital-au-sein-de-l-organisation-generale-de-la-sante/Les-etablissements-de-sante-prives/Les-etablissements-de-sante-prives-a-but-non-lucratif>
38. Ministère de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la Vie Associative. Circulaire N°DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs. 2008.
39. Le métier de masseur-kinésithérapeute. [cité 30 sept 2020]. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/ONDPS_etude_masseur_kinesitherapeute.pdf
40. Haute Autorité de Santé. Prise en charge des personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique. Saint-Denis: Haute Autorité de Santé; 2005.
41. Légifrance. Code de la Santé Publique. Article L6122-1 relatif aux autorisations des établissements de santé, p.1337.
42. République française. Décret n° 2017-817 du 5 mai 2017 relatif aux conditions techniques de fonctionnement des établissements d'hospitalisation à domicile. 2017-817 mai 5, 2017.
43. Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Accompagner la fin de vie des personnes âgées. Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. 2016.
44. Foucaud L, Menegaz F, Royer A, Gouilly P, Doron E. Soins palliatifs et pratique libérale kinésithérapique en hospitalisation à domicile. Kinésithérapie, la Revue. févr 2015;15(158):36-7.
45. République française. Le métier de masseur-kinésithérapeute. Rapport d'étude. 2009.

46. Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits de la femme. Arrêté du 2 septembre 2015 relatif au diplôme d'État de masseur-kinésithérapeute. JORF no 0204 du 4 septembre 2015.
47. Livian Y-F. Chapitre 4. Le portefeuille des méthodes de recherche terrain : méthodes qualitatives, méthodes quantitatives et mixtes. Les méthodes de recherche du DBA. EMS Editions; 2018
48. Blanchet A, Gotman A, De Singly F. L'enquête et ses méthodes : l'entretien. 2ème édition. Paris: Armand Colin; 2014.
49. Imbert G. L'entretien semi-directif: à la frontière de la santé publique et de l'anthropologie. Recherche en soins infirmiers. 2010;N° 102(3):23-34.
50. Chevalier F, Meyer V. Chapitre 6. Les entretiens [Internet]. Les méthodes de recherche du DBA. EMS Editions; 2018 [cité 15 avr 2021]. Disponible sur: <https://www.cairn.info/les-methodes-de-recherche-du-dba--9782376871798-page-108.htm>
51. Combessie J-C. V. Ordonner, classer. Reperes. 2007;5e éd.:55-83.
52. Paillé P, Mucchielli A. Chapitre 11. L'analyse thématique. U. 2016;4e éd.:235-312.
53. L'entretien semi-directif: définition, caractéristiques et étapes. [cité 8 mars 2021]. Disponible sur: <https://www.scribbr.fr/methodologie/entretien-semi-directif/>
54. Blanchet A. Introduction. S'exprimer et se faire comprendre. Érès; 2015. [cité 17 mars 2021]. Disponible sur: <https://www.cairn.info/s-exprimer-et-se-faire-comprendre--9782749248486-page-11.htm>
55. Broustau N, Le Carn F. L'entretien de type qualitatif. Réflexions de Jean Poupart sur cette méthode. janv 2012;
56. Combessie J-C. II. L'entretien semi-directif. Reperes. 2007;5e éd.:24-32.
57. Haute Autorité de Santé. Parcours de soins d'une personne ayant une maladie chronique en phase palliative. Paris: Haute autorité de Santé; 2013.

58. Castel P, Juven P-A, Vézian A. Les politiques de lutte contre le cancer en France. Introduction. :12.
59. République française. Lois et décrets n°0232 du 03/10/1945. JORF n° 0232 du 03/10/1945. page 6192.
60. UNICANCER - Unicancer : 18 Centres de lutte contre le cancer. [cité 18 mars 2021]. Disponible sur: <http://www.unicancer.fr/unicancer>
61. Histoire de l'Institut - Bergonié. [cité 17 mars 2021]. Disponible sur: <https://www.bergonie.fr/histoire/>
62. Equipe mobile de soins palliatifs Bordeaux Métropole : nos missions - Estey Mutualité. [cité 22 mars 2021]. Disponible sur: <https://www.lestey.fr/qui-sommes-nous/464-nos-missions.html>
63. En quelques chiffres | SFAP - site internet. [cité 29 mars 2021]. Disponible sur: <http://www.sfap.org/rubrique/en-quelques-chiffres>
64. Le DMP (dossier médical partagé). [cité 22 mars 2021]. Disponible sur: https://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/documents/DMP.pdf
65. Eon F, Doré A, Saulnier S. Cadre juridique de la santé numérique. 2018.
66. Doctrine technique du numérique en santé. [cité 23 mars 2021]. Disponible sur: https://esante.gouv.fr/sites/default/files/media_entity/documents/Doctrine_3_1_dmp_v1.1.pdf
67. RGPD : spécification et explications. Ordre des masseurs-kinésithérapeutes. cité 23 mars 2021]. Disponible sur: <https://www.ordremk.fr/je-suis-kinesitherapeute/specification-et-explications/>
68. Birmelé B, Bocquillon B, Papon R. Le dossier informatisé : entre partage des données pour une prise en charge optimale du patient et risque de rupture de la confidentialité - EM consulte 2013. 135-141.

69. République française. Attaques par rançongiciels, tous concernés. Comment les anticiper et réagir en cas d'incident ? 2020.
70. République française. Les 10 mesures essentielles pour assurer votre sécurité numérique. [cité 12 avr 2021]. Disponible sur: www.cybermalveillance.gouv.fr
71. Menecier Didier. Cyberattaques et hôpital. Médecine de Catastrophe - Urgences Collectives 2020;4(4):327–330.
72. L'Homme Etoilé. Je serai là ! Calmann Lévy; 2021.

Tables des annexes

Annexe 1 : Guide d'entretien	I à III
Annexe 2 : Grille d'analyse des résultats	IV à XX
Annexe 3 : Tableau récapitulatif des informations concernant les masseurs-kinésithérapeutes interrogés	XXI

Annexe 1 : Guide d'entretien

Introduction :

Bonjour,

Etudiante en 5^{ème} année à l'école de kinésithérapie de Saint-Sébastien sur Loire, je me permets de vous solliciter de façon à bénéficier de votre expertise concernant le sujet de mon mémoire.

La thématique abordée est la communication et traçabilité des soins du patient dans un contexte de soins palliatifs.

Je cherche à comprendre le fonctionnement de la continuité des soins entre les différents professionnels en particulier les kinésithérapeutes, dans la traçabilité des soins, lors de la sortie d'un patient à domicile. Cette exploration porte plus spécifiquement sur les données kinésithérapiques lors des prises en charge palliatives. Une série de sept entretiens doit permettre de répondre à mon questionnement.

