



HAL
open science

L’HDJ de soins palliatifs dans le travail de trajectoire du cancer intraitable. Une recherche qualitative originale

Jean-Christophe Mino, Emilie Legrand, Elise Gilbert, Anne Fogliarini, Laura They, Sylvie Dolbeault, Carole Bouleuc

► To cite this version:

Jean-Christophe Mino, Emilie Legrand, Elise Gilbert, Anne Fogliarini, Laura They, et al.. L’HDJ de soins palliatifs dans le travail de trajectoire du cancer intraitable. Une recherche qualitative originale. *Médecine Palliative*, 2023, 22 (1), pp.23-33. 10.1016/j.medpal.2022.07.003 . hal-04298379

HAL Id: hal-04298379

<https://hal.science/hal-04298379v1>

Submitted on 8 Jan 2025

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

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



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial 4.0 International License

L'HDJ de soins palliatifs dans le travail de trajectoire du cancer intraitable

Une recherche qualitative originale

Auteur correspondant :

Jean-Christophe Mino, Institut Curie Paris

jc.mino475@gmail.com

Emilie Legrand, Université du Havre

Elise Gilbert, Centre Lacassagne, Nice

Anne Fogliarini, Centre Lacassagne, Nice

Laura Thery, Institut Curie, Paris

Sylvie Dolbeault, Institut Curie Paris

Carole Bouleuc, Institut Curie Paris

Introduction : les HDJ, un nouveau mode d'organisation des soins palliatifs encore mal connu

En cancérologie comme ailleurs dans l'hôpital, les services sont aujourd'hui de plus en plus consacrés à une activité de plateau technique. De ce fait le morcellement des séquences de traitement, la multitude de trajet allers retours entre l'hôpital et le domicile l'intervention de nombreux acteurs de soins, la complexité des symptômes à gérer sont autant d'éléments qui peuvent rendre difficile le maintien d'une prise en charge de qualité, d'autant plus que la maladie s'aggrave et que du fait de l'incurabilité l'efficacité thérapeutique diminue. Il est alors d'autant plus nécessaire d'orienter la prise en charge vers des soins palliatifs (SP) afin de pouvoir ajuster les pratiques aux aléas de l'aggravation, aux problèmes psychosociaux, et à la variété des malades et de leurs besoins individuels. Si en France, l'accès aux soins palliatifs est un droit, il se fait sous une forme originale (1) : la quasi-totalité des malades est soignée par des professionnels non spécialisés qui sont aidés par des équipes transversales ou mobiles de soins palliatifs à l'hôpital ou au domicile (2, 3, 4, 5, 6, 7). L'appel à ces équipes se fait encore tardivement (quelques jours voire semaines avant le décès) et celles-ci ont une autonomie restreinte vis-à-vis des décisions pour des patients sous la responsabilité des médecins référents (8). Pourtant les recherches et les recommandations officielles soulignent l'intérêt de soins palliatifs précoces intégrés au parcours de soins en oncologie (9). Cette intégration précoce implique l'initiation du suivi par l'équipe de soins palliatifs en ambulatoire (consultation ou hôpital de jour), avant l'aggravation clinique sévère motivant l'hospitalisation.

A côté des différents types d'organisation des soins palliatifs (USP, EMSP, réseau), l'hôpital de jour soins palliatifs oncologiques (HDJ SPO) est un nouveau mode d'organisation plus récent de SP ambulatoire. Lors d'un séjour HDJ SPO, sont reçus pendant une demi-journée (ou une journée entière) des patients atteints de cancer en phase avancée dont la situation a été jugée complexe par leur oncologue référent. Ce dernier adresse « son » patient à l'HDJ pour qu'une évaluation palliative pluridisciplinaire soit réalisée (un binôme médecin, infirmière, complété du psychologue et/ou diététicien et/ou assistante sociale et/ou kiné etc., avec la venue possible de l'oncologue) afin de proposer des solutions face à la dégradation de l'état du malade. Le patient sera revu régulièrement

par l'équipe de soins palliatifs de l'HDJ jusqu'à son décès, en moyenne 4 mois dans les 2 centres que nous avons étudiés.

Une étude mixte quantitative et qualitative a démarré en 2020 après obtention d'un financement de l'INCA RISP 2019 (10). L'étude quantitative en cours est une étude randomisée ayant pour objectif principal de démontrer l'amélioration de la qualité de vie des patients pris en charge en HDJ SPO, en comparaison avec un suivi par l'équipe de soins palliatifs sans HDJ SPO. Cette étude comporte également un volet médico-économique. Nous présentons ici les résultats de l'étude qualitative réalisée auprès de l'équipe de soins palliatifs afin d'analyser leurs pratiques, et de tenter de comprendre ce que ce qui se passe lors du suivi des patients en HDJ SPO. Une autre étude qualitative est en cours de réalisation auprès des patients et de leurs proches.

MATERIEL ET METHODES : une recherche qualitative sociologique

Les entretiens auprès des équipes de soins palliatifs

Cette étude qualitative avait pour objectif de décrire les pratiques d'une équipe de soins palliatifs lors de la prise en charge des patients en HDJ SPO. Les données ont été recueillies par 2 chercheurs. Le travail de l'équipe de soins palliatifs en HDJ SPO dans 2 centres de lutte contre le cancer (CLCC) a été étudié selon une méthode sociologique par entretiens semi-directifs.

Pendant 5 mois, 38 entretiens ont été menés avec les 12 membres de ces 2 équipes¹. Ils avaient pour objectif de recueillir la description de la prise en charge d'un ou deux patients vus les jours précédents et choisis au hasard en examinant les points suivants : comment le patient avait-il été adressé en HDJ ? Quels étaient les problèmes et la demande initiale formulée ? Qu'est ce qui a été mis en place (examens, prescriptions, orientations, intervenants...) ? Comment s'étaient déroulés les échanges (de quoi a-t-on parlé ? Comment les sujets de discussions ont-ils évolué au décours des consultations et au cours de la même journée ?) ?

¹ L'ensemble des professionnels étaient spécialistes de soins palliatifs et exerçaient en CLCC tant en équipe mobile qu'en HDJ SPO. Parmi les médecins 4 étaient des femmes et 2 des hommes, parmi les infirmiers 5 étaient des femmes et 1 un homme. 3 médecins avaient entre 30 et 40 ans, 2 entre 50 et 60 ans et 1 entre 50 et 60 ans. 2 infirmières avaient entre 20 et 30 ans, 2 entre 40 et 50 ans et 2 entre 50 et 60 ans.

Nous demandions à nos interlocuteurs une description factuelle afin de rester au plus près des pratiques. Nous les avons aussi interrogés sur leurs avis sur la situation et sur leurs objectifs. Dans les entretiens suivants, nous demandions des nouvelles des patients précédents. Ce faisant nous avons pu constituer le matériau sous la forme de 38 « trajectoires de cancer », de l'entrée en HDJ à la fin de la trajectoire (décès du patient).

