

Faculté de santé publique

**Comment optimiser l'intégration du modèle de soins
palliatifs basé sur le "care" dans le contexte spécifique
du vieillissement de la population en Belgique ?**

Mémoire réalisé par
Van Kerckhove Luna

Promoteur
Cultiaux John

Année académique 2023-2024
Master en sciences de la santé publique, finalité spécialisée

Faculté de santé publique

**Comment optimiser l'intégration du modèle de soins
palliatifs basé sur le "care" dans le contexte spécifique
du vieillissement de la population en Belgique ?**

Mémoire réalisé par
Van Kerckhove Luna

Promoteur
Cultiaux John

Année académique 2023-2024
Master en sciences de la santé publique, finalité spécialisée

REMERCIEMENTS

Je souhaite remercier toutes les personnes qui m'ont guidée et soutenue dans la réalisation de mon mémoire.

Je tiens à remercier mon promoteur de mémoire, Monsieur Cultiaux, pour m'avoir suivie, conseillée et encouragée tout au long de ce travail.

Je remercie particulièrement tous les répondants d'avoir accepté de collaborer avec moi et de participer à mon mémoire. Grâce à vos partages, votre temps et votre implication, ce travail a pu voir le jour.

Je remercie ma famille et mes amies pour leur soutien et leur motivation du début à la fin de mes études.

Enfin, je tiens d'ores et déjà à remercier les lecteurs pour leur attention portée à ma réflexion lors de ce mémoire.

Merci à tous !

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.

Toutes 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.

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION	1
PROBLEMATIQUE	2
1 Vieillessement de la population	2
1.1 Évolution démographique et projections	2
1.2 Les avancées médicales et sociales : facilitateurs du vieillissement actif	4
1.3 Conséquences du vieillissement : impacts économiques, sociaux et médicaux	6
1.4 Implications politiques du vieillissement	7
2 Les soins palliatifs en gériatrie	7
2.1 Définition	7
2.2 Approche précoce	8
2.3 Coordination du travail interdisciplinaire	9
2.4 La démarche d'accompagnement	10
2.5 Lieux où les soins palliatifs sont prodigués en Belgique	10
2.6 Obstacles	11
3 Question de recherche	12
CADRE THEORIQUE	13
1 Approche du care	13
1.1 Le care appliqué aux soins	13
1.2 Soins palliatifs et autonomie des patients	14
1.3 Soins palliatifs et émancipation	16
1.4 L'accompagnement comme posture professionnelle	17
2 L'organisation du travail de soin	18
2.1 L'organisation d'un soin orienté vers le care	18
2.2 Formation des professionnels de santé	19
2.3 Collaboration interdisciplinaire	20
2.4 Les aidants des patients	21
2.5 Les leviers et les limites	21
3 Conclusion	23

METHODES	24
1 Objectif du travail	24
2 Description de la méthodologie	24
3 Participants	25
3.1 Critères d'inclusion et d'exclusion	26
3.2 Description des participants	27
4 Matériel	30
5 Procédure	31
5.1 Collecte des données	31
5.2 Analyse des données	32
RESULTATS	33
1 Responsables	33
1.1 Politiques et pratiques organisationnelles	33
1.2 Stratégies d'intégration du care	36
1.3 Impact sur la qualité des soins	38
1.4 Vieillessement de la population	40
2 Professionnels de la santé	41
2.1 Expérience pratique	41
2.2 Impact sur la qualité des soins et évaluation des initiatives	44
2.3 Formation et soutien professionnel	47
2.4 Vieillessement de la population	50
DISCUSSION	51
1 Responsables	51
1.1 Politiques et pratiques organisationnelles	51
1.2 Stratégies d'intégration du care	53
1.3 Impact sur la qualité des soins	54

2	Professionnels de la santé	55
2.1	Expérience pratique	55
2.2	Impact sur la qualité des soins et évaluation des initiatives	56
2.3	Formation et soutien professionnel	57
3	Vieillesse de la population	57
	CONCLUSION	60
	PERSPECTIVES	62
	BIBLIOGRAPHIE	64
	ANNEXES	70
1	Guide d'entretien	70
1.1	Responsables	70
1.2	Professionnels de la santé	71
2	Entretien 1 : psychologue hôpital public général	73
3	Entretien 2 : infirmière soins à domicile de deuxième ligne et hôpital universitaire	84
4	Entretien 3 : psychologue, infirmière et médecin d'une équipe mobile étant de deuxième ligne dans un hôpital public universitaire	95
5	Entretien 4 : infirmière hôpital public général	108
6	Entretien 5 : infirmière cheffe d'un hôpital général public	118
7	Entretien 6 : assistante sociale hôpital général privé	127
8	Entretien 7 : médecin	137
9	Entretien 8 : chef de service soins à domicile	149
10	Entretien 9 : infirmière cheffe de service d'un hôpital général privé	158
11	Entretien 10 : infirmière soins à domicile	166
12	Entretien 11 : chef de service d'un hôpital général privé	178

INTRODUCTION

Le phénomène mondial du vieillissement de la population a des implications majeures sur la société, les systèmes de soins de santé et la gestion des ressources humaines (OMS, 2022). Cette transition démographique est caractérisée par une augmentation rapide du nombre de personnes âgées, il est essentiel de pouvoir répondre à leur demande. Ce mémoire porte son attention sur cette transition, plus particulièrement en Belgique. Au-delà des chiffres, cette réalité met en lumière de nombreux enjeux, tels que les conséquences économiques, sociales, et médicales du vieillissement. De plus, cela entraîne des défis considérables pour la planification des politiques publiques, les systèmes de santé, et la société dans son ensemble.

Le vieillissement actif a été influencé par les avancées médicales et sociales, et soulève des questionnements liés à la qualité de vie des personnes âgées. À côté de cela, les implications politiques imposent une réflexion sur les politiques de santé, l'adaptation des infrastructures et la gestion des ressources. Les soins palliatifs, plus particulièrement dans le domaine gériatrique, émergent comme un fondement de cette problématique et nécessitent une approche holistique et précoce.

L'importance du concept du « care » dans les soins palliatifs est relevée dans ce mémoire, étant un fondement éthique. L'approche du care impose une perspective holistique et humaniste du soin, tout en mettant en lumière des aspects tels que l'écoute bienveillante, la réflexivité, l'autonomie des patients, l'émancipation, l'accompagnement et les défis organisationnels liés à la mise en œuvre du care. Elle dépasse les actes médicaux dans le but d'englober une dimension sociale, émotionnelle et éthique. C'est pourquoi elle est essentielle dans le domaine des soins palliatifs. En effet, la complexité des situations demande une attention particulière à la dimension humaine et relationnelle du soin.

L'étude vise à identifier les leviers favorisant la qualité des soins palliatifs basés sur le « care », tout en admettant les limites et défis inhérents à cette approche. Cette étude recherche à participer à une réflexion critique sur l'intégration efficiente et éthique du « care » dans les pratiques des soins palliatifs. Parallèlement, elle souligne l'importance du management dans la gestion de cette question complexe, allant au-delà de la coordination des ressources. La création d'un environnement propice à la mise en œuvre réussie du « care », nécessite des pratiques de gestion réfléchies, garantissant une approche intégrée et holistique pour améliorer la prise en charge des patients en fin de vie.

PROBLEMATIQUE

Dans un contexte de vieillissement de la population, la question de la prise en charge des soins palliatifs se pose. C'est pourquoi nous démontrerons dans cette partie la problématique du vieillissement actuel ainsi que les soins palliatifs dans le domaine gériatrique. Ces constats nous permettront d'aborder par la suite les dimensions de la prise en charge palliative.

1 Vieillissement de la population

Dans cette partie, nous allons mettre en lumière la problématique centrale de ce mémoire, qui concerne le vieillissement de la population. Tout d'abord, nous ferons une analyse de l'évolution démographique et des projections relatives au vieillissement, mettant en lumière les tendances mondiales et européennes, ainsi que leurs implications économiques, sociales et médicales. Ensuite, nous aborderons les avancées médicales et sociales qui facilitent le vieillissement actif, de même que les politiques internationales qui ont pour but d'améliorer la qualité de vie des personnes âgées. Aussi, les conséquences du vieillissement sur les plans économique, social et médical seront abordées, en mettant en avant les enjeux liés à l'intégration sociale, aux soins palliatifs et aux politiques de logement. Finalement, nous expliquerons les implications politiques du vieillissement.