Notre échange sera enregistré puis retranscrit et anonymisé dans mon écrit final. C'est pourquoi, je vous ai fait parvenir une demande d'autorisation de reproduction de cet enregistrement audio.

Cet entretien comporte quatre parties, avec une série de questions ouvertes qui permet de répondre librement à la thématique. Puis, d'autres questions seront formulées pour compléter votre réponse si besoin.

Le temps estimé de notre échange est de trente minutes maximum.

Ma question de recherche est la suivante : **Comment le masseur-kinésithérapeute exerçant dans un service de soins palliatifs hospitalier communique, dans la traçabilité de ses soins avec le masseur-kinésithérapeute libéral lors du retour au domicile d'un patient ?**

Vous remerciant de l'attention accordée à ma démarche, nous allons pouvoir commencer l'entretien.

Partie 1 : Identification du masseur-kinésithérapeute

- Q1 : Quel âge avez-vous ?
- Q2 : En quelle année avez-vous été diplômé et dans quel institut ?
- Q3 : Depuis combien de temps exercez-vous en milieu hospitalier ?
- Q4 : Avant votre pratique hospitalière, avez-vous eu d'autres expériences professionnelles ? Si oui quel(s) type(s) d'exercice et dans quelle(s) structure(s) ?

Partie 2 : Présentation du parcours professionnel hospitalier et organisation de la pratique

Q5 : Parlez-moi de votre parcours en tant que masseur-kinésithérapeute

- Q6 : Depuis combien de temps prenez-vous en charge des patients en soins palliatifs ?
- Q7 : Votre affectation en soins palliatifs est-elle un choix personnel ou un choix organisationnel de votre établissement ?
- Q8 : Avez-vous suivi des formations complémentaires concernant les soins palliatifs avant votre arrivée dans le service ou depuis ? Pourquoi ?
- Q9 : Existe-t-il une équipe mobile de soins palliatifs dans votre établissement et en faites-vous partie ? Pourquoi ?
- Q10 : Quel est le type de prise en charge que vous rencontrez le plus fréquemment ?
- Q11 : Comment assurez-vous la traçabilité de vos soins dans le service ?

Cette partie répond à l'hypothèse suivante : Les soins de masso-kinésithérapie sont intégrés à l'organisation des soins d'un service de soins palliatifs.

Partie 3 : Communication du masseur-kinésithérapeute en milieu hospitalier avec le masseur-kinésithérapeute du milieu libéral

Q12 : Pouvez-vous me parler de votre place de masseur-kinésithérapeute dans la traçabilité des soins que vous effectuez ?

- Q13 : Elaborez-vous des bilans diagnostics kinésithérapiques lors de l'entrée et la sortie de chaque patient que vous rencontrez et comment se structurent vos bilans ?
- Q14 : Vos données kinésithérapiques sont-elles intégrées aux transmissions ciblées ou sur un autre support ?
- Q15 : A la fin de la prise en charge, donnez-vous un compte-rendu au médecin ou à un autre professionnel ?
- Q16 : Au moment de la sortie du patient, ce compte-rendu est-il transmis au kinésithérapeute libéral ? Si oui, par qui ?

Cette partie répond à l'hypothèse suivante : La transmission des informations concernant le patient se fait sur un même et unique support pluriprofessionnel.

Partie 4 : Organisation du parcours du patient hospitalisé en soins palliatifs et rentrant à domicile

Q17 : Pouvez-vous me parler de la sortie au domicile d'un patient hospitalisé en soins palliatifs ?

- Q18 : Existe-t-il des réunions de synthèse des équipes de soins auxquelles vous participez pendant l'hospitalisation et/ou au moment du retour à domicile du patient ?
- Q19 : Quels sont les professionnels en charge de la sortie du patient et comment contactent-ils les professionnels du domicile ?
- Q20 : Les patients sont-ils tous suivis par un masseur-kinésithérapeute libéral ? Pourquoi ?

- Q21 : Assurez-vous un compte-rendu systématique au kinésithérapeute libéral lors du retour à domicile du patient ? Si oui, avec quel support ?

Ouverture : Q22 : Recevez-vous de la part des praticiens libéraux une transmission orale ou écrite de la prise en charge rééducative de leur patient lorsqu'il entre ou retourne dans le service de soins palliatifs ?

Cette partie répond aux hypothèses suivantes :

La communication se fait de manière informelle entre les masseurs-kinésithérapeutes.

Le masseur-kinésithérapeute hospitalier a un support identifié qui lui est propre.

Conclusion :

L'entretien est terminé. Je vous remercie pour le temps que vous m'avez consacré.

Pour autant, souhaitez-vous éclaircir certains éléments ?

Je serais ravie de vous transmettre mon mémoire lorsqu'il sera terminé. Préférez-vous une version papier ou PDF ? Je vous le transmettrais courant de l'été 2021 car il faut attendre qu'il soit indexé sur le site Kinédoc.

Bonne continuation à vous,

Au revoir

Annexe 2 : Grille d'analyse des résultatsLégende :

MK1	MK2	MK3	MK4	MK5	MK6	MK7
-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----

Partie	Question	Réponses des masseurs-kinésithérapeutes
Partie 1 : identification du masseur- kinésithérapeut e	Quel âge avez-vous ?	« 32 » (L25) « 50 » (L33) « 29 » (L29) « 45 » (L29) « 29 » (L40) « 50 » (L62) « 34 » (L37)
	En quelle année avez-vous été diplômé et dans quel institut ?	« 2011 » (L27) / « [nom de la ville] » (L29) « en 91 à [nom de l'école et de la ville] » (L35) « 2016 » (L31) / « [nom de l'école et de la ville] » (L33) « en 97 et à [nom de la ville] » (L31) « en 2014 [...] en [nom du pays] » (L44) « 1991 » (L64) / IFMK « [nom de la ville] » (L68) « 2010 et c'était à [nom de l'école et de la ville] » (L39)
	Depuis combien de temps exercez-vous ?	« 8 ans » (L31) « 98 » (L37) « 2016 » (L36) « 10 ans » (L33)