Le concept de « trajectoire » de la maladie

La « trajectoire de maladie » (ici « trajectoire de cancer ») est un concept analytique de la sociologie interactionniste de la médecine proposé par Anselm Strauss (11). A la différence d'une acception fréquente, le terme de « trajectoire » ne correspond pas au parcours au sein du système de soins (" où le patient est-il traité ? ") ou au déroulement de la maladie (" comment la maladie évolue-t-elle ? ") mais à l'ensemble des pratiques des professionnels *et des profanes* liées à la pathologie. Pour citer Strauss (11), « le terme de trajectoire a pour les auteurs la vertu de faire référence non seulement au développement physiologique de la maladie de tel patient mais également à toute l'organisation du travail déployée à suivre ce cours, ainsi qu'au retentissement que ce travail et son organisation ne manquent pas d'avoir sur ceux qui s'y trouvent impliqués ». (p. 143).

Cette notion décale clairement le regard sur la maladie de son *focus* biomédical pour prendre en compte les *pratiques* des intervenants qu'elles soient techniques, émotionnelles, de la vie quotidienne etc. Le concept de « trajectoire » permet d'envisager la maladie avant tout en terme de "travail" c'est-à-dire comme tout ce qu'il y a à faire pour gérer la maladie et ses conséquences : les actions, les tâches et les pratiques. Dans une trajectoire, selon cet auteur, il existe 9 types de phases possibles : prédiagnostique, diagnostique, de crise, aiguë, stable, instable, de *comeback* (ou aller-mieux), déclinante (de détérioration) et de mort².

² Dans la trajectoire du cancer, il y a une phase de détérioration qui correspond à l'étape où la maladie évolue inéluctablement, et où l'état du patient se dégrade de plus en plus. La « phase de mort » (selon le terme de Strauss) ne fait pas référence à la définition médicale de la mort mais à une description sociologique de la phase dans laquelle, du fait de l'évolution de la situation médicale, c'est la mort prochaine qui va orienter les interactions, les pratiques et l'organisation du travail autour du patient.

La méthode inductive de la "Grounded Theory"

L'analyse du matériel recueilli s'est faite selon la méthode inductive de la "Grounded Theory" proposée par Glaser et Strauss (12). Ce qui veut dire que dès le début de la recherche, nous avons effectué un aller et retour constant entre le recueil des données et l'étude du matériau. Il s'agissait de confronter les questions de recherche aux premières observations pour développer l'analyse, formuler de nouvelles interrogations, puis continuer le recueil de données, et ainsi de suite jusqu'à la « saturation » des données. En effet, dans une recherche qualitative inductive, la possibilité de découverte découle de la confrontation des questions de départ aux réalités du terrain, ce qui permet de reformuler les interrogations, d'orienter la conduite de la recherche d'une manière plus pertinente et d'ajuster les questions au regard des découvertes.

Chacun des chercheurs a analysé séparément son « terrain » (chacune des HDJ) puis nous avons mis nos résultats en commun selon un principe de « triangulation » afin de comparer les fonctionnements. Comme il s'est avéré que les pratiques étaient proches, les cas ont été réunis afin d'élaborer une description analytique des axes du travail. Nous décrirons donc ce mode d'organisation encore peu développé et étudié des soins palliatifs. Nous présenterons les résultats (le travail de l'HDJ) puis aborderons, dans la discussion, ce qui caractérise sa spécificité et les conditions qui y président.

RESULTATS : L'HDJ et le travail de trajectoire du cancer dans la phase déclinante et intraitable

L'analyse des données montre que l'HDJ intervient dans le travail mené lors de la phase déclinante (de détérioration). Dans la lignée d'Anselm Strauss, nous analyserons en quoi consiste le « travail » de l'HDJ SPO dans cette phase particulière inexorablement descendante d'un cancer devenu « intraitable³ ». Ce statut thérapeutique est associé à l'arrêt des traitements dits spécifiques et à la mise en œuvre de « soins palliatifs exclusifs ». L'HDJ travaille donc essentiellement au moment de cet

³ Nous proposons ce terme pour désigner spécifiquement que le cancer ne répond plus aux traitements et/ou que ceux-ci risquent de mettre en danger le patient. Il est différent du qualificatif « incurable » au sens d'inguérissable.

arrêt puis de la période où les patients peuvent conserver une certaine autonomie alors qu'ils ne bénéficient plus de thérapeutiques oncologiques. La mort du malade n'est pas prévue à court terme (semaines) mais à moyen terme (quelques mois).

Il s'agit donc alors de déployer une intervention qui n'est pas *stricto sensu* un accompagnement du mourir *mais un travail sur l'état de santé en phase déclinante*. Selon Marie Menoret (13), « durant les phases déclinantes, la détérioration de l'état physique du malade n'étant plus contrôlable, le travail médical consiste donc à assurer un maximum de confort au patient malgré les invalidités croissantes » (p.95). Dans la grande majorité des cas, que le traitement soit ou non déjà arrêté, adresser un patient à l'HDJ SPO est donc le signe du passage à la phase finale⁴ de la trajectoire. Comme le disent les professionnels rencontrés, la plupart de ces patients ont en effet un profil particulier avec « *complexité, gravité*⁵ » qui « *demande une prise en charge pluriprofessionnelle* » justifiant une HDJ. Il y a donc besoin de « *différents acteurs pour une situation complexe, multimorphe* ». Les équipes de soins palliatifs ont travaillé explicitement avec les oncologues afin de déterminer ensemble les motifs et la temporalité optimale pour initier une prise en charge en HDJ SPO dans le parcours

Une fois vu en HDJ le malade bénéficiera d'un « *suivi régulier* » selon le terme utilisé par les équipes. En règle générale, « *cette notion de suivi, c'est le principe de voir les gens tous les mois* » (D., médecin⁶). D'une fois sur l'autre, le « *suivi* » permet de juger l'évolution de la situation. Sans être exclusive à l'HDJ, la spécificité de la prise en charge HDJ est bien de pouvoir effectuer un « travail de suivi » dans la durée. Le suivi se fait à une certaine fréquence selon le rythme/vitesse de la détérioration de l'état de santé. Celle-ci est envisagée par les médecins selon ce que Strauss (14) appelle un « schéma de trajectoire », liée à leur connaissance tant des cancers que des thérapeutiques possibles et à une projection de l'évolution possible de la situation de chaque patient, y compris de celle des proches qui conditionne en partie la possibilité du maintien à

⁴ Cette phase, bien que déclinante et intraitable, est encore une phase où l'on peut vivre en étant relativement autonome, tout en étant de plus en plus diminué.