1.1 Évolution démographique et projections

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé, le vieillissement de la population s'accroît plus rapidement que dans le passé. Les différents pays du monde doivent pouvoir relever les défis majeurs afin d'anticiper et de préparer leurs systèmes de santé face à la mutation démographique. Depuis 2020, le nombre d'enfants de moins de cinq ans a été dépassé par le nombre de personnes âgées de 60 ans et plus. Aussi, dans le monde, le nombre de 2,1 milliards d'individus a atteint d'ici 2050. En ce qui concerne les personnes âgées de plus de 80 ans, les chiffres devraient tripler entre 2020 et 2050 et atteindre 426 millions de personnes (OMS, 2022).

La population âgée concerne les personnes âgées de 65 ans et plus, selon l'OCDE. Elle est habituellement concentrée dans certaines zones dans chaque pays, ce qui implique qu'un nombre restreint de régions doit faire face à divers enjeux sociaux et économiques

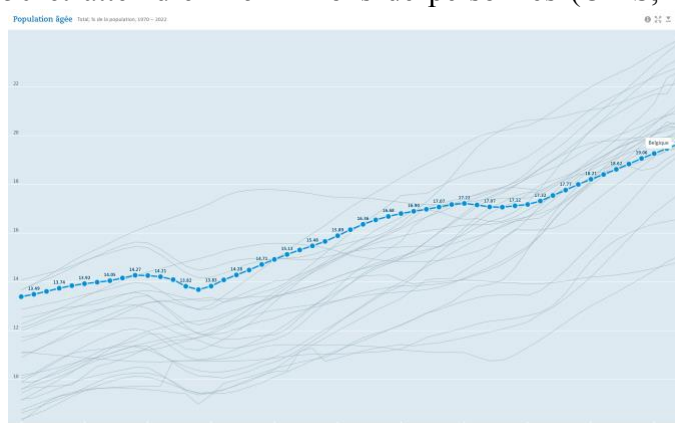


Figure 1

liés au vieillissement de la population. Ces évolutions démographiques exercent une influence sur les dépenses publiques et privées de retraite, de santé et d'éducation ainsi que sur la croissance économique et le bien-être. La figure 1 illustre un graphique représentant les chiffres de la Belgique comparé aux pays de l'Union Européenne en arrière-plan (OCDE, s. d.).

Considérant les estimations démographiques d'Eurostat, représentées sur la figure 2, tous les États membres de l'Union Européenne seront touchés par le vieillissement démographique entre 2011 et 2060. Suivant le scénario de convergence, la population augmentera modérément jusqu'en 2060. En revanche, la structure par âge de la population subira une transformation

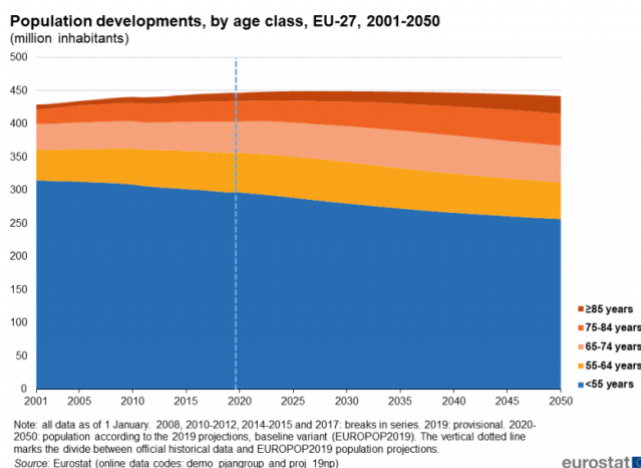


Figure 2

significative (Eurostat, 2015). Le vieillissement de la population transformera radicalement la structure de la société. Une augmentation significative sera constatée concernant la population des personnes âgées, passant de 90,5 millions au début de 2019 à 129,8 millions d'ici 2050. Une augmentation de 16,6% sera constatée chez le nombre de personnes âgées de 65 à 74 ans. Pendant cette période, le nombre de personnes dans l'UE-27 âgées de 75 à 84 ans augmentera de 56,1%. Les dernières projections concernent la proportion des personnes de moins de 55 ans vivant en Europe d'ici 2050 à 13,5% (Eurostat, 2020).

En se concentrant sur les projections de la population belge, représentées sur la figure 3, nous constatons ces tendances démographiques. En effet, la Belgique devrait enregistrer une augmentation de la population de 65 ans et plus, avec une hausse de 1.030.079 personnes dans cette

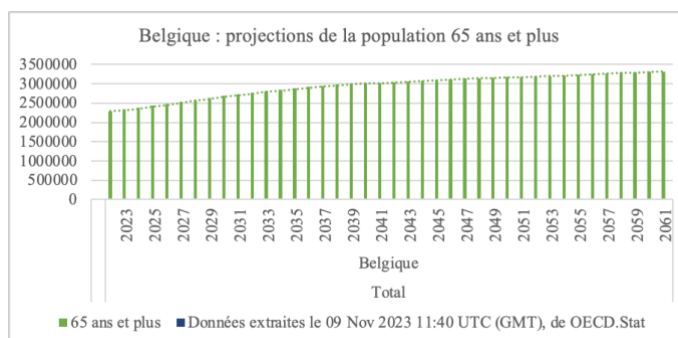


Figure 3

tranche d'âge (OECD.Stat, 2023). Ces changements soulignent l'importance de se pencher sur les politiques et les infrastructures répondant aux besoins croissants de cette population.

Le vieillissement de la population est dû à la maîtrise de la fécondité et l'allongement de la vie. En Europe, jusqu'au milieu du vingtième siècle, la baisse de la fécondité était la principale cause du vieillissement de la population dans les pays développés. Plus récemment, le facteur

prédominant est devenu l'allongement de la durée de vie. Cela a eu des conséquences significatives pour les relations entre les groupes d'âge (Parant, 2005). En comparant deux pyramides pour l'UE-27 sur la figure 4, l'une montrant la situation au début de 2019 (les barres pleines) et l'autre une prédiction pour 2050 (les barres vides), nous pouvons mettre en évidence la

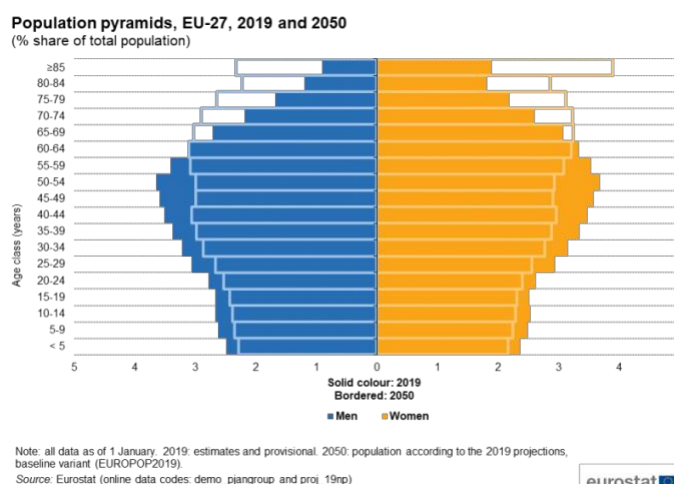


Figure 4

transition démographique qui se produira au cours des trois prochaines décennies. La pyramide représentant la situation en 2019 est relativement étroite à la base ce qui peut être expliqué par la baisse de la fécondité à partir de 1970. Un gonflement au milieu de la pyramide indique que la génération du baby-boom approche de la retraite. Au fil des années, la proportion de chaque groupe d'âge atteindra une part similaire de la population totale. Ceci entraînera donc une forme semblable à un pilier. Une domination du nombre de femmes sera constatée (Eurostat, 2020).

1.2 Les avancées médicales et sociales : facilitateurs du vieillissement actif

Les avancées dans la technologie médicale moderne au cours du vingtième siècle ont permis la guérison de nombreuses maladies mortelles et la réduction du taux de mortalité dans un grand nombre de pays du monde (Ismail et al., 2021).