	vous en milieu hospitalier ?	<p>« 4 ans » (L48)</p> <p>« 21 ans » (L74)</p> <p>« 10 ans » (L41)</p>
	Avant votre pratique hospitalière, avez-vous eu d'autres expériences professionnelles ? Si oui, quel(s) type(s) d'exercice et dans quelle(s) structure(s) ?	<p>Oui / « Libéral » (L34) « en SSR, en centre de rééduc » (L36)</p> <p>« oui c'était en libéral » (L40)</p> <p>Non</p> <p>Oui / « en cure [...] et [...] en libéral » (L36)</p> <p>Oui / « Libéral » (L48) « autres structures hospitalières [...] SSR pédiatrique » (L52)</p> <p>« Oui [...] libéral et [...] dans un autre centre hospitalier » (L77)</p> <p>Oui / « centre de rééducation » (L45)</p>
Partie 2 : Présentation du parcours professionnel hospitalier	Parlez-moi de votre parcours en tant que masseur-kinésithérapeute	<p>« centre hospitalier avec une fonction [...] rééduc avec un plateau technique [...] type centre de rééducation » (L39-41)</p> <p>« J'ai changé d'établissement [...] je suis à mi-temps sur une unité de soins palliatifs et [...] sur de la réanimation médicale » (L43-45)</p> <p>« gériatrie et soins palliatifs » (L58)</p> <p>« j'ai été embauché en apprentissage » (L44)</p> <p>« dans mon pôle [...] il y a l'endocrinologie, la gériatrie, la cardiologie et les soins palliatifs » (L54-55)</p> <p>« j'ai fait de la médecine gériatrique [...] de la traumatologie [...] du long séjour, du soin de suite et de la rééducation et de la réadaptation » (L41-42)</p> <p>« j'ai travaillé dans un autre centre hospitalier dans lequel je faisais surtout de la pneumo et de la réanimation » (L77-78)</p> <p>« Et ensuite j'ai fait un an de l'école des cadres [...] et ensuite je suis arrivé ici » (L80-81)</p>

		<p>« au sein de ce centre, [...] y a une structure de soins palliatifs donc il y a une unité dédiée de soins palliatifs sinon [...] comme on est une petite équipe, on va dans tous les secteurs [...] des soins intensifs ou jusqu'à la chirurgie, on a aussi un service de pédiatrie, de cancérologie plus général » (L86-90)</p> <p>« on intervient surtout pour les patients en postopératoire d'une chirurgie du sein et puis tous les autres patients tous cancers confondus en médecine et soins palliatifs » (L53-55)</p> <p>« je me suis formée plus particulièrement en lymphologie » (L56)</p>
	Depuis combien de temps prenez-vous en charge des patients en soins palliatifs ?	<p>« 8 ans » (L48)</p> <p>« octobre [...] 2019 » (L48-49)</p> <p>« 2016 » (L58-59)</p> <p>« 5 ans » (L44)</p> <p>« en pédiatrie, j'en avais déjà et puis bah aussi (...) où je m'occupe peu de la chirurgie mais beaucoup des lits en soins palliatifs en fait » (L60-61)</p> <p>« depuis 20 ans » (L96)</p> <p>« ça fait 10 ans » (L62)</p>
	Votre affectation en soins palliatifs est-elle un choix personnel ou un choix organisationnel de votre établissement ?	<p>« Personnel » (L51)</p> <p>« les deux » (L54)</p> <p>« trait d'union » (L58) entre deux affectations</p> <p>Organisationnel mais « j'avais choisi voilà le côté gériatrie, soins palliatifs et cardiologie » (L65)</p> <p>« au départ, ça a été organisationnel » (L47)</p> <p>« ça m'a plu en fait [...] si on faisait que ça, ce serait peut-être compliqué mais là c'est pas le cas » (L49-51)</p> <p>« C'est un choix perso je suis plutôt à l'aise avec ça » (L64)</p> <p>« Organisationnel » (L99)</p> <p>« Ah non c'est personnel [...] quand j'ai postulé [...] c'était d'emblée un poste de kiné où on était entre guillemets polyvalent » (L68-69)</p> <p>« C'était un choix de travailler en cancéro du moins, c'était pas un choix de travailler en soins palliatifs spécifiquement » (L72-73)</p>

		« c'est l'organisation [...] du centre qui fait que le kiné travaille autant en chirurgie qu'en soins palliatifs qu'en médecine quoi » (L70-72)
	Avez-vous suivi des formations complémentaires concernant les soins palliatifs avant votre arrivée dans le service ou depuis ? Pourquoi ?	<p>« Non » (L54)</p> <p>« DU de soins palliatifs n'était pas forcément accessible [...] j'ai plutôt travaillé sur un DU de réa [...] ça a plutôt répondu aux attentes » (L57-59)</p> <p>« depuis que j'y suis nan » (L65)</p> <p>« formation sur une journée [...] il y a peut-être bien 6-7 ans [...] en formation interne du CHU » (L65-69)</p> <p>« c'était pas vraiment soins palliatifs, c'était plus sur [...] l'annonce de fin de vie » (L71-72)</p> <p>« non » (L68)</p> <p>« ma collègue [...] avant qu'elle parte [...] a fait un DU soins palliatifs [...] j'ai appris en travaillant avec elle » (L68-70)</p> <p>« très très peu de possibilités de formation au final en hospitalier » (L75)</p> <p>« Tout à fait, ouai » (L58)</p> <p>« la première [...] obligatoire [...] au sein du service [...] de 15 jours » (L60-63)</p> <p>« après [...] Poitiers sur l'hôpital [...] formation plus sur l'hypnose [...] le toucher, le massage » (L63-65)</p> <p>« Nan » (L70)</p> <p>« J'en ai pas senti le besoin en fait, c'est compliqué [...] de sortir un budget supplémentaire » (L72-73)</p> <p>« Non, non non aucune » (L102)</p> <p>« j'en éprouve pas le besoin à proprement parlé » (L102-103)</p> <p>« Du tout » (L76)</p> <p>« j'ai pas priorisé on va dire ces formations-là, j'ai vraiment appris sur le tas ouais » (L77-78)</p>
	Existe-t-il une équipe mobile de soins palliatifs dans votre établissement ?	<p>« Oui elle existe et non j'en fait pas partie » (L54)</p> <p>« pas de poste de kiné » (L66)</p> <p>« oui il existe une équipe mobile mais non je n'en fait pas partie » (L75)</p> <p>« pas de temps de kiné » (L78)</p> <p>« Oui » (L86) mais pas de kinésithérapeute attitré à l'équipe</p> <p>« quand ils sont appelés dans des services annexes, ils nous appellent et on vient en fait travailler avec eux sur un cas en particulier » (L89-90)</p>

