

Faculté de santé publique

Quels sont les défis et les bénéfices des soins de support auprès des patients souffrant de maladies graves et incurables ? Perspectives du personnel soignant.

Mémoire réalisé par
Marie-Solange Ndume

Promotrice : **Françoise Roblain**
Co-promotrice : **Hélène Garin**

Année académique 2024-2025
Master en sciences de la santé publique, finalité spécialisée

Faculté de santé publique

Quels sont les défis et les bénéfices des soins de support auprès des patients souffrant de maladies graves et incurables ? Perspectives du personnel soignant.

Mémoire réalisé par
Marie-Solange Ndume

Promotrice : **Françoise Roblain**
Co-promotrice : **Hélène Garin**

Année académique 2024-2025
Master en sciences de la santé publique, finalité spécialisée

Résumé

Introduction : Issus de la cancérologie, les soins de support ont démontré leur efficacité pour améliorer la qualité de vie des patients. Aujourd'hui, ils s'étendent à d'autres champs médicaux, en complément des soins curatifs. En valorisant l'écoute, le ressenti et la globalité de la personne, ils incarnent une approche plus humaine du soin. Ce mémoire vise à explorer les défis rencontrés par les soignants, les bénéfices perçus, la place des soins de support dans les pratiques actuelles, et les conditions nécessaires à leur intégration durable dans le système de santé.

Méthode : Neuf entretiens semi-directifs ont été réalisés auprès de soignants impliqués dans les soins de support à la Clinique Saint-Pierre d'Ottignies. Les données ont été regroupées selon les grands axes de recherche à partir des éléments récurrents ou significatifs.

Résultats : Les professionnels interrogés mettent en évidence l'utilité des soins de support, tant pour améliorer le confort et la qualité de vie des patients que pour renforcer la dimension relationnelle du soin. Ils soulignent également l'effet bénéfique indirect que ces dispositifs peuvent avoir sur les soignants, en apportant un soutien face à la charge émotionnelle du travail. Toutefois, plusieurs obstacles à leur mise en œuvre sont rapportés, notamment le manque de temps, la pression organisationnelle, la charge émotionnelle, les cloisonnements institutionnels et les inégalités d'accès aux dispositifs. Les pratiques apparaissent très hétérogènes selon les services et les acteurs impliqués. Un besoin de clarification de la définition même des soins de support est régulièrement exprimé, tout comme la nécessité de mieux structurer la phase de transition entre les différentes modalités de prise en charge, souvent perçue comme une source de tensions ou de conflits. Enfin, les professionnels insistent sur l'importance de préserver une approche globale.

Conclusion : Les soins de support sont perçus comme utiles et porteurs de sens, mais leur mise en œuvre reste fragile. Les professionnels expriment un besoin de formation, de coordination et de reconnaissance pour favoriser leur intégration. Ces résultats plaident pour un développement cohérent, ancré dans les réalités du terrain.

Mots clés : Qualité de vie, interdisciplinarité, multidisciplinarité, transversalité, soins de supports, Défis, Bénéfices, transition

Plagiat

Je déclare sur l'honneur que ce mémoire a été écrit de ma plume, sans avoir sollicité d'aide extérieure illicite, qu'il n'est pas la reprise d'un travail présenté dans une autre institution pour évaluation, et qu'il n'a jamais été publié, en tout ou en partie.

Les informations (idées, phrases, graphes, cartes, tableaux ...) empruntées ou faisant référence à des sources primaires ou secondaires sont référencées adéquatement selon la méthode universitaire en vigueur. Je déclare avoir pris connaissance et adhérer au Code de déontologie pour les étudiant·e·s en matière d'emprunts, de citations et d'exploitation de sources diverses et savoir que le plagiat constitue une faute grave sanctionnée par l'Université catholique de Louvain.

Remerciements

Je souhaite exprimer ma profonde gratitude à ma promotrice, le Dr Françoise Roblain et ma Co-promotrice, Madame Hélène Garin, pour leur accompagnement bienveillant et exigeant tout au long de ce mémoire. Leurs conseils éclairés, leur disponibilité et leur confiance m'ont permis de nourrir une réflexion rigoureuse et sensible.

Je remercie également l'ensemble des enseignants et assistants de l'UCLouvain – Santé publique pour la qualité de leur enseignement, qui a jalonné ces années d'apprentissages essentiels et d'ouvertures intellectuelles durables.

Un merci particulier à Madame Mosunga, pour tes encouragements constants et tes conseils toujours justes qui m'ont accompagnée tout au long de ce parcours.

Ma reconnaissance va aussi à la Clinique Saint-Pierre d'Ottignies pour m'avoir permis de mener cette enquête. Je remercie chaleureusement les professionnels et soignants qui ont accepté de partager leur expérience. Leur parole a été précieuse, donnant vie et sens à ce travail.

Je remercie Madame Seront, dont le regard et les encouragements ont été déterminants dans ma décision de reprendre des études en santé publique.

Merci également au Dr Olivier Bénard et à Madame de Brouqueville d'avoir accepté de lire et d'évaluer ce mémoire avec attention.

À ma famille, je souhaite exprimer ma gratitude profonde pour son soutien sans faille, en particulier durant cette dernière année. Leur présence m'a portée.

Une pensée sincère à mes ami·e·s, pour leur humour, leur patience et leur soutien fidèle tout au long de ces années d'études.

Enfin, je dédie ce mémoire à mon père et à ma sœur. Leur absence m'accompagne chaque jour, comme une présence silencieuse et précieuse.

Lexique

Liste des abréviations

Abréviation	Signification
ASBL	Association Sans But Lucratif
BPCO	Broncho-Pneumopathie Chronique Obstructive
CTA	Centre de Traitement Ambulatoire
ECIS	European Cancer Information System
ETP	Éducation Thérapeutique du Patient
FWSP	Fédération Wallonne des Soins Palliatifs
HAD	Hospitalisation À Domicile
KCE	Centre fédéral d'Expertise des Soins de Santé
MNT	Maladie Non Transmissible
OCDE	Organisation de Coopération et de Développement Économiques
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
RCP	Réunion de Concertation Pluridisciplinaire
SCIENSANO	Institut belge de santé publique
SDS	Soins De Support
SFAP	Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs
UE	Union Européenne
USP	Unité de Soins Palliatifs
VIH	Virus de l'Immunodéficience Humaine
WHOQOL	World Health Organization Quality of Life (outil d'évaluation de la qualité de vie)

Table des matières

Introduction.....	1
1. Pourquoi ce sujet ?.....	1
2. Situations épidémiologiques des maladies graves et incurables.....	3
1. Cadre Théorique	7
1.1. Contexte.....	7
1.2. Définitions des concepts	8
1.2.1. Maladies graves	9
1.2.2. Maladies graves et incurables	9
1.2.3. Qualité de vie.....	11
1.2.4. Éducation thérapeutique	12
1.2.5. Multidisciplinarité et interdisciplinarité.....	13
1.2.6. Soins palliatifs	14
1.2.7. Soins de support.....	15
1.3. Enjeux et tensions entre soins de support et palliatifs	17
1.4. Défis des professionnels de soins de santé face aux soins de support.....	21
1.5. Bénéfices pour le personnel soignant	24
1.6. Perspective des professionnels de santé sur les soins de support	25
1.6.1. Importance et bénéfices reconnus.....	25
1.6.2. Perceptions variables selon la spécialité et le type de patients	25
2. Partie pratique.....	27
2.1. Question de recherche	27
2.2. Méthodes	28
2.2.1. Public cible et échantillon.....	29
2.2.2. Dispositif de récolte des Données	31
2.2.3. Collecte des données	32

2.2.4.	Dispositif d'analyse	33
3.	Résultats.....	34
3.1.	Analyse thématique des entretiens	34
3.2.	Défis spécifiques rencontrés par le personnel soignant.....	34
3.2.1.	Charge émotionnelle et mentale	35
3.2.2.	Manque de temps et de moyens.....	35
3.2.3.	Communication difficile avec les patients.....	36
3.2.4.	Manque de transversalité	37
3.3.	Bénéfices des soins de support	37
3.3.1.	Amélioration de la qualité de vie.....	37
3.3.2.	Lien humain renforcé.....	38
3.3.3.	Réduction des effets secondaires	38
3.3.4.	Apaisement des tensions.....	39
3.4.	Perceptions des professionnels	39
3.4.1.	Soins essentiels, parfois marginalisés	40
3.4.2.	Soutien pour les soignants eux-mêmes.....	40
3.4.3.	Utilité incontestée des soins de support, intégration perfectible.....	41
4.	Discussion.....	42
4.1.	Défis rencontrés par le personnel soignant.....	42
4.2.	Bénéfices des soins de support pour le personnel soignant.....	45
4.3.	Perception des soins de support par les professionnels de santé	49
4.4.	Recommandations.....	52
4.4.1.	Renforcer l'ancrage institutionnel et la lisibilité des SDS.....	53
4.4.2.	Favoriser une intégration précoce et proactive dans les parcours de soins	53
4.4.3.	Développer des approches personnalisées	54
4.4.4.	Valoriser les compétences humaines et soutenir les soignants engagés	54
4.4.5.	Encourager une interdisciplinarité pragmatique et ajustée.....	54

4.4.6. Reconnaître les limites sans renoncer à la qualité	55
5. Limites et perspectives.....	55
Conclusion	58
Bibliographie	60

Introduction

1. Pourquoi ce sujet ?

Dans le cadre de ma fonction d'infirmière volante de nuit, j'interviens auprès de patients présentant une grande variété de pathologies, allant des affections bénignes aux maladies les plus sévères. Cette polyvalence me conduit à être sollicitée dans divers services, ce qui constitue une source précieuse d'enrichissement professionnel, tant sur le plan clinique qu'humain. C'est dans ce contexte que j'ai découvert l'implémentation des soins de support au sein de la Clinique Saint-Pierre d'Ottignies, ainsi que l'approche globale qui les caractérise. Leur objectif, tel qu'il est spécifiquement défini dans cette institution, est d'assurer une prise en charge globale et adaptée des patients atteints de maladies graves et incurables, toutes spécialités confondues, en répondant à leurs besoins physiques, psychologiques, sociaux et spirituels.

J'ai été témoin d'une histoire bouleversante : un patient ukrainien récemment arrivé en Belgique à cause de la guerre dans son pays, s'est présenté aux urgences, souffrant de douleurs atroces, sans couverture sociale ni famille. Il est arrivé en Belgique accompagné uniquement de son fils aîné. Après des examens aux urgences, il apprend qu'il est atteint d'un carcinome pancréatique en phase terminale. Ne maîtrisant pas le français et n'en comprenant que partiellement les nuances, il se retrouve confronté à des informations cruciales qu'il peine à saisir. Ce patient est seul pour affronter cette annonce. Très rapidement, le médecin lui parle de soins palliatifs et de morphine sans qu'il ne comprenne réellement la portée. Dévasté, désorienté et en larmes, il ne sait plus vers qui se tourner et semble soudain vieilli de 10 ans. Sous le choc, il cherche désespérément à comprendre pourquoi le médecin évoque déjà les soins palliatifs. A cet instant son désir le plus profond est de rejoindre sa famille s'il doit mourir d'un moment à l'autre.

Face à la détresse manifeste de ce patient et à la complexité de sa situation clinique et humaine, il m'est rapidement apparu que les soins de support pouvaient représenter une réponse adaptée. En proposant un accompagnement global, individualisé et pluridisciplinaire, ces soins auraient pu contribuer à apaiser ses souffrances, tant sur le plan psychologique que physique, tout en répondant aux nombreuses interrogations exprimées.

La prise de connaissance de ce cas m'a profondément interpellée, tant par la situation vécue par le patient que par les modalités de sa prise en charge. J'ai alors interrogé une collègue en charge de son suivi afin de savoir si les soins de support avaient été mobilisés. Sa réponse m'a vivement étonnée : « Les soins de support ? Ah, tu veux dire les soins palliatifs ? » Cette confusion révélait un manque de connaissance ou de reconnaissance de ces dispositifs pourtant essentiels,

mettant en lumière un enjeu majeur d'accessibilité et de sensibilisation au sein même des équipes soignantes.

L'intégration des soins de support dans le parcours thérapeutique soulève de nombreux défis pour les professionnels de santé. Tout d'abord, la question de leur définition qu'elle soit générale ou spécifique à chaque institution constitue un enjeu central. Par ailleurs, cette intégration nécessite une collaboration étroite et une coordination efficace entre les différentes disciplines concernées, impliquant un partage clair des rôles et des responsabilités. Ce mode d'organisation, souvent perçu comme complexe, requiert une adaptation des pratiques professionnelles afin de répondre de manière cohérente et continue à l'évolution des besoins des patients et de leurs familles.

Selon Couvreur (2007), les soins palliatifs, autrefois limités à la phase terminale ont évolué vers une approche plus précoce et intégrée. Ils sont désormais associés aux soins de support et interviennent dès le début du traitement oncologique. D'après Viallard (2010), il est important d'explorer la dimension humaine et émotionnelle de ces soins en mettant en lumière la charge psychologique que cela représente, tant pour les patients que pour les familles et les soignants. Laval et al. (2016), invoque trois dimensions à considérer dans la mise en place des soins de support à savoir :

- **Coordination et prise en charge globale** : les soins de support intégrés aux réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP) assurent une prise en charge globale du patient, conformément à la réglementation, en abordant la douleur, le soutien psychologique, la nutrition, et les aspects sociaux etc.
- **Réponse aux besoins complexes** : les RCP permettent d'aborder des situations complexes, en offrant des réponses adaptées aux besoins individuels des patients, incluant les questionnements éthiques et les symptômes réfractaires.
- **Soutien aux soignants** : elles offrent également un espace de soutien et d'échange pour les soignants, aidant à gérer le stress et à renforcer les compétences face à des cas cliniques difficiles.

2. Situations épidémiologiques des maladies graves et incurables

De nombreux pays européens, dont la Belgique, sont confrontés à une prévalence élevée de maladies graves et incurables, parmi lesquelles les cancers occupent une place prépondérante. Ces pathologies ont joué un rôle déterminant dans l'accélération de la mise en œuvre des soins de support, désormais essentiels dans les systèmes de santé modernes (OCDE, 2023)

Les statistiques de l'OCDE (2023) révèlent que l'incidence des différents types de cancers demeure élevée, un phénomène en partie attribué aux avancées médicales qui permettent de détecter davantage de cas et à l'augmentation de l'espérance de vie. Face à cette réalité, les professionnels de santé se retrouvent confrontés à un double défi : non seulement gérer les aspects cliniques de ces maladies chroniques, mais aussi améliorer la qualité de vie des patients, qui vivent de plus en plus longtemps avec leur condition.

Pour répondre à ces défis il est essentiel de mettre en place des stratégies de prise en charge intégrée et multidisciplinaires. Cela inclut la gestion efficace des symptômes physiques tels que la douleur, mais également le soutien psychologique pour aider les patients à faire face à l'impact émotionnel de la maladie. Des programmes de soins personnalisés doivent également inclure un accompagnement social et spirituel favorisant ainsi une meilleure adaptation à leurs conditions. En collaborant étroitement avec des équipes pluridisciplinaires et en écoutant les besoins spécifiques des patients, les soignants peuvent non seulement prolonger la vie mais aussi améliorer la qualité de vie dans un contexte souvent marqué par l'incertitude et les limitations imposé par la maladie (KCE, 2023).

D'après l'OCDE (2023), en Belgique l'incidence du cancer est supérieure à la moyenne de l'UE. Ceci s'explique principalement par une détection grâce à des programmes de dépistage efficaces et un registre national complet ainsi que par une consommation d'alcool légèrement supérieure. Toujours selon OCDE, (2023), les estimations du système européen d'information sur le cancer (ECIS) du Centre commun de recherche, établies à partir des données d'incidence collectées les années précédant la pandémie, quelque 75 000 nouveaux cas de cancer étaient attendus en Belgique en 2020. Or, 130 000 nouveaux cas furent diagnostiqués. Les taux d'incidence par habitant, standardisés en fonction de l'âge, devaient être légèrement supérieurs aux moyennes de l'UE. Environ 750 nouveaux diagnostics de cancer étaient attendus pour 100 000 hommes, contre 686 pour 100 000 dans l'UE. Face à cette situation, le document de l'OCDE recommande de renforcer la prévention, notamment par la réduction des facteurs de

risque comme la consommation d'alcool, et par une amélioration de la couverture et de la participation aux programmes de dépistage organisé.

De même, 561 nouveaux diagnostics de cancer étaient attendus pour 100 000 femmes, un chiffre supérieur à la moyenne de l'UE (484 pour 100.000). Les principaux types de cancer chez les hommes et les femmes sont conformes aux tendances plus générales de l'UE. Chez les hommes, il était estimé que le cancer de la prostate serait le plus fréquent, représentant 21 % des nouveaux cas en Belgique, suivi du cancer du poumon, du cancer colorectal et du cancer de la vessie. Chez les femmes, il était estimé que le cancer du sein serait le plus fréquent (Sciensano-cancer, 2022).

Le cancer est responsable de plus de 25 % des décès en Belgique, et sa prévalence continue d'augmenter en raison du vieillissement de la population et de l'amélioration du diagnostic. Le cancer est l'une des causes principales de morbidité et de mortalité en Belgique. En 2020, environ 130 000 nouveaux cas de cancer ont été diagnostiqués dans le pays. Le cancer du sein, du côlon, du poumon et de la prostate sont les plus fréquents (Sciensano-cancer, 2022).

Le parcours thérapeutique des patients en oncologie a été un précurseur de l'instauration des SDS. Ces derniers, bien distincts des soins palliatifs, visent à améliorer la qualité de vie des patients tout au long de leur prise en charge. Certaines institutions ont mis en place des systèmes de suivi qui illustrent clairement l'intérêt et l'importance des SDS dans l'accompagnement des patients.

À ce titre, la clinique Saint-Pierre d'Ottignies s'inscrit parmi les établissements pionniers ici en Belgique. Depuis 2 ans, elle a instauré un dispositif structuré de suivi en soins de support, indépendamment de la seule pathologie oncologique. Ce suivi est coordonné par une équipe dédiée, composée d'un médecin et d'une infirmière, qui œuvrent en collaboration avec d'autres professionnels de santé pour intégrer cette approche de manière pluridisciplinaire.