⁵ Les termes en italiques entre guillemets sont ceux de nos interlocuteurs.

⁶ Les citations sont anonymisées et l'initiale ne correspond pas au nom du professionnel.

domicile. Ainsi au fur et à mesure des HDJ, le médecin prévoit le prochain rendez-vous qu'il ajuste selon sa « *réévaluation* ». Selon les trajectoires, il peut y avoir des accélérations de la dégradation, des améliorations (liées à une thérapeutique oncologique ou symptomatique), des périodes stables (qui peuvent parfois amener à suspendre le suivi même si c'est rare).

Les patients adressés à l'HDJ soins palliatifs ont en commun d'être atteints d'un cancer évolutif, d'avoir un état de santé général altéré et souvent d'être fragiles au plan psychologique. Les conditions de prise en charge au domicile ne sont pas toujours favorables. Bref ce sont des patients pour lesquels il y a des choses à faire au triple point de vue médical, psychologique et social, d'où la nécessité d'une prise en charge clinique dite « globale » (exposée dans la partie 1).

Deuxième point, l'équipe va s'impliquer pour permettre le maintien au domicile, notamment en impulsant une dynamique de mise en place de différentes aides techniques et humaines (partie 2).

Troisièmement, pour intervenir, l'HDJ a été sollicitée dans la trajectoire du cancer qui prend alors une direction nouvelle : en plus d'être descendante, le caractère incurable/intraitable de la maladie (et donc l'arrêt des traitements dits « *spécifiques* ») est anticipé et doit être annoncé. Ce qui inaugure un travail mené avec le patient, concernant l'aggravation de sa maladie et de sa fin de vie (partie 3).

On a donc là l'intervention de l'HDJ dans les 3 « lignes de travail » principales de la gestion de trajectoire d'un cancer intraitable en phase déclinante : 1. Gérer la maladie 2. Gérer la vie quotidienne 3. Gérer la « biographie » (on remarquera que c'est au premier chef un travail du patient). Si l'HDJ n'a pas toujours un rôle direct dans chacune de ces lignes de travail, elle y contribue sur le versant médical par un rôle d'expertise, d'impulsion, de prescription et d'articulation entre les acteurs. Bref elle occupe, avec l'oncologue référent, la « codirection de trajectoire » dans un « esprit de service » selon l'expression d'Emilie Legrand à propos des équipes transversales de soins palliatifs (4) et en agissant comme un chef d'orchestre entre les différents protagonistes.

1 Le travail clinique contribuant à gérer la maladie : un travail de confort permettant le soulagement

Dans cette ligne de travail, les objectifs sont triples : 1/ soulager la douleur ; 2/ contribuer à la qualité de vie par un travail de cocooning et sur la condition physique ; 3/ soulager la souffrance morale.

1.1 Le travail de contrôle des symptômes douloureux

En HDJ, le travail « technique » de soulagement de la douleur physique est mené systématiquement *et en premier* avec l'évaluation antalgique puis l'ajustement des traitements. La gestion de la douleur est une condition *sine qua non* pour que le reste du travail puisse se déployer. C'est un préalable indispensable comme le dit ce médecin : « *Il y a ce qui est une urgence pour moi, soulager les symptômes* » (E, médecin). L'avantage du travail sur la douleur c'est aussi que l'amélioration est perceptible en fin d'HDJ et qu'il permet de gagner la confiance de patients qui ne connaissaient pas l'équipe : « *il est arrivé il pleurait de douleur, de tout. Il est reparti avec une douleur plus faible, il n'avait quasiment plus mal (..) Et le fait qu'on se soit posé, il était apaisé au niveau psychologique* » (F, médecin).

Bref comme pour toute équipe de soins palliatifs on pourrait dire : Pain First ! : « *devant une plainte symptomatique, il y a un projet de traitement* » (D, médecin). Ce travail nécessite parfois des gestes techniques et comparé à la situation de l'hôpital il y a 15 ans, selon ce médecin : « *on est plus acteur des prises en charge avancées, avec un éventail plus large d'interventions* » (B, médecin). A l'HDJ on se charge « *de soins où il y a des gestes à faire* » : ponction pleurale, ponction d'ascite, ponction lombaire, échographie...

1.2 « On les bichonne » : le travail de cocooning » et de bien être

Plus largement les membres de l'équipe se qualifient de « *référénts des symptômes* ». L'enjeu ce n'est plus la prise en charge de la maladie mais de l'individu et de son confort : « *je lui dis : « jusqu'à présent on ne s'occupait que de votre cancer maintenant on va s'occuper de vous. (...) ce n'est plus de savoir si la tumeur elle fait 1 mm ou 3 mm, c'est comment, vous, vous êtes et de quoi vous avez vraiment besoin. » »* (F, médecin).

Il y a plusieurs indicateurs de ce travail de cocooning :

1. au niveau relationnel et interactionnel : organiser un accueil, proposer un café, prendre le temps en respectant le rythme du patient.
2. au niveau « technique ou clinique ou corporel » (même si cet aspect reste relativement limité en temps) : proposer des soins de bouche, faire un petit massage, occasionner une relaxation, s'intéresser à l'alimentation, faire passer un kinésithérapeute ou des socio-esthéticiennes ;
3. au niveau organisationnel : ce travail de cocooning se traduit par une prise en charge complète sur une journée ou demi-journée où se succèdent de nombreux intervenants aux compétences multiples et complémentaires. En cas de gestes douloureux, un membre de l'équipe proposer une antalgie, cela peut être par hypnose et un sophrologue même peut participer à soulager le patient ;
4. enfin cela se traduit par le fait d'être attentif au confort du malade même au domicile, comme par exemple le fait d'adapter les soins en demandant à une équipe d'HAD de passer plus tard le matin pour laisser dormir une jeune patiente AJA.

1.3 Le travail sur la condition physique : limiter la détérioration pour l'autonomie physique

Au moment de l'orientation en HDJ par l'oncologue, l'équipe se préoccupe du score OMS qui est un critère d'adressage. Certes l'état fonctionnel du patient signe la détérioration mais c'est aussi une dimension où l'on peut préserver ce qu'il reste de santé. Ainsi quand l'état clinique le permet, l'équipe déploie un travail sur la condition physique visant à ralentir la dégradation par une attention systématique : suivi du poids, de l'appétit, appel des diététiciennes, compléments alimentaires...