L'allongement de la vie permet de s'ouvrir à de nouvelles expériences, ce qui apporte des possibilités aux personnes âgées, à leur famille, mais également à la société. Le vieillissement comprend des changements biologiques ainsi que d'autres transitions de vie comme le départ en retraite qui a été caractérisé par des changements historiques plus favorables et la propagation de valeurs d'épanouissement personnel. La retraite est actuellement perçue comme une nouvelle étape de la vie qui se caractérise par une reconversion ainsi qu'un engagement dans de nouvelles activités (Caradec, 2009). De plus, le décès de partenaires ou d'amis concerne davantage les femmes que les hommes. Parmi les personnes de 60 ans et plus, un homme sur dix est veuf tandis qu'une femme sur quatre est veuve (Delbès & Gaymu, 2003). La réinstallation dans un logement plus adapté peut également être une transition de vie plus ou moins complexe. Une familiarité avec le nouvel environnement doit être construite et ces personnes se retrouvent aussi face au défi de maintenir leur identité (Caradec, 2009). L'avancée en âge peut également être caractérisée par des syndromes gériatriques qui comprennent la

fragilité, les chutes, les états confusionnels, etc. Si ces personnes parviennent à vivre des années supplémentaires en bonne santé et dans un environnement favorable, cela aura des conséquences positives pour l'individu et pour la société. Dans le cas contraire, si les personnes âgées sont marquées par une diminution des capacités mentales et physiques, les conséquences seront plus négatives pour elles-mêmes et pour la société (OMS, 2022).

Ce qui influence de manière directe et indirecte la vie des personnes âgées ce sont des facteurs tels que les avancées technologiques, la mondialisation, les migrations, l'évolution des normes et l'urbanisation. Il est donc primordial de tenir compte de toutes ces tendances lors de la conception de toute action de santé publique. C'est le cas pour le plan d'action international de Madrid sur le vieillissement. En effet, la décennie du vieillissement en bonne santé de 2021 à 2030 a comme objectif de viser les inégalités en matière de santé afin d'améliorer la vie des personnes âgées, de leur famille ainsi que de leurs communautés. Cela concerne les quatre domaines suivants : transformer notre façon de penser face à l'âgisme, renforcer les communautés afin d'encourager les capacités des personnes âgées, apporter des soins intégrés axés sur les personnes âgées et finalement offrir des soins de longue durée de qualité aux personnes qui en ont besoin (OMS, 2022).

Afin de vieillir en bonne santé et avec dignité, il faut maintenir le niveau de fonctionnement le plus élevé en adoptant et continuant un mode de vie sain. C'est pourquoi il est impératif d'éviter les facteurs de risques de maladie tels que l'hygiène, le tabagisme et la consommation excessive d'alcool. La deuxième composante en faveur d'un vieillissement en bonne santé est l'engagement actif qui concerne la santé sociale et émotionnelle. Ensuite, une nutrition optimale est suggérée ainsi qu'une activité physique. De plus, le maintien d'un haut niveau de cognition par un engagement dans des activités culturelles et intellectuelles est primordial. Finalement, il ne faut pas négliger les examens médicaux et les méthodes de dépistage pour détecter précocement une pathologie et mettre en œuvre le nécessaire (Lunenfeld & Stratton, 2013).

À l'échelle mondiale, plus de 20,4 millions de personnes désirent recourir aux soins palliatifs chaque année (Kav et al., 2018). Avoir accès à des soins palliatifs permet de soutenir la longévité dans une société, particulièrement pour les populations défavorisées qui ont une qualité de vie moindre. 40% des patients nécessitant des soins palliatifs dans le monde ont plus de 70 ans. Sans accès équitable à ces soins, les populations ne profiteront pas de la même réduction des souffrances liées à la santé (Rosa et al., 2022). Les principaux repères des soins palliatifs sont le soulagement de la douleur, l'apaisement de la souffrance, le maintien de la dignité et le soutien des proches (Hirsch, 2010).

Les participants d'une étude (Bernstein Sideman et al., 2021) ont souligné l'importance d'une approche interdisciplinaire qui est impérativement liée au besoin du financement de personnel spécialisé en soins palliatifs ainsi qu'à leur formation concernant la communication, les nouveaux protocoles et les changements systématiques.

1.3 Conséquences du vieillissement : impacts économiques, sociaux et médicaux

Dans l'ouvrage « Santé, médecine, société », Jacques Dupâquier s'exprime sur les conséquences multiples de l'allongement de l'espérance de vie. D'un point de vue économique, il faudra promouvoir l'allongement de la vie professionnelle en facilitant la transition entre la vie active et la retraite ainsi que réduire le coût des dépenses liées à la prise en charge des personnes âgées. D'un point de vue social, il est primordial de prioriser l'intégration des individus dans l'ensemble de la population et d'éviter le renforcement des inégalités après la retraite. D'un point de vue médical, il faut nécessairement développer les services de gériatrie et les recherches associées afin d'anticiper et de prévenir l'apparition des importantes et coûteuses limitations fonctionnelles associées au vieillissement. Ces politiques seront nécessairement à prendre en considération (Dupâquier, 2010).

Le vieillissement de la population a eu un impact crucial sur l'augmentation du nombre de personnes âgées vivant seules, que ce soit dû à des choix de vie antérieure ou parce qu'elles sont veuves. Un autre facteur influençant la solitude peut être expliqué par une baisse du nombre d'enfants, soit parce la personne âgée n'en a jamais eu, ou parce qu'ils ont déménagé grâce au développement économique et de la santé. Enfin, un élément déterminant pouvant expliquer ce phénomène est le désir d'une plus grande indépendance. Des recherches menées dans le monde entier ont montré que la majorité des personnes âgées préfèrent rester dans un environnement domestique. En revanche, pour certains individus, il est préférable de vivre avec des membres de leur famille. Ceci implique des politiques de logement. Tout d'abord, il est nécessaire d'avoir davantage de petites maisons faciles à gérer ainsi qu'un milieu de vie sans obstacles. Il est également nécessaire d'avoir plus de logements adaptés. C'est-à-dire qu'ils soient très abrités ou qu'il y ait une assistance supplémentaire pour ceux qui souhaitent y vivre avec d'autres personnes âgées. De plus, cela implique des innovations supplémentaires pour les personnes n'ayant plus de famille et voulant vivre avec d'autres personnes âgées. Enfin, des dispositions concernant les personnes âgées et leur famille voulant vivre à proximité les unes des autres devront être entreprises (Tinker, 2002).

1.4 Implications politiques du vieillissement

Les implications politiques débutent bien avant la vieillesse. Il est de plus en plus connu que la santé mentale et physique d'un individu qui atteint la vieillesse dépend de la génétique mais, surtout, d'un mode de vie et de sa santé antérieure. C'est pourquoi les services de santé et de soins doivent promouvoir un vieillissement actif et des mesures préventives (Tinker, 2002). Le premier objectif de santé cherche à améliorer l'état de santé de la population au niveau des moyens et de la répartition de la santé. Le second concerne l'optimisation de l'équité du financement. Le troisième se concentre sur le perfectionnement de la réactivité face aux attentes non médicales de la population. Plus précisément, le respect des personnes qui comprend la dignité des patients, la confidentialité, l'autonomie et la communication, ainsi que l'orientation du patient qui cible une attention rapide, des équipements de base, un soutien social et le choix. Les soins palliatifs, eux, sont pertinents pour ce dernier objectif étant donné qu'ils concernent les aspects psychosociaux des soins, la dignité et la qualité de vie des personnes et de leur famille (Hall & World Health Organization, 2011).

À la suite de la crise sanitaire du Covid-19, la Cellule Fédérale d'Évaluation des Soins palliatifs Belge a mis en évidence les recommandations suivantes. Tout d'abord, il faut élaborer des lignes directrices, en impliquant des experts en soins palliatifs dans les instances de réflexion et de gestion, dans le but de considérer les besoins de soins palliatifs. Ensuite, la planification de soins anticipés est primordiale afin d'intégrer les souhaits des patients. De plus, il faut mettre en place de manière structurelle les ressources suivantes : personnel, équipements de protection, médicaments, dispositifs de confort et outils numériques. Enfin, il faudra s'assurer de la diffusion des directives au sein des hôpitaux, des maisons de repos et des cabinets de médecins généralistes (SPF Santé Publique, 2020).