<p>t en faites-vous partie ? Pourquoi ?</p>	<p>« Oui » (L68) Par mail : il y a une équipe mobile de soins palliatifs mais il n'en fait pas parti « non il n'y en a pas dans l'établissement » (L106) « il y a pas d'équipe mobile de soins palliatifs [...] mais on fait appel à des équipes mobiles externes en fait mais moi j'en fait pas partie non » (L81-82)</p>
<p>Quel est le type de prise en charge que vous rencontrez le plus fréquemment ?</p>	<p>« Ça tourne autour de 4 grandes thématiques [...] mobilisation [...] versant respiratoire [...] déglutition [...] et [...] thématique de confort » (L79-82) « en pathologie, c'est essentiellement des cancers, euh quelques SLA » (L84) « prescription [...] on a carte blanche si tu veux [...] en fonction de notre bilan, c'est nous qui décidons ce qu'on va faire. Donc ça peut être de la marche, [...] de la mobilisation [...], ça reste assez large » (L85-90) « douleur [...] notion de confort » (L100-102) « maintien de l'autonomie pour permettre justement un retour à domicile confortable » (L105-106) « kiné respiratoire [...] troubles de la déglutition » (L107-108) « kiné respiratoire, du massage ou des mobilisations » (L77) « tous types de cancers » (L79) « sur l'oncologie [...] cancer souvent à un stade avancé ou palliatif [...] on est sur de l'accompagnement » (L78-79) « capacité à ... à pouvoir communiquer ou bouger. Et euh sur le plan émotionnel, physique, situationnel, mental, ce que tu veux bah évidemment c'est très différent en fonction des individus qu'on rencontre » (L80-82) « 100% c'est des cancers » (L111) « on a des relations très ... très cordiales et ce qui fait qu'on a ... on a pas de consignes fortement particulières, c'est-à-dire souvent on nous confie le patient et on a un libre choix en général dans notre bilan, de notre diagnostic. [...] ça repose aller je vais simplifier sur trois éléments, ça peut être soit de la kiné respi, euh soit du maintien de l'autonomie, soit euh de la lutte contre la douleur » (L113-117) « c'est assez varié mais globalement c'est beaucoup d'entretien, de prescription d'entretien musculaire pour qu'ils perdent euh qu'ils perdent le moins possible en termes d'autonomie et de force musculaire [...] euh tout ce qui est entretien à la marche, ça peut être revoir un petit peu les installations, les changements de position donc tout ce qui est prescription autour des transferts quoi » (L89-94)</p>

		« c'est vrai qu'on peut avoir même en soins palliatifs des prescriptions autour de la prise en charge du lymphœdème » (L97-98)
	Comment assurez-vous la traçabilité de vos soins dans le service ?	<p>« on a un logiciel qui s'appelle Dxcare [...] après il y a les transmissions sur le logiciel interne de l'hôpital donc transmissions écrites et après c'est beaucoup d'oralité avec les infirmières, les aides-soignantes et médecins » (L87-89)</p> <p>« nous avons un millénium [...] on ouvre un document [...] « dossier kiné soins palliatifs » qui nous permet à chaque fois qu'on voit le patient on note la séance [...] ça permet [...] pour l'équipe d'avoir un visuel [...] sur ce qu'on fait avec le patient » (L95-99)</p> <p>« bon échange oral mais [...] quand on est pas là [...] ils vont sur notre document et ils ont un suivi » (L99-100)</p> <p>« à l'époque [...] transmissions ciblées » (L112-114)</p> <p>« Maintenant [...] je fais plutôt un document que des transmissions ciblées [...] on trouvait ça dommage parce que si le patient revenait, on avait plus aucune trace » (L118-122)</p> <p>« Donc ça va rester dans le dossier patient » (L124)</p> <p>« on retranscrit en acte kiné » (L85)</p> <p>« on retrace tout et après une fois par semaine on a un staff avec l'équipe » (L86-87)</p> <p>« Dans le service j'ai énormément de communication avec les équipes donc surtout les aides-soignants, les infirmières, médecin [...] je prends le temps même avec le turn over d'équipe en fait, de faire cet échange-là » (L84-87)</p> <p>« on a la possibilité de les tracer à l'intérieur de l'ordinateur donc là avec le logiciel de traçabilité. On utilise en général quand même un petit peu voilà même si je pense que l'essentiel des messages passe mieux à l'oral. » (L89-91)</p> <p>« nous avons un dossier de soins informatisé donc dans lequel nous transmettons tous nos actes » (L122-123)</p> <p>« dans le service de soins palliatifs alors tous les jours euh elles font des synthèses entre elles » (L125-126)</p> <p>« nous sommes conviés régulièrement mais nous y allons entre une fois par semaine et une fois tous les quinze jours » (L128-129)</p> <p>« il y a un logiciel qu'on appelle « hôpital manager » et du coup on a des transmissions ciblées par professionnel » (L106-107)</p> <p>« dès qu'on voit un patient on le trace dans le logiciel et c'est visible par tous les professionnels [...] » (L111-112)</p>
	Pouvez-vous me parler de	[silence]

<p>Partie 3 : Communication du masseur-kinésithérapeute en milieu hospitalier avec le masseur-kinésithérapeute du milieu libéral</p>	<p>votre place de masseur-kinésithérapeute dans la traçabilité des soins que vous effectuez ?</p>	
	<p>Elaborez-vous des bilans diagnostics kinésithérapiques lors de l'entrée et la sortie de chaque patient que vous rencontrez et comment se structurent vos bilans ?</p>	<p>« on fait un bilan [...] on transforme le bilan [...] j'ai appris sur un bilan systématisé [...] par contre j'ai inversé l'abord et du coup on valorise tout ce que le patient est capable de faire » (L95-98)</p> <p>« fenêtres de tir qui sont parfois assez courtes donc on fait l'état des lieux de ce qui va bien et euh surtout le projet de vie » (L102-104)</p> <p>« On est ultra synthétique de façon à tout de suite rentrer dans une séance » (L104)</p> <p>« je fais un bilan de sortie effectivement [...] si c'est pour un retour à domicile, j'appelle souvent le kiné libéral euh si le patient en a un bien entendu » (L109-111)</p> <p>« S'il n'en a pas, on recherche ensemble [...] une fois qu'ils ont pris rendez-vous avec lui avant la sortie euh j'appelle [...] et si par contre ils n'ont pas de contact particulier sur place là je leur laisse un courrier » (L111-115)</p> <p>« on fait forcément un bilan » (L108)</p> <p>« pas forcément cutané-trophique-vasculaire, articulaire, musculaire » (L108-109)</p> <p>« bilan de sortie ça c'est moins fréquent » (L111-112)</p> <p>« à l'entrée oui euh à la sortie pas forcément » (L130)</p> <p>« la sortie ça dépend [...] du délai qu'on a pour préparer la sortie » (L130-131)</p> <p>« en fonction du souhait du patient, on oriente notre bilan [...] niveau articulaire [...] cutané-trophique [...] douleurs [...] force musculaire [...] fonctionnel, analyse de l'autonomie » (L143-148)</p> <p>« ça se fait en équipe ça » (L90)</p> <p>« en globalité avec le médecin, avec tout le monde » (L92-93)</p> <p>« on fait plutôt nos actes nous [...] c'est pas notre priorité » (L97-99)</p>