Du fait d'une espérance de vie de plusieurs mois, si c'est médicalement possible, des projets de réhabilitations physiques seront proposés et prescrits pour préserver l'autonomie au domicile. Ainsi pour ce patient de 84 ans avec une espérance de vie de 3 à 6 mois, on évalue « l'autonomie » : « *Il a perdu 8 kilos en un mois, il dort 4 ou 5 heures et pas de sortie signifie perte musculaire, perte d'autonomie* » (M, médecin). Ainsi le médecin va faire un « *travail d'éducation* » : « *il y a un enjeu majeur de bien manger et de marcher* » avec des objectifs : « *stabilisation du poids voire prise d'un kilo* » et « *activité physique adaptée* » : marcher à l'extérieur la première semaine 10 mn le matin et l'après-midi, et la seconde 15 mn.

1.4 Le travail sur la souffrance morale

Beaucoup de patients sont décrits au moment de leur arrivée en HDJ comme « *étant au bout* » (moralement). A la différence de l'exigence habituelle en oncologie de « ne pas se laisser aller » et « de garder le moral⁷ », le mauvais moral est ici considéré comme légitime, mieux il doit être pris en charge. Si le mal-être a partie liée avec les douleurs physiques, essentielles à soulager, la détérioration affecte l'état émotionnel que l'on tente d'évaluer et considérer. Pour cette raison, le travail sur la souffrance morale, réactionnelle à la dégradation, n'est pas l'apanage des psychologues. Ce sont d'ailleurs souvent les évaluations infirmières et médicales ou encore des kinésithérapeutes qui vont orienter le patient vers la psychologue ou un sophrologue, une fois que le besoin a été identifié d'une intervention spécialisée et l'accord du patient obtenu. Dans une des deux HDJ, la « *psy* » et le « *sophro* » semblent assez systématiquement proposées alors que dans l'autre HDJ, le principe est de ne pas prévoir de psychologue pour une première HDJ : « *on se laisse le temps de la rencontre, de l'évaluation* ». Ainsi un rendez-vous sera proposé selon l'évaluation du « *moral* », ou si un proche le demande, ou si la souffrance est manifeste quitte à arguer d'une indication médicale. Dans la mesure où la souffrance morale du patient tient pour partie à sa dégradation, une manière de la soulager peut consister à tenter de redonner une prise au malade sur sa trajectoire. Dans ce dernier cas de figure, il s'agit de jouer sur le physique pour améliorer le moral comme l'explique ce médecin pour cet homme jeune devenu dépendant : « *Sa femme l'habille, lui change les couches, lui fait les lavements, le masse, il est un peu infantilisé (...) je le trouve dépossédé de son corps (...) il est rabaissé à être grabataire* » (B, médecin). L'enjeu est alors de lui redonner du pouvoir d'agir : « *ce sont les champs d'action* » en l'occurrence : proposer l'auto-sondage urinaire pour qu'il le fasse seul, sans sa femme, et apprendre « *les gestes à faire entre 2 séances de kiné pour tenir debout* ».

2 Un travail d'articulation contribuant à gérer la vie quotidienne autour du maintien au domicile

Le malade atteint de cancer est la quasi-totalité du temps au domicile et plus de 20 ans après, l'affirmation de Ménoret (13) s'avère encore plus vraie : « finalement, le site principal de la

⁷ Selon Ménoret (12), « Bien se conduire quand on est malade au centre, c'est avoir un bon moral » (p.104).

gestion d'une trajectoire de cancer est sans doute la maison et non l'hôpital ». Ainsi le contexte des soins est ambulatoire : étant soignés à leur domicile et venant à l'hôpital pour les rendez-vous, les patients ne sont pas hospitalisés pour un séjour, ils se déplacent pour la journée et repartent le soir. Ce qui est initié au cours de l'HDJ a vocation donc à se poursuivre en dehors et nécessite un important « travail d'articulation » (11) c'est-à-dire un rôle d'unification d'une activité fragmentée entre plusieurs acteurs afin de donner une unité à la prise en charge, organiser et sécuriser le domicile pour que la trajectoire suive le schéma projeté. Il faut se coordonner avec les autres professionnels et s'appuyer sur eux pour les soins au domicile (libéraux, HAD, réseau de soins palliatifs) ou sur le plateau technique pour faire les interventions techniques.

L'équipe d'HDJ a une vision d'ensemble de « l'arc de travail » (11) pour la trajectoire à venir, des principales tâches à effectuer et des intervenants à solliciter. Son rôle peut être vu comme celui de protéger afin d'éviter un malheur, en agissant sur les conditions/ce qui entoure, dans les dimensions logistique (matériel), clinique (soulager, ne pas assommer le patient), humaine (faire venir différents professionnels). Ce faisant elle contribue à la gestion de la vie quotidienne par le maintien du patient chez lui. L'équipe se retrouve ainsi en coresponsabilité, elle peut faire elle-même ou déléguer aux professionnels dont c'est la tâche : « *une grosse partie du travail c'est de coordonner et organiser les soins. Si ce qui est décidé à l'hôpital il n'y a pas un lien, un suivi, une communication avec les professionnels de ville, c'est délétère au patient et très anxiogène* » (F, médecin). Travailler sur les conditions du domicile fait de l'HDJ une figure centrale du travail d'articulation. Et s'il y a un réseau ou HAD, l'équipe d'HDJ impulse puis reste « *à disposition* ».

2.1 Le travail sur les conditions/environnement au domicile pour organiser/sécuriser et anticiper

Le travail de l'HDJ a pour enjeu de permettre au malade de continuer à être soigné chez lui, en maintenant au maximum son indépendance (grâce à différentes suppléances techniques, humaines et logistiques), en lui apportant tout le confort possible et en faisant tout pour que le domicile soit « *rassurant et sécurisant* ». Le maintien domicile demande donc : de s'organiser avec des acteurs de la ville fiables ; de se préoccuper des proches et du patient pour que cela tienne ; de

mettre en place « *au cas où* » (il y aurait un problème) les ressources professionnelles (HAD/réseau, USP anticipée voire prescriptions anticipées).

Au départ, l'équipe réalise un diagnostic sur les conditions d'accueil du domicile et va chercher à déployer le maximum de choses pour préserver l'autonomie en veillant au confort et à la sécurité. Pour cela, un travail de négociation s'engage avec le patient pour qu'il accepte ces suppléances. Le cas de la mise en place du lit médicalisé est exemplaire. Il est proposé de manière progressive, pas d'emblée car sa mise en place est synonyme d'aggravation, et symbolise d'une certaine manière l'entrée de l'hôpital au domicile. Donc l'acceptation du lit médicalisé est souvent un processus, jalonné de plusieurs échanges entre les professionnels et le patient et son entourage. On le voit dans le cas de cette patiente où après un refus initial, le lit est accepté en fin du 2^{ème} rendez-vous d'HDJ : « *Elle a accepté le lit médicalisé à la maison. Elle a retiré un meilleur confort. Le lit médicalisé c'est une étape qui est difficile pour les patients mais le lit c'était vraiment pour maintenir l'autonomie parce qu'avec un lit électrique il y a des choses qu'elle peut faire toute seule.* » (N. infirmière).