2 Les soins palliatifs en gériatrie

Dans ce second chapitre de notre problématique, nous voulons expliciter les soins palliatifs en gériatrie, en mettant en lumière leur définition, l'approche précoce, la coordination du travail interdisciplinaire, la démarche d'accompagnement et les lieux où ces soins sont prodigués en Belgique. De plus, les enjeux liés au domaine des soins palliatifs seront abordés.

2.1 Définition

L'Organisation Mondiale de la Santé définit l'approche des soins palliatifs comme visant à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille confrontés à une maladie potentiellement mortelle (OMS, 2020). À côté du fait qu'ils soient caractérisés par des soins

apportés au corps par un travail spécifique axé sur la douleur et les symptômes difficiles, les soins palliatifs sont également, et surtout, un cheminement avec la personne, un partage humain. Afin d'approfondir la nature de la relation de soins, tout en explorant les variations de la temporalité vécue, les soins palliatifs se recentrent sur la dimension morale de la médecine. Ceci dans l'intention de renforcer les valeurs essentielles de la pratique médicale, notamment le respect, la solidarité et la dignité de chaque individu (Le-Berre, 2020).

Les soins palliatifs en gériatrie combinent les principes des soins palliatifs ainsi que ceux de la gériatrie. Les maladies chroniques, comme la démence ou les pathologies neurodégénératives, compliquent l'anticipation de la fin de vie. De ce fait, il existe un risque en poursuivant des soins diagnostiques et thérapeutiques curatifs dans le cas où les soins palliatifs ne sont plus appropriés. C'est pourquoi il est important d'établir les préférences et souhaits des personnes âgées en ce qui concerne la fin de vie, le projet anticipé permettra une meilleure concordance entre la prise en charge du patient et les souhaits de celui-ci. Une approche décisionnelle, individualisée et interdisciplinaire est donc indispensable pour le patient et sa famille afin de l'accompagner et d'améliorer la qualité de fin de vie (De Saint-Hubert et al., 2020).

2.2 Approche précoce

Le concept de soins palliatifs précoces se concrétise depuis les 20 dernières années. Dès 2002, l'OMS spécifiait que les soins palliatifs devaient être dispensés précocement dans la trajectoire de la maladie parallèlement à d'autres types de traitements comme par exemple les soins curatifs (Fadhlaoui et al., 2022). Le projet anticipé des soins concerne plutôt toute situation d'incapacité de discernement et non pas seulement la fin de vie. Son développement devient donc prioritaire étant donné que l'OMS estime que, dans les pays industrialisés, 6-9% des personnes âgées de plus de 65 ans sont touchées par une démence. Ce chiffre sera doublé en 2030 et triplé en 2050 (Bosisio et al., 2018). Dû à la caractéristique évolutive de la démence, il est primordial que les personnes âgées puissent prendre des décisions précoces concernant leurs soins futurs. Ceci avant de rencontrer des difficultés à communiquer, dans le but de garantir des soins en faveur des préférences de la personne même lorsqu'elle ne peut plus les communiquer (National Institute for Health and Care Excellence, 2019). Cependant, un faible nombre de personnes atteintes de démences élabore des plans anticipés (Denning et al., 2011).

En mettant à disposition les soins palliatifs précocement pour les patients en phase terminale cela permet une amélioration de la qualité de vie, une réduction de l'utilisation des services de santé en fin de vie et un prolongement de survie (Seow et al., 2018).

2.3 Coordination du travail interdisciplinaire

L'idée principale des soins palliatifs est de garantir la meilleure qualité de vie possible pendant la période qui reste à vivre aux patients. Ceci se fera par de la prévention et par le soulagement de la douleur des symptômes ressentis. De plus, une communication et une écoute attentive ainsi que la prise en compte des demandes, des besoins du patient et de son entourage sont primordiales (SPF Santé Publique, 2016). En lien avec le vieillissement de la population abordé précédemment ainsi qu'une durée de vie plus longue liée à une plus grande prévalence de problèmes de santé, il est primordial que les systèmes de santé s'orientent vers des soins de fin de vie de qualité et d'améliorer les services de soins palliatifs (Seow et al., 2018).

Il existe des différences en ce qui concerne la prestation des soins de santé de fin de vie d'un pays à l'autre. En revanche, ce qui a été observé lors d'une étude est que dans le but d'améliorer l'expérience de fin de vie il est primordial d'intégrer les soins palliatifs dans la communauté et dans le système de santé. Ceci afin d'assurer des soins de qualité pour tous, en gardant une attention particulière pour l'équité. En outre, les soins de fin de vie sont un enjeu majeur de santé publique et de société (Finkelstein et al., 2022).

Afin de fournir des soins globaux spécifiques à chaque personne, une collaboration entre les deux disciplines de la gériatrie et de la médecine palliative est nécessaire afin de soutenir les patients et leur famille (Santivasi et al., 2020). Une approche holistique est nécessaire pour optimiser les soins palliatifs, d'un côté pour les besoins physiques du patient mourant, et d'un autre côté afin de prendre en compte l'existence relationnelle. Il est également important de souligner que les soins palliatifs ne sont pas caractérisés par des directives rigides, mais plutôt de soutien individualisé concernant le cheminement personnel de l'individu et de sa famille. (Hackett, 2017). Une équipe de professionnels de la santé est impliquée dans les soins palliatifs, apportant chacun une expertise afin de prendre le patient dans sa globalité. Ces soins reconnaissent la vulnérabilité partagée et encouragent un partenariat entre les différents acteurs, en promouvant le dialogue et les échanges (Le-Berre, 2020). En effet, les notions d'équipe et de pluridisciplinarité sont les piliers des soins palliatifs car chaque compétence apportera de la richesse par son regard, sa formation et son rôle. La pluralité de regards et d'expériences professionnelles permet d'apporter des soins adaptés à la singularité et à la complexité de chaque situation de vie. Dans cette collaboration de divers professionnels de la santé, le repère n'est pas une modalité de travail verticale ou hiérarchique mais bien une complémentarité entre différents acteurs du soin, dans le respect des compétences et des rôles de chacun (Hirsch, 2010).

2.4 La démarche d'accompagnement

Dans le contexte du vieillissement de la population, la démarche d'accompagnement s'inscrit dans une problématique bien identifiée, notamment la nature floue de l'accompagnement. En effet, cette notion nécessite un ajustement constant à des situations singulières. Afin de diminuer l'ambiguïté derrière le terme, une définition minimale du verbe « accompagner » est proposée, mettant l'accent sur les notions d'être avec, impliquant une relation empreinte d'empathie et de compréhension et d'aller vers, visant à solliciter l'autonomie des individus. Il s'agit d'un processus interactif, favorisant le bien-être tout en respectant l'autonomie des personnes vieillissantes. De plus, une double visée de l'accompagnement est également mise en avant en distinguant l'accompagnement faisant référence au maintien et d'un autre côté celui concernant la visée. Ceci s'articule autour d'une approche à la fois productive et constructive, mettant l'accent sur la nécessité de maintenir le bien-être tout en ayant des objectifs à long terme. Ce processus dynamique et évolutif est adapté aux spécificités de chaque individu afin d'optimiser la qualité de vie des personnes âgées et tient compte du contexte actuel (Paul, 2012).

2.5 Lieux où les soins palliatifs sont prodigués en Belgique

2.5.1 Soins palliatifs à l'hôpital

Ce secteur peut être caractérisé par une unité spécialisée étant composée d'une unité interne ciblant les patients atteints de maladies incurables en phase terminale dont le décès à court terme est attendu. Une équipe multidisciplinaire de professionnels se charge de la prise en charge étant donné que les patients ne peuvent être pris en charge dans un milieu hospitalier standard, ni recevoir des soins à domicile. La deuxième option est l'équipe mobile, elle se charge de prodiguer des conseils en matière de soins palliatifs aux équipes s'occupant des patients ne séjournant pas dans une unité palliative. Une formation permanente est assurée ainsi que la sensibilisation du personnel hospitalier. L'équipe mobile des soins palliatifs fait partie de tous les hôpitaux généraux (SPF Santé Publique, 2016).