Nous présentons ci-dessous les données relatives au nombre de patients ayant bénéficié de ces consultations depuis la création du service. Cette évaluation met en évidence l'impact positif de la mise en place des soins de support au sein de la clinique, tant sur la qualité de la prise en charge que sur l'amélioration de la qualité de vie des patients.

**Nombre de consultations de Soins SDS au sens large (toutes voies d'entrée confondues)
depuis le 19 juin 2023 (binôme)**

- Du 19 juin au 31 décembre 2023 : 333 (moyenne de 51 consultations par mois).
- Du 1er janvier au 30 juin 2024 : 450 (moyenne de 75 consultations par mois).
- Du 1er juillet au 31 décembre 2024 : 453 (moyenne de 75,5 consultations par mois).
- Du 1er janvier au 31 mars 2025 : 220 (moyenne de 73,3 consultations par mois).
- Total : 1456 (moyenne de 69,3 consultations par mois).

Répartition

- Consultations externes : 342
- Consultations SDS CTA(centre traitement ambulatoires) : 477
- Consultations téléphoniques : 214
- Visites de suivi en hospitalisation : 406
- Consultations de famille seule : 17

Nombre de patients suivis : 329 au total

- 266 binômes
- 63 médecins seuls

Objectifs de cette étude :

1. **Identifier les défis rencontrés** : Comprendre les obstacles auxquels le personnel soignant fait face lors de la mise en œuvre des soins de support, tels que le manque de ressources, le temps limité, ou la formation insuffisante ;
2. **identifier les bénéfices des soins de support** : Comprendre comment les bienfaits des SDS observés chez les patients peuvent également produire des effets positifs sur les professionnels de santé;
3. **Explorer les perceptions du personnel soignant** : Recueillir les opinions et expériences du personnel sur l'importance des soins de support.
4. **Proposer des recommandations** : Formuler des suggestions pour améliorer l'intégration des soins de support dans les pratiques oncologiques et autres disciplines, basées sur les retours d'expérience des professionnels de santé.

Résultats attendus de l'étude :

1. Les défis spécifiques et les bénéfices sont identifiés ;
2. Les perceptions des professionnels de santé sont connues ;
3. Les Recommandations pratiques sont formulées

1. Cadre Théorique

La prise en charge des maladies graves et incurables a beaucoup évolué. Elle met en lumière l'importance croissante des soins de support dont l'intégration soulève à la fois des bénéfices concrets et des défis pour les professionnels de santé. Afin d'éclairer ces enjeux, ce cadre théorique s'appuie sur des conseils fondamentaux structurant cette approche, tout en interrogeant la place qu'elle occupe dans la pratique soignante.

1.1. Contexte

Les soins de support, en complément des traitements médicaux, visent à répondre aux besoins physiques, émotionnels, sociaux et spirituels des patients, face à la complexité du parcours de soins en particulier dans le cadre des maladies graves ou incurables. Les SDS soulèvent des enjeux complexes qui nécessitent une réflexion approfondie. Ce mémoire explore plusieurs concepts fondamentaux qui permettent de bien comprendre la problématique développée. Comme le souligne L'ASBL la Fédération Wallonne des soins palliatifs (FWSP) et la société Française d'accompagnement et des soins palliatifs (SFAP), l'objectif est d'« améliorer la qualité de vie des patients et des proches, tout au long de la maladie, quels que soient le stade du pronostic ».

Les SDS incluent un ensemble d'interventions spécifiques allant de la prise en charge de la douleur, l'accompagnement psychologique etc. en passant par l'éducation thérapeutique du patient. Cette dernière en particulier s'inscrit dans une démarche d'autonomisation qui va permettre au patient de mieux comprendre sa maladie et de participer activement à ses choix de soins (Gentric, 2017). Or cette démarche est encore souvent marginalisée dans la pratique quotidienne, et pourtant elle constitue un levier important pour la qualité de vie.

Il est essentiel de distinguer clairement les soins de support (SDS), qui offrent un accompagnement global et personnalisé du patient à chaque étape de la maladie, des soins palliatifs, qui se concentrent spécifiquement sur l'accompagnement en fin de vie. Cette confusion fréquente entre ces deux approches sur le terrain engendre souvent des malentendus et suscite parfois des réticences, tant chez les patients que chez les professionnels de santé. Par ailleurs, la nature même des SDS requiert non seulement une mobilisation multidisciplinaire, impliquant plusieurs professions, mais également une véritable interdisciplinarité. C'est-à-dire,

une collaboration étroite et intégrée entre ces différents acteurs, afin d'assurer une prise en charge cohérente et complète.

Selon Bioy (2009) l'interdisciplinarité dans le cadre des SDS ne peut se réduire à une simple addition des compétences. Il plaide pour une véritable démarche collaborative afin de proposer une réponse globale et cohérente aux besoins du patient. Ce qui selon lui constitue une condition essentielle d'une prise en charge réellement efficace et humaniste.

Ce cadre théorique s'intéressera aussi aux tensions qui peuvent émerger entre les logiques des SDS et les soins palliatifs. Selon Jacquemin (2005), ces tensions traduisent l'enjeu de représentation mais aussi des défis éthiques et institutionnels auxquels les professionnels sont confrontés.

Au-delà des défis, il est important de souligner que les SDS apportent également des bénéfices aux professionnels de santé, comme en témoigne l'article de Brédart & Dolbeault (2005), qui souligne notamment l'amélioration de la qualité de la relation soignant-soigné, une meilleure reconnaissance du rôle psychosocial des soignants, ainsi qu'un sentiment accru de compétence et d'efficacité dans la prise en charge globale des patients. Ces bénéfices contribuent à atténuer la souffrance morale et à renforcer la motivation des professionnels dans leur pratique quotidienne.

En définitive, ce travail explorera les bases théoriques permettant de mieux comprendre les perspectives du personnel soignant.

Mieux saisir ces dynamiques est essentiel pour comprendre le quotidien du personnel soignant confronté à la culture et la mise en place des soins de support.

1.2. Définitions des concepts

Voici quelques concepts clés qui permettront d'approfondir la compréhension du sujet abordé. Je commencerai par définir ce qui est entendu par la notion de maladie « grave » puis par la notion de maladie « grave et incurable ».

1.2.1. Maladies graves

- Selon l'**Organisation Mondiale de la Santé**, (OMS, 2023), une maladie grave peut être décrite comme une condition qui présente des risques majeurs pour la santé d'une personne, nécessitant une attention médicale urgente ou de long terme, avec un impact significatif sur la vie quotidienne et sur la qualité de vie. L'OMS parle des maladies non transmissibles et des maladies infectieuses ou transmissibles. Les maladies non transmissibles (MNT), également appelées maladies chroniques, sont celles qui ont tendance à être de longue durée et sont le résultat d'une combinaison de facteurs génétiques, physiologiques, environnementaux et comportementaux.
- Selon le **rapport du Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg** (KCE, 2015), les maladies graves sont définies comme des affections qui entraînent un risque élevé de morbidité et de mortalité, ayant un impact significatif sur la qualité de vie des patients, et nécessitant une prise en charge médicale spécialisée. Ces maladies sont caractérisées par leur gravité clinique et leur potentiel de progression rapide, qui peuvent conduire à des complications majeures si elles ne sont pas prises en charge de manière efficace. Les maladies graves sont souvent associées à une gestion à long terme, avec des traitements complexes et plus coûteux.
- Selon l'**Institut scientifique de santé publique belge**, Sciensano (2022), les maladies graves dans le contexte de la santé publique sont définies en fonction de certains critères cliniques, épidémiologiques et des politiques sanitaires spécifiques.

1.2.2. Maladies graves et incurables

L'OMS (2023) n'a pas de définition spécifique pour les « **maladies graves et incurables** » en tant que catégorie distincte.

L'OMS (2023) définit toutefois une maladie incurable, comme une condition pour laquelle il n'existe à ce jour, aucune solution thérapeutique permettant d'en guérir ou d'en arrêter définitivement la progression.

Selon le **rapport de KCE** (2016), les maladies graves et incurables sont définies comme des conditions médicales qui ne peuvent pas être guéries par des traitements médicaux. Elles

entraînent des souffrances prolongées pour les patients affectant gravement leur qualité de vie. Les exemples courants incluent :

- Les cancers avancés : où les traitements curatifs ne sont plus efficaces, et où l'objectif devient de soulager la douleur et d'améliorer la qualité de vie.
- Les maladies neurodégénératives : comme la maladie d'Alzheimer, la maladie de Parkinson ou la sclérose en plaques avancée, qui causent des pertes de fonction progressive sans possibilité de guérison.
- Les maladies cardiaques graves : telles que l'insuffisance cardiaque avancée ou les complications cardiovasculaires irréversibles.
- Les maladies pulmonaires chroniques : comme la bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) sévère, qui entraîne une détérioration progressive et irréversible de la fonction pulmonaire.
- Les maladies infectieuses chroniques : comme le VIH non traité dans sa phase avancée, ou d'autres infections qui ne peuvent plus être traitées efficacement.
- Les maladies rénales terminales : dans lesquelles les reins ne fonctionnent plus et le patient doit recourir à la dialyse ou attendre une greffe sans garantie de guérison.

La prise en charge des patients souffrant de maladies graves ou incurables met au premier plan l'amélioration de leur qualité de vie, en soulignant l'importance de cet objectif et la nécessité d'offrir au patient *les conditions de vie les plus optimales possibles*. Dans ce contexte, la qualité de vie devient une priorité essentielle, qui ne se limite pas à l'absence de symptômes ou de maladies, mais renvoie à une expérience plus large du bien-être. Celle-ci inclut le confort physique, le sens donné à la vie, ainsi que des relations humaines enrichissantes et un sentiment de connexion aux autres. En plaçant l'individu au cœur des préoccupations, les SDS adoptent une approche profondément humaniste, enrichissant la prise en charge des patients par une attention centrée sur leur bien-être global. En offrant une manière plus sereine et porteuse de sens de vivre avec la maladie, même dans ses phases les plus avancées, ils accordent une priorité essentielle à l'amélioration de la qualité de vie. (Friedlaender et al., 2017).

1.2.3. Qualité de vie

L'OMS (2022) définit la qualité de vie comme la perception qu'un individu a de sa position dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, et en relation avec ses objectifs, attentes, normes et préoccupations. Cette définition est utilisée dans le développement de l'outil WHOQOL (World Health Organization Quality of Life), qui permet d'évaluer la qualité de vie dans plusieurs domaines, tels que la santé physique, la santé mentale, les relations sociales, et les conditions environnementales.

D'après le rapport KCE (2015), la qualité de vie en lien avec la santé est un concept multidimensionnel qui englobe à la fois des aspects **subjectifs** et **objectifs** de l'expérience individuelle. La définition de la qualité de vie selon le KCE se concentre sur l'évaluation du bien-être des individus en tenant compte de plusieurs domaines, tels que :

- **L'état de santé physique** : la présence ou l'absence de douleur, la mobilité, l'indépendance fonctionnelle et la capacité à accomplir des activités quotidiennes.
- **Le bien-être mental et émotionnel** : la gestion du stress, l'absence de troubles psychologiques, ainsi que le sentiment de satisfaction et de bien-être mental.
- **Les relations sociales et le soutien** : la qualité des relations avec la famille, les amis, et la communauté, ainsi que la capacité à participer pleinement à la vie sociale.
- **Les facteurs environnementaux** : l'accès à des conditions de vie adéquates, telles que des services de santé de qualité, un logement adapté et un environnement sûr.

Dans le contexte des maladies graves, la qualité de vie des patients est étroitement liée à l'éducation thérapeutique du patient (ETP). L'ETP initialement développée pour les maladies chroniques telles que le diabète et l'asthme, a pour objectif de permettre aux patients de mieux comprendre et gérer leur maladie au quotidien. L'ETP a démontré son efficacité dans l'amélioration de l'autonomie et de la qualité de vie des patients souffrant de pathologies chroniques, comme les maladies graves et/ou incurables qui nous intéressent dans ce travail (Foucaud et al., 2020).

1.2.4. Éducation thérapeutique

L'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) constitue aujourd'hui un enjeu majeur pour la société et pour la santé des individus. Elle se définit comme un accompagnement destiné aux patients, à leurs proches et à leur entourage. Elle vise à leur permettre de comprendre la maladie et les traitements, de collaborer aux soins, de prendre en charge leur état de santé, ainsi que de préserver ou d'améliorer leur qualité de vie.

Toutefois, l'ETP ne saurait se limiter à une simple transmission de connaissances, au développement du sujet psychique, c'est-à-dire lié à la dimension mentale et émotionnelle de la personne, ou à une forme de formatage culturel et social. Or, dans les pratiques courantes, elle reste trop souvent réduite à un dispositif informatif, centré sur le transfert de savoirs et de savoir-faire, sans prendre pleinement en compte les déterminants sociaux, environnementaux et personnels qui influencent les parcours de santé. Dans ce contexte, le processus d'autonomisation et d'autorisation du patient apparaît relégué au second plan, au profit d'une logique prescriptive de promotion des "bonnes pratiques" en santé. (Foucaud et al., 2016).

Selon le rapport publié en 1996 par le groupe Europe de l'OMS, le but d'ETP est d'aider le patient à acquérir ou à maintenir les compétences nécessaires pour gérer au mieux vivre avec une maladie chronique.

Elle comprend des activités organisées, incluant un soutien psychosocial, destinées à rendre les patients conscients et informés de leur maladie, de leur traitement, de l'organisation des soins, des procédures hospitalières, ainsi que des comportements favorables à la santé.

L'ETP vise à :

- Aider les patients et leurs proches à comprendre la maladie et les traitements ;
- Favoriser une meilleure adhésion aux traitements prescrits ;
- Encourager une prise de responsabilité active dans leur propre prise en charge ;
- Maintenir ou améliorer leur qualité de vie.

Les finalités spécifiques de l'éducation thérapeutique sont :

L'acquisition et le maintien des compétences d'auto-soins, qui englobent les décisions prises par le patient pour atténuer l'impact de la maladie sur sa santé, revêtent une importance cruciale. Parmi ces compétences, celles dites de sécurité, destinées à préserver la vie du patient, occupent

une place prioritaire. Leur apprentissage doit être abordé avec souplesse, en tenant compte des besoins spécifiques et individuels de chaque patient. (OMS-Europe, 1996).

La mobilisation ou l'acquisition de compétences d'adaptation (compétences personnelles et interpersonnelles, cognitives et physiques) permettent aux personnes de maîtriser et de diriger leur existence, et d'acquérir la capacité à vivre dans leur environnement et à modifier celui-ci. Elles s'appuient sur le vécu et l'expérience antérieure du patient et font partie d'un ensemble plus large de compétences psychosociales.

L'ETP ne se limite pas à l'apprentissage de gestes techniques mais doit correspondre à une prise en charge globale du patient et de ses aidants, de la maladie, de leurs situations psychosociales. La pédagogie ne doit pas être descendante (du soignant qui sait au patient et son entourage qui ne savent pas).

Si l'ETP s'est développée dans les maladies chroniques principalement à la demande des patients au début des années 2000, peu de programmes sont autorisés en chirurgie carcinologique. Pourtant, elle est une des priorités du plan cancer 2014–2019 (action 3.4)

L'éducation thérapeutique (ETP) est étroitement liée à l'interdisciplinarité et la multidisciplinarité dans les soins de support. L'ETP repose sur la complémentarité de la multidisciplinarité (chaque professionnel va apporter ses compétences) et de l'interdisciplinarité (les professionnels collaborent et élaborent un programme éducatif cohérent et intégré tenant compte des besoins et des préférences du patient). Ces deux concepts sont donc primordiaux pour offrir un accompagnement global et personnalisé au patient. (Buiet et al., 2019).

1.2.5. Multidisciplinarité et interdisciplinarité

D'après Payette et al. (2000), la multidisciplinarité désigne une collaboration où différentes disciplines travaillent côte à côte sur un objectif commun, tout en conservant leur indépendance. L'interaction se limite souvent au partage d'informations et à la coordination des tâches, sans fusion réelle des savoirs. Ce modèle fonctionne bien pour des problématiques simples, mais montre ses limites face à des enjeux complexes.

L'Interdisciplinarité, quant à elle, implique une intégration des expertises et des savoirs des différentes disciplines pour aboutir à une vision unifiée. Payette (2000) distingue deux approches dans l'interdisciplinarité :

- *L'approche par coopération*, centrée sur le partage et la coordination des actions, est couramment adoptée mais reste limitée en termes de profondeur d'intégration.
- *L'approche intégrative*, privilégiée par l'auteur, se caractérise par la fusion des perspectives disciplinaires dans un cadre commun. Elle exige une interaction étroite, la co-responsabilité des acteurs et la création d'une nouvelle synthèse des connaissances.

L'article souligne que cette approche intégrative, bien qu'idéale pour résoudre des problèmes complexes, rencontre plusieurs obstacles : absence d'un langage commun, rigidité des cadres juridiques, et difficulté à dépasser les pratiques en silos. L'interdisciplinarité, dans sa forme intégrative, est perçue comme une nécessité pour aborder les défis croissants liés à la complexité des situations actuelles, mais elle demande des transformations significatives dans les structures et mentalités professionnelles.

L'auteur conclut que pour être efficace, l'interdisciplinarité doit s'appuyer sur une véritable intégration des savoirs et des pratiques, au-delà de la simple collaboration multidisciplinaire, et être réservée aux situations nécessitant une réponse collective innovante et coordonnée.

Dans le cadre des soins de support liés aux maladies graves et/ou maladies graves et incurables, prendre en charge un patient ne se limite pas à la recherche d'un traitement. *Les soins de support et les soins palliatifs* s'inscrivent dans cette démarche, en répondant aux besoins physiques, psychologiques, sociaux et spirituels des patients et de leurs proches. Payette (2000). En résumé, les concepts de multidisciplinarité et d'interdisciplinarité sont aussi essentiels en soins palliatifs. En effet, tous les intervenants reconnaissent le rôle bénéfique de ces approches dans l'amélioration de la qualité de vie des patients et dans l'accompagnement qui leur est offert. (Nguepy, Keubo, 2018).