		<p>« ça arrive après on n'est pas aussi scolaire que ça mais y a [...] un liant qu'on essaye de faire au maximum, pour faciliter [...] la période [...] entre le salariat et le libéral » (L96-98)</p> <p>« Oui alors ce n'est pas fait systématiquement, [...] surtout pour l'entrée, par contre pour les sorties ça dépend effectivement c'est plutôt à la demande des internes ou du médecin du service » (L137-139)</p> <p>« lorsque il est prévu une sortie ou [...] une permission [...] on nous demande de mettre une petite transmission donc une ligne ou deux et en fait là dans ce cas-là, c'est le médecin qui transmet [...] au médecin qui va prendre la suite ou directement au kiné » (L139-143)</p> <p>« le bilan d'entrée je vais être franc il est pas systématique » (L146)</p> <p>« s'il y a entre guillemets des choses un peu plus particulières [...] des atteintes neurologiques » (L147-148)</p> <p>« si c'est une phase initiale avec un projet de sortie etc on a plutôt tendance à le faire » (L151-152)</p> <p>« ça dépend beaucoup » (L116)</p> <p>« on fait pas des vrais gros bilans diagnostics ça c'est sûr euh on adapte beaucoup [...] c'est pas organisé de manière à ce que ce soit fait à chaque entrée de patient et chaque sortie de patient ça c'est sûr parce qu'en fait déjà on est pas assez nombreux pour voir tous les patients » (L116-119)</p> <p>« par contre à la sortie, à partir du moment où on a un patient qu'on suit [...] on fait le point avec le patient, avec le médecin » (L149-152)</p>
	<p>Vos données kinésithérapiques sont-elles intégrées aux transmissions ciblées ou sur un autre support ?</p>	<p>« dans les transmissions ciblées des infirmières [...] il y a la thématique « altération de la mobilité » ou « encombrement bronchique » ou « douleur » » (L118-119)</p> <p>« le souci d'une transmission ciblée c'est que tu n'as pas de visibilité au-delà de 2-3 jours [...] je ne fais pas de transmission sur cette partie-là » (L116-118)</p> <p>« je préfère, les kinés avec qui je travaille, on est tous sur ce même mode, on ouvre un document dans la partie document [...] si le patient est là pendant un mois, on a un déroulé pendant un mois [...] ça peut être ouvert par tous les professionnels [...], le point négatif [...] les infirmières et aides-soignantes vont pas trop sur ce document-là [...], elles ont moins le réflexe » (L120-128)</p> <p>« c'est un document » (L162)</p> <p>« tout le personnel qui a accès au dossier médical peut savoir ce qu'on fait en fait tous les jours » (L166-167)</p> <p>« elles sont intégrées selon [...] si on veut que ça se voit » (L102)</p>

		<p>« c'est réservé aux soins palliatifs [...] personne peut aller voir dans le dossier [...] si on rajoute des choses [...] ça peut être mis dans les transmissions ciblées [...] pour les équipes » (L103-106)</p> <p>« j'ai pas l'impression qu'il y ait une forte connaissance autour de ça » (L105)</p> <p>« nos données peuvent être intégrées je sais pas au courrier de sortie, au compte-rendu des médecins éventuellement mais c'est surtout sous la forme de prescription et après [...] l'essentiel de ce qu'on a à dire en fait c'est à nous de faire l'effort d'appeler le kinésithérapeute libéral donc ça veut dire passer par le patient qui nous donne ses coordonnées, trouver un créneau de l'appeler, [...] puis de ... de transmettre les infos quoi » (L107-112)</p> <p>« sur le dossier de soin [...] y a donc un dossier de soin classique, y a un volet médecin, un volet euh infirmier et un volet soins paramédicaux » (L155-156)</p> <p>« Ouais elles sont intégrées aux transmissions ciblées [...] on a une partie propre kiné mais une fois qu'on les rentrent [...] dans le logiciel, ça apparaît [...] dans tout le défilé des transmissions ciblées infirmières et aides-soignantes » (L132-135)</p> <p>« quand les médecins ou les autres professionnels paramédicaux veulent voir [...] nos transmissions [...] ils vont directement dans la transmission ciblée kiné [...] ça se noie un peu sinon dans la masse d'informations des transmissions ciblées » (L139-143)</p>
	<p>A la fin de la prise en charge, donnez-vous un compte-rendu au médecin ou à un autre professionnel ?</p>	<p>« Non » (L125)</p> <p>« j'interviens en direct avec les médecins de l'USP [...], ils ont toutes les transmissions sur le dossier et on discute tous les matins » (L125-126)</p> <p>« non [...] je ne donne pas de compte-rendu » (L131)</p> <p>« Quelques fois, [...] j'avais fait un petit comme un bilan de sortie [...] le médecin [...] l'a copié sur son courrier de sortie » (L131-136)</p> <p>« Ils y accèdent eux-mêmes » (L170)</p> <p>« Non [...] c'est nos staffs qui font effet de compte-rendu » (L114)</p> <p>« On va discuter ensemble en général, s'ils ont quelque chose à me demander, il me le demande [...] je leur dis quoi mettre [...] je leur indique ce que j'ai fait ou ce qui serait pertinent de recommander s'il y a une prescription libérale. S'il n'y a pas de kiné à l'extérieur, je ne fais pas de courrier, je le marque dans le logiciel pour avoir une info si la personne est amenée à revenir mais ça s'arrête là. » (L122-126)</p>