2.5.2 Soins palliatifs en maison de repos pour personnes âgées (MRPA) ou maison de repos et de soins (MRS)

L'intégralité des MRS et une partie des MRPA en Belgique sont dans l'obligation d'offrir des soins palliatifs. C'est pourquoi dans une grande mesure les MRS ont au moins un membre du personnel à temps partiel venant en appui aux soins palliatifs (SPF Santé Publique, 2016).

2.5.3 Soins palliatifs à domicile

Afin de permettre une fin de vie dans un environnement familial en Belgique, on recense diverses mesures de soutien aux soins palliatifs à domicile. Tout d'abord les mesures financières, cela implique une suppression du ticket modérateur pour certaines visites à domicile et forfait palliatif. Ensuite, la Belgique promeut l'aide de l'entourage en offrant la possibilité de congé pour soins palliatifs. Enfin, une offre de soins spécialisés comprenant des centres palliatifs de jour et des équipes multidisciplinaires permet de soutenir les prestataires de soins à domicile (SPF Santé Publique, 2016).

2.6 Obstacles

Afin de contrer les lacunes mondiales concernant les soins palliatifs, il est impératif de surmonter certains obstacles majeurs tels que les politiques et systèmes nationaux de santé qui incluent peu fréquemment les soins palliatifs, la formation des professionnels de santé aux soins palliatifs est fort limitée ou inexistante et l'accès de la population au soulagement de la douleur par les opioïdes est limité et ne satisfait pas aux conventions internationales sur l'accès aux médicaments essentiels. À côté de cela, il y a une méconnaissance des responsables politiques, des professionnels de santé et du public de ce que représentent réellement les soins palliatifs et de leurs avantages envers les patients et les systèmes de santé. De même, des obstacles culturels et sociaux sont constatés ainsi que des idées erronées sur ces soins telle l'idée que les soins palliatifs sont réservés aux malades qui ont un cancer ou en sont aux dernières semaines de la vie (OMS, 2020).

De nombreux articles et études ont également souligné ces faits. Comme notamment la pénurie de spécialistes en soins palliatifs (Lupu et al., 2018), l'importance d'une collaboration accrue entre les médecins pratiquant les soins palliatifs primaires et les spécialistes en soins palliatifs (Quill & Abernethy, 2013), le manque de formation formelle qui peut provoquer un manque de confiance pour fournir des soins palliatifs (Fail & Meier, 2018), la confusion autour de la question de savoir qui devrait fournir de tels soins aux patients âgés liée au manque de compréhension interdisciplinaire ainsi qu'au manque de formation partagé entre gériatres et cliniciens en soins palliatifs, le manque de soutien institutionnel dans le département de gériatrie et de soins palliatifs (Albers et al., 2016), la susceptibilité concernant le nombre accru de pénuries de ressources et de personnel que peut rencontrer cette discipline par rapport à d'autres (Gardiner et al., 2011), les mesures de la qualité de soins palliatifs sont encore en cours de développement (Kamal et al., 2014) et ne sont pas spécifiques aux soins palliatifs en gériatrie (Dy et al., 2015).

3 Question de recherche

Ce chapitre se concentre sur la question de recherche centrale qui guide notre recherche, car toute étude débute par une question provenant d'une réflexion à partir d'une observation, d'une situation clinique ou d'une lecture attirant notre attention (Tétreault & Guillez, 2014). Nous cherchons à comprendre l'impact des défis du vieillissement de la population, les transformations sociales ainsi que les évolutions législatives et politiques en Belgique.

Avant d'aborder notre question de recherche, il est essentiel de contextualiser les principaux enjeux qui soutiennent notre étude. Le vieillissement de la population, la perception sociale de la fin de vie, les changements législatifs, les préoccupations concernant l'adéquation entre l'offre de soins et les besoins, ainsi que les évolutions du droit étranger, sont des thématiques qui encouragent à envisager les orientations futures (Rose, 2019). Dans un avenir proche, les soins palliatifs seront principalement utilisés par les personnes âgées souffrant d'un cumul de maladies chroniques. En effet, en relation avec l'évolution démographique il est certain que ce groupe de personnes augmentera très fortement au cours des prochaines années. Les établissements de soins seront donc de plus en plus confrontés à cette problématique et devront relever ce défi (Erwan Gremion et al., 2017).

Il est donc primordial d'aborder la question des soins palliatifs ainsi que de leur implémentation au sein du système de santé belge. C'est pourquoi ce mémoire se penche sur la question de recherche suivante : comment optimiser l'intégration du modèle de soins palliatifs basé sur le "care" dans le contexte spécifique du vieillissement de la population en Belgique? Cette problématique émerge de la nécessité de répondre aux besoins croissants en soins palliatifs tout en tenant compte des spécificités liées à la prise en charge des personnes âgées en fin de vie.

Notre étude vise donc à examiner les modèles de soins palliatifs basés sur le care ainsi que leur pertinence dans ce contexte. De plus, nous voudrions analyser les obstacles rencontrés à l'intégration efficace de ce modèle dans les pratiques de soins existantes. Enfin, nous aimerions proposer des recommandations pour améliorer l'organisation et la prestation des soins palliatifs pour les personnes âgées en Belgique.

CADRE THEORIQUE

Le cadre théorique mentionnera les leviers à partir desquels nous voulons penser les sujets abordés dans notre problématique. Cette section justifiera les questions que nous nous posons sur le terrain, ainsi que l'analyse que nous en ferons.

1 Approche du care

Ce chapitre explore des concepts qui soutiennent les soins palliatifs, en mettant en lumière leur importance et leur pertinence dans la pratique médicale. L'approche du "care" sera mise en lumière par rapport à l'importance de son application dans le domaine des soins continus. L'autonomie du patient sera également abordée, en mettant ce concept en lien avec l'approche du "care". Ensuite, le concept « d'émancipation » sera abordé, en mettant en lumière le contrôle et la participation des patients dans leur prise en charge. Enfin, la posture professionnelle de l'accompagnement dans les soins sera détaillée, en soulignant l'importance d'une prise en charge holistique et centrée sur le patient. Ce chapitre a été abordé dans le but de comprendre les défis des soins palliatifs dans le contexte actuel de la pratique médicale.

1.1 Le care appliqué aux soins

Le « care » se traduit généralement comme « soin, sollicitude, prendre soin, s'occuper de, proximité » (Noël-Hureaux, 2015). Le care est un fondement de la société, défini par la conscience de l'autre et notre interdépendance par rapport au collectif. Le care répond aux logiques d'exclusion, en mettant l'accent sur l'aide, le souci de l'autre, le service et la coopération. La société actuelle est marquée par l'individualisme, en revanche nous pouvons souligner que l'intérêt peut aussi se pratiquer envers l'autre afin de contribuer à la fondation du lien social et du bien commun (Guérin, 2010). Les soins étant omniprésents dans une vie, ils relèvent des actions quotidiennes pour préserver et prendre soin de sa santé et son existence de manière individuelle, collective ou sociétale (Noël-Hureaux, 2015).

La pensée du care ne va pas de soi pour penser les situations de soin, il faut donc prendre conscience des raisons qui motivent sa mobilisation. Dans un premier temps, l'attention bienveillante envers autrui implique l'importance de l'écoute et de la communication dans les soins médicaux plus spécifiquement dans l'établissement d'un diagnostic et la prise en charge d'un patient. Cette forme d'écoute est essentielle pour prodiguer des soins de qualité, tout en considérant la personne au-delà de sa maladie. Elle ne doit cependant pas être confondue avec des attitudes empathiques car un échange plus profond est visé. Le care est une activité partagée par tous les professionnels dans le domaine médical, indépendamment de leur genre. Dans un

second temps, la nécessité d'une dimension critique et réflexive est soulignée. En effet, l'attention bienveillante repose sur une dynamique de réciprocité et d'interdépendance. Ceci en englobant la reconnaissance des besoins, la prise en charge des responsabilités, les pratiques de soins et les réactions du patient. Il ne s'agit pas d'une simple disposition mais bien d'une activité exercée par tous les acteurs impliqués dans la relation de soin afin de trouver un équilibre entre le souci des autres et le souci de soi. Il faut repenser la pratique médicale dans une perspective plus humaine et respectueuse. Cette pratique favorisera une approche active et adaptative afin d'éviter une vision mécanique des soins en mettant l'accent sur la nécessité d'agir sans chercher à tout contrôler. Dans un troisième temps, la politisation du care met en avant l'interdépendance entre les individus en cherchant à élargir le care au-delà des limites de genre. Le care peut s'étendre aux relations entre des individus qui ne sont pas obligatoirement liés et est caractérisé par de multiples facettes ainsi qu'un aspect dynamique. Ceci afin de gérer les conflits qui peuvent survenir dans les relations de soin (Gaille-Nikodimov, 2020).