1.2.6. Soins palliatifs

L'OMS (2002) définit les soins palliatifs comme les soins visant à améliorer la qualité de vie des patients et de leurs familles confrontées à une maladie mettant en jeu le pronostic vital. Ils ont pour objectif de soulager la douleur ainsi que d'autres symptômes désagréables, qu'ils soient physiques, psychologiques, sociaux ou spirituels. Ces soins ne cherchent pas à guérir la

maladie, mais à soulager les souffrances et à améliorer la qualité de vie des patients, notamment dans les phases avancées de la maladie. L'OMS (2002) souligne que ces soins doivent être fournis dès qu'un patient est confronté à une maladie grave, quelle que soit la phase de la maladie, et non seulement à la fin de vie.

KCE Report (2018) définit les soins palliatifs comme un ensemble de soins actifs visant à améliorer la qualité de vie des patients confrontés à une maladie grave ou incurable. Ces soins se concentrent sur le soulagement de la souffrance (qu'elle soit physique, psychologique, sociale ou spirituelle) et la gestion des symptômes associés à la maladie, en particulier dans les dernières étapes de la vie.

De nombreuses études, y compris celles menées par l'OMS (2002), soulignent les bénéfices d'une intégration précoce des soins palliatifs dans la prise en charge des patients atteints de maladies graves. Le dernier Plan cancer (2021-2030, Axe 3) met particulièrement l'accent sur l'amélioration de l'orientation précoce vers des soins de support, garantissant un suivi personnalisé, une meilleure gestion de la douleur et un recours accru aux soins palliatifs. Ainsi, l'intégration, dès le début, de l'équipe de soins de support dans le parcours de soins du patient est essentielle pour assurer une approche globale, tenant compte à la fois des besoins du patient et de sa famille, tout en anticipant la prise en charge de la phase terminale de la maladie (Temel, 2010 ; Goldwasser, 2014).

1.2.7. Soins de support

Les soins de support, une approche développée aux États-Unis à la fin du XXe siècle, ont été instaurés pour deux raisons principales : améliorer la qualité de vie des patients atteints de maladies graves et incurables, et prolonger leur survie. En effet, il a été démontré que la qualité de vie est étroitement liée à la survie. En résumé, les soins de support trouvent leur origine dans la volonté de répondre de manière globale aux besoins des patients atteints de maladies graves, en particulier dans le contexte du cancer, et se sont progressivement étendus à une approche plus holistique et diversifiée des soins de santé (Bagot, 2022).

Les soins de support de l'Anglais « supportive care », se définissent comme l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades, parallèlement aux traitements spécifiques, lorsqu'il y en a, tout au long des maladies graves (Krakowski et al., 2004) (DHOS, 2005). Ils ne sont pas une nouvelle discipline mais une coordination de compétences au service du patient et de ses proches (Colombat et al., 2014). Ils interviennent dès le début de la maladie, lors des

traitements mais également à distance de ceux-ci ou lors de situations palliatives. Ils s'inscrivent dans une prise en charge pluridisciplinaire, en intégrant dans leur organisation, différentes disciplines médicales et paramédicales. Les domaines d'intervention des soins de support sont très larges et variés, ils concernent tout aussi bien le champ du somatique (traitement de la douleur, kinésithérapie, diététique ...), celui de la psychologie (soutien psychologique, onco-sexologie, hypnose ...) que celui du social et du bien-être (service social, socio-esthétique). L'objectif est avant tout d'améliorer le confort et la qualité de vie des patients, d'optimiser l'efficacité des traitements spécifiques, tout en limitant la pénibilité des effets secondaires, de participer au contrôle de la maladie et d'accorder une place particulière aux proches. Ils peuvent être proposés et mis en place quel que soit le lieu de soins et font partie intégrante de la prise en charge. (Di Santolo et al., 2018).

D'après Caplan (2008), les soins de support constituent tous les soins et les aides mis à la disposition des patients pour mieux les accompagner tout au long de leur maladie. Ils comprennent les aides médicales (prise en charge de la douleur, soins palliatifs, traitements des effets secondaires ...) psychologiques, paramédicales (diététique, kinésithérapie, sophrologie ...) et matérielles (services sociaux, aide à domicile, adaptation du travail...). Les soins de support couvrent un champ de prise en charge très large mais malheureusement encore trop souvent incomplet pour le patient par manque d'information. Les soins de support (SDS) permettent aux patients de mieux « supporter » sa maladie et son traitement ; comme il a été rappelé à la conférence de Toronto en début 2007 : le bien être du patient est un des facteurs de réussite du traitement (Fortin, 2008).

En définitive, les Soins de Support désignent des soins qui visent à améliorer la qualité de vie des patients, notamment ceux atteints de cancers ou de maladies graves. Ces soins ne se concentrent pas sur la guérison de la maladie, mais sur le soulagement des symptômes, la gestion de la douleur, le soutien psychologique, la prise en charge des effets secondaires des traitements, et l'aide aux patients pour mieux vivre avec leur maladie (Bansard, 2018).

Bien qu'ils soient largement utilisés dans les soins oncologiques, *la manière dont les Soins de Support sont définis, organisés et pratiqués n'est pas uniforme*. Différents établissements de santé, chercheurs et praticiens peuvent les interpréter de manière différente, ce qui peut entraîner une variation dans leur application (Bansard, 2018). Cette définition est semblable à celle de l'OMS (2018), car elle partage une vision commune centrée sur l'amélioration de la qualité de vie des patients atteints de maladies graves.

Les soins de support, en tant qu'approche globale visant à améliorer la qualité de vie des patients atteints de maladies graves, se distinguent par leur capacité à intervenir dès le diagnostic, tout au long des traitements spécifiques, et même en dehors de ces derniers. Ils reposent sur une prise en charge pluridisciplinaire qui intègre à la fois les dimensions physiques, psychologiques, sociales et spirituelles des besoins des patients. Toutefois, lorsqu'une maladie évolue vers un stade terminal ou incurable, les soins palliatifs deviennent incontournables, avec un objectif principalement orienté vers le soulagement des souffrances et l'accompagnement en fin de vie.

Cette proximité conceptuelle et pratique entre soins de support et soins palliatifs soulève des enjeux complexes. En effet, si les deux approches partagent une philosophie commune centrée sur le bien-être du patient, elles diffèrent en termes d'intensité d'intervention, de temporalité et parfois d'interprétation selon les contextes de soin. Ces distinctions, bien que subtiles, peuvent générer des zones de tension. Par exemple, la difficulté à différencier les deux peut entraîner des malentendus parmi les équipes médicales, des inquiétudes chez les patients et leurs proches, ou encore des défis dans la planification et la coordination des soins.

Comprendre ces tensions nécessite d'explorer les perceptions, les attentes et les limites de chacune de ces approches, afin de mieux cerner les enjeux éthiques, organisationnels et relationnels qui en découlent. Il devient alors essentiel de s'interroger sur les interactions entre soins de support et soins palliatifs, et sur la manière dont ils peuvent s'articuler harmonieusement pour répondre aux besoins complexes des patients confrontés à des maladies graves et incurables (Fondras, 2008 ; Friedlaender et al., 2017 ; Colombat et al., 2014).

1.3. Enjeux et tensions entre soins de support et palliatifs

Après avoir défini les soins de support et les soins palliatifs dans les sections précédentes, il apparaît que certaines nuances permettent de les distinguer et de mieux appréhender leur mise en place lors d'un parcours de soins. Ces distinctions bien que parfois subtiles, sont essentielles pour comprendre la complémentarité de ces approches et leur articulation en fonction de l'évolution des besoins du patient.

Fondras (2008) met en lumière un débat autour de la coexistence des soins palliatifs et des soins de support en milieu hospitalier, sur la manière dont ces deux types de soins peuvent cohabiter sans se confondre, chacun ayant ses spécificités et objectifs propres. Certains auteurs, dont Hanson et al. (2017), Mino et Lefève (2023), s'accordent sur les éléments permettant de distinguer ces deux approches.

Ces deux approches, bien que complémentaires, soulèvent des questions sur leur coordination. Certains plaident pour une meilleure collaboration afin de créer une communauté d'action, tandis que d'autres craignent que cela dilue la spécificité des soins palliatifs, notamment en ce qui concerne l'accompagnement de la fin de vie.

En examinant ces pratiques sous l'angle de leur champ d'action, de leur objet (les bénéficiaires des soins) et de leur finalité (les objectifs poursuivis), les similitudes apparaissent particulièrement marquées. Cependant, deux principaux risques peuvent être identifiés :

1. Le risque de technicisation des soins de support : ces derniers pourraient accorder une importance disproportionnée aux aspects techniques, au détriment d'une approche plus globale et centrée sur l'humain.
2. Le risque d'idéologisation des soins palliatifs : ils pourraient être influencés par des visions dogmatiques ou militantes concernant l'accompagnement de la fin de vie, ce qui pourrait restreindre leur ouverture et leur adaptabilité.

Pour surmonter ces défis, il est essentiel de promouvoir une meilleure intégration des pratiques des deux types de soins, tout en cultivant un regard critique sur les discours idéologiques, explicites ou implicites, relatifs à la mort. Une telle démarche permettrait de garantir des soins plus équilibrés, adaptés aux besoins spécifiques des patients et respectueux de leur dignité (Fondras (2008) ; Hanson et al. (2017), Mino et Lefève (2023)).

Suite toujours à l'article de Fondras (2008), il est nécessaire de mentionner qu'une lettre ouverte par certains responsables de la santé avait été adressée aux décideurs de santé publique et hospitaliers. Le texte exprime une inquiétude des responsables de santé face à une confusion entre soins palliatifs (destinés à accompagner la fin de vie en soulageant la souffrance) et soins de support (qui soutiennent les patients tout au long de leur traitement y compris curatif). Cette confusion risque de diluer l'identité des soins palliatifs, d'occulter leur rôle spécifique en fin de vie et de compromettre leur développement. D'où les décideurs en santé sont appelés à clarifier et préserver cette distinction pour garantir une prise en charge adaptée des patients (Fondras, 2008).

Pour assurer une meilleure prise en charge globale des personnes malades et de leurs proches, il est essentiel de partir d'une analyse régulière et précise de leurs besoins dans les différents domaines des soins de support. Cela implique de respecter le principe de continuité des soins et d'optimiser les pratiques des professionnels de santé en renforçant la transversalité et la collaboration interdisciplinaire.

Pour atteindre cet objectif, une démarche participative doit être mise en place, reposant sur des éléments clés tels que les réunions pluridisciplinaires, les projets de service, la formation interne et le soutien aux équipes. Cette démarche est indispensable dans les unités de soins, tant pour l'élaboration des projets de soins des patients que pour l'organisation des soins (Fondras, 2008).

L'argument ici est de souligner que les soins palliatifs et les soins de support ont des objectifs similaires : améliorer le confort et la qualité de vie des patients, en particulier ceux confrontés à des maladies graves. La différence réside notamment dans l'organisation et la coordination des soins. Quelle est donc la finalité des soins ? Les soins de support visent à permettre aux patients de vivre dans les meilleures conditions possibles malgré la maladie, que ce soit en attendant une rémission ou en dépit d'une aggravation. Quant aux soins palliatifs, l'OMS les définit ainsi : « Ils soutiennent la vie tout en reconnaissant la mort comme un processus naturel, sans chercher ni à accélérer ni à retarder son arrivée. Ils intègrent les dimensions psychologiques et spirituelles dans les soins aux patients et offrent un accompagnement pour aider ces derniers à vivre aussi activement que possible jusqu'à la fin de leur vie ». Ces deux approches présentent une proximité évidente, bien que leurs orientations diffèrent : les soins de support accompagnent une médecine tournée vers la guérison, en prenant en compte les éventuelles séquelles, *les rechutes* et les rémissions, qu'elles soient complètes ou partielles, d'une maladie chronique. En revanche, les soins palliatifs se sont historiquement développés pour répondre aux besoins spécifiques de la phase terminale de la vie (Fondras, 2008).

Les SDS mobilisent plusieurs compétences, parmi lesquelles on peut notamment citer

- Compétences médicales : par exemple, l'ajustement des traitements antalgiques réalisé par un médecin spécialisé en algologie.
- Compétences psychologiques : un accompagnement assuré par un oncopsychologue pour aider le patient à mieux faire face à la maladie.
- Compétences nutritionnelles : des conseils prodigués par une diététicienne pour adapter l'alimentation du patient en fonction de ses besoins et des traitements en cours.

Ce qui distingue les soins de support aujourd'hui, c'est avant tout la coordination entre ces différents professionnels et structures de santé. Ces soins, bien qu'existants depuis longtemps, bénéficient désormais d'une meilleure organisation, accessibilité et visibilité, permettant de répondre plus efficacement aux besoins des patients.

En résumé, les soins de support mettent en avant une coordination renforcée des services déjà disponibles, avec une approche centrée sur le confort et la qualité de vie des patients, à l'image des soins palliatifs. Leur spécificité réside dans une intégration accrue et une meilleure visibilité des services, facilitant l'identification et l'accès aux ressources pour les patients et les professionnels de santé (Fondras, 2008).

L'organisation des soins de support, décrite par Colombat et al. (2009), s'étend à toutes les phases de la maladie. Elle concerne les patients en cours de traitement, en phase évolutive ou terminale, ainsi qu'en période de rémission ou de guérison, en intégrant également la gestion des séquelles liées à la maladie et aux traitements. Cette prise en charge englobe simultanément des traitements curatifs, des soins palliatifs et un accompagnement personnalisé, dans des proportions adaptées à chaque patient et à l'évolution de sa maladie.

Les soins de support reposent sur une approche pluridisciplinaire et concertée, associant :

- Le médecin traitant et les professionnels intervenant à domicile : libéraux, pharmaciens, hospitalisation à domicile (HAD), et réseaux de soins ;
- Les équipes hospitalières médicales et paramédicales : ces professionnels, interlocuteurs privilégiés du patient, s'appuient sur :
 - Les consultations, unités ou centres spécialisés dans la prise en charge de la douleur chronique rebelle, ainsi que les réseaux et professionnels formés dans ce domaine ;
 - Les équipes mobiles ou unités de soins palliatifs (USP), les réseaux de soins palliatifs, et les experts en accompagnement et soins palliatifs ;
 - Les structures et professionnels formés au soutien psychologique, tels que psychologues cliniciens, psycho-oncologues et psychiatres ;
 - Les dispositifs et professionnels spécialisés dans l'accompagnement social ;
 - Les experts en nutrition et alimentation ;
 - Les professionnels de l'odontologie, de la réadaptation fonctionnelle (ergothérapeutes, kinésithérapeutes), de la socio-esthétique et de l'art-thérapie.

À cela s'ajoutent des acteurs non médicaux, notamment des associations de bénévoles, d'accompagnement spirituel, ou de soutien aux patients et usagers.

Toutefois, cette démarche intégrative nécessite de surmonter des défis tels que le décroisement des pratiques, les chevauchements de compétences, ou encore les lacunes dans l'offre de soins. Une coordination étroite entre les professionnels est essentielle pour garantir une prise en charge harmonieuse et cohérente, ce qui impose un changement culturel au sein des organisations et des pratiques. (Colombat et al., 2009)

Bien que les soins palliatifs occupent une place essentielle dans l'accompagnement des patients en phase terminale, ce mémoire se concentre exclusivement sur les soins de support. Ces derniers se distinguent par une approche proactive et un champ d'intervention plus large, visant à améliorer la qualité de vie des patients dès le début de leur prise en charge, indépendamment du pronostic. Leur accompagnement, de nature holistique, prend en compte les dimensions physiques, psychologiques, sociales et parfois spirituelles du vécu du patient. Contrairement aux soins palliatifs, centrés sur la fin de vie, les soins de support s'inscrivent dans une temporalité plus étendue et concernent une population plus vaste. Ce travail s'intéresse plus particulièrement aux perceptions du personnel soignant, en analysant les défis qu'ils rencontrent au quotidien ainsi que les bénéfices qu'ils attribuent à ces soins dans leur pratique professionnelle.

Ce choix vise à approfondir l'analyse des soins de support, qui représentent un défi pour le personnel soignant, notamment en termes de formation, de ressources et d'adaptation aux besoins variés des patients. Cependant, ils offrent aussi des bénéfices significatifs en renforçant la qualité de la prise en charge globale, améliorant ainsi à la fois la satisfaction des professionnels et l'expérience des patients (Colombat et al., 2009).

1.4. Défis des professionnels de soins de santé face aux soins de support

Depuis plusieurs années, la profession infirmière place la relation avec le patient au cœur des soins. Il est aujourd'hui indéniable que l'attitude relationnelle des soignants joue un rôle essentiel dans la qualité des soins. Pourtant, on reproche souvent aux infirmiers de ne pas accorder suffisamment de temps aux échanges avec les patients. Ce constat s'accompagne parfois d'un discours moralisateur qui peut engendrer un sentiment de culpabilité chez le personnel soignant, alors que la culpabilité ne constitue pas un levier durable d'amélioration Formarier,(2007).

Laval et ses collègues (2008) rappellent que l'histoire de la profession montre une évolution du dévouement traditionnel vers un professionnalisme plus encadré. Cette transformation a mis l'accent sur les aspects techniques, les protocoles et l'instrumentation des soins, reléguant en arrière-plan la dimension relationnelle. Cependant, cela ne signifie pas que les infirmiers ont perdu leurs qualités humaines, leur écoute et leur empathie. Ces compétences existent toujours, mais elles sont souvent peu valorisées. De nombreux soignants se trouvent ainsi confrontés à un dilemme : concilier leurs valeurs professionnelles avec une charge de travail toujours plus lourde. Or, il est plus simple et rapide d'exécuter un geste technique que d'accompagner un patient en détresse ou d'aider une famille à faire face à l'angoisse d'un proche en souffrance.