A contrario, si le domicile est jugé inconfortable et/ou qu'il n'y a pas de sécurité clinique, cela motive l'hospitalisation comme chez cette patiente : « *On a pu échanger beaucoup sur le projet de soins maintenant que c'est du soin palliatif exclusif et élaborer le projet de soins et de vie sur un lieu où il [le mari] pourrait être présent avec elle, où ses enfants pourraient venir la voir mais où il y aurait une présence constante à côté d'elle parce qu'elle en a besoin. Il lui faut une présence médicale et paramédicale constante. Donc à l'USP ils nous ont dit qu'ils la reprenaient.* » (F, médecin).

2.2 Le travail de suivi très serré et la permanence de réponse afin d'éviter les ruptures de trajectoire

Même si l'on essaie d'anticiper au maximum l'évolution de la trajectoire, à ce stade de fragilité celle-ci peut prendre une orientation imprévue. Raison pour laquelle il est nécessaire d'évaluer très régulièrement la situation afin de réajuster le schéma de trajectoire, changer certaines prescriptions, ajouter de nouveaux intervenants. Ces « *réévaluations* » concernent la prise en charge globale, le maintien au domicile et la conscience de sa maladie par le patient. Cela se fait par le

« *suivi* » en HDJ et par téléphone (ou visio), ainsi que par une disponibilité/permanence de réponse en cas de problème/urgence.

Ainsi une fois la prise en charge débutée, le suivi est systématique avec des visites régulières une à 2 fois par mois avec parfois un suivi très rapproché par téléphone car comme le dit ce médecin : « *pour moi ça fait partie du packaging de soutien* » (E., médecin). Ce suivi relève d'un travail de sécurité clinique : « *Oui j'ai un service après-vente assez fourni (rire) mais après je dis toujours surtout s'il y a quoique ce soit vous m'appellez.* » On va donner le numéro de téléphone au patient et lui dire de ne pas hésiter à rappeler en cas de problème. Ainsi en journée et en semaine, l'équipe est joignable à tout moment par les patients ou par les professionnels du domicile. Et parfois un médecin peut aller jusqu'à donner son numéro de portable en dehors des heures d'ouverture de l'HDJ.

3 Un travail sur la conscience de sa situation par le patient lui permettant de gérer sa biographie

La plupart du temps, l'entrée en HDJ opère un basculement : c'est la perspective de la fin des traitements. Cela se fait souvent progressivement, avec une séquence de suivi entre oncologue et équipe de SP. Soit l'arrêt a déjà été annoncé, soit il va l'être. Mais à ce moment charnière, le patient le comprend-t-il ? Dans ce contexte un « travail d'annonce » va s'engager. Cette nouvelle peut induire la prise de conscience de « l'intraitabilité » (voir plus haut), qui renvoie en creux à une annonce pronostique. L'arrêt inaugure donc la phase des « *soins palliatifs exclusifs* », même si ce terme – fortement connoté - n'est habituellement pas prononcé. L'annonce de l'arrêt s'inscrit dans la volonté de parler avec le patient de sa situation médicale voire d'échanger sur la fin de vie, et donc plus largement renvoie à la ligne de travail que Strauss et Corbin nomment la gestion de la « biographie » grâce au « travail biographique »⁸ (15). L'un des enjeux est de faire prendre conscience au patient de son « nouveau » statut social (de malade « intraitable » soit dit en termes courants de « malade incurable ») de manière à faciliter l'élaboration avec lui d'un schéma de

⁸ Ce qui repose sur « l'ajustement biographique » mené par le patient lui-même, c'est-à-dire « le processus central par lequel les personnes malades et leurs proches entreprennent des actions pour retenir et/ou regagner un certain degré de contrôle sur leurs biographies rendues discontinues par la maladie. Cette action leur permet d'intégrer dans leur vie la maladie et les changements qu'elle apporte. » (p. 251)

trajectoire : « *quand les choses sont dites, c'est plus facile de tracer un plan* » (médecin 5). L'équipe d'HDJ SPO peut participer au travail d'annonce et mène un travail permanent d'information au cours de la détérioration. Il s'agit de pouvoir parler ouvertement de la suite afin que le patient puisse prendre conscience de sa situation, et qu'ainsi il opère un ajustement biographique pour lui et ses proches. Le développement accordé à ce type de pratiques, notamment le temps passé, est beaucoup plus important que dans les autres services de l'hôpital.

3.1 Le travail d'annonce de l'arrêt des traitements

On l'a dit, au moment où le patient est adressé à l'HDJ, soit son oncologue l'a déjà informé de l'arrêt des traitements spécifiques (sans verbaliser nécessairement le passage en « *palliatif exclusif* » comme tel), soit il va justement se saisir de la sollicitation de l'HDJ et du soutien du médecin de SP (lui non plus pas présenté comme tel) pour cette annonce. Si l'annonce est de la responsabilité de l'oncologue (il lui faut dire l'aggravation, prendre et endosser la décision), le médecin de l'HDJ peut lui être d'un grand secours d'autant que l'oncologue peut peiner à annoncer cette mauvaise nouvelle à un patient suivi depuis plusieurs années : « *C'est bien pour tout le monde ça parce que l'onco n'est pas tout seul, après il s'en va et nous comme on a assisté à l'annonce, on peut reformuler, on sait ce qui a été dit donc c'est plus simple pour rebondir et le patient, on ne lui annonce pas un truc et après il se débrouille avec. On revient. La psy peut revenir le voir. On peut accompagner cette annonce.* » (F., médecin).

Pour que la collaboration se passe au mieux, le médecin d'HDJ et l'oncologue doivent « *être en phase* » et au minimum se mettre d'accord sur la « *stratégie de communication* ». Entre consultations oncologiques et rendez-vous d'HDJ, le médecin de l'HDJ peut reformuler des explications ou approfondir les questions du patient, redire l'aggravation, appuyer le discours de l'oncologue en énonçant des « *inquiétudes* ». Il peut aussi proposer à l'oncologue de venir en HDJ pour l'annonce ce qui facilite le passage de relais. Il sait ainsi ce qui a été dit au patient et peut ensuite reprendre sur cette base sans le brusquer. Une fois l'oncologue parti, l'équipe peut effectuer,

par une écoute attentive et un soutien, un « travail sur les sentiments » (13), et par formulation/reformulation elle peut s'assurer de la compréhension.

L'équipe se veut transparente et jouer cartes sur table. Pour autant, tant que le malade ne parle pas et que l'équipe ne sait pas ce qu'il a compris, elle sera prudente : elle se présente et est présentée comme une équipe de soins de support, pour éviter de révéler trop brutalement un pronostic grave (4). Dire l'intraitabilité est une étape et dire le terme « soins palliatifs » une autre encore, les deux notions étant connotés avec la mort dans les représentations collectives. Le terme « soins palliatifs » sera progressivement introduit et expliqué, ce qui est l'un des objectifs du travail tout au long du « *suivi* ».