		<p>« Non, non très honnêtement non. Par contre, lui le médecin il peut piocher, lui il a accès à nos données [...] ou parfois il nous passe un petit coup de fil quand ils connaissent pas bien ou qu'ils veulent un complément d'informations, c'est plus un échange oral » (L164-167)</p> <p>« c'est pas uniforme » (L152)</p> <p>« ce qui est sûr c'est quand il y a une sortie en HAD euh on a une feuille [...] de transmission pour l'équipe de l'HAD donc en fait chaque professionnel a une [...] case où on met ce qui a été fait, la progression du patient et [...] ce qu'on peut attendre on va dire de la prise en charge [...] fin c'est HAD et quand ils sortent dans une autre structure » (L153-158)</p> <p>« Si c'est un retour à domicile simple, [...] on propose au patient quand on met sur la prescription kiné ce qu'il faut faire, on leur dit bah voilà on met notre numéro le kiné libéral peut appeler si besoin mais on n'a pas le temps d'appeler tous les kinés libéraux à chaque fois, ça c'est vrai que c'est ... c'est par manque de temps parce que sinon clairement on appellerait tout le monde » (L162-167)</p>
	<p>Au moment de la sortie du patient, ce compte-rendu est-il transmis au kinésithérapeute libéral ? Si oui, par qui ?</p>	<p>« si par téléphone, on y arrive, on le fait. D'ailleurs régulièrement c'est apprécié » (L130)</p> <p>« sur le compte rendu papier, je n'ai jamais de retour par contre pourtant j'ai mon téléphone marqué dessus » (L133-134)</p> <p>« il peut [rires] [...], je doute que ce soit fait » (L143-144)</p> <p>« Ça peut arriver mais c'est pas fréquent » (L168)</p> <p>« Il y a beaucoup de décès [...], la majorité d'ailleurs [...] il y en a quelques-uns qui partent à domicile en HAD » (L145-148)</p> <p>« ça a dû m'arriver une fois ou deux [...] c'est des patients qui sont déjà suivis quand ils viennent de leur domicile [...] par l'HAD et donc aussi par un kiné [...] je pense aux patients SLA [...] le kiné libéral connaît très bien son patient, mieux que moi [rires] [...] quand il sort du service [...], je me sens pas obligée de faire un ... » (L151-157)</p> <p>« c'est sûr que c'est un point à travailler sur cette communication entre la kiné du service et la kiné libéral » (L158)</p> <p>« C'est pas donné au patient » (L171)</p> <p>« si le patient part en HAD, il y a un dossier papier [...] avec toutes les transmissions infirmière, médecin et puis prescriptions de toute sorte » (L171-173)</p> <p>« très très peu souvent [...] la sortie qui peut être vite programmée et qu'on a pas le temps de se retourner » (L174-175)</p>

		<p>« La plupart du temps quand j’arrive à transmettre quelque chose [...] j’imprime tout simplement le document qui est fait au jour le jour, ils ont juste l’évolution en fait de ce qui a été fait [...] et sinon la plupart du temps, il n’y a rien du tout parce qu’on arrive dans le service, les patients sont déjà sortis » (L185-189)</p> <p>« je le mets en format papier et je le donne au médecin, qui le met dans une enveloppe où il y a tout [...] qui est transmis au médecin traitant » (L197-199)</p> <p>« Ah oui c’est toujours transmis » (L118)</p> <p>« le dossier est transmis en entier en fait » (L119-120)</p> <p>« quand la personne s’en va en fait dans son dossier, tout est mis » (L123)</p> <p>« on a déjà une équipe de soins palliatifs qui va en domicile qui fait de l’HAD » (L122)</p> <p>« J’en sais rien et tu n'auras jamais de feedback de savoir si ça a été reçu en fait [...] c'est toi qui est obligé de faire l'effort » (L130-132)</p> <p>« moi ce que je fais c'est que je prends le numéro et j'appelle donc j'ai un échange direct en fait avec le kiné libéral. » (L133-134)</p> <p>« Je pense pas que l’outil en fait soit le plus adapté par l’écrit [...] le patient [...] il est obligé d’avoir sa petite lettre qui va transmettre, qui va oublier le jour [...] c’est bien de centraliser déjà qu’il est la prescription et qu’après bah nous, on fasse le taff de notre côté » (L136-139)</p> <p>« Oh c’est peu probable, ouai c’est peu probable » (L175)</p> <p>Fait par vous ? « Non, non non » (L177)</p> <p>« il y a un compte-rendu d'hospitalisation qui est fait de toute manière par le médecin donc euh sur la prise en charge globale pluridisciplinaire [...] je pense qu'il est transmis au médecin traitant ça c'est sûr et au patient après je pense libre au patient de le transmettre au kiné ou pas en fait c'est pas transmis de manière automatique » (L170-174)</p>
	Pouvez-vous me parler de la sortie au domicile d'un patient	<p>[silence]</p> <p>[silence]</p> <p>[silence]</p> <p>« souvent c’est les gens qui demandent à repartir chez eux [...] pour finir les jours chez eux » (L127-129)</p>

Partie 4 : Organisation du parcours du patient hospitalisé en soins palliatifs et rentrant à domicile	hospitalisé en soins palliatifs ?	<p>« quand c'est une sortie, ils ont une HAD à domicile qui est organisée par une infirmière coordinatrice [...] qui s'occupe de tous les liants donc après il y a l'équipe d'HAD qui vient, il y a les infirmiers extérieurs aussi qui peuvent venir [...] il faut qu'il y ait l'accord habituellement du médecin généraliste » (L143-147)</p> <p>« je sais pas trop [...] s'il y en a qui sortent sans HAD mais je ne pense pas » (L147-149)</p> <p>« Le cadre euh du domicile et euh les proches, c'est les deux éléments clés » (L180-181)</p> <p>« Et donc on essaye d'organiser un peu ça [...] on se fixe un objectif d'aller du lit au fauteuil par exemple, bah voilà vous y arrivez et parfois on associe le conjoint, [...] on met des aides techniques en place, [...] on donne des explications pour favoriser et surtout rassurer la sortie, donner un cadre plus rassurant » (L188-192)</p> <p>« Oula alors c'est assez large [rires] » (E7, L180)</p>
	Existe-t-il des réunions de synthèse des équipes de soins auxquelles vous participez pendant l'hospitalisation et/ou au moment du retour à domicile du patient ?	<p>« nous on a un staff pour discuter du projet » (L140)</p> <p>« la plupart du temps j'y participe pas [...] sur mon mi-temps ça me mange beaucoup trop donc en général j'opte pour la transmission avant le staff [...] ça me permet de continuer de voir les patients » (L158-161)</p> <p>« sauf si vraiment il y a un gros côté kiné fin versant rééduc où là dans ce cas-là je viens spécialement pour ce patient » (L166-167)</p> <p>« il y a un staff toutes les semaines » (L180)</p> <p>« je ne participe pas à ce staff malheureusement [...] ça mange 4h dans la journée de staff [...] le staff de gériatrie est assez important [...] j'ai pris le parti de ne pas aller au staff de soins palliatifs [...], je communique avec l'équipe tout au long de la semaine » (L180-186)</p> <p>« si les médecins ont des questions pour la sortie [...] ils savent où me trouver » (L187-189)</p> <p>« à domicile [...] je crois que c'est quasiment 100% du temps, il y a l'HAD [...] il y a un représentant de l'HAD qui vient dans le service, qui fait le point avec l'équipe » (L189-193)</p> <p>« Tout à fait [...] toutes les semaines, euh il y a un mini staff [...] un staff social où en fait dès le début de l'hospitalisation on pense à la suite [...] on part du souhait de la personne » (L222-224)</p> <p>« c'est pluridisciplinaire » (L228)</p> <p>« toutes les semaines nous le staff » (L134)</p> <p>« on parle de tout en fait dans cette journée-là » (L137)</p> <p>« Oui c'est toutes les semaines » (L166)</p>