L'apprentissage des infirmiers repose en grande partie sur la transmission des savoirs entre professionnels expérimentés et novices. Cependant, la transmission des compétences relationnelles s'avère plus complexe. Elle suppose que les infirmiers expérimentés soient capables d'analyser et de verbaliser les interactions qui se produisent avec les patients, ce qui reste difficile. Par ailleurs, l'acquisition de ces compétences relationnelles ne peut se faire que par l'expérience directe, la confrontation aux situations de soins et un travail de réflexion avec un tiers compétent. Il est donc essentiel de reconnaître et d'accompagner le développement de ces aptitudes pour offrir des soins à la fois techniques et profondément humains (Formarier, 2007).

Voici une synthèse des défis rencontrés par le personnel soignant dans la prise en charge des patients en soins de support : cette synthèse provient de plusieurs articles, tels que Fondras, 2008 ; Colombat, 2005 ; Colombat, 2009 ; Krakowski, 2017 ; Payette, 2001.

1. Difficultés de coordination entre les spécialités : le manque de temps et de formation spécifique complique la collaboration entre différents spécialistes des maladies graves et incurables, et spécialistes des soins transversaux (palliatifs, psycho-oncologie, nutrition...) ;
2. Rigidité de l'organisation hospitalière : le cloisonnement des services freine la coopération entre disciplines, nécessitant une meilleure intégration des professionnels de différents horizons ;
3. Charge de travail et contraintes administratives : la forte charge de travail, liée à la technicité des soins et aux exigences administratives, limite le temps disponible pour la coordination entre équipes ;

4. Manque de continuité des soins et coordination avec le domicile : la transmission d'informations entre l'hôpital, les soins à domicile et les établissements privés/publics est insuffisante, compromettant la continuité des soins ;
5. Reconnaissance insuffisante des soins de support : souvent perçus comme secondaires par rapport aux soins curatifs, ils manquent de reconnaissance institutionnelle et de formation adéquate pour les soignants ;
6. Financement et pérennité des structures : le manque de financement adapté complique la rémunération des soignants et la durabilité des dispositifs de soins de support.
7. Confusion entre soins palliatifs et soins de support : certains craignent que l'intégration des soins de support dans l'hôpital nuise à la spécificité des soins palliatifs, créant tensions et malentendus ;
8. Charge émotionnelle pour les soignants : l'accompagnement des patients gravement malades ou en fin de vie génère un stress important, augmentant le risque d'épuisement professionnel ;
9. Formation insuffisante : tous les soignants ne disposent pas des compétences nécessaires aux soins de support, limitant leur efficacité et leur aisance dans leur rôle ;
10. Complexité organisationnelle et manque de ressources : une coordination efficace dès le diagnostic et une adaptation constante aux besoins des patients nécessitent des outils et moyens adaptés, souvent insuffisants. La nécessité d'une meilleure coordination et d'un travail en réseau permettraient d'optimiser les soins et de garantir leur efficacité.

Les soins de support permettent aux soignants de mieux faire face aux défis liés à leur métier, réduisant ainsi le risque de burnout et d'épuisement professionnel. Ils contribuent également à renforcer leur résilience, à améliorer la qualité des soins prodigués aux patients et à favoriser un environnement de travail plus serein et plus motivant. Les bénéfices de ces soins sont indéniables pour les patients mais aussi pour les professionnels de santé (Friedlaender et al, 2017).

1.5. Bénéfices pour le personnel soignant

La mise en œuvre des SDS peuvent également représenter une source de bénéfices pour le personnel soignant, comme le rapportent plusieurs auteurs tels qu' Acker (2005) ; Formarier (2007) ; Chouinard et al. (2003) ; Luthy et al. (2005) dont les apports ont été synthétisés comme suit.

- Approche holistique et pluridisciplinaire : en favorisant la collaboration entre différentes disciplines, cette approche enrichit la pratique professionnelle et permet une compréhension globale et approfondie des besoins des patients ;
- Soutien institutionnel renforcé : les dispositifs de soutien intégrés (formations spécialisées, groupes de soutien psychologique, etc.) offrent aux équipes soignantes les ressources nécessaires pour faire face aux défis du quotidien ;
- Valorisation et satisfaction professionnelle : fournir un accompagnement de qualité dans des contextes parfois complexes contribue à la reconnaissance personnelle et professionnelle, renforçant le sentiment d'appartenance et la motivation des soignants ;
- Développement et perfectionnement des compétences : Les soins de support encouragent l'acquisition de compétences pointues, telles que la gestion de la douleur, l'accompagnement psychologique et la prise en charge nutritionnelle, garantissant ainsi une pratique toujours plus adaptée aux besoins des patients ;
- Impact positif sur patients et familles : En améliorant la qualité de vie des patients et en apportant un soutien significatif à leurs proches, ces soins contribuent à instaurer un climat de confiance et à renforcer le lien soignant-patient.

Cette approche globale permet non seulement d'optimiser la qualité des soins prodigués, mais également d'élever le niveau de bien-être tant des patients que des professionnels impliqués.

Au-delà des bénéfices tangibles pour les patients, les soins de support transforment également l'expérience du personnel soignant, en offrant de nouvelles perspectives professionnelles et en enrichissant leur pratique au quotidien (Luthy et al. (2005).

1.6. Perspective des professionnels de santé sur les soins de support

La perspective des professionnels de santé sur les soins de support fait référence à leur vision, leurs perceptions et leur compréhension des soins complémentaires et d'accompagnement qui visent à améliorer la qualité de vie des patients. Ces soins de support sont proposés en complément des traitements curatifs (comme la chimiothérapie, la chirurgie, etc.) et incluent des interventions physiques, psychologiques, sociales et spirituelles (Luthy et al. (2005)

D'après Ranque-Garnier et al. (2015), Wyser, C. (2008), Sciensano (2019), KCE (2022) les principaux aspects de cette perspective se présentent comme suit.

1.6.1. Importance et bénéfices reconnus

Les professionnels reconnaissent souvent que les soins de support contribuent à :

- Soulager les effets secondaires des traitements (douleurs, fatigue, nausées) ;
- Réduire le stress et l'anxiété des patients ;
- Améliorer l'adhésion aux traitements curatifs ;
- Offrir un accompagnement holistique en prenant en compte la personne dans sa globalité.

1.6.2. Perceptions variables selon la spécialité et le type de patients

Toujours selon Ranque-Garnier et al. (2015), Wyser, C. (2008) ainsi que Sciensano (2019) et KCE (2022) les perceptions des bénéfices des SDS sont variables selon la profession exercée par le soignant. Certains professionnels, comme les oncologues, les gériatres ou les spécialistes des soins palliatifs, perçoivent les soins de support comme essentiels. D'autres, moins sensibilisés, peuvent les considérer comme secondaires par rapport aux soins curatifs.

1. Obstacles identifiés (Cf. 1.4 défis du personnel soignant ci-dessus)
2. Rôle collaboratif (Cf. 1.2.5 multidisciplinarité et interdisciplinarité)
3. Valeur ajoutée pour la relation soignant-soigné

Certains professionnels considèrent que la prise en charge globale du patient via les soins de support renforce la relation de confiance avec le patient. Cela permet une approche plus empathique et centrée sur le bien-être (Buiet et al., 2019 ; Foucaud et al, 2016).

En définitive, les perceptions des soins de support par les professionnels de santé apparaissent hétérogènes, influencées par la spécialité exercée, l'expérience clinique, la formation initiale et les dynamiques propres à chaque service. Si certains professionnels, notamment en oncologie, en gériatrie ou en soins palliatifs, les considèrent comme partie intégrante du soin, d'autres, moins sensibilisés, les appréhendent comme accessoires aux traitements curatifs.

Cependant, cette diversité de représentations ne saurait être interprétée comme un simple reflet d'opinions individuelles : elle constitue une clé de lecture essentielle pour comprendre les conditions de déploiement et d'appropriation des soins de support au sein des pratiques professionnelles. La perspective des soignants permet en effet de mettre en lumière les obstacles organisationnels, les tensions interprofessionnelles, les besoins en formation, mais également les bénéfices perçus en termes de qualité de la relation soignant-soigné, d'accompagnement global et de bien-être du patient.

Dès lors, intégrer les perceptions du personnel soignant dans l'évaluation et le développement des soins de support revêt une importance stratégique. Cela contribue à favoriser leur reconnaissance, à soutenir leur inscription dans une logique interdisciplinaire, et à promouvoir une approche du soin plus humaniste, centrée sur la personne. Dans un contexte de transformation des systèmes de santé, marqué par la complexité croissante des parcours de soins et par une attention renforcée à la qualité de vie, la prise en compte du regard des professionnels apparaît comme une condition indispensable à l'intégration durable et efficiente des soins de support.

2. Partie pratique

2.1. Question de recherche

En tenant compte de l'analyse de la littérature et des entretiens menés sur le terrain, il apparaît que les soins de support occupent une place importante dans la prise en charge globale des patients, en particulier des patients atteints de maladies graves et incurables. Cependant, ces soins, bien qu'essentiels pour préserver la qualité de vie, sont parfois sous-estimés ou mal compris dans la pratique clinique. Cette situation soulève à la fois divers défis, mais offre néanmoins des bénéfices significatifs tant pour les patients que pour le personnel soignant. C'est dans ce contexte que nous avons formulé notre question de recherche et nos objectifs visant à mieux comprendre les enjeux liés à cette approche : *Quels sont les défis et bénéfices des soins de support auprès des patients souffrant de maladies graves et incurables ? Perspectives du personnel soignant.*

Afin d'apporter des éléments de réponse à notre problématique, 3 objectifs de recherche ont été définis. Ceux-ci ont guidé l'analyse des données issues des entretiens réalisés avec les participants. A l'issue de ce travail, les recommandations quant à elles, seront reformulées sur base des résultats obtenus et des enseignements tirés de l'analyse des discours recueillis sur le terrain.

1. **Défis spécifiques rencontrés par le personnel soignant** dans la pratique des soins de support. Parmi ces défis, on retrouve : la charge émotionnelle et mentale, le manque de temps et de moyens, des difficultés de communication avec les patients, ainsi que le manque de transversalité entre les différents intervenants.
2. **Décrire les bénéfices perçus des soins de support**, notamment : l'amélioration de la qualité de vie des patients, le renforcement des liens humains, la réduction des effets secondaires liés aux traitements, et l'apaisement des tensions auprès des malades.
3. **Explorer les perceptions du personnel soignant**, concernant les soins de support : c'est **questionner l'utilité et les conditions d'intégration des soins de support dans le parcours de soins**. Cet objectif vise à mettre en lumière la reconnaissance de la valeur ajoutée des soins de support dans une approche globale de la prise en charge, tout en mettant en évidence les tensions institutionnelles liées à leur mise en œuvre, notamment dans des contextes où les soins palliatifs sont déjà présents. Il s'agit également d'identifier les rivalités ou les chevauchements qui peuvent émerger quant à la place et à la légitimité de chaque dispositif au sein d'une structure de soins.

2.2. Méthodes

Pour répondre à la question de recherche, une approche qualitative descriptive, centrée sur la compréhension des expériences et des perceptions du personnel soignant, s'est imposée de manière cohérente. Les soins de support mobilisent en effet des dimensions profondément humaines, relationnelles et émotionnelles, qui échappent aux outils de mesure standardisés. Il ne s'agissait pas ici de quantifier ni de comparer, mais bien de comprendre, en profondeur, ce que vivent les professionnels de santé au plus près de leur réalité de terrain.

Un travail de lecture préalable a permis de poser les fondements théoriques et de délimiter la problématique. L'analyse des textes disponibles, qu'il s'agisse des recommandations institutionnelles, des articles scientifiques, ou des rapports, révèle d'une approche majoritairement centrée sur les effets des soins de support pour les patients. En revanche, peu d'attention semblait accordée à l'expérience des soignants eux-mêmes, à leurs représentations, aux freins institutionnels rencontrés, ou encore aux tensions éthiques et affectives que ces soins peuvent susciter. Ces limites constatées dans la littérature consultée ont orienté et légitimé le choix d'une démarche qualitative, conçue pour faire entendre la voix de celles et ceux qui portent ces soins au quotidien.

L'enquête de terrain s'est appuyée sur neuf entretiens semi-directifs, réalisés en présentiel à l'aide d'un guide d'entretien structuré, conçu pour orienter les échanges tout en favorisant l'expression libre des participants. Ce nombre d'entretiens, menés auprès de professionnels directement impliqués dans les soins de support, a permis d'atteindre une saturation des données, assurant ainsi la richesse et la pertinence des informations recueillies. Les participants ont été contactés par mail ou téléphone, et leur consentement éclairé a systématiquement été obtenu avant chaque entretien. (Voir demande de consentement en annexe n°1).

Les rencontres ont eu lieu en face-à-face, dans un cadre propice à une parole sincère, pour une durée moyenne de 30 minutes chacune. Les entretiens ont été enregistrés avec l'accord des participants, afin de permettre une retranscription fidèle des propos recueillis. L'intention n'était pas d'interpréter prématurément, mais d'écouter avec attention, dans une posture d'ouverture, respectueuse de la singularité de chaque discours. Ce matériau riche et vivant a ensuite été analysé avec le souci constant de rester au plus près du sens porté par les paroles recueillies, et de faire émerger, dans leur diversité, les enjeux, les tensions, mais aussi les ressources que les soignants associent aux soins de support dans leur pratique.

2.2.1. Public cible et échantillon

Les participants ont été sélectionnés selon un critère d'inclusion précis : il s'agit exclusivement de membres du personnel soignant exerçant de manière active dans le champ des soins de support au sein de l'hôpital saint-pierre d'Ottignies. Ce choix s'inscrit dans une volonté de recueillir des témoignages directement issus de l'expérience de terrain, dans une approche qualitative fondée sur la richesse des récits et la diversité des trajectoires professionnelles.

L'échantillon visé initialement comprenait dix participants. Au terme du processus de recrutement,

Neuf professionnels de santé ont pris part à l'étude (n = 9).

La composition de cet échantillon se distingue par une diversité notable, tant sur le plan des profils professionnels que des parcours et des expériences. Il inclut quatre médecins issus de différentes spécialités, trois infirmiers travaillant dans des unités variées mais tous engagés dans les soins de support, ainsi que deux autres professionnels de santé impliqués dans ce champ (par exemple une diététicienne ou une coordinatrice de parcours de soins). Trois chefs de service figurent parmi les participants, renforçant l'épaisseur des regards recueillis sur les enjeux institutionnels et organisationnels.

Sur le plan sociodémographique, l'échantillon se compose de six femmes et trois hommes. Les tranches d'âge vont de la vingtaine à plus de 60 ans, avec une majorité de participants situés entre 50 et 59 ans. L'ancienneté professionnelle varie considérablement, allant de six mois à quarante-deux ans d'expérience dans le domaine hospitalier et/ou dans le champ spécifique des soins de support. Cette diversité des profils a offert un terrain d'exploration particulièrement fécond, permettant de croiser les regards de professionnels en début de carrière et de soignants chevronnés.

Le recrutement s'est déroulé en plusieurs étapes, sur une période de deux mois. Une première liste de contacts a été établie avec l'aide de ma promotrice, sur la base de son expertise du terrain. Parmi les sept professionnels initialement approchés, trois ont accepté de participer. Et, parmi les cinq autres professionnels deux ont décliné l'invitation à participer à l'enquête en invoquant un manque de temps dans leur réponse par mail. Les trois autres n'ont tout simplement pas donné suite aux sollicitations. Une seconde phase de recrutement a été menée directement dans les services hospitaliers, notamment en oncologie, permettant d'identifier dix nouveaux profils, dont six ont finalement pris part à l'étude. Une tentative complémentaire a été réalisée pour inclure des médecins généralistes impliqués dans les soins de support, via une

liste transmise par ma promotrice. Cette démarche n'a malheureusement pas abouti : les multiples relances auprès des secrétariats médicaux n'ont pas permis d'établir un contact direct.

Les entretiens ont été réalisés en présentiel, dans un cadre propice à une parole libre et sincère. Chaque rencontre a duré en moyenne 30 minutes. Bien que globalement favorables à l'échange, certaines séances ont été ponctuellement interrompues par des appels téléphoniques ou des rappels à d'autres obligations professionnelles, illustrant les contraintes logistiques auxquelles les soignants sont confrontés au quotidien. Avec l'accord des participants, tous les entretiens ont été enregistrés afin de permettre une retranscription rigoureuse et fidèle des propos recueillis.

Un guide d'entretien semi-directif a été conçu en amont pour structurer les échanges autour des objectifs de la recherche, tout en laissant la possibilité aux participants d'exprimer librement leur vécu, leurs ressentis et leurs réflexions (il se trouve en annexe n°2). Ce type de dispositif permet de concilier une orientation thématique claire avec l'émergence d'éléments singuliers, inattendus ou personnels.

Les participants ont également été interrogés sur les pathologies qu'ils jugent les plus lourdes ou les plus fréquemment rencontrées dans le cadre des soins de support. Le cancer a été unanimement mentionné, avec des localisations précises telles que les cancers du sein, du pancréas, de la vessie, ou encore les cancers digestifs et hématologiques. D'autres pathologies graves ont aussi été évoquées : les glioblastomes, la sclérose latérale amyotrophique (SLA), la maladie de Parkinson, la maladie de Charcot, mais aussi des affections chroniques sévères comme le diabète, l'insuffisance rénale chronique, les décompensations cardiaques, les myélomes multiples ou encore les insuffisances respiratoires.

Cette diversité de points de vue, de pratiques et de vécus constitue une richesse essentielle de l'enquête.

	Âge	Sexe	Ancienneté	Fonction	SDS	Temps de travail
A	(40-49)	Féminin	20 ans	Infirmière	2 ans	100%
B	(30-29)	Féminin	6 mois	Médecin	+/- 6 mois	100%
C	(60-69)	Féminin	42 ans	Autre	17 ans	80%
D	(50-59)	Féminin	30 ans	Infirmière	2 ans	50%
E	(60-69)	Féminin	38 ans	Infirmière	2ans	100%
F	(20-29)	Féminin	4ans ½	Autre	5 mois	80%
G	(50-59)	Masculin	20 ans	Médecin	+/- 10 ans	100%
H	(50-59)	Masculin	20 ans	Médecin	11 ans	100%
I	(50-59)	Masculin	14 ans	Médecin	2 ans	100%

Récapitulatif des profils des participants.

