

Annexes

1. Demande de consentement

Ndume Marie-Solange

Mémoire en santé publique

Titre : *Défis et bénéfices des soins de support (soins supportifs) auprès des patients souffrant de maladies graves et incurables ? perspectives du personnel soignant.*

Question de recherche : *perspective des soignants sur les soins supportifs (avantages et inconvénients) chez les patients atteints de maladies graves et incurables*

Cher(e) participant(e),

Je suis Ndume Marie-Solange, étudiante en Master de Santé Publique à L'UCLouvain. Dans le cadre de mon mémoire, je mène une recherche sur les défis et bénéfices des soins de support auprès des patients souffrant de maladies graves et incurables, en recueillant les perspectives du personnel soignant.

Votre participation consiste en un entretien semi-directif, d'une durée approximative de 30 à 45 min, au cours duquel je vous poserai des questions sur votre expérience professionnelle en lien avec les soins de support.

- Votre participation est volontaire et vous pouvez vous retirer à tout moment, sans avoir à fournir de justification.
- Les informations collectées seront traitées de manière strictement confidentielle et anonymisées dans l'analyse des résultats.
- Aucune donnée permettant de vous identifier personnellement ne sera publiée.
- L'entretien pourra être enregistré (si vous y consentez) afin d'assurer la précision de l'analyse. Les enregistrements seront détruits après transcription.
- Ce projet respecte les principes éthiques et déontologiques en vigueur dans la recherche en santé publique.

Si vous acceptez de participer, merci de lire et signer la déclaration ci-dessous.

Je, soussigné(e)

- Déclare avoir été informé(e) de l'objectif de cette recherche et des conditions de ma participation.
- Comprends que ma participation est volontaire et que je peux me retirer à tout moment.
- Autorise / N'autorise pas (rayer la mention inutile) l'enregistrement de mon entretien.
- Accepte de participer à cet entretien.

2. Guide d'entretien informateur/informatrice

Partie I (profil du répondant)

- *Quel âge avez-vous ?*
 - *Moins de 20 ans*
 - *20 à 29 ans*
 - *30 à 39 ans*
 - *40 à 49 ans*
 - *50 à 59 ans*
 - *60 à 69 ans*
 - *70 ans et plus*
- *Quel est votre genre ?*
 - *Homme*
 - *Femme*
 - *Autre*
- *Quelle est votre fonction actuelle dans l'institution et depuis quand l'exercez-vous ?*
- *Quel est votre parcours professionnel ?*
- *Quelles sont les 3 maladies « graves et incurables » que vous avez le plus fréquemment rencontrées au cours de l'exercice de votre fonction actuelle ?*

Entourez votre réponse

- *Avez-vous déjà entendu parler des soins de support ou soins supportifs ? (OUI / NON)*
- *Si oui comment les définiriez-vous en quelques mots dans votre pratique quotidienne ?*
- *Pensez-vous que les soins supportifs sont importants dans la prise en charge des patients atteints de maladies graves ou chroniques ?*

Pas du tout important / peu Important / important/ très important

- *Avez-vous déjà accompagné ou orienté un patient vers les soins de support ? (OUI/NON)*

Partie II, questions du guide d'entretien

1. Selon vous, quelles sont les principales différences entre les soins de support et les soins palliatifs ?
2. Quelle place occupent les soins de support dans votre activité professionnelle ?
Expliquez (comprendre l'importance et la fréquence des SDS ds votre quotidien temps consacré, si vs l'intégration ds votre routine de travail, votre implication dans ces soins)

3. Selon-vs en quoi les soins de supports sont-ils essentiels dans la prise en charge des patients atteints de maladies graves et chroniques ? *(C'est connaitre la perception du soignant sur l'impact des SDS EXP bénéfiques, rôles complémentaires aux soins médicaux, vision globale des SDS indépendamment de votre expérience professionnelle)*
4. Pensez-vs que les SDS sont suffisamment intégrés dans votre environnement de travail ? OUI/NON/ A AMELIORER
5. Quel est ou quels sont les objectifs poursuivis par les soins de support dans le cadre de votre travail à vous en tant qu'infirmier/médecin/... ? *(Intention et finalité des SDS, Que cherchez vs à accomplir avec SDS amélioration qualité de vie, soulager la D+ accompagnent psycho + vis° sur l'impact souhaité des SDS, priorité du soignant dans leur mise en place)*

Et au niveau institutionnel

6. Quelles sont les principaux défis ou difficultés que vous rencontrez lorsque vous faites des soins de support avec un ou une patiente ? *(Questions de relance en dessous, si la personne n'en parle pas spontanément)*
 - A. Y a-t-il des obstacles liés à votre organisation, à sa structure ? (Manque de temps, de ressources, absence ou faible formation, effectifs insuffisants, etc.). Pouvez-vous m'en parler ?
 - B. Y a-t-il des obstacles liés à l'humain (C-A-D des difficultés dans la communication), qu'il s'agisse du personnel soignant ou des patients et de leurs proches ? Pouvez-vous m'en dire plus ?
 - C. Au niveau de la collaboration avec les services offerts
 - D. Par l'expérience d'autres, on sait que l'on rencontre des dilemmes éthiques et des décisions difficiles lorsqu'on pratique les soins de support avec des patients atteints de maladies graves et incurables. Cela vous est-il arrivé et comment gérez-vous cela ?
 - E. Selon vs quels sont les principaux freins à une meilleure intégration des SDS dans votre pratique ?

7. Nous venons de parler des défis et difficultés. Est-ce que vous avez pu constater, au contraire, des bénéfices induits par les soins de support ? (*Questions de relance en dessous, si la personne n'en parle pas spontanément*)
- A. Avez-vous observé des bénéfices pour le patient et/ou ses proches / les aspects les plus gratifiants de votre travail avec ces patients ?
 - B. Des améliorations notables chez ces patients ?
 - C. Avez-vous ressenti des bénéfices pour vous-même, en tant qu'infirmier/médecin/... ?
 - D. Avez-vous constaté des bénéfices en termes de collaboration grâce aux services proposés ? (L'impact des soins de support sur la collaboration entre les différents intervenant)
8. Outre les inconvénients et les bénéfices que l'on vient d'aborder, pensez-vous que la pratique des soins de support a une influence sur ...
- A. La qualité de vie des patients et de leur famille ?
 - B. La relation entre le soignant et le patient ?
 - C. La coordination entre professionnels de santé ? Cette collaboration exerce-t-elle à son tour une influence sur la pratique des soins de support ?
9. Que peut-on faire pour améliorer à la fois l'accessibilité et la qualité des soins de support lorsqu'on accompagne des patients qui ont des maladies graves/chroniques et incurables ?
- A. La formation vous semble-t-elle être un élément d'amélioration ?
 - B. Quelles autres ressources pourraient aider ? (Soutien psychologique, temps dédié)
10. Dans votre institution, les soins de support sont présents. Êtes-vous satisfait(e) de la façon dont ils sont mis en place ? expliquez votre réponse
11. Y a-t-il un aspect du sujet des soins de support que nous n'avons pas abordé et que vous aimeriez partager ? ou des suggestions pour améliorer la collaboration entre différents professionnels impliqués dans les soins de supports