3.2 Continuer à parler ouvertement avec le patient jusqu'au bout voire échanger sur la fin de vie

Le travail de l'équipe de l'HDJ consiste à favoriser la prise de conscience de l'intraitabilité, d'un mauvais pronostic et d'un risque vital, puis de l'aider à formuler ses souhaits et priorités pour la fin de vie. En premier lieu, les professionnels vont chercher à savoir ce que le patient - qui est un protagoniste primordial de ce travail - a compris. En accord avec la philosophie des soins palliatifs, l'équipe met en acte une éthique du soin promouvant *une personne actrice de sa prise en charge*. Ce principe est affiché dès l'entrée et les questions du patient sont ouvertement encouragées.

Les professionnels de l'HDJ SPO mobilisent des tactiques interactionnelles spécifiques telles que « *lancer des perches* », ou poser des questions ouvertes, demander son avis au patient, « *tâter le terrain* » et en fonction de la réaction, arbitrer ce qu'ils peuvent aborder ou non. Ainsi les échanges portent de manière plus ou moins explicite sur les « *discussions anticipées*⁹ ». Mais si « *ça ne vient pas* », il est difficile d'aller plus loin : « *les discussions anticipées ce n'est pas des forceps* » (D, médecin), d'autant qu'il y aura « *d'autres HDJ, et si le sujet n'est pas élaboré, on revient dessus* » (U, infirmière).

L'enjeu du travail relationnel est de parler le plus ouvertement possible, en « jouant cartes sur table » mais tout en respectant le rythme du patient, en éprouvant « *l'envie de la personne*

⁹ Pour désigner et rendre compte des échanges sur l'intraitabilité, le pronostic, l'évolution de trajectoire, les professionnels de l'HDJ parlent de « *discussions anticipées* », en écho au terme « *directives anticipées* ».

d'échanger » afin de de travailler sur les idées d'intraitabilité, de non guérison, et sur le caractère descendant de la trajectoire. C'est indispensable car cela conditionne en partie le succès d'un maintien au domicile : la prise de conscience par le patient que son état se dégrade permet de le faire « *cheminer* » et de lui faire accepter diverses aides (techniques, humaines) et *vis-versa*. Ainsi en l'informant des résultats médicaux, en proposant des possibilités de traitement et en suggérant des ressources au domicile, l'équipe va négocier en permanence et ce faisant élaborer un schéma de trajectoire de fin de vie.

Dans ce contexte, l'équipe fait « *de l'ACP [advance care planning] ou des discussions anticipées en systématique* » (U, infirmière), plutôt qu'une rédaction de directives anticipées (DA). Pour D, médecin, « *il faut éviter de poser la question des directives anticipées, c'est fourre-tout* » et plutôt évoquer précisément par exemple « *le projet : domicile/pas domicile* ». Les médecins « *font indirectement le recueil des directives anticipées : c'est une discussion anticipée faite ce jour, le patient ne souhaite pas ci, pas ça* » (U, infirmière). Ces discussions anticipées sont symboliquement moins violentes que ne le serait le recueil de directives anticipées qui, un peu comme le terme « *soins palliatifs* », évoquent la mort. Elles peuvent permettre d'aborder le « *projet de fin de vie* » et d'organiser les soins en fin de trajectoire. Par exemple, ces discussions anticipées peuvent permettre d'évoquer la possibilité d'une hospitalisation en USP si le maintien au domicile s'avérait trop difficile (situation clinique, problème de coordination des soins, épuisement des proches...).

Comme pour le reste cela se fait progressivement et selon la technique habituelle permise par la temporalité du « *suivi* » : « *lancer [une perche], puis laisser germer puis en reparler (...)* plusieurs fois on l'aborde [hospitalisation en USP], ils disent non, il y a un étalement dans le temps ». Dans ce contexte, aborder les « *soins palliatifs* » (même quand le patient est au fait de l'arrêt des traitements) c'est-à-dire prononcer le mot ouvertement est difficile. Et cette discussion ne se fera que pour certains patients. Ainsi « *évoquer le palliatif, c'est une première victoire, parler d'équipe de soins [palliatifs], une seconde victoire, envisager l'USP une 3^{ème} victoire* » (V, médecin). Une « *demande anticipée* » d'unité de soins palliatifs permet de poser une option pour une

hospitalisation en cas d'aggravation de la situation au domicile. Et en particulier il s'agit d'éviter en toute fin de vie un passage par les services d'urgence avec le risque d'être inutilement interventionniste avant un décès, ou de renvoyer le patient dans l'établissement qui ne pourrait rien faire de plus que de l'adresser dans une USP...

DISCUSSION : Spécificité de l'HDJ SPO dans la phase déclinante

Notre étude est la première en France à décrire le travail de suivi par l'équipe de soins palliatifs en HDJ SPO pour des patients en phase déclinante de la trajectoire d'un cancer. Cette prise en charge est assurée en collaboration avec d'autres intervenants (médecins oncologues, autres spécialistes de l'hôpital, professionnels du domicile et des réseaux de soins palliatifs). Il s'agit ici de proposer une première conceptualisation du travail de l'HDJ SPO (voir le tableau 1). Celle-ci pourra être complétée en fonction d'autres études qualitatives, selon le principe de la *Grounded Theory* suivant lequel les résultats ultérieurs confirment et/ou élargissent les premières découvertes (12).

Ainsi notre travail présente une certaine limite ; mené dans deux CLCC, il ne préjuge pas du mode de fonctionnement d'autres HDJ de soins palliatifs, notamment dans des hôpitaux généraux. Il pourrait aussi être approfondi par de l'observation ethnographique de manière à regarder les pratiques différenciées entre les professionnels (IDE, médecin, ect.) et en particulier quel type de travail chacun réalise spécifiquement et comment. L'observation ethnographique permettrait encore de regarder la manière dont se déploie le travail en fonction des patients, en particulier de s'intéresser aux (éventuelles) tactiques interactionnelles différenciées selon les caractéristiques sociales (CSP, genre, origine ethnique) des malades. Quoiqu'il en soit, cette recherche sera aussi utilement complétée par l'étude qualitative menée actuellement auprès de patients dans le cadre de notre étude mixte INCA RISP 2019.-Elle pourrait par ailleurs servir de base à une étude quantitative nationale recensant les moyens et les modes d'organisations des HDJ SP.