2.2.2. Dispositif de récolte des Données

La collecte des données a reposé sur la réalisation d’entretiens à l’aide d’un guide d’entretien. Afin d’assurer la qualité des échanges, un entretien exploratoire a été mené en amont auprès de deux connaissances triées sur le volet, travaillant dans le domaine de la santé mais sans connaissance approfondie des soins de support. Cet entretien exploratoire a été suivi d’un entretien mené auprès d’un professionnel de santé impliqué dans les SDS. Cette phase préparatoire a permis d’évaluer la clarté du guide et d’effectuer les ajustements nécessaires avant sa validation définitive par mes deux promotrices.

Le guide d’entretien comportait deux volets : une première partie dédiée au profil du répondant (âge, parcours, fonction, expérience), et une seconde centrée sur les pratiques, perceptions et enjeux liés aux soins de support. Sa structure souple a permis d’orienter les échanges tout en laissant place à la spontanéité du discours, caractéristique essentielle des approches qualitatives.

Chaque entretien s’est déroulé en deux temps : une première partie écrite, à compléter par le participant (durée estimée à moins de cinq minutes), suivie d’une seconde partie orale, enregistrée avec l’accord préalable du participant. Ce dispositif a permis de recueillir un

matériau riche et en adéquation avec les objectifs de la recherche. Le guide d'entretien est disponible en annexe n°2

2.2.3. Collecte des données

Les neuf entretiens ont été réalisés en individuel, selon une approche semi-directive, permettant à chaque professionnel de santé de s'exprimer librement tout en suivant un fil conducteur préétabli. Ce format a été choisi pour favoriser un discours réflexif, riche en subtilités et fondé sur l'expérience, tout en évitant d'enfermer les participants dans des réponses formatées. Le guide d'entretien, composé de onze questions ouvertes enrichies de relances, visait à explorer les perceptions, les pratiques et les enjeux liés aux soins de support.

La durée des entretiens variait selon les participants, allant de 25 à 60 minutes. Chaque entretien a été enregistré avec l'accord des participants, puis retranscrit intégralement afin de préserver la fidélité des propos. Les lieux et modalités, systématiquement en présentiel, ont été définis selon les préférences des participants et les contraintes organisationnelles, tout en garantissant un cadre propice à l'expression libre.

Chaque rencontre débutait par une introduction précisant les objectifs de la recherche et les garanties éthiques, notamment l'anonymat et le droit de retrait. L'accord explicite pour l'enregistrement audio a été systématiquement demandé en amont. Afin d'assurer la confidentialité, les noms et fonctions ont été remplacés par des initiales lors de la retranscription.

La passation des entretiens a été ajustée aux réalités professionnelles des participants, parfois ponctuées d'interruptions liées à leurs obligations cliniques (appels téléphoniques, urgences, consultations en attente). Le facteur temps s'est ainsi révélé contraignant dans certains cas, nécessitant une conduite rigoureuse de l'entretien pour recueillir un maximum d'éléments pertinents dans un temps parfois limité.

Malgré ces contraintes, la richesse des échanges a été manifeste. Tous les entretiens ont été marqués par une implication émotionnelle forte des participants, témoignant de leur engagement personnel et professionnel dans les soins de support. Cette intensité émotionnelle a constitué une donnée qualitative précieuse, révélant la complexité de leurs missions et l'impact humain de leur pratique quotidienne.

2.2.4. Dispositif d'analyse

Ce travail s'inscrit dans une démarche qualitative, s'appuyant sur un cadre théorique préexistant. Les objectifs de recherche ayant été définis en amont de la collecte des données, l'analyse a été conduite selon une logique déductive. Elle visait à explorer comment les professionnels de santé perçoivent, pratiquent et problématisent les soins de support dans leur exercice quotidien, à partir de leurs récits d'expérience.

Neuf entretiens semi-directifs ont été réalisés, enregistrés puis intégralement retranscrits. La transcription a d'abord été facilitée par l'utilisation de la fonction « dictée » de Microsoft Word, puis relue et corrigée manuellement à l'issue d'une seconde écoute attentive. Cette étape de relecture a constitué une première immersion dans le corpus, permettant d'identifier des formulations récurrentes, des éléments saillants ou des expressions révélatrices, qui ont guidé le repérage ultérieur de thématiques pertinentes.

L'analyse a été conduite manuellement, sans recours à un logiciel d'analyse qualitative. Les extraits jugés significatifs ont été surlignés dans les retranscriptions en fonction de leur fréquence dans les discours ou de leur portée symbolique. Ces extraits ont ensuite été consignés dans un carnet de notes, puis classés selon leur proximité avec les quatre trois grands objectifs du mémoire. Cette organisation préliminaire a permis de structurer le matériau autour de grandes lignes de sens, tout en maintenant une attention constante au choix des mots, aux registres de discours employés, et aux formulations susceptibles de révéler des positionnements implicites.

Au fil de l'analyse, plusieurs éléments transversaux sont apparus dans les récits de l'ensemble des professionnels interrogés, indépendamment de leurs fonctions ou de leur ancienneté. Ces éléments récurrents ont été progressivement regroupés en fonction de leur proximité sémantique, puis reliés aux objectifs de recherche. Cette démarche a conduit à la construction de catégories d'analyse cohérentes avec les axes du mémoire. Par exemple, les propos relatifs au manque de temps, à la charge émotionnelle ou au sentiment de solitude dans l'exercice professionnel ont été réunis dans une catégorie portant sur les « défis rencontrés ». À l'inverse, les évocations de l'amélioration de la qualité de vie des patients, du sentiment d'utilité ou du renforcement du lien soignant-soigné ont été rassemblées dans une catégorie centrée sur les « bénéfices perçus des soins de support ».

Ce travail de classement a permis de faire émerger certaines régularités dans les discours, comme des pratiques partagées, des contraintes institutionnelles ou des tensions éthiques

fréquemment rencontrées. En parallèle, l'analyse a également mis en lumière des variations, notamment en fonction des profils professionnels, de l'ancienneté ou du degré d'implication dans les soins de support. Ces différences soulignent la diversité des perceptions et des expériences, tout en contribuant à une lecture plus nuancée des représentations recueillies.

L'ensemble de ce processus analytique a été mené avec rigueur et dans une posture réflexive constante. L'objectif n'était pas de figer les discours dans des catégories rigides, mais de proposer une interprétation fidèle à la complexité du terrain. En ce sens, l'articulation entre les données empiriques et le cadre théorique a permis de construire une lecture fine des enjeux soulevés par les professionnels, sensible à la fois aux dynamiques institutionnelles et aux réalités subjectives de l'exercice soignant. Ce travail d'analyse, à la fois structuré et ouvert, constitue ainsi une base solide pour la présentation des résultats et pour une compréhension approfondie des soins de support tels qu'ils sont vécus et mis en œuvre au sein de l'institution étudiée.

3. Résultats

3.1. Analyse thématique des entretiens

Ce chapitre présente une analyse thématique des entretiens réalisés. Il débute par les principaux défis évoqués par les participants dans la pratique des soins de support, qu'ils soient organisationnels, relationnels ou institutionnels. Il s'intéresse ensuite aux bénéfices perçus de ces soins, tant pour les patients que pour les soignants. Enfin, il expose trois grandes perceptions des soins de support formulées par les répondants, permettant de mieux comprendre leur place, leur utilité et les représentations qui y sont associées dans les pratiques professionnelles.

3.2. Défis spécifiques rencontrés par le personnel soignant

Les participants ont identifié quatre freins majeurs à la pratique des soins de support : une charge émotionnelle et mentale importante liée à l'accompagnement de patients souvent en situation de grande vulnérabilité ; un manque de temps et de moyens, limitant la mise en œuvre effective de ces soins ; des difficultés de communication avec certains patients, notamment face à des attentes implicites ou à des situations de déni ; enfin, un déficit de transversalité entre professionnels de santé, entravant la coordination et la continuité des prises en charge.

3.2.1. Charge émotionnelle et mentale

Le personnel soignant, en particulier en oncologie, est quotidiennement confronté à des situations intenses de souffrance physique et psychologique chez les patients, à l'annonce de diagnostics graves, à la dégradation progressive de l'état de santé, et parfois à l'accompagnement en fin de vie. Cette exposition répétée à la détresse humaine engendre une charge émotionnelle importante, pouvant mener à un sentiment d'impuissance, d'épuisement moral, voire de détresse compassionnelle. Selon plusieurs études, cette exposition prolongée et répétée à la souffrance humaine peut conduire à une surcharge émotionnelle, connue sous le nom de « fatigue de compassion », définie comme un état de tension mentale et émotionnelle résultant de l'engagement empathique constant auprès des personnes en détresse.

« Ce qui est compliqué, je pense pour beaucoup de patients, c'est que... les gens sentent qu'il manque un côté humain... et peuvent aller le chercher dans des approches complémentaires.... Ils sentent quand ils peuvent aussi poser leurs questions parce qu'il y a quand même toute une série de patients qui ont envie de savoir : "et si je ne veux pas du traitement", "est-ce que je vais mourir comme un chien ?", "est-ce qu'on va m'euthanasier ?" ... »

« ... ce genre de situation renforce le sentiment d'impuissance et d'incompréhension chez les soignants, qui se retrouvent tiraillés entre le respect des volontés du patient, les démarches institutionnelles à suivre, et la peur de perturber un équilibre psychologique fragile. Cette tension permanente contribue à alourdir leur charge mentale, déjà exacerbée par la complexité de l'accompagnement en fin de vie ... »

3.2.2. Manque de temps et de moyens

La charge liée aux soins techniques tels que l'administration des traitements, la surveillance clinique rigoureuse, la gestion des effets secondaires ou encore les tâches logistiques, occupe une grande partie du temps et de l'énergie des soignants, en particulier au sein des équipes médicales. Cette concentration sur l'aspect biomédical de la prise en charge, dictée par l'urgence et les protocoles, réduit considérablement les opportunités d'écoute active, de présence empathique et de soutien émotionnel auprès des patients. Il en résulte une tension permanente entre les exigences cliniques et le besoin de proposer un accompagnement humain de qualité, pourtant essentiel dans des contextes marqués par la souffrance, l'incertitude ou la fin de vie.

« ... l'un des défis majeurs est le manque de temps disponible pour initier et assurer une prise en charge réellement globale des patients. Bien que la collaboration avec l'équipe des soins de support (SDS) soit perçue comme un atout considérable, les soignants, pris dans un rythme de travail soutenu, expriment des difficultés à intégrer pleinement ces interventions dans leur quotidien. Le personnel est souvent mobilisé sur des tâches techniques (administration de chimiothérapie, surveillance clinique, logistique des soins), ce qui limite leur disponibilité pour aborder les dimensions psychologiques, sociales ou existentielles des patients, pourtant essentielles dans une approche holistique ... »

« ... le manque de personnel et la surcharge de patients compliquent le suivi coordonné : avec l'augmentation du nombre de patients pris en charge par les SDS, il devient de plus en plus difficile d'organiser des réunions interdisciplinaires régulières. Le suivi des patients SDS repose souvent sur des notes dans les dossiers médicaux, faute de temps pour des échanges plus formels. Cela engendre un risque de rupture de communication entre les différents intervenants et une perte de continuité dans la prise en charge ... »

3.2.3. Communication difficile avec les patients

Certains patients adoptent des attitudes de refus ou de repli face à la maladie, ce qui complique la mise en place d'un accompagnement adapté. Ce refus peut concerner les soins eux-mêmes (par exemple, la nutrition artificielle), les échanges avec les soignants ou même la reconnaissance du diagnostic. D'autres patients manifestent une compréhension partielle ou erronée de leur situation clinique, souvent liée à une information médicale parcellaire ou à un déni protecteur. Ces attitudes rendent la relation thérapeutique plus fragile et exigent des ajustements constants de la part des professionnels, tant sur le plan de la communication que dans la posture éthique.

« L'un des principaux défis rencontrés par le personnel soignant dans la mise en place des soins de support (SDS) réside dans la communication avec les patients. Il est souvent délicat d'introduire cette démarche sans susciter d'inquiétude ou de malentendu ... »

« ... certains patients confondent fréquemment les soins de support avec les soins palliatifs, ce qui peut générer de l'angoisse ou une crainte liée à la fin de vie. L'explication nécessite une transparence dans la communication sur l'état de la maladie, ce qui suppose que le patient soit lui-même conscient de son diagnostic et des limites thérapeutiques ... »

3.2.4. Manque de transversalité

Le manque de communication ou de coordination entre les soignants peut freiner la prise en charge globale. L'absence ou l'insuffisance de communication et de coordination entre les différents membres de l'équipe soignante peut entraîner une fragmentation des soins. Cela complique la mise en place d'une prise en charge cohérente et continue, et peut nuire à la compréhension globale des besoins du patient ainsi qu'à l'adaptation des réponses apportées par les professionnels.

« On n'a pas de lieu de consultation en oncologie, donc pour les patients externes, c'est compliqué. Il nous arrive de les appeler, mais par téléphone ce n'est pas toujours efficace. Et puis, on manque aussi de personnel, donc on ne peut pas toujours répondre à toutes les demandes. »

« L'interdisciplinarité est essentielle, surtout avec des patients atteints de maladies graves. Mais j'ai l'impression qu'en tant que diététiciennes, on est parfois mises à l'écart. Par exemple, on ne nous a même pas prévenues quand les staffs oncologiques ont repris. »

3.3. Bénéfices des soins de support

Plusieurs bénéfices ont été mis en avant par les participants, en l'occurrence l'amélioration de la qualité de vie des patients, à la fois sur les plans physique, psychologique et social ; le renforcement du lien humain entre soignants et soignés, favorisant une relation de confiance ; la réduction des effets secondaires liés aux traitements, grâce à une approche complémentaire et individualisée ; ainsi que la diminution des tensions internes, qu'elles soient émotionnelles, existentielles ou liées à l'angoisse de la maladie.

3.3.1. Amélioration de la qualité de vie

Les soins de support, tels que la prise en charge diététique, l'accompagnement psychologique ou encore les soins esthétiques, jouent un rôle essentiel dans l'amélioration du bien-être global des patients. Ils visent à atténuer les effets secondaires des traitements, à soulager la souffrance physique et psychique, et à préserver la qualité de vie tout au long du parcours de soins, en complément des approches médicales curatives ou palliatives.

« Il y a un bénéfice sur notre prise en charge mais de façon indirecte (...) gestion de la douleur = meilleure alimentation. »

« Ce n'est pas pour guérir, mais pour que le patient vive mieux ce qu'il est en train de traverser. On agit sur les effets secondaires, la douleur, la fatigue, tout ça c'est du soutien qui fait qu'il y a un confort de vie. Des fois, rien que de pouvoir parler à quelqu'un, avoir un espace d'écoute, ça soulage énormément. Il y a des patients qui disent : "Ça m'a sauvé, pas la maladie, mais le fait d'avoir été accompagné". »

3.3.2. Lien humain renforcé

Les soins de support favorisent l'établissement d'une relation plus authentique et humaine entre le soignant et le patient, en mettant l'accent sur la personne dans sa globalité plutôt que sur la seule maladie. Cette approche individualisée permet de reconnaître les besoins, les émotions et les valeurs propres à chaque patient, créant ainsi un accompagnement personnalisé qui dépasse la simple prise en charge médicale. En recentrant la démarche sur l'humain, les soins de support contribuent à restaurer la dignité et le bien-être du patient tout au long de son parcours de soin.

« C'est vraiment un petit cocon de prise en charge très complète. Les retours qu'on a des patients sont très positifs hein ils sont vraiment très satisfaits de la prise en charge ils se sentent vraiment écoutés et pris en charge dans leur globalité. »

« Le personnel soignant prend le temps d'avoir un entretien avec les patients et d'avoir des propositions qui ne sont pas nécessairement médicamenteuses. Le temps accordé et l'écoute approfondie créent une relation plus humaine, au-delà du simple traitement médical. »

3.3.3. Réduction des effets secondaires

Les soins de support jouent un rôle essentiel dans l'atténuation des effets secondaires liés aux traitements médicaux, tels que la chimiothérapie ou la radiothérapie. En mobilisant diverses approches : prise en charge de la douleur, soutien psychologique, conseils diététiques, accompagnement en soins infirmiers ou encore techniques de relaxation. Ces approches permettent de soulager des symptômes fréquents comme les nausées, la fatigue, l'anxiété, les troubles du sommeil ou les douleurs chroniques. En intervenant de manière ciblée et personnalisée, ces soins améliorent le confort du patient au quotidien et favorisent une meilleure tolérance des traitements, tout en réduisant le risque d'interruptions ou de modifications de protocoles thérapeutiques.

« Par exemple, les interventions diététiques permettent de mieux préserver l'état nutritionnel du patient en limitant la perte de poids, ce qui contribue à renforcer sa condition physique générale

et à améliorer sa tolérance aux traitements, en particulier les traitements lourds comme la chimiothérapie. »

« On est surtout là pour prévenir les effets secondaires des traitements, que ce soit au niveau digestif ou d'autres niveaux. Si on peut prévenir ou éviter certains effets secondaires, comme les mucites, la dénutrition, etc., ça change le parcours du patient. »

3.3.4. Apaisement des tensions

Les soins de support constituent également un espace privilégié d'expression et d'écoute, permettant aux patients de verbaliser leurs souffrances, leurs inquiétudes et leurs questionnements. En favorisant cette ouverture à la parole, ils apportent un soutien émotionnel essentiel, créent un climat de confiance et contribuent à atténuer l'anxiété associée à la maladie et aux traitements.

« Les SDS prennent en charge des aspects des plaintes du patient que nous on n'a pas tellement le temps ou l'occasion de prendre en charge [...] des troubles du sommeil, des douleurs, de l'anxiété ... »

« Pour nous ça nous soulage de tous les symptômes qu'on n'a pas le temps de prendre en charge parce qu'on est dans le rush de la mise en place des chimios ... »

3.4. Perceptions des professionnels

Dans la suite de ce chapitre, j'expose les différentes façons dont les professionnels perçoivent les soins de support. Il apparaît que, pour l'ensemble des participants, ces soins sont jugés essentiels au parcours de soins, bien qu'ils soient encore trop souvent relégués à un rôle secondaire dans les pratiques courantes. Par ailleurs, les soins de support ne bénéficient pas uniquement aux patients : ils sont également perçus comme une ressource précieuse pour les soignants, en offrant un espace de réhumanisation et de recentrage sur le sens du soin. Leur utilité fait consensus parmi les professionnels interrogés, mais leur intégration dans les dispositifs de soins demeure incomplète et nécessite des améliorations significatives, tant sur le plan organisationnel que culturel.