		<p>« Non pas tous les staffs [...] tu peux difficilement te permettre de rester 4h à un staff et pas être là sur les prises en charge » (L160-161)</p> <p>« Oui » (L196)</p> <p>« nous y allons entre une fois par semaine et une fois tous les quinze jours » (L128-129)</p> <p>« on échange beaucoup » (L200-201)</p> <p>« oui alors il y a des staff effectivement de sortie et là nous on en fait pas parti [...] par contre [...] on a un staff qu'on appelle une réunion pluridisciplinaire donc euh toutes les semaines on a par secteur une réunion pluridisciplinaire avec les médecins, les psychologues, les assistantes sociales euh la diététicienne, les aides-soignants, les infirmières voilà de manière très pluridisciplinaire et là dans ce cas-là, que le patient soit sortant ou pas en fait on passe tous les patients [...] en revue pour euh voilà expliquer un peu voilà s'il y a des voilà des questionnements sur la prise en charge, sur la suite éventuellement, [...] sortie ou pas sortie » (L185-197)</p>
	<p>Quels sont les professionnels en charge de la sortie du patient et comment contactent-ils les professionnels du domicile ?</p>	<p>« de ce que je connais c'est bien sur le médecin qui gère voilà le projet en globalité » (L173-174)</p> <p>« c'est l'assistance sociale qui fait lien avec sinon une assistance sociale du domicile et sinon elle fait le versant social [...] l'équipe mobile si elle le connaît du domicile d'avant et qu'elle nous l'a amené sur l'USP [...] sinon on a un réseau » (L174-177)</p> <p>« il y a l'infirmière [...] je sais pas s'il y a l'infirmière qui contacte, je dirais que c'est plutôt le médecin et l'assistante sociale qui gèrent la sortie » (L200-201)</p> <p>« ce qui est sûr c'est qu'il y a le médecin qui donne son avis [...] l'assistante sociale a un grand grand rôle là-dedans [...] les deux principaux acteurs je dirais que c'est le médecin et l'assistante sociale » (L244-246)</p> <p>« Après nous, infirmiers, aides-soignants et kinés, on a peu de rôles [...] fin du contact avec les intervenants extérieurs si éventuellement un peu plus l'infirmière sur des détails de transmissions ou appeler. Moi j'avoue que c'est très très rare, ça m'est arrivé peut-être une fois d'appeler le kiné » (L247-251)</p> <p>« on a une équipe qui est dédiée [...] ça s'appelle l'EMG [...] équipe mobile de gériatrie [...] c'est eux qui coordonnent bah le médecin, euh tous les soins qu'il y aura besoin, l'infirmière » (L142-144)</p> <p>« 2 personnes qui sont spécialisées qui en plus sont là [...] vont gérer la psychologie » (L147-148)</p> <p>« C'est des infirmières coordinatrices qui sont dédiées que pour les soins palliatifs en fait » (L149-150)</p> <p>« infirmière coordinatrice » (L144)</p>

		<p>« je sais pas » (L173)</p> <p>« nous ici souvent il a des HAD » (L215)</p> <p>« c'est souvent par ce biais-là, alors souvent il a le médecin coordonateur hein et/ou une infirmière et souvent c'est par ce biais-là que les séances de kiné se poursuivent au domicile » (L218-220)</p> <p>« Alors c'est beaucoup l'infirmière coordinatrice qui gère ça, tout ce qui est prestataire que ce soit pour les aides techniques, le fauteuil [...] elle se met en lien avec nous quand euh il est question de ... voilà de faire le lien par rapport aux aides techniques s'il y en a déjà eu de mise en place pendant l'hospitalisation euh nous ça arrive voilà qu'on les guide sur les prescriptions d'aides techniques » (L201-205)</p>
	<p>Les patients sont-ils tous suivis par un masseur-kinésithérapeute libéral ? Pourquoi ?</p>	<p>« Non [...] en fonction des besoins d'ailleurs » (L187)</p> <p>« c'est pas obligatoire [...] on leur laisse parfois une prescription » (L197)</p> <p>« Non pas tous » (L206)</p> <p>« il y a peut-être une majorité mais c'est pas obligatoire » (L207-208)</p> <p>« Euh pas tous non » (L256)</p> <p>« Il y en a qui refusent, euh y en a c'est d'un commun accord, ça n'apporte pas grand-chose » (L258)</p> <p>« si déjà nous en hospitalier avec tout le personnel qui est là 24 sur 24 c'est compliqué, on se dit qu'un kiné tout seul [...] ça peut être un peu compliqué » (L268-270)</p> <p>« Non que quand il y a besoin de nécessité de kiné mais autrement non » (L153)</p> <p>« Des fois, tu mets en place le relai et puis en fait la personne est décédée avant que le kinésithérapeute arrive » (L183-184)</p> <p>« Il y a un gros désert médical [...] prise en charge [...] nécessite beaucoup de temps » (L186-188)</p> <p>« Je leur recommande surtout d'avoir des gens qui soient bienveillants et à l'écoute » (L191-192)</p> <p>« j'ai pas envie de te dire moins de dix pourcents mais moins de dix pourcents des personnes sortent avec un relai libéral pertinent à l'extérieur. » (L211-212)</p> <p>« Alors tous je ne suis pas sûr mais une grande majorité oui. Alors je pense que ça dépend aussi du médecin qui va continuer de suivre dans le cadre d'une HAD » (L222-223)</p> <p>« Alors pas tous » (L209)</p> <p>« La plupart des patients qu'on suit on estime qu'il y a besoin » (L209-210)</p>