Dans le contexte des soins palliatifs, la construction d'une relation de soin authentique repose sur les principes de l'éthique féministe du care, telle que conceptualisée par Carol Gilligan. Cette relation prend alors en compte l'affectivité, la sensibilité et l'attention aux plus vulnérables. La relation de soin s'illustre quand les professionnels prennent le temps de comprendre les préoccupations et les valeurs des patients en fin de vie, se manifestant par de l'empathie et de la compréhension en ayant des gestes minimes mais vitaux tels que le partage d'un moment, un sourire, un moment d'écoute, etc. Des aspects objectifs et subjectifs sont intégrés dans les soins palliatifs. La subjectivité est traduite par le corps comme moyen d'expression. Celle-ci est essentielle afin de prendre en compte les émotions, les angoisses, les peines, l'attention et la prise en compte de l'autre. Ces caractéristiques sont tout aussi importantes que les soins plus techniques comme la gestion de la douleur, le confort, la mobilité, l'hygiène, etc. Les soins palliatifs sont caractérisés par une réflexion éthique dans leur pratique quotidienne en gardant à l'esprit l'importance de la réflexion sur les pratiques de soin (Le-Berre, 2020).

1.2 Soins palliatifs et autonomie des patients

L'importance grandissante du concept d'autonomie est un des enjeux majeurs du débat bioéthique international depuis quatre décennies. Dans les démocraties modernes, ce développement s'est étendu à l'ensemble des institutions de santé, allant du secteur clinique à la recherche biomédicale (Buchanan, 2008). L'autonomie est considérée comme l'un des fondements de l'éthique, à côté de la non-malfaisance, la bienfaisance et la justice. N'ayant

fondamentalement pas plus de valeur que les autres principes, force est de constater que l'autonomie est généralement traitée en priorité face aux trois autres principes (Beauchamp & Childress, 2008). La valorisation de l'autonomie du patient dans une relation de soins a récemment gagné en importance étant donné les bienfaits thérapeutiques qui en résultent. En favorisant la participation du patient, il adhère plus aisément à la stratégie de soin (Martin & Quiviger, 2007). Le patient est le co-auteur des choix thérapeutiques le concernant. La médecine est présente afin de lui proposer une solution médicale, mais c'est à lui de saisir l'opportunité de son application (Le Coz, 2020).

Le mouvement de démocratisation sanitaire dans les services publics de santé a mené à une plus grande reconnaissance des droits et des responsabilités des patients. Les patients ne sont plus passifs, mais bien perçus comme des sujets malades, responsables de leur rétablissement et de leur autonomie (Autès, 2014). Le niveau d'autonomie est lié aux connaissances, aptitudes et compétences. La littératie en santé permet d'acquérir un certain niveau d'autonomisation concernant leur maladie en collaboration avec les professionnels de santé (Botin et al., 2020).

Dans une alliance thérapeutique basée sur le respect des droits et des devoirs de chacun, le professionnel de santé et le patient doivent être en capacité de reconnaître la part d'autonomie de l'autre. Le pouvoir du guérisseur peut être perçu comme « un pouvoir sur le patient », c'est pourquoi il est important de souligner l'importance de la transparence et la relation dans les soins de santé. Nous pouvons concevoir le pouvoir de guérir comme une capacité de guérir, ce qui implique des enjeux éthiques plus intéressants car il est obligatoirement partagé. Si un patient n'a pas confiance en un professionnel de santé, la guérison sera peu probable. En résumé, la guérison ne peut être imposée de manière purement hétéronome, ni purement autonome. Elle est possible dans l'articulation de ces deux aspects. En effet, elle ne peut être imposée sur un patient qui ne le souhaite pas, ni être la seule solution pour guérir de n'importe quelle maladie sans aucune aide extérieure (Gueullette, 2011).

L'autonomie individuelle en matière de prise de décisions médicales peut être perçue selon deux visions différents. Premièrement, la liberté négative, qui implique la capacité d'agir librement sans entraves extérieures. Deuxièmement, la liberté positive, qui se réfère à la capacité de faire des choix en lien avec les principes moraux universels. À côté de cela, l'autonomie relationnelle tient compte du contexte social et des facteurs émotionnels. L'autonomie ne peut être perçue comme une capacité absolue étant donné qu'elle peut être influencée par divers éléments comme la transmission d'informations, la complexité de la situation, l'estime de soi, la compréhension limitée et les normes sociales. Le respect de

l'autonomie demande un engagement relationnel de la part des cliniciens, qui doivent s'assurer de la compréhension des patients par exemple en posant des questions ouvertes. De cette manière, ils ne seront pas seuls face à leurs décisions médicales. La maladie pouvant entraîner une perte d'autonomie substantielle et de vulnérabilité (Pariseau-Legault & Doutrelepon, 2015).

1.3 Soins palliatifs et émancipation

Dans les soins de santé, être conservateur peut être expliqué comme considérer les pratiques, les idéologies et l'éthique des acteurs dominants non-problématiques. Ils sont généralement en accord avec les médecins. En revanche, être radical insinue de remettre en question les soins de santé. Ces personnes voient au-delà de la signification apparente que donnent les professionnels de santé, c'est pourquoi ils entrent parfois en conflit avec eux (Williamson, 2008).

L'émancipation peut s'expliquer par le fait d'essayer de se libérer de la domination de médecins. L'oppression peut avoir lieu lorsque des groupes plus forts utilisent de manière injuste leur pouvoir sur des groupes plus faibles (Williamson, 2019). L'éducation thérapeutique du patient est une forme d'émancipation. Elle permet aux malades chroniques de mieux comprendre leurs maladies et traitements afin d'améliorer la qualité de vie et de diminuer le taux de complications médicales et d'hospitalisations. Cette éducation met en avant l'apprentissage et la liberté du patient en faisant des choix éclairés pour sa santé (Lagger et al., 2020). La relation soignant-soigné met en évidence la reconnaissance de ses propres capacités, la maîtrise du savoir et de l'autonomie (Fayn et al., 2017). L'objectif étant de permettre aux patients de définir leurs propres besoins et d'agir en conséquence, ceci afin de donner le contrôle personnel de sa vie d'individu en lui permettant de façonner son bien-être (Parazelli & Bourbonnais, 2017). En lien avec les principes de l'OMS, l'empowerment est le moyen de donner aux personnes le contrôle sur leur santé (Fayn et al., 2017).

Il est important de souligner que les prestataires de soins de santé reconnaissent que les individus ont le droit et le devoir de prendre leur propre décision (Anderson & Funnell, 2005). Afin de permettre une participation active et un contrôle sur leur propre santé, les professionnels de la santé doivent offrir des informations pertinentes sur la santé, ainsi que les avantages et les risques des différents traitements. Une telle méthode implique de mettre en place des systèmes d'informations en ligne sur la santé (Hur et al., 2019). Cependant, il ne faut pas oublier que les professionnels de santé sont de plus en plus sous pression afin de devenir plus efficaces. Il leur est demandé de voir plus de patients en moins de temps, d'exercer une médecine fondée sur des

preuves et de mesurer les résultats. Ce qui implique qu'ils craignent qu'un passage à un paradigme d'autonomisation soit trop coûteux en temps. Afin de contrer ceci, il est primordial de démontrer par la recherche que des soins axés sur le patient, sur la relation et la collaboration peuvent enrichir les résultats sans prolonger la durée des visites par patient (Anderson & Funnell, 2005).