3.4.1. Soins essentiels, parfois marginalisés

Bien qu'ils soient largement reconnus comme une composante essentielle d'une prise en charge globale et centrée sur la personne, les soins de support demeurent souvent relégués à un rôle secondaire dans les parcours de soins. Cette marginalisation s'explique notamment par la prédominance persistante du modèle biomédical, centré sur la maladie et les traitements curatifs, au détriment d'une approche intégrative de la santé. Leur mobilisation intervient fréquemment de manière tardive, voire en réaction à une dégradation de l'état du patient, plutôt qu'en anticipation ou en accompagnement régulier du parcours thérapeutique. Pourtant, les soins de support apportent une réponse précieuse aux multiples dimensions de la souffrance : physique, psychologique, sociale et existentielle, en contribuant non seulement à l'amélioration de la qualité de vie, mais également à l'adhésion thérapeutique, à la diminution des effets indésirables des traitements et à la restauration d'une forme d'autonomie dans la trajectoire de soin. Cette dichotomie entre reconnaissance théorique et faible intégration pratique interroge les logiques organisationnelles, les représentations professionnelles et les modalités de diffusion de la culture palliative et de support dans les institutions de santé.

« Les SDS pour moi c'est une étape entre les soins curatifs et les soins palliatifs... [on peut en dire qu'] ils ont occupé une place au début très discrète mais en 2 ans de plus en plus importante quand même. »

« Je ne sais même pas quels sont les objectifs des SDS. Je ne saurais même pas dire lesquels de mes patients sont suivis en SDS ou pas.. On nous appelle parfois quand ça les arrange [...], je trouve que parfois l'interdisciplinarité n'est tout à fait pas bien mise en place. »

3.4.2. Soutien pour les soignants eux-mêmes

Certains professionnels perçoivent les soins de support non seulement comme un levier d'amélioration de la qualité de vie des patients, mais également comme un appui indirect mais fondamental à leur propre exercice professionnel. En prenant en charge la douleur, en soutenant l'état émotionnel des patients et en favorisant une communication plus fluide, ces dispositifs participent à une forme de régulation de l'environnement de travail. Ils atténuent les situations de tension, favorisent une dynamique d'équipe plus sereine, et permettent aux soignants de se sentir moins isolés face à des cas cliniques lourds ou à des impasses thérapeutiques. Ce soutien contribue à préserver leur équilibre psychologique, leur disponibilité émotionnelle et leur engagement dans la relation de soin.

« Parfois on fermait la porte à la consultation, on avait l'impression de n'avoir pas beaucoup aidé les patients [...] Là avec les SDS, ça permet souvent de dégager ce genre de situations. »

« Je pense qu'on manque de temps hein je pense que ce n'est pas encore quelque chose qui fait partie de la pratique [...] les réflexes ne sont pas encore automatiques. L'infirmière ne soigne plus, elle court. [...] L'infirmière aux chevets du malade il n'y en a plus beaucoup hein... et ça, ça relève des SDS. »

« Je pense que les bases sont bonnes [...] ce qu'il y a c'est le manpower pour le faire. »

3.4.3. Utilité incontestée des soins de support, intégration perfectible

Les professionnels de santé reconnaissent pleinement la valeur ajoutée (1) des soins de support dans l'accompagnement global des patients, tant sur le plan physique que psychosocial. Ils soulignent cependant un déficit d'intégration de ces dispositifs au sein des parcours de soins (2), pointant une structuration encore trop marginale et dépendante de démarches individuelles (3), notamment de la part des médecins prescripteurs.

Plusieurs témoignages recueillis dans ce mémoire illustrent cette tension entre utilité et manque d'intégration :

« Les soins de support pour moi, c'est très important et ça fait longtemps que j'en pratique en tant que médecin...cependant ici ils ont une place de plus en plus importante, mais restent encore discrets. »

D'autres relèvent le flou entourant leur mise en œuvre :

« Je ne sais même pas quels sont les objectifs des soins de support. Je ne saurais pas dire quels patients en bénéficient.je sais qu'on me contacte souvent mais tout et encore confus pour moi »

La modalité de fonctionnement en démarche individuelle engendre une accessibilité inégale et limite le potentiel d'action des équipes de soins de support, pourtant jugées compétentes et disponibles. Les professionnels plaident ainsi pour une intégration plus systématique et transversale des soins de support, dès l'annonce du diagnostic et tout au long du parcours thérapeutique. Une telle évolution nécessiterait une meilleure coordination interdisciplinaire, une reconnaissance institutionnelle plus affirmée, et le développement d'automatismes cliniques favorisant le recours aux soins de support comme partie intégrante de la prise en charge, et non comme un recours ponctuel ou secondaire.

« C'est parfois très mal perçu quand on en parle pour la première fois [...] ça fait peur, ou parce qu'ils se disent qu'il n'y a plus rien à faire. »

« Personnellement, moi pas [je ne pratique pas les SDS] parce que je passe la main à l'équipe des SDS. [...] On ne sensibilise le patient que quand on trouve qu'il n'est pas confortable. »

« L'équipe actuelle a eu du mal à faire sa place par rapport aux soins palliatifs. Avant il n'y avait que l'hôpital de jour oncologique et les soins palliatifs. Il n'y avait pas de transition. »

4. Discussion

4.1. Défis rencontrés par le personnel soignant

L'objectif premier de cette recherche était d'identifier et de reconnaître les défis spécifiques rencontrés par le personnel soignant dans la mise en place des soins de support.

Sur les 9 participants, tous se sont largement exprimés sur ces difficultés, faisant de ce thème un point fondamental et récurrent à travers l'ensemble des entretiens.

Le chapitre précédent, consacré à la présentation des résultats, a ainsi mis en lumière des obstacles majeurs et relevant tant de la sphère émotionnelle que des contraintes organisationnelles et relationnelles. Parmi les principaux défis identifiés figurent la charge émotionnelle et mentale importante associée à la prise en charge globale des patients, le manque récurrent de temps et de ressources matérielles ou humaines, les difficultés de communication avec les patients, ainsi que l'insuffisance de transversalité et de coordination interdisciplinaire dans la mise en œuvre des soins de support.

Charges émotionnelle et mentale élevée

La prise en charge globale des patients induit une charge émotionnelle et mentale importante pour les soignants. Tous les participants reconnaissent l'importance fondamentale des soins de support dans une approche humaine et globale du patient. Cependant, cette conviction se heurte à une souffrance émotionnelle profonde chez les professionnels, notamment dans des contextes cliniques sensibles : annonce de diagnostic grave, évolution rapide de la maladie, fin de vie. Jacquemin (2005) souligne l'écart douloureux entre l'idéal de soin et la réalité quotidienne, générateur d'un sentiment d'inaccomplissement chez les soignants.

Ce décalage entre les aspirations éthiques et les contraintes du système peut mener à un épuisement émotionnel, voire à des mécanismes de défense tels que le repli, la désaffection ou la banalisation de la souffrance de l'autre (Bioy, 2020). L'implication affective nécessaire pour accueillir la douleur globale du patient expose les soignants à leurs propres vulnérabilités, parfois réactivées par la relation de soin (Colombat, 2010).

D'après Lund et ses collègues (2015), les aidants-proches, souvent impliqués dans le parcours de soins, rapportent également une charge mentale conséquente face à la complexité du système de santé, la multiplicité des interlocuteurs et la difficulté d'accès à une information claire. Certains expriment colère et frustration face à des diagnostics tardifs ou à des démarches administratives perçues comme contraignantes.

Manque de temps et de ressources

Tous les participants s'accordent à considérer les contraintes organisationnelles comme un frein majeur à la qualité de la prise en charge. Le manque chronique de temps, associé à des effectifs insuffisants, limite fortement la mise en œuvre concrète et efficiente des SDS. La dimension holistique de ces soins, bien qu'essentielle, se trouve souvent reléguée au second plan. Ces résultats sont cohérents avec ceux de l'étude de Krakowski (2004) où les professionnels témoignent de leur intérêt pour les SDS, mais soulignent le manque de moyens humains et de temps dédié pour les mettre en œuvre. D'après Bioy (2011), dans un contexte hospitalier tendu, le soin psychologique ou relationnel est souvent considéré comme accessoire, car il prend du temps et produit peu de résultats mesurables. Certains soignants se disent convaincus de l'utilité des soins de support, mais déplorent ne pas avoir le temps de les proposer systématiquement (KCE, 2014).

Tous les soignants interrogés décrivent une inadéquation frappante entre le temps disponible et la diversité des missions : consultations, coordination, suivi téléphonique, réponses aux mails, rédaction de rapports médicaux et sociaux. Cette surcharge conduit à un glissement progressif des fonctions, recentrées sur des actes techniques et des impératifs logistiques, au détriment de la présence au chevet du patient et de la relation soignant-soigné.

Les exigences de rendement, guidées par des logiques de gestion, s'opposent au temps long et à la disponibilité relationnelle que requiert l'accompagnement global. Cette dissonance engendre un conflit de loyauté chez les soignants, pris entre les impératifs de productivité et leur engagement éthique envers une approche humaniste (Bioy et al., 2020).

Difficultés de communication avec les patients

Tous les soignants sont confrontés à des difficultés récurrentes de communication avec les patients et leurs proches, notamment en raison d'une confusion persistante entre soins de support et soins palliatifs. Selon la littérature, cette assimilation erronée nourrit des malentendus et peut engendrer un refus de la part des patients, qui associent ces soins à une fin de vie imminente (Krakowski, 2017). Formarier Michel (2013) met l'accent sur le malaise éthique des soignants lorsqu'ils doivent informer le patient de manière complète, tout en ménageant son espoir. Le rapport du KCE (2014) mentionne lui aussi de la difficulté à expliquer clairement les SDS aux patients et à leurs familles, en particulier lorsqu'ils ne sont pas bien connus ou perçus comme une fin de parcours.

Pour contourner ces résistances, les professionnels doivent faire preuve d'une communication prudente, adaptée et sensible, ce qui constitue un effort supplémentaire dans un contexte déjà marqué par la surcharge de travail et la tension émotionnelle. Cette situation contribue à une forme de désillusion professionnelle, renforcée par le sentiment de ne pas pouvoir exercer pleinement leur rôle de soignant.

Coordination interdisciplinaire et transversalité

L'un des obstacles structurels majeurs relevés par les professionnels disposant d'une longue expérience au sein de l'institution est le manque de transversalité et de coordination interdisciplinaire. Cette transversalité, pourtant essentielle à une approche globale du patient, remet en question les cadres établis de répartition des rôles et des responsabilités. En l'absence de temps spécifiquement dédié, de coordination claire et de formations adaptées, les SDS demeurent inégalement intégrés et souvent cantonnés à une place périphérique. Colombat (2010) souligne que l'intégration des soins de support se heurte à leur nature transversale, difficilement compatible avec des logiques organisationnelles encore fondées sur une structuration disciplinaire cloisonnée et hiérarchisée.

Leur faible reconnaissance institutionnelle, leur caractère non-technique et leur faible visibilité dans les indicateurs de performance contribuent à leur marginalisation dans l'organisation hospitalière (Dubois et Colombat, 2022). Leur rôle est parfois méconnu, leurs apports invisibilisés, et leur contribution à la trajectoire de soins fragilisée (Krakowski, 2017).

Enfin, le personnel infirmier et autres rapportent un isolement professionnel et un manque de soutien institutionnel dans la mise en œuvre des SDS. Colombat (2006, 2015) évoque leur désarroi face à la souffrance des patients et leur sentiment d'impuissance en l'absence d'un réel soutien structurel. Temel et al. (2010) montrent aussi que les professionnels engagés dans une approche précoce des SDS rencontrent des résistances culturelles et institutionnelles, y compris de la part de leurs pairs.

4.2. Bénéfices des soins de support pour le personnel soignant

Ce second objectif vise à mettre en avant les effets bénéfiques des SDS sur les professionnels de santé, en contrepoint des difficultés abordées précédemment. Si l'objectif 1 a souligné les obstacles émotionnels, organisationnels et institutionnels entravant l'intégration des SDS, cette partie révèle au contraire les ressources positives qu'ils permettent d'activer dans la pratique clinique.

L'analyse fait apparaître quatre dynamiques principales. D'abord, les soins de support contribuent à une amélioration de la qualité de vie des patients. Ce qui constitue un levier fort de satisfaction pour les soignants, en renforçant leur sentiment d'efficacité et d'utilité. Ensuite, ils permettent un renforcement du lien humain dans la relation de soin et participent à une revalorisation du rôle professionnel, en redonnant sens et cohérence à l'engagement soignant.

Par ailleurs, en facilitant le travail d'équipe et en favorisant le partage des responsabilités, les SDS participent à la réduction du sentiment d'impuissance et à une meilleure gestion de la charge émotionnelle. Enfin, même si ces effets sont largement reconnus par les professionnels, ils s'inscrivent dans un contexte marqué par une reconnaissance institutionnelle encore fragile, ce qui crée un décalage entre l'expérience vécue sur le terrain et la place accordée officiellement à ces pratiques.

Cette section explore donc les bénéfices des soins de support du point de vue des soignants, tout en soulignant les conditions nécessaires à l'apaisement de différentes tensions dans les organisations des SDS.

Amélioration de la qualité de vie des patients : un levier de satisfaction professionnelle

Les soins de support permettent à tous les participants d'agir en amont des complications, en anticipant les effets secondaires, en favorisant l'adaptation aux traitements lourds, ou encore en

accompagnant les patients dans les moments de vulnérabilité. Selon Temel (2010) et OMS (2014), plusieurs infirmiers soulignent les bénéfices concrets observés chez leurs patients : prise en charge plus efficace de la douleur, meilleure gestion de la dénutrition, meilleure tolérance à la chimiothérapie, réduction des situations d'urgence ou de décompensation brutale. D'Après Goldwasser (2012), la mise en œuvre des soins de support bénéficie non seulement aux patients, mais également aux soignants, en leur fournissant un cadre structurant pour une prise en charge globale. Ce cadre favorise le sentiment d'utilité professionnelle et réduit la fragmentation des interventions

Ce rôle préventif, bien que sous-valorisé, contribue à améliorer la qualité de vie des patients, tout en facilitant la pratique quotidienne des professionnels. Les soignants se sentent ainsi plus utiles et moins exposés à des situations de crise, ce qui constitue un facteur important de réduction du stress professionnel.

Renforcement du lien humain et revalorisation du rôle professionnel

L'étude menée sur le terrain a pu révéler que les SDS offrent aux soignants (en majorité le personnel infirmier) un espace pour renouer avec une relation de soin recentrée sur l'humain. La parole, l'écoute, la présence sont au cœur de cette approche qui donne sens au travail soignant. Tout le personnel infirmiers, notamment, expriment combien le simple fait d'écouter, de soulager ou de prendre soin de la personne dans sa globalité peut être profondément satisfaisant. Cette posture favorise une présence plus juste, plus apaisée et plus cohérente avec les valeurs soignantes. Selon Goldwasser (2018) et Formarier (2016) les SDS permettent une revalorisation du rôle professionnel : ils restaurent un sentiment de cohérence entre les convictions éthiques des soignants et leurs actes concrets. Toutefois, cette reconnaissance reste essentiellement subjective, les professionnels déplorant une insuffisante valorisation institutionnelle. Ce décalage entre l'utilité perçue et la reconnaissance effective alimente une dissonance professionnelle : on se sent utile, mais cette utilité peine à être visible dans les cadres officiels dominés par la performance curative. Selon Krakowski et al. (2012), les soins de support réintroduisent une dimension profondément humaine dans la prise en charge, en offrant aux soignants la possibilité de réinvestir une posture de présence attentive et d'écoute, souvent mise à l'écart dans les pratiques standardisées.

Réduction des effets secondaires et du sentiment d'impuissance

La présente étude a montré que la majorité du personnel soignant qui a une ancienneté de plus de 2 ans met en évidence la souffrance générée par les traitements et le sentiment de détresse très souvent ressenti face aux limites du curatif. Nombreux d'entre eux soulignent que les soins de support permettent d'atténuer les effets secondaires, qu'ils soient physiques (douleurs, fatigue, nausées) ou psychologiques (angoisse, isolement). Et, que l'intégration des SDS leur offre aussi une marge d'action là où la médecine technique montre ses limites. En redonnant du sens à la relation de soin, les SDS apparaissent comme un levier pour contrer le sentiment d'impuissance et réaffirmer la place de l'humain dans la prise en charge. Selon (KCE 2014) l'intégration des soins de support contribue à renforcer la dynamique des équipes soignantes en facilitant une répartition plus équilibrée des responsabilités, en encourageant le partage des préoccupations cliniques, et en allégeant la charge émotionnelle qui pèse souvent sur un seul professionnel. D'après Formarier (2016), en proposant des approches complémentaires telles que la psychologie, la diététique, la prise en charge de la douleur ou les soins esthétiques, les soins de support contribuent à atténuer le sentiment d'impuissance des soignants, particulièrement lorsqu'ils se trouvent démunis face aux effets indésirables des traitements. Ils offrent ainsi aux équipes une nouvelle marge d'intervention et renforcent leur implication dans la prise en charge globale du patient.

Selon cette même étude, la dynamique interdisciplinaire que favorisent les SDS constitue un autre facteur bénéfique fréquemment souligné. La coopération entre professionnels, les espaces d'échange et le partage de responsabilités réduisent la charge émotionnelle individuelle. Le sentiment de ne pas porter seul des situations difficiles apaise une souffrance décrite dans l'objectif 1 comme liée à l'isolement professionnel. Bioy (2020) souligne que cette coopération agit comme une réponse structurelle et émotionnelle à la surcharge vécue. Toutefois, un paradoxe persiste : si l'interdisciplinarité est perçue comme essentielle, sa mise en œuvre effective reste freinée par le manque de temps, de moyens et de reconnaissance. Les intentions professionnelles se heurtent aux limites d'un cadre institutionnel inadapté.