		<p>« S'ils ont pas été vu en kiné en hospitalisation c'est rare souvent qui prescrivent [...] de la kiné à la sortie, ça peut arriver et par contre ça arrive effectivement que même si on les ait vu et qu'il n'y ait pas de prescription à la sortie [...] on en discute avec les patients quand ils sortent, si il voit on va dire un intérêt, [...] s'il pense que finalement de rentrer à la maison ça ... avec des séances de kiné régulièrement ça va pas faire trop » (L212-219)</p> <p>« si vraiment on voit que c'est trop lourd et que le patient peut gérer un petit peu bah des automobilisations, un petit peu de marche [...] on leur dit [...] on vous fait peut-être une prescription kiné mais euh voyez si déjà vous arrivez à vous stimuler avec votre entourage tout seul » (L219-222)</p> <p>« les patients qui ne sont pas autonomes où on sait que d'emblée ils vont pas réussir à faire les autoexercices là c'est clair qu'on insiste beaucoup sur la prescription et le suivi en kiné libéral » (L224-226)</p>
	<p>Assurez-vous un compte-rendu systématique au kinésithérapeute libéral lors du retour à domicile du patient ? Si oui, avec quel support ?</p>	<p>« on essaye de le faire » (L201)</p> <p>« Non, non non mais c'est un point à développer [rires] » (L212)</p> <p>« je pense que ça manque » (L213)</p> <p>« quand j'étais à la douleur [...] je prenais le courrier du médecin et je copiais du coup dessus mes transmissions et c'était assez riche d'enseignements pour le kiné en libéral » (L216-218)</p> <p>« le kiné fait un mot ça va dépendre en fait mais en général quand il dit de faire un mot oui on fait un mot et puis tout part avec le dossier quand la personne sort » (L165-166)</p> <p>« Ou alors il nous demande de le contacter c'est ce qu'on fait » (L169)</p> <p>Par téléphone : « oui » (L171)</p> <p>« où j'habite [...] c'est campagne [...] les kinés libéraux souvent on se connaît et ils nous connaissent [...] on a souvent des contacts avec le médecin tout ça donc en fait voilà » (L171-175)</p> <p>« c'est pas comme en ville où il y a beaucoup de monde [...] et personne se connaît alors que nous là c'est différent » (L177-178)</p> <p>« on a beaucoup de liens » (L180)</p> <p>« C'est pas systématique en écrit, par contre en oral, s'il y a une prise en charge, oui je fais l'effort d'appeler donc la transmission est faite par voie orale dans tous les cas. » (L216-217)</p> <p>« le papier est très inerte, tu ne peux pas mettre d'infos extrêmement importantes » (L229-230)</p> <p>« Non quasiment jamais » (L230)</p>

		<p>Déjà arrivé ? « Oui bien sur [...] ça arrive quand il y a des cas un peu particuliers [...] ça peut être des jeunes adultes [...] ou y a parfois une appréhension de la part du patient de tomber sur un ... un collègue qui ne fera pas forcément la même chose que nous donc dans ce cas-là on préfère prévenir les collègues » (L232-236)</p> <p>« Des échanges téléphoniques » (L240)</p> <p>Communication avec le kinésithérapeute libéral : « Ah oui oui oui, c'est pas rare [...] soit par le biais du kiné en lui-même qui appelle parce qu'il se trouve en difficulté dans la prise en charge » (L230-231)</p> <p>« les patients nous disent [...] le kiné ne peut pas m'avoir avant un mois ou alors je ne trouve pas de kiné [...] on appelle les kinés déjà pour essayer entre guillemets d'appuyer la demande [...] ou alors quand vraiment il y a des patients [...] ou la prise en charge et la rééducation est quand même très très spécifique, plus pour rassurer » (L233-242)</p> <p>« si on ne fait pas le lien avec le kiné libéral [...] par peur de mal faire les kiné libéraux ne font que du massage [...] mais on insiste bien nous en hospitalisation que voilà l'entretien musculaire, l'entretien de l'autonomie quand c'est possible » (L243-246)</p>
<u>Ouverture :</u>	Recevez-vous de la part des praticiens libéraux une transmission orale ou écrite de la prise en charge rééducative de leur patient lorsqu'il entre ou retourne dans le service de soins palliatifs ?	<p>« Non » (L208)</p> <p>« Par contre, quand c'est possible effectivement je demande au patient le numéro de téléphone ou le nom du kiné et dans ce cas-là j'appelle pour avoir les infos de là où il en est » (L212-214)</p> <p>« Ça c'est surtout pour les chroniques en fait ou les dégénératifs, les parkinsons, les SLA » (L214-215)</p> <p>« non jamais » (L223)</p> <p>Transmission écrite : « Non, je n'ai jamais vu » (L277)</p> <p>« quand je sais que le patient est pris en charge à domicile, c'est rare mais dès que j'ai accès au numéro, moi j'appelle par contre pour savoir ce qu'il faisait » (L277-279) pour « avoir l'état de base » (L280)</p> <p>« oui si eux ils estiment que c'est nécessaire et que ça peut aider à la kiné » (L183)</p> <p>« on les rappelle si on estime qu'on sait pas trop où est-ce qu'on en est quoi » (L184-185)</p> <p>« Nan, rien du tout » (L279)</p> <p>« En général, tu en discutes avec le patient à part s'il a une distorsion cognitive qui fait qu'il te raconte sa vérité à lui qui en correspondance, en général, si c'est ça, j'appelle quand même pour m'assurer d'avoir la version du thérapeute » (L283-285)</p> <p>« J'ai tendance à dire jamais [rires]. Non franchement non » (L250)</p>

		<p>« j'en ai jamais eu, je pense que c'est très rare » (L258)</p> <p>« c'est beaucoup plus pour les patients en dehors des soins palliatifs quand on les voit en consultation externe » (L259-260)</p>
--	--	--

Annexe 3 : Tableau récapitulatif des informations concernant les masseurs-kinésithérapeutes interrogés*Tableau 9 : Tableau récapitulatif des informations concernant les masseurs-kinésithérapeutes interrogés, Pasquier Clémence (2021)*

	Lieu d'exercice actuel	Age et sexe	Année du diplôme	Exerce en milieu hospitalier depuis	Autres expériences professionnelles
MK1	Hôpital de la région bordelaise	32 ans Femme	2011	8 ans	Oui Libéral, SSR, centre de rééducation
MK2	Hôpital de la région nantaise nord	50 ans Femme	91	98	Oui Libéral
MK3	Hôpital de la région nantaise nord	29 ans Femme	2016	2016	Non
MK4	Hôpital dans les Deux-Sèvres	45 ans Femme	97	10 ans	Oui Cure et libéral
MK5	Centre de cancérologie de la région bordelaise	29 ans Homme	2014	4 ans	Oui Libéral, SSR pédiatrique, autres structures hospitalières
MK6	Centre de cancérologie de la région lilloise	50 ans Homme	1991	21 ans	Oui Libéral, autre centre hospitalier
MK7	Centre de cancérologie de la région rennaise	34 ans Femme	2010	10 ans	Oui Centre de rééducation