1.4 L'accompagnement comme posture professionnelle

Une transition impliquant une modification du travail des professionnels de la santé les amène à adopter une posture de conseil et d'accompagnement, en général différente de leur expertise initiale. Celle-ci, pose la question de la posture professionnelle car l'accompagnement requiert une approche de facilitateur plutôt qu'une expertise. Les défis institutionnels liés à la fonction d'accompagnement soulignent la nécessité d'une intégration réfléchie au sein des institutions de santé et des interactions plus équitables en restructurant les pouvoirs. Ceci en mettant en avant les dispositifs instituant et les espaces de dialogue afin de stimuler et faciliter la transition d'un modèle d'aide à un modèle d'accompagnement. De plus, le projet global est crucial dans la stabilité et la signification des relations d'accompagnement (Paul, 2020).

Dès leur émergence dans les années 1970 – 1980, les soins palliatifs revendiquent l'idée de construire un modèle d'accompagnement spécifique de la personne en fin de vie, en problématisant le rapport entre soins et accompagnement (Le-Berre, 2020). Les personnes en fin de vie ont besoin de soins médicaux spécifiques, qui passent par l'évaluation et le traitement de la douleur, mais également un accompagnement actif et complet, intégrant les sphères psychologiques, sociales et spirituelles de la personne. Le travail de Ciceley Saunders sur le « total pain » en atteste (Lamau, 2014).

L'approche du care, avec son ancrage dans la coopération et la compétence, offre un cadre conceptuel intéressant pour comprendre l'accompagnement en tant que posture professionnelle. En effet, d'un côté, la coopération peut être assimilée à l'aspect relationnel fondamental de l'accompagnement, d'un autre côté le besoin de compétences des partenaires renforce le besoin de professionnalisation dans le domaine de l'accompagnement. Il est également important de se rendre compte des tensions entre la dimension humaine et économique, ce qui peut être assimilé à la nécessité de repenser la posture professionnelle en remettant en question les choix politiques mis en œuvre (Paul, 2012).

Dans le domaine des soins palliatifs, l'accompagnement se distingue par son rôle essentiel dans l'élaboration de projets coordonnés, englobant des dispositifs variés tels que l'écoute, l'analyse

et la négociation afin de favoriser l'évaluation constante des options envisagées. Il ne s'agit pas seulement d'actes techniques, dans le contexte des soins palliatifs qui englobe la prise en charge médicale de la souffrance globale du patient, mais repose sur une attitude de présence à la personne, combinée à une compétence perceptible. Dans ce contexte, il dépasse le cadre individuel pour adopter une dimension sociétale, engageant la société dans un devoir d'accompagnement, et contribue à façonner une culture de l'accompagnement, révélant la sensibilité d'une société face aux situations de vulnérabilité (Paul, 2009).

L'accompagnement est d'abord une pratique clinique, car elle s'exerce au chevet du malade, nécessitant une attention portée au sujet en souffrance. L'objectif de cette approche est de lutter contre le sentiment d'isolement du patient. Dans un deuxième temps, il peut être perçu comme une posture éthique, impliquant un questionnement constant des décisions prises. Les professionnels doivent adopter une réflexion constante sur la manière d'être présent pour l'autre, dans le respect de sa singularité et de ses demandes (Bleusez Parmentier, 2014).

2 L'organisation du travail de soin

À l'aide de ce chapitre, nous voudrions démontrer l'importance de l'orientation vers le care au sein de l'organisation du travail de soins dans le contexte des soins palliatifs. C'est pourquoi nous aborderons des aspects tels que les relations humaines, l'attention réciproque et le soutien émotionnel. De plus, le défi de maintenir les valeurs éthiques du care tout en intégrant l'institutionnalisation au sein d'une structure est traité. Après, nous traiterons l'importance de la formation, un élément indispensable pour garantir des soins de qualité, ainsi que la collaboration interdisciplinaire. Pour finir, les leviers et les limites de l'organisation du travail dans les soins palliatifs seront explorés.

2.1 L'organisation d'un soin orienté vers le care

Afin de prodiguer un soin orienté vers le care, il est essentiel de reconnaître les bienfaits spécifiques du care tels que les relations humaines, l'attention réciproque et le soutien émotionnel afin de réduire l'exclusion sociale. Il existe un paradoxe lié à l'institutionnalisation, qui peut altérer la dimension critique et éthique du care. Trouver un équilibre entre cette institutionnalisation et la préservation des valeurs éthiques du care est une démarche importante. Il est également nécessaire de souligner qu'une intégration du care dans la formation des professionnels de la santé et la promotion de pratiques axées sur la relation empathique sont des aspects clés afin de préserver le caractère humaniste du care dans un contexte institutionnalisé (Pattaroni, 2011).

Dans ce cadre, la hiérarchie des valeurs et la nécessité de subordination dans une institution ou organisation est essentielle. Selon Gregory Bateson, quatre niveaux fondant la hiérarchie logique d'une institution peuvent être expliqués : le premier étant l'ordre techno-scientifique, le deuxième est l'ordre organisationnel, le troisième concerne l'ordre des comportements, et enfin, le quatrième est l'ordre de la culture. Il est essentiel de maintenir la subordination, car les personnes en position inférieure ne doivent pas prendre la place des supérieurs. Les objectifs doivent guider les valeurs. Celles-ci doivent influencer la création des procédures et les normes doivent donner un sens aux outils. En outre, les procédures et normes ne peuvent pas remplacer ou devenir des valeurs en elles-mêmes (Beck, 2004).

Au sein de notre société contemporaine, une nouvelle hiérarchie des valeurs et métiers émerge, par les métiers de service à la personne, de soin et d'accompagnement. Un changement de paradigme est constaté suite à cette évolution, dans lequel les notions de don, d'attention réciproque et de coopération accroissent (Guérin, 2010). Afin d'apporter des services appropriés et de développer des interventions propices, les décideurs en santé publique, les parties prenantes et les organisations de soins de santé ont la nécessité d'une compréhension des besoins en matière de soins palliatifs. Ce défi consiste à mesurer l'ampleur de ces besoins, au niveau de la quantité et à mettre en lumière les différents schémas qui sous-tendent ces besoins (Morin et al., 2017).

2.2 Formation des professionnels de santé

Selon une thèse européenne en médecine, qui considère le rôle des médecins en matière de soins palliatifs prédominant, la formation des médecins dans ce domaine est décrite comme déficitaire. Les perspectives des patients, de leurs proches et des médecins eux-mêmes ont été explorées. Il en est ressorti que les domaines qui présentent des lacunes sont la gestion des symptômes, la communication et l'accompagnement. La formation est indispensable au développement concret des soins palliatifs et elle favorise une approche constructive du travail interdisciplinaire (Renard et al., 2003).

Les participants d'une étude (Paal et al., 2019) ont souligné l'importance de sensibiliser la population et les professionnels de la santé aux soins palliatifs étant donné le manque de connaissance et les idées fausses à propos de ce domaine. Certains ont exprimé un engagement en faveur de l'inclusion de l'éducation dans la définition des soins palliatifs, étant donné que ces soins risquent de se perdre sans une base éducative solide.

2.3 Collaboration interdisciplinaire

Afin de répondre aux situations complexes et multidimensionnelles que présentent les soins palliatifs, l'interdisciplinarité est nécessaire et est désormais le pilier de l'accompagnement des patients en soins palliatifs précédemment abordée (Rufener, 2017). Les différents intervenants devront interagir afin d'établir un projet thérapeutique respectant la perspective commune (Gremion et al., 2011). Une étude avec comme objectifs de décrire les représentations du suivi en soins palliatifs, de comprendre la place des soignants dans le parcours des soins palliatifs et d'appréhender la collaboration entre les milieux ambulatoire et hospitalier, souligne qu'il est primordial d'adapter le suivi aux besoins du patient en évitant d'imposer des interventions non souhaitées. Dans le contexte des soins palliatifs, ce suivi implique une relation triangulaire entre le patient, les soignants et les aidants. Souvent les aidants sont délaissés en termes d'accompagnement et les professionnels ressentent un manque d'offres pour les soutenir (Descolas et al., 2023).

Par ailleurs, le manque de temps, le sous-emploi de moyens de coordination des soins et la hiérarchisation du travail sont des facteurs qui restreignent les possibilités de relations entre intervenants. Or, la difficulté de travailler seul dans le contexte des soins palliatifs est unanimement reconnue. Il est important de croiser les regards de ces différentes disciplines : médecins, infirmiers, psychologues, kinésithérapeutes et travailleurs sociaux de l'équipe. Cette dynamique interdisciplinaire vise plusieurs objectifs, notamment conférer un sentiment de sécurité et consolider la fonction de synthèse. Ceci stimulera une approche holistique, dans l'optique d'une meilleure compréhension des besoins du patient et une coordination efficace des soins (Briard et al., 2006).