Apaisement des tensions émotionnelles, mais reconnaissance encore fragile

Tout le personnel infirmier met en avant une difficulté importante concernant la gestion de la transition entre les SDS et les soins palliatifs. Et, il relève que ce passage doit être pensé avec finesse, afin d'éviter toute forme d'intrusion ou de discontinuité non seulement pour le patient,

mais aussi entre les équipes concernées et ainsi prévenir d'éventuelles tensions interprofessionnelles. Comme le souligne Colombat (2008) la transition vers les soins palliatifs ne devrait pas être perçue comme une rupture mais comme une continuité dans l'accompagnement, nécessitant anticipation et coordination entre les équipes.

L'étude montre également que chez les médecins, une ambivalence est observée : bien qu'ils reconnaissent les bénéfices des soins de support, certains évoquent une difficulté à passer le relais, perçue comme une forme d'abandon. Cette tension traduit une conception traditionnelle du rôle médical, fondée sur la maîtrise et l'exhaustivité, et rend difficile l'intégration fluide des SDS. Cette ambivalence reflète un poids symbolique qui freine parfois l'activation de ces soins, malgré leur utilité reconnue. D'après (Goldwasser, 2008) certains médecins peuvent manifester une certaine réticence à solliciter les soins de support, par crainte que cette démarche soit interprétée comme un renoncement à une visée curative ou comme le signe d'un échec thérapeutique. Il continue en disant que la médecine occidentale continue de privilégier l'acte technique et l'objectif de guérison. En contraste, les soins de support s'inscrivent dans une approche plus discrète, centrée sur l'accompagnement global du patient. Cette différence de logique peut constituer un frein à leur intégration dans les pratiques médicales courantes. Quant à Colombat (2005), il évoque le fait que certains médecins hésitent à déléguer ou à intégrer des approches qu'ils jugent secondaires, de peur de perdre le contrôle sur la prise en charge, ou de fragiliser leur autorité dans la relation avec le patient.

Un autre obstacle partagé dans la présente étude concerne la confusion persistante entre SDS et soins palliatifs, qui entretient une zone grise quant à leur champ d'intervention. Plusieurs participants issus de différentes générations aussi bien en début qu'en fin de carrière relèvent qu'il est paradoxalement plus aisé de faire appel aux soins palliatifs, dont le cadre d'intervention apparaît plus clairement délimité en raison de leur lien explicite à l'arrêt des traitements curatifs. Cette clarté facilite leur identification et leur intégration dans le parcours des soins. À l'inverse, les SDS s'inscrivent dans une temporalité intermédiaire, en amont de la phase palliative et se déploient en parallèle des traitements actifs. Ce positionnement hybride est parfois génératrice d'incertitudes, voire de gêne tant chez les soignants que dans les échanges avec les patients et leurs proches. Selon KCE (2014), dans la pratique clinique, il n'est pas toujours évident de déterminer à quel moment un patient relève des soins palliatifs plutôt que des SDS. Ce flou nuit à la coordination interdisciplinaire et complique la prise de décision médicale partagée. Formarier (2016) parle de l'absence de définition claire entre SDS et soins palliatifs au sein des institutions rend le positionnement du médecin délicat dans l'élaboration de la stratégie de prise

en charge. Faute de repères communs, l'instauration des soins appropriés peut s'avérer tardive ou reposer sur des décisions arbitraires. Krakowski (2017) et Buiret (2015) pensent que malgré ces ambiguïtés, les professionnels s'accordent sur le fait que les SDS ouvrent un espace de respiration dans le quotidien clinique. Ils ne résolvent pas toutes les difficultés, mais offrent des points d'appui concrets pour répondre aux besoins des patients tout en préservant l'équilibre émotionnel des soignants. En ce sens, ils représentent un levier de transformation du soin, encore fragile mais porteur d'espoir, à condition d'une reconnaissance institutionnelle accrue.

4.3. Perception des soins de support par les professionnels de santé

Après avoir examiné, d'une part, les obstacles concrets entravant la mise en œuvre des soins de support (SDS), et, d'autre part, les bénéfices cliniques rapportés chez les patients, ce troisième objectif se concentre sur la perception qu'en ont les professionnels de santé. Il s'agit de comprendre comment ces soins, bien que perçus comme essentiels, demeurent souvent en marge des priorités institutionnelles, tout en constituant une ressource identitaire et éthique précieuse pour les soignants.

Soins essentiels marginalisés dans les logiques hospitalières

Les soins de support s'inscrivent pleinement dans une approche globale du soin, visant à répondre aux besoins physiques, psychologiques, sociaux et spirituels des patients. Pourtant, les données recueillies chez tous les participants montrent qu'ils restent peu visibles dans les pratiques quotidiennes et insuffisamment valorisés au sein de la structure où la recherche a été menée. Plusieurs facteurs contribuent à cette marginalisation parmi lesquels : une terminologie floue et des objectifs peu partagés entre disciplines ; une hiérarchisation implicite des pratiques de soin, où les gestes techniques, immédiatement mesurables, sont jugés plus « légitimes » que les interventions relationnelles ; une fragilité organisationnelle persistante, traduite par des moyens limités ; une absence de reconnaissance formelle et un manque de coordination interdisciplinaire. Colombat (2011) insiste sur la dimension humaine et relationnelle du soin. Il montre que restaurer ce lien, souvent mis à mal dans les logiques gestionnaires, revalorise profondément la fonction soignante, en la resituant dans sa dimension sensible et intersubjective. D'après Bioy (2022), les soins fondés sur la présence, l'écoute et l'attention portée à la subjectivité du patient sont bien souvent relégués à la périphérie du dispositif de soins, dominé par l'arsenal technique et biomédical. Pourtant, ces dimensions relationnelles et

humaines, essentielles à une prise en charge globale, peinent à trouver une légitimité institutionnelle, comme si elles relevaient d'un registre secondaire, voire invisible, du soin. Selon De Gaulejac (2005), seules certaines pratiques sont jugées légitimes dans les logiques gestionnaires de l'hôpital, au détriment d'approches davantage centrées sur l'écoute, la relation ou l'humanité du soin.

Ressources pour les patients et les soignants

En lien avec l'objectif de souligner les bénéfices concrets des soins de support pour les patients apaisement, amélioration du bien-être, personnalisation des soins ce troisième axe interroge la reconnaissance collective et institutionnelle des SDS. Les données recueillies par tous les participants ont une perception largement positive de l'impact des soins de support sur les patients ; toutefois, cette reconnaissance demeure souvent diffuse, peu formalisée et insuffisamment partagée à l'échelle des services. Tous les participants à cette recherche rejoignent cette perception, exprimant unanimement la conviction que les soins de support procurent un bénéfice tangible aux patients, bien que cette réalité reste encore marginalement intégrée dans les logiques institutionnelles.

Or, comme le rappelle Formarier (2003), l'impact relationnel et subjectif, bien qu'essentiel, demeure difficilement mesurable. Ce manque de données chiffrées ou d'indicateurs quantifiables renforce la difficulté des SDS à s'inscrire dans les systèmes d'évaluation classiques. Buiret (2015) souligne pourtant que ce soulagement du patient rejaille sur les soignants eux-mêmes, à condition que l'organisation soutienne la qualité du lien instauré. Autrement dit, les SDS peuvent devenir des lieux de ressourcement pour les soignants, à condition qu'ils soient portés collectivement.

Cette idée est d'autant plus pertinente que certains professionnels expriment une souffrance liée à un manque de reconnaissance de leur implication dans les SDS. Certains dénoncent un usage opportuniste ou ponctuel de leur service par d'autres équipes, traduisant une interdisciplinarité encore incomplète et souvent instrumentalisée. Ce fonctionnement fragmenté alimente un sentiment d'inutilité ou de frustration, qui peut engendrer une souffrance éthique, comme l'a bien analysé Colombat (2009). Lorsque l'engagement dans une démarche de soin globale n'est ni reconnu ni soutenu par l'institution, le professionnel peut se sentir isolé ou dépossédé de sa mission.

Dans cette perspective, les SDS apparaissent aussi comme des espaces potentiels de réappropriation du sens du soin, tel que le décrit Bioy (2022). Ils permettent à certains professionnels de renouer avec les dimensions humaines, relationnelles et éthiques de leur métier. Toutefois, ce bénéfice subjectif reste fragile tant qu'il n'est pas soutenu par une reconnaissance symbolique. Gaulejac (2005) rappelle à cet égard que la reconnaissance ne constitue pas un simple supplément d'âme, mais bien une condition de santé mentale au travail.

Utilité incontestée des SDS, intégration perfectible

Les résultats de cette recherche mettent en évidence une contradiction structurelle déjà relevée par plusieurs auteurs : malgré une reconnaissance partagée de l'utilité des soins de support (SDS), leur intégration reste inégale, voire marginale. Cette tension entre discours et pratiques révèle un paradoxe systémique dans les dynamiques de soins actuelles.

Tout d'abord, la valeur des soins de support est aujourd'hui solidement établie dans la littérature. L'Organisation mondiale de la santé (OMS, 2018) et le KCE (2017) rappellent qu'ils sont essentiels à une approche globale du soin, visant l'amélioration de la qualité de vie, la gestion des effets secondaires, et le soutien psychologique. Des auteurs comme Krakowski et al. (2019) insistent également sur leur rôle déterminant dans l'humanisation des trajectoires thérapeutiques, permettant une approche plus centrée sur le patient que sur la maladie. Temel et al. (2017), dans leurs travaux sur l'intégration précoce des soins de support, montrent même un impact positif sur la survie, en plus de bénéfices qualitatifs significatifs.

Cependant, malgré ces évidences scientifiques, l'implémentation concrète au sein de la Clinique Saint Pierre d'Ottignies des SDS reste insuffisamment structurée. Ce décalage entre la reconnaissance théorique et l'effectivité organisationnelle a été souligné par Colombat (2015), qui évoque des freins culturels et institutionnels, liés notamment à une hiérarchisation implicite des soins. Les SDS sont perçus comme un « plus » ou un « à côté », et non comme une dimension intrinsèque du parcours thérapeutique. Cette marginalisation des soins de support dans l'organisation des soins conduit à une application inconstante, largement tributaire de la volonté individuelle des professionnels, notamment des médecins prescripteurs. En l'absence de protocoles structurés, leur recours reste conditionné à l'initiative personnelle, ce qui engendre une accessibilité inégale et fragilise leur intégration dans le parcours thérapeutique. Comme le confirment les observations de Bioy (2020) et Formarier (2019), qui

décrivent une hétérogénéité marquée dans la mobilisation des SDS selon les contextes cliniques et les cultures d'équipe.

Le défaut d'intégration systémique relevé par la recherche s'explique également par des facteurs structurels : cloisonnement organisationnel, absence de protocoles clairs, faiblesse de l'interdisciplinarité. Goldwasser et Buiret (2018) insistent sur la nécessité de repenser les articulations entre soins curatifs, soins de support et soins palliatifs, afin de sortir d'une vision segmentée de la prise en charge. La difficulté, relevée par plusieurs auteurs, à distinguer clairement les SDS des soins palliatifs. Cette difficulté contribue à alimenter des réticences, voire des malentendus, dans les équipes. Ce flou sémantique et fonctionnel tend à retarder le recours aux SDS, souvent envisagé tardivement, en réaction à une dégradation de l'état du patient, plutôt qu'en anticipation des besoins. Enfin, la persistance d'une faible visibilité des SDS dans les structures de soins souligne la nécessité d'un travail sur les représentations professionnelles. Comme le rappellent Bioy (2020) et Formarier (2019), le développement de la culture des soins de support ne peut se faire sans une valorisation institutionnelle explicite, qui reconnaisse le rôle de ces soins dans la qualité globale de la prise en charge. L'évolution ne peut être uniquement technique ou protocolaire ; elle doit aussi être culturelle, impliquant une redéfinition des hiérarchies implicites entre soins dits « curatifs » et ceux dits « de support »

4.4. Recommandations

Pour une meilleure intégration des soins de support : leviers institutionnels et cliniques ...

À partir des entretiens menés auprès de certains membres de personnels de la clinique Saint-Pierre d'Ottignies impliqués. À des degrés divers, dans les soins de support (SDS), plusieurs enseignements clés se dégagent quant à leur place, leur fonctionnement et leur potentiel au sein de l'institution. Ces échanges, riches et pluriels, mettent en évidence une volonté partagée de faire des SDS un levier concret d'humanisation des parcours de soins, malgré les tensions structurelles et les contraintes du quotidien.

Les axes d'amélioration identifiés visent à renforcer à la fois la visibilité, la cohérence et l'efficacité des soins de support, tout en tenant compte des réalités de terrain et des marges de manœuvre disponibles. Ils traduisent une dynamique de qualité globale du soin, qui articule les dimensions cliniques, organisationnelles et relationnelles, dans une approche centrée sur la personne, ses besoins, et son environnement.

Dans cette continuité, les recommandations qui suivent proposent des pistes concrètes et réalistes, issues des propos recueillis. Elles s'organisent autour de six leviers d'action prioritaires, complémentaires et interconnectés, susceptibles de soutenir un développement plus harmonieux et durable des soins de support au sein de la clinique.

4.4.1. Renforcer l'ancrage institutionnel et la lisibilité des SDS

Les SDS gagneraient à être reconnus non comme une "option" périphérique, mais comme une dimension transversale du soin. Leur ancrage historique en oncologie ne doit pas constituer un frein à leur déploiement dans d'autres secteurs (neurologie, gériatrie, soins chroniques, etc.), dès lors que les besoins en accompagnement global y sont également identifiés.

Proposition : Développer une politique institutionnelle explicite des SDS, portée par la direction et articulée autour de principes communs (accès équitable, transversalité, qualité de vie, soutien aux aidants), tout en laissant une marge d'adaptation locale selon les services.

Visibilité : Élaborer et diffuser des supports d'information (brochures multilingues, affiches, capsules vidéo) à destination des patients, familles et professionnels. Un usage réfléchi des réseaux sociaux et des canaux numériques internes pourrait soutenir cette lisibilité, à condition de rester fidèle à l'esprit des SDS : proximité, humanité, et personnalisation.

4.4.2. Favoriser une intégration précoce et proactive dans les parcours de soins

La temporalité de l'intervention en soins de support est un enjeu clé. Attendre les crises pour mobiliser les ressources SDS revient souvent à agir en réaction plutôt qu'en prévention. Les professionnels interrogés insistent sur l'importance d'une détection précoce des vulnérabilités physiques, psychiques ou sociales.

Proposition : Généraliser l'usage d'outils de repérage structurés (PALLIA 10 CSPO, PICT) dès l'entrée dans le parcours de soins, afin de guider les décisions cliniques et de légitimer les demandes de soutien. Il ne s'agit pas d'ajouter une charge administrative, mais de rendre objectivable un besoin encore trop souvent perçu comme subjectif ou secondaire.

Cette logique implique une culture institutionnelle de l'anticipation, dans laquelle les SDS deviennent un réflexe de soin, au même titre que la gestion de la douleur ou de la médication.

4.4.3. Développer des approches personnalisées

L'hétérogénéité des situations cliniques impose une souplesse d'intervention et une créativité dans les formes de soutien proposées. Les SDS apparaissent ici comme un espace privilégié pour expérimenter des pratiques alternatives (ateliers, art-thérapie, cuisine, relaxation, etc.), tout en restant centrés sur les besoins singuliers du patient et de ses proches.

Proposition : Encourager des initiatives locales, co-construites avec les usagers, qui privilégient la qualité de vie, le sens et le lien social. Ces projets, même modestes, participent à la revalorisation du soin dans sa dimension existentielle.

Le soutien aux aidants-proches, parfois épuisés ou invisibles, devrait être formalisé comme un axe à part entière des SDS, avec des ressources et temps dédiés, notamment dans les parcours de maladies chroniques ou neurodégénératives.

4.4.4. Valoriser les compétences humaines et soutenir les soignants engagés

Les SDS mobilisent des compétences spécifiques comme l'écoute active, présence ajustée, intelligence émotionnelle, capacité à faire avec l'incertain, ou l'accompagnement global qui sont présentes dans les formations de soins de santé. Cependant, dans la pratique, elles sont souvent reléguées au second plan en raison des contraintes structurelles (manque de temps et de personnel, pression organisationnel). Ces défis limitent le temps, et l'espace pour mobiliser pleinement ces compétences sur le terrain.

Proposition : Proposer des formations continues ciblées, centrées sur la posture relationnelle, la communication interprofessionnelle, la gestion des émotions, l'approche narrative... Ces modules devraient être intégrés dans les parcours de développement professionnel.

Dans un contexte de charge émotionnelle élevée, il est également crucial d'instituer des espaces de parole réguliers (supervisions, interventions, groupes de réflexion éthique) afin de prévenir l'usure professionnelle, de soutenir les dynamiques d'équipe, et de maintenir une qualité d'accompagnement durable.

4.4.5. Encourager une interdisciplinarité pragmatique et ajustée

L'efficacité des SDS repose sur leur caractère interdisciplinaire, mais les contraintes de temps et d'organisation rendent difficile la tenue de réunions systématiques. Il ne s'agit pas d'ajouter

des strates bureaucratiques, mais de permettre des concertations ciblées et souples, centrées sur les situations cliniques complexes.

Proposition : Instaurer des réunions interprofessionnelles "à la demande", avec des formats adaptables selon les besoins (mini-staffs, échanges informels, avis croisés...), afin de fluidifier les coopérations sans rigidifier les structures.

Cette coopération doit être perçue non comme une délégation, mais comme un partage de regards, dans une logique d'enrichissement mutuel.