In fine, qu'est-ce qui caractérise la spécificité du mode de travail en HDJ par rapport aux autres modes d'organisation des SP (consultation, équipe mobile, réseau, USP) ? Alors que le délai moyen à

l'hôpital entre le contact du patient avec une équipe de SP et la mort est estimé à 31 jours (8), un « *suivi* » en HDJ dure plusieurs mois (ici en moyenne 3 à 4 mois). Comparé à une EMSP ou à une USP, ceci permet à l'équipe d'HDJ d'élargir l'horizon temporel dont elle dispose¹⁰ et de prendre une place centrale dans la phase déclinante de la trajectoire.

La spécificité du travail en HDJ associe les caractéristiques suivantes (certaines se retrouvant dans d'autres modes d'organisation des SP) : intervenir plus tôt dans la trajectoire ; organiser le « *suivi régulier* » de la trajectoire déclinante par les mêmes interlocuteurs de l'équipe de SP ; répondre à différents types de problèmes par des expertises pluriprofessionnelles tout au long d'une journée ; déployer l'activité de SP dans toute son amplitude (médicale, organisationnelle, relationnelle) ; au fur et à mesure confronter les profanes (patient et proches) à l'intraitabilité voire à la perspective de la fin de vie. Ce type d'activité répond au modèle d'une « médecine de l'incurable » (16), modèle rendu de plus en plus nécessaire dans le système de santé du fait de l'augmentation des maladies chroniques létales et du vieillissement de la population.

C'est donc *l'ensemble de ces points qui caractérisent la spécificité* et l'apport du mode de travail en HDJ, même si les patients peuvent bénéficier au cours de la trajectoire déclinante d'autres organisations de SP¹¹. Nous souhaitons alors souligner le rôle de deux conditions structurelles d'exercice (la territorialité et la temporalité), qui rendent possible le travail en HDP SPO.

1. La territorialité

Le « lieu » renvoie à *l'endroit où les professionnels peuvent déployer leur travail et le rapport qu'ils ont à ce lieu dans la trajectoire*. Soit les spécialistes de soins palliatifs interviennent dans un endroit où ils sont « chez eux », c'est-à-dire dans leur service, sur leur territoire, où ils exercent une forme souveraineté (« territorialité ») : le service d'USP, les locaux de l'HDJ. Soit ils interviennent dans un endroit où ils sont chez d'autres et où les malades sont sous la responsabilité d'autres

¹⁰ Même si certains (rares) patients sont vus une seule fois, ponctuellement, pour une expertise pluriprofessionnelle, des conseils et des prescriptions.

¹¹ Celui-ci peut en effet être suivi en consultation puis adressé en HDJ pour un « suivi régulier », puis être signalé à l'équipe d'un réseau de soins palliatifs au domicile, être vu par une équipe mobile lors d'une hospitalisation ultérieure, et terminer sa vie en USP.

professionnels (ils interviennent en « extra-territorialité ») : EMSP dans d'autres services, réseau et HAD au domicile sur le territoire des libéraux. A ceci se s'ajoute la possibilité de pouvoir prescrire soi-même et de faire soi-même des gestes (être en position de conseil ou en position d'exercice direct) : c'est le cas quand on intervient en territorialité, mais ce n'est pas habituellement le cas en extra-territorialité (pas le cas pour les réseaux en médecine de ville, selon les cas en EMSP).

La territorialité, c'est pour l'équipe d'une HDJ soins palliatifs, pouvoir disposer d'un lieu « *où on a la main* » (B, médecin) c'est-à-dire où l'équipe a la possibilité d'être maîtresse chez elle : s'organiser comme elle le souhaite pour accueillir les patient dans ses locaux, la possibilité de décider elle-même, la possibilité de prescrire les traitements et examens complémentaires, la possibilité de faire elle-même des soins ou des interventions avec son propre matériel, au fond la possibilité de travailler la trajectoire comme elle le souhaite. Cela octroie donc une certaine autonomie professionnelle, bien supérieure à celle d'une intervention extra-territoriale, où l'on se trouve dans une position de conseil c'est à dire en théorie sans décision, ni prescription ni geste possible, pour des patients sous la responsabilité d'autres. Les équipes d'une HAD ou d'un réseau (ou même d'une EMSP), lorsqu'elles interviennent dans la phase déclinante, dépendent des décisions de l'hôpital et du médecin traitant.

La catégorie du lieu, c'est aussi ce qui soutient *la légitimité professionnelle* dont bénéficie l'équipe de SP *vis à vis des acteurs du domicile, du patient et de ses proches*. Cette légitimité provient en particulier de l'établissement hospitalier, où est suivi le patient comme lieu d'exercice de l'équipe. Souvent dans l'hôpital de cancérologie, on désigne « *un patient X*. (avec le nom propre de l'établissement) » : « *c'est un patient suivi par X*. ». Par ailleurs dans ce lieu l'équipe est légitimée par l'oncologue référent qui lui adresse (« *confie* ») le patient et peut éventuellement « *lui passer la main* ». Ainsi initialement sollicitée à titre de prestataire, l'équipe va occuper la coresponsabilité de trajectoire voire en prendre la direction.

2. La temporalité

Autre condition structurelle primordiale de l'exercice en HDJ, la dimension du « temps » renvoie à *la temporalité dans laquelle les professionnels peuvent déployer leur travail et le rapport qu'ils ont au temps dans la trajectoire*. A la différence d'une intervention plus ponctuelle et souvent centrée sur une problématique de douleur comme en EMSP (4, 7), le patient bénéficie en HDJ d'un « *suivi régulier* » (au moins une fois par mois au début puis plus souvent) et la durée de ce « *suivi* » permet d'élargir l'horizon temporel dont dispose l'équipe comparé à une EMSP (où beaucoup de patients vont décéder dans les jours/semaines qui suivent) ou à une USP (durée moyenne de séjour de 15 jours). Il est possible entre 2 venue en HDJ de revenir à une même question, permettant d'accompagner le patient en « *allant à son rythme* ».

La temporalité c'est aussi la durée dont l'équipe dispose pour s'occuper du patient lorsqu'elle le rencontre, liée à l'organisation du planning et à la charge de travail (pour ce patient et pour l'ensemble des patients) : la durée d'un rendez-vous d'HDJ (au moins la demi-journée parfois la journée) est à comparer à celle d'une consultation de quelques dizaines de minutes où d'autres malades attendent à la porte. Il y a ici un double aspect : l'importance de la plage de temps en face à face et la longue séquence qui laisse une possibilité d'évolution entre le début et la fin du rendez-vous. Avoir le temps de discuter, revoir le patient de mois en mois, pouvoir « *se poser* » à chaque fois un temps suffisant dans le cadre d'un suivi long, à un rythme correspondant aux nécessités du travail, et pouvoir répondre à ses problèmes à tout moment, est différent des conditions habituelles de la pratique à l'hôpital (morcelée, avec peu de temps en consultation, appelée en équipe mobile pour des problèmes aigus). C'est ce que permet le cadre du travail en HDJ et ces caractéristiques temporelles sont un atout.

Plus largement, il faut un temps suffisant : pour pouvoir au fur et à mesure soulager le patient ; lui manifester l'efficacité de l'équipe ; gagner sa confiance ; lui faire prendre conscience de l'incurabilité et de la perspective de la mort (ainsi il est possible d'aborder la situation d'un rendez-vous à l'autre et « *d'aider le patient à cheminer* » : le mot exprime cette condition temporelle) ; pour pouvoir mettre en place au domicile les conditions de la sécurité clinique et à la sécurité

émotionnelle ; pour pouvoir organiser un certain nombre de dispositifs en rapport avec la détérioration (aides et matériel, professionnels, réseau de soins palliatifs, HAD,) ; pour pouvoir négocier avec le patient afin « *d'anticiper* » (autre terme temporel) « *au cas où* » : demandes « *anticipées* » d'USP, prescription « *anticipées* ».

Conclusion : un mode d'organisation innovant, prometteur pour la mise en place de soins palliatifs précoces et pour la qualité des soins de fin de vie.

Dans les phases avancées et terminales de la maladie cancéreuse, les patients sont souvent confrontés à une phase déclinante faite de problèmes complexes, de besoins médicaux ou personnels dont la nature est spécifique à chacun d'entre eux. Il est alors nécessaire de pouvoir ajuster les soins malgré les contraintes structurelles de l'hôpital, dont l'organisation standardisée recèle souvent peu de souplesse. Comme le pointait déjà Françoise Acker en 2005 (17) : "la gestion des conséquences d'une prise en charge [hospitalière] des patients plus limitée dans le temps et plus réglée sur le temps des traitements médicaux (...) conduit à se demander comment les établissements de santé vont pouvoir assurer une continuité des soins qu'il semble difficile de limiter au temps des tâches de soins techniques". Comme on l'a vu, l'HDJ SPO apparaît comme un mode d'intervention de soins palliatifs prometteur pour adapter le parcours de soins aux aléas cliniques et organisationnels et à la variété humaine des malades dans la phase déclinante et intraitable de la trajectoire du cancer des patients à domicile.

S'appuyant sur la temporalité et sur la territorialité, l'HDJ SPO permet aux professionnels d'exercer leur activité de manière précoce, plus tôt dans la trajectoire, et dans toute son amplitude, et ainsi de soulager le patient, de participer à son maintien au domicile et de se confronter, profanes et professionnels, à la perspective de sa fin de vie. Cette organisation renouvelle les interventions d'une équipe de SP et lui permet, par un travail de trajectoire multidimensionnel, de prendre une place centrale dans le dispositif des soins malgré « un système de prise en charge qui atomise le patient » (12). Des travaux ultérieurs seront nécessaires pour préciser et développer ces résultats, notamment

les différentes formes prises par le travail en HDJ et les conséquences chez les patients et leurs proches de la mise en œuvre des soins palliatifs précoces.

Liens d'intérêts : les auteurs déclarent ne pas avoir de lien d'intérêts.

Remerciements : cette recherche a été possible grâce aux moyens de l'INCA, de l'Institut Curie, de l'Université du Havre et de l'Institut Lacassagne.

Références

- [1]. Mino JC., Frattini MO. Les soins palliatifs en France. *Revue Française des Affaires Sociales*, 2007, 2 : 139-156
- [2]. Castra M., 2007. Les équipes mobiles de soins palliatifs, entre expertise et entreprise morale. *Sociologie santé* 27, 115-129.
- [3]. Castra Michel, Sainsaulieu Ivan, « Intervenir sur un autre territoire professionnel. Équipes mobiles et services « sédentaires » à l'hôpital », *Sciences sociales et santé*, 2020/4
- [4]. Legrand E. *Servir sans guérir Médecine palliative en équipe mobile*. Paris, Editions de l'EHESS, 2012
- [5]. Mino JC, Lert F. Le travail invisible des équipes de soutien et conseil en soins palliatifs au domicile. *Sciences Sociales et Santé*, 2003, 21(1) : 35-64
- [6]. Mino JC L'équipe mobile de soins palliatifs, un exercice sous conditions. *Revue de l'Assurance Maladie*, 2005, 36 : 71-78
- [7]. Mino JC Entre urgence et accompagnement, les équipes mobiles de soins palliatifs. *Sciences Sociales et Santé*, 2007, 25 (1) : 63-92
- [8]. Vinant P, Joffin I, Serresse L, *G et al.* Integration and activity of hospital-based palliative care consultation teams. *BMC Palliat Care*. 2017 May 30;16(1):36
- [9] Bouleuc C, Burnod A, Angellier E, Massiani MA, Robin ML, Copel L, Chvetzoff G, Frasier V, Fogliarini A, Vinant P. Les soins palliatifs précoces et intégrés en oncologie. *Bull Cancer*. 2019 Sep;106(9):796-804. French. doi: 10.1016/j.bulcan.2019.04.006
- [10]. They L., Anot A., Waechter L. et al. Palliative care in day-hospital for advanced cancer patients. *BMC Palliative Care* (2021) 20:61 <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00754-x>
- [11]. Strauss A. *La trame de la négociation*. Paris, L'Harmattan, 1992
- [12]. Glaser B., Strauss A., *The discovery of grounded theory*. Chicago, Weidenfeld and Nicolson, 1967
- [13]. Ménoret M. *Les temps du cancer*. Paris, Editions du CNRS, 1999

- [14]. Strauss A, Fagerhaugh S, Suczek B, Wiener C. Social organization of medical work. Chicago, Chicago University Press, 1985
- [15]. Strauss A., Corbin J. Unending work and care. San Francisco, Jossey-Bass Publishers, 1988
- [16] Mino J.C., Frattini M.O., Fournier E. Pour une médecine de l'incurable, Etudes, 2008, 6 : 753-764
- [17]. Acker F. Les reconfigurations du travail infirmier à l'hôpital », RFAS, 2005, 1 : 161-181

Tableau 1 : L'HDJ dans le travail de trajectoire de la phase déclinante du cancer

Lignes de travail	Rôle de l'HDJ	Objet du travail	Types de travail	But
Gérer la maladie	Travail de confort	Douleurs / symptômes / souffrance	. de contrôle de la douleur . de « cocooning » . sur la condition physique . sur la souffrance morale	Soulager Maintenir la qualité de vie
Gérer la vie quotidienne	Travail d'articulation	Organisation médico-sociale	. sur les conditions du domicile . de suivi et permanence	Organiser et sécuriser le domicile
Gérer la biographie	Travail sur la conscience	Conscience de la situation	. d'annonce de l'arrêt . relationnel sur l'aggravation	Parler ouvertement