Dû à la transformation radicale du système hospitalier, une révolution managériale a été constatée. En effet, au lieu de répondre à une logique de moyens qui favorise le développement, le système est axé sur une logique de résultats qui vise l'utilisation optimale des ressources afin de contrôler les coûts. Cette restructuration impose des changements d'organisation, une évolution de valeurs, un déplacement de lieux, une modification des réglementations ainsi qu'une transformation des pratiques culturelles. Malgré ces évolutions, l'objectif des institutions de santé reste de soigner ou d'améliorer un état de santé (Haberey-Knuessi & Morgan De Paula, 2013).

2.4 Les aidants des patients

La présence d'un aidant proche dans l'accompagnement d'un patient palliatif est cruciale, à la fois sur le plan relationnel et logistique. En Belgique, ils peuvent bénéficier de diverses ressources telles que l'ASBL "Aidants Proches", des associations de patients, des mutualités et des organisations dédiées à leur soutien. Ces initiatives comprennent des séances d'information, des groupes de soutien, des lieux d'échange et de répit (SPF Santé Publique, 2020). Selon l'Office fédéral de la santé publique Suisse, les proches aidants aimeraient comprendre la situation médicale, être conseillés sur les possibilités de soutien et être informés des risques afin d'assumer pleinement leur rôle (Marques-Fonseca, 2022).

Selon une étude menée auprès de soignants ambulatoires intervenant en soins palliatifs, un manque de ressources dans le soutien aux proches aidants est constaté. Les médecins généralistes, les infirmières à domicile et les équipes mobiles de soins palliatifs sont sollicités dû à l'anxiété et l'épuisement des familles qui contribuent à un nombre important d'hospitalisations en fin de vie, devenant un facteur de défaillance des soins à domicile (Descolas et al., 2023).

2.5 Les leviers et les limites

En considérant les données de la littérature, on s'aperçoit que les facteurs organisationnels et managériaux peuvent influencer significativement l'état de santé, les attitudes et les comportements des soignants (Eelen et al., 2014). Pour illustrer cela, une étude démontre que le degré d'autonomie dans le travail est inversement corrélé au niveau du stress dans l'activité professionnelle (Verhaeghe et al., 2003). De plus, lors d'une autre étude, il a été relevé qu'il est envisageable de limiter le développement de l'épuisement professionnel chez les soignants par l'organisation du travail interdisciplinaire au sein des équipes de soins palliatifs (Estryn-Behar et al., 2012).

Les professionnels de la santé, plus spécifiquement les médecins généralistes, sont confrontés à des défis éthiques tels que la complexité des relations familiales et le risque d'épuisement des proches. Ceci influence la planification et la prestation de soins qui nécessitent une approche sensible et adaptée. De plus, l'accès à l'information via Internet souligne la nécessité d'une vigilance des professionnels de santé et la gestion de l'information peut impacter la prise de décision partagée entre soignants, patients et proches. Aussi, les évolutions récentes liées à la législation de l'euthanasie, les progrès médicaux et les questionnements éthiques soulignent la complexité des débats éthiques au sein des soins palliatifs. Par ailleurs, la reconnaissance que

les médecins généralistes peuvent ressentir de la solitude face à des décisions difficiles met en lumière l'importance du soutien et de l'équipe de soutien (Briard et al., 2006).

Dans un article visant à faire émerger les leviers de gestion du personnel en prenant en compte la réalité du travail difficile, les besoins de professionnalisation et la qualité du service rendu aux personnes âgées dépendantes vivant en institution, trois enjeux ont été constatés. L'étude a tout d'abord démontré l'usure psychologique du personnel, les actions organisationnelles, managériales et la qualité du service. En effet, les contraintes du travail et la faible rémunération sont des enjeux majeurs de même que l'usure psychologique. Les actions visant à limiter l'usure sont variées, cependant les contraintes organisationnelles limitent leur efficacité. De plus, le recrutement est en corrélation avec la qualité du service englobant une recherche d'habileté qui sera influencée par la formation, les compétences des travailleurs et de leur santé au travail. Afin d'améliorer la qualité du service, la professionnalisation du personnel est essentielle (Duyck & Pijon, 2010).

Ces dernières années, l'augmentation du travail dans le secteur de la santé est une cause fondamentale en ce qui concerne la dégradation des conditions de travail perçue par les salariés. Cette intensification ne peut être associée à une détérioration globale du travail ou du rapport au travail. Lorsqu'on aborde le bien-être au travail, il est essentiel de considérer à la fois la souffrance et le bien-être et non pas se réduire à la simple absence de symptômes pathologiques (Routelous et al., 2021). Plusieurs approches existent, en les combinant il est possible de promouvoir un nouveau modèle de gestion du bien-être au travail tout en respectant les besoins physiques, mentaux, sociaux et salariés. Un modèle synthétique intégrant les dimensions individuelles, subjectives tout autant que les dimensions collectives et en lien avec l'organisation du travail est proposé en intégrant quatre dimensions : le sens, le lien, l'activité et le confort. Tout d'abord, le sens correspond à la représentation subjective, la cohérence entre valeurs et actions. Cela exige des discussions afin de le construire et de l'actualiser. Ensuite, au travail, le lien social intègre le soutien, la reconnaissance et la qualité des relations entre collègues en favorisant l'échange au sein d'espaces de discussion. De plus, l'activité professionnelle se concentre sur les démarches individuelles au travail en soulignant la capacité à relever les enjeux afin de construire une expérience de travail de qualité. Finalement, le confort renvoie aux conditions physiques, fonctionnelles et psychologiques qui permettent de favoriser la productivité et la satisfaction des attentes. Ceci en favorisant un espace de travail salutogénique qui cible la communication, l'apprentissage et les expériences collectives des employés (Abord de Chatillon & Richard, 2015).

3 Conclusion

Pour conclure, notre exploration du cadre théorique a mis en évidence l'importance de l'approche du care dans le domaine des soins palliatifs. Le care étant perçu comme une pratique fondée sur la coopération, la compétence et l'attention réciproque. Cela permet d'enrichir le cadre conceptuel afin de comprendre et guider la relation de soin dans ce contexte singulier. Dans l'optique d'une prise en charge respectueuse et holistique, la reconnaissance de l'autonomie des patients, la promotion de l'émancipation et l'adoption d'une posture professionnelle sont primordiales.

En outre, l'organisation du travail de soin demande une approche orientée vers le care, en tenant compte des défis liés à l'institutionnalisation. La collaboration interdisciplinarité et la formation des professionnels de santé sont essentielles pour les patients en fin de vie. De plus, les aidants jouent un rôle crucial ; c'est pourquoi il faut reconnaître leurs besoins et leur apporter un soutien adéquat.

En revanche, des limites et défis persistent ; la gestion des ressources, de pressions organisationnelles et la complexité des débats éthiques. En effet, les professionnels de santé doivent faire face à des enjeux éthiques complexes. Afin de prévenir l'épuisement professionnel, il est important de consacrer une attention particulière à l'organisation du travail.

C'est pourquoi la construction d'une approche intégrée, prenant en compte les dimensions humaines, éthiques, organisationnelles et sociales, se présente comme une approche prometteuse pour améliorer la qualité des soins palliatifs. Un engagement collectif des professionnels de la santé, des décideurs et de la société dans son ensemble est nécessaire afin de soutenir une approche respectueuse et empathique, centrée sur la personne en fin de vie.

Dans cette partie, nous synthétiserons l'objectif de notre travail, nous expliquerons les méthodes utilisées pour répondre à notre question de recherche, nous aborderons les participants ayant pris part à l'étude, nous détaillerons le matériel utilisé afin de recenser les dires des participants, ainsi que la procédure de collecte et d'analyse de données.

1 Objectif du travail

L'objectif de ce mémoire est de répondre à la question suivante : comment optimiser l'intégration du modèle de soins palliatifs basé sur le "care" dans le contexte spécifique du vieillissement de la population en Belgique?

À l'aide des recherches effectuées dans la partie détaillant la problématique et le cadre théorique, nous visons à enrichir