4.4.6. Reconnaître les limites sans renoncer à la qualité

Face aux tensions structurelles persistantes, qu'elles relèvent du manque de temps, d'effectifs ou de ressources financières, viser une application parfaite et uniforme des soins de support relève sans doute de l'utopie. Pourtant, reconnaître ces limites ne doit pas conduire à la résignation. La philosophie des soins de support repose justement sur une éthique de l'adaptation lucide : celle qui permet de composer avec les contraintes sans renoncer à l'essentiel, en maintenant un soin juste, humain, attentif aux besoins singuliers. Il s'agit moins de viser un idéal inatteignable que de préserver, dans les marges de manœuvre disponibles, la qualité du lien, l'écoute, et la capacité à soulager même modestement ce qui peut l'être.

5. Limites et perspectives

Cette recherche s'inscrit dans une institution spécifique, elle n'a pas pour prétention d'être considérée légitime ou valide pour un environnement autre que la clinique saint-pierre d'Ottignies. Les SDS y ont été implantés récemment, depuis à peine deux ans. Cette jeunesse organisationnelle constitue une limite majeure à cette étude, les pratiques ne sont pas encore pleinement stabilisées, les protocoles sont en construction ... ce qui rend la reconnaissance institutionnelle des SDS encore fragile. Les professionnels interrogés évoluent donc dans un contexte en mutation, ce qui influe nécessairement sur leurs représentations, leur expérience du dispositif et leur capacité à anticiper les évolutions.

Sur le plan méthodologique, bien que la disponibilité limitée de certains professionnels de santé, notamment des médecins, ait restreint les possibilités d'élargissement de l'échantillon, les neuf entretiens menés auprès d'acteurs directement impliqués dans les soins de support (médecins

hospitaliers, infirmiers, coordinatrice etc.) ont permis d'atteindre une saturation des données. Cette saturation témoigne de la richesse des matériaux recueillis, suffisante pour éclairer de manière approfondie les défis rencontrés, les bénéfices perçus, ainsi que les représentations portées par les soignants. En perspective, l'inclusion de professionnels de première ligne, tels que les médecins généralistes, ainsi que d'autres acteurs paramédicaux pourrait enrichir l'analyse en ouvrant à d'autres points de vue sur les soins de support, en particulier dans leur articulation avec les soins de proximité et la continuité des parcours.

Le guide d'entretien, structuré en deux grandes parties, visait une couverture large des enjeux liés aux défis et bénéfices, à la perception et à l'intégration des SDS. Cependant, cette densité a parfois représenté un frein dans un contexte marqué par le temps limité accordé aux entretiens. Certains professionnels ont anticipé des réponses sur plusieurs questions à la fois, ce qui a pu rendre certaines séquences redondantes ou altérer le fil initialement prévu. Cela a exigé une adaptation constante, une reformulation en temps réel, ainsi qu'une vigilance accrue pour garantir la cohérence du recueil sans brider la parole.

La dynamique relationnelle propre à chaque entretien a également représenté un enjeu : certains participants, peu à l'aise avec l'exercice, se sont montrés laconiques ou s'écartaient du sujet, nécessitant des relances ciblées ou des recentrages délicats. D'autres, au contraire, développaient spontanément des propos denses, obligeant à ajuster le rythme et à faire preuve de souplesse méthodologique.

Ma posture de chercheuse constitue une limite importante. Travaillant moi-même dans l'établissement, cette proximité avec le terrain a facilité l'accès aux participants et permis une compréhension fine du contexte. Toutefois, elle peut avoir induit un biais de désirabilité sociale, certains professionnels ont pu adapter leurs réponses à ce qu'ils considéraient comme attendu, en raison de notre lien professionnel existant.

Malgré ces limites, cette recherche ouvre plusieurs perspectives intéressantes, tant pour la recherche future que pour le développement institutionnel des soins de support.

En effet, sur le plan scientifique, une recherche élargie à un échantillon plus diversifié permettrait de mieux saisir la complexité des SDS dans leur transversalité. Intégrer d'autres profils professionnels (psychologues, aides-soignants, rééducateurs, personnel non médical) ainsi que les patients et leurs proches permettrait de croiser les regards et de mieux comprendre les logiques de coordination, les attentes et les effets perçus du dispositif. Enrichir la méthode

par d'autres approches qualitatives (observations, focus groups, récits de parcours) offrirait également une compréhension plus fine et plus incarnée des dynamiques de soin.

À l'échelle institutionnelle, les résultats soulignent l'enjeu de développer une stratégie claire et partagée autour des SDS, au-delà du cadre de l'oncologie. Cela suppose une reconnaissance formelle de leur rôle, un ancrage transversal, et une structuration accompagnée de ressources stables tant humaines que financières. La création d'indicateurs de suivi, la formation continue des équipes ou encore l'implication des directions médicales et soignantes dans leur pilotage sont autant de leviers d'action concrets.

Plus largement, cette recherche invite à reconsidérer les modèles de soins hospitaliers, encore trop centrés sur la performance biomédicale. Les soins de support portent en eux une vision du soin plus globale, plus sensible à la qualité de vie, aux dimensions humaines et relationnelles du parcours, et au travail émotionnel des soignants. Les intégrer durablement dans les pratiques courantes représente non seulement un enjeu de santé publique, mais aussi une opportunité de transformation culturelle des institutions de santé.

Enfin, cette étude appelle à poursuivre la réflexion sur le sens même du soin aujourd'hui : comment mieux conjuguer technicité et humanité ? Comment soutenir les équipes dans leur engagement tout en reconnaissant leurs limites ? Les SDS apparaissent ici comme un espace de dialogue et d'innovation, à consolider, à évaluer et à faire vivre collectivement.

Conclusion

Ce mémoire s'est intéressé à une question centrale en santé publique contemporaine : quels sont les défis et les bénéfices des soins de support (SDS) dans l'accompagnement des patients atteints de maladies graves et incurables, tels qu'ils sont perçus par les professionnels de santé ? Dans un système hospitalier encore largement structuré autour du curatif, cette recherche qualitative, fondée sur l'analyse de neuf entretiens, visait à mieux comprendre la place et les enjeux des SDS à travers trois objectifs principaux.

Le premier objectif portait sur l'identification des défis rencontrés dans la pratique des SDS. Il ressort des témoignages un ensemble d'obstacles structurels : manque de temps, sous-effectifs, manque de financement, absence de cadre légal, cloisonnement interprofessionnel, parcours de soins peu lisibles et reconnaissance institutionnelle limitée. Ces contraintes freinent l'ancrage des SDS dans les pratiques quotidiennes et contribuent à leur dépendance vis-à-vis d'initiatives individuelles ou locales.

Le deuxième objectif visait à décrire les bénéfices perçus pour les patients et les professionnels. Les SDS sont unanimement reconnus comme bénéfiques : ils améliorent la qualité de vie, soulagent les effets secondaires des traitements, et permettent une prise en charge plus globale et humaine. Pour les soignants, ils représentent un espace de respiration professionnelle, un moyen de réaffirmer les valeurs fondamentales du soin, au-delà des logiques techniques et protocolaires.

Enfin, le troisième objectif analysait la perception qu'ont les professionnels de leur rôle dans les SDS. Les entretiens révèlent un engagement sincère et une forte adhésion aux valeurs portées par cette approche. Toutefois, cet engagement reste fragile : peu valorisé, insuffisamment soutenu, il est souvent vécu dans un sentiment d'isolement ou d'invisibilité, dans un contexte institutionnel marqué par la pression et la rationalisation des moyens.

Face à ces constats, plusieurs recommandations s'imposent : renforcer la reconnaissance institutionnelle des SDS, développer la formation des professionnels à ces pratiques, structurer davantage l'interdisciplinarité, et valoriser l'implication des soignants. Il s'agit, en somme, de passer d'une approche ponctuelle ou informelle à une politique de soutien clairement assumée.

Les soins de support ne doivent plus être considérés comme un complément optionnel, mais comme une composante essentielle de la qualité des soins.

En mobilisant l'écoute de terrain, ce travail participe à la valorisation de savoirs d'expériences souvent peu prises en compte dans les décisions organisationnelles. Il appelle à mieux intégrer ces voix professionnelles dans les projets de santé, et à repenser l'hôpital non seulement comme un lieu de soins, mais comme un espace de relation, de continuité et de soutien.

Au-delà de ses apports spécifiques, cette recherche pose une question éthique et politique plus large : quelle société voulons-nous construire autour du soin ? À l'heure où les défis de santé publique se multiplient, les soins de support apparaissent comme une boussole précieuse, non pas pour alléger le système, mais pour en réorienter le sens. En donnant la parole aux soignants, ce mémoire souligne que soigner ne se limite pas à guérir : c'est aussi accompagner, soulager, écouter et, parfois, simplement être là.

Bibliographie

- Aujoulat, I. (2021, mars). *Introduction aux méthodes qualitatives en santé publique* [Document de cours]. UCLouvain, Faculté de santé publique, Woluwe-Saint-Lambert.
- Aujoulat, I. (2021, novembre). *Introduction à la psychologie de la santé* [Document de cours]. UCLouvain, Faculté de santé publique, Woluwe-Saint-Lambert.
- Aujoulat, I. (2021–2022). *Cours de méthodologie : approche qualitative* (WESP 2106). Université catholique de Louvain.
- Aujoulat, I. (2023, octobre). Comportements et compétences de santé : concepts et méthodes
- Bioy, A. (2009, avril). *Place du psychologue dans les « nouveaux dispositifs » de soins et la question de l'interdisciplinarité. Le Journal des Psychologues*, 266(3), 18–21.
<https://shs.cairn.info/revue-le-journal-des-psychologues-2009-3-page-18>
- Brédart, A., & Dolbeault, S. (2005). Évaluation de la qualité de vie en oncologie : I – Définitions et objectifs. *Bulletin du Cancer*, 92(2), 155–161.
<https://doi.org/10.1007/s10332-005-0047-5>
- Buïret, G., Chidiac, F., Pujo, K., & Combe, C. (2019). Comment concilier éducation thérapeutique des patients et parcours de soin en cancérologie : Application pour les voies aérodigestives supérieures. *Bulletin du Cancer*, 106(5), 468–478.
- Centre international de Recherche sur le Cancer. (2022). *Rapport biennal du CIRC 2020–2021*. <https://publications.iarc.fr/613>
- Colombat, P., Antoun, A., Aubry, R., Banterla-Dadon, I., Barruel, F., Bonel, A., ... Rolland, J. (2008). À propos de la mise en place des soins de support en cancérologie : Pistes de réflexions et propositions. *Médecine Palliative*, 7(6), 315–323.
- Colombat, P., Krakowski, I., & Chvetzoff, G. (2015). Soins de support : état des lieux et perspective. *Cancérologie publique, Revue Hospitalière de France*, (56), 32–54.
- Davis, M. P., Bruera, E., & Morganstern, D. (2013). Early integration of palliative and supportive care in the cancer continuum: Challenges and opportunities. *American Society of Clinical Oncology Educational Book*, (33), 144–150.
https://doi.org/10.14694/EdBook_AM.2013.33.144
- Defossez, G., Le Guyader-Peyrou, S., Uhry, Z., Grosclaude, P., Colonna, M., & Monnereau, A. (2019). *Estimations nationales de l'incidence et de la mortalité par cancer en France*

métropolitaine entre 1990 et 2018 : Étude à partir des registres des cancers du réseau Francim (Vol. 1). Saint-Maurice, France : Santé publique France.

Fondras, J.-C. (2008). Du nouveau sur soins de support et soins palliatifs : À propos d'une polémique. *Médecine palliative – Soins de support – Accompagnement – Éthique*, 7, 149–153.

Fondras, J.-C. (2008). Du nouveau sur soins de support et soins palliatifs : À propos d'une polémique. *Médecine Palliative*, 7(1), 6–9. <https://doi.org/10.1016/j.medpal.2008.01.001>

Formarier, M. (2007). *La relation de soin, concepts et finalités. Recherches en soins infirmiers*, (89), 33–42.

Fortin, P. R. (2008). *How to put wellness on the prescription pad: Recommendations. Current Oncology*, 15(Suppl 2), s109–s110.

<https://www.current-oncology.com/index.php/oncology/article/view/271/246>

Friedlaender, A., Blaser, S., Luthy, C., & Pugliesi Rinaldi, A. (2017). Soins de support en oncologie : Un vrai changement pour le patient ? *Revue Médicale Suisse*, 13, 1049–1051.

Gentric, B. (2017, avril). *Le défi de l'autonomisation des patients dans les maladies chroniques. L'Accès aux soins*, (42), 42–44.

Goldwasser, F., & Vinant, P. (2014). Soins palliatifs en cancérologie. In M. Rousseau (Éd.), *Manuel de soins palliatifs* (pp. 399–412). Paris, France : Dunod.

Horicks, F., & Coppieters, Y. (2021). Les défis actuels en cancérologie dans la région de Bruxelles-Capitale. *Bulletin de Cancer*, 108(7–8), 705–717.

Jacquemin, D. (2005). *La souffrance des soignants en soins palliatifs. Frontières*, 17(2), 28–33. <https://doi.org/10.7202/1073486ar>

KCE. (2015). *La qualité de vie des patients en soins de santé* (KCE Report 264). Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE). <https://kce.fgov.be/en/publications/all-reports/performance-of-the-belgian-health-system-report-2015>

KCE. (2018). *L'intégration des soins palliatifs dans les soins de santé en Belgique* (KCE Report 292). Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE). <https://kce.fgov.be/fr/publications/tous-les-rapports/organisation-des-soins-palliatifs-en-belgique>

- KCE. (2022). *Évaluation de la performance du système de santé : Soins des personnes vivant avec des maladies chroniques* (KCE Report 352B). Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE). <https://kce.fgov.be>
- Krakowski, I., Boureau, F., Bugat, R., Chassignol, L., Colombat, P., Copel, L., *et al.* (2004). Pour une coordination des soins de support pour les personnes atteintes de maladies graves : Proposition d'organisation dans les établissements de soins publics et privés. *Oncologie*, 6(1), 7–15.
- Krakowski, I., Boureau, F., Bugat, R., Chassignol, L., Colombat, P., & Copel, L. (2004). Pour une coordination des soins de support pour les personnes atteintes de maladies graves : proposition d'organisation dans les établissements de soins publics et privés. *Oncologie*, 6(1), 7–15.
- Krakowski, I., Morigault, M.-O., Nallet, G., & Rolland, J. (2008). À propos de la mise en place des soins de support en cancérologie : Pistes de réflexions et propositions. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*, 7(6), 315–323.
- Larsonneur, É., & Colombat, P. (2018). L'utilisation de l'art-thérapie dans les soins de support en oncologie. In A. Bioy (Éd.), *Art-thérapie, pratiques cliniques, évaluations et recherches* (pp. 131–140). Presses Universitaires François-Rabelais.
- Leclerc, B. S., Mongeau, S., Couturier, Y., Cantinotti, M., Lessard, S., & Gervais, D. (2013). Évaluation du degré d'intégration du fonctionnement interdisciplinaire en pratique clinique de soins palliatifs et bénéfices attendus : perspective d'amélioration continue de la qualité des soins et des services. *Revue internationale de soins palliatifs*, 28(1), 15.
- Lund, L., Ross, L., Petersen, M. A., & Groenvold, M. (2015). Cancer caregivers' experiences of support within the cancer healthcare system. *European Journal of Oncology Nursing*, 19(5), 525–533. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2015.05.007>
- Lund, L., Ross, L., Petersen, M. A., & Groenvold, M. (2015). Cancer caregivers' experiences of support within the cancer healthcare system. *European Journal of Oncology Nursing*, 19(5), 525–533. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2015.05.007>
- Mino, J.-C., & Lefève, C. (2023). Les soins de support, entre soins et soin de soi. *Sciences Sociales et Santé*, 41(4), 33–41.

- Nguepy Keubo, R. F., Bianke, P., & Nguepy Djoka Tchoumbé, R. (2018). Équipe communautaire des soins palliatifs : un concept propre à la discipline et à la pratique. *Revue internationale de soins palliatifs*, 33(1), 23–25.
- OECD. (2023). *Profils sur le cancer par pays : Belgique 2023*. EU Country Cancer Profiles. OECD Publishing. <https://www.oecd.org>
- Open AI.(2023).ChatGPT(version du modèle GPT-4/[Grand modèle de langage].(<https://chat.openai.com/>)
- Organisation Mondiale de la Santé (OMS). (2002). *Palliative care: The World Health Organization's definition*. Consulté le novembre 2024, à l'adresse <https://www.who.int>
- Organisation mondiale de la Santé. (1996). Quelle qualité de vie ? *Forum mondial de la Santé*, 17(4), 384–386. <https://iris.who.int/handle/10665/54757>
- Organisation mondiale de la Santé. (2022). *Qualité de vie et bien-être*. <https://www.who.int>
- Organisation mondiale de la Santé. (2023). *Estimations mondiales de la santé : principales causes de décès et d'incapacité*. Organisation mondiale de la Santé. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/the-top-10-causes-of-death2023>
- Payette, M. (2001). Interdisciplinarité : clarification des concepts. *Interactions*, 5(1), 45-59. Université de Sherbrooke.
- Sciensano. (2019). *La politique du cancer en Belgique, hier et aujourd'hui : Des héros prennent la parole* (Brochure/Symposium, D/2019/14.470/2). Sciensano. https://www.sciensano.be/sites/default/files/brochuresymposium2019fr_2.pdf
- Seligman, M. E. P. (2011). *La découverte du bien-être* (C. Gilon, Trad.). Flammarion. (Œuvre originale publiée en 2011)
- Temel, J. S., Greer, J. A., Muzikansky, A., Gallagher, E. R., Admane, S., Jackson, V. A., Dahlin, C. M., Blinderman, C. D., Jacobsen, J., Pirl, W. F., Billings, J. A., & Lynch, T. J. (2010). Early palliative care for patients with metastatic non–small-cell lung cancer. *The New England Journal of Medicine*, 363(8), 733–742. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa1000678>
- Thunus, S. (2023, octobre). Séminaire de pratique réflexive en management[Document de cours]. UCLouvain, Faculté de santé publique, Woluwe-Saint-Lambert.
- Voici la référence que vous avez fournie, formatée selon les normes APA :
- Williams, A., & Bakitas, M. (2012). Systematic review of family caregiving interventions in palliative care. *Journal of Palliative Medicine*, 15(1), 1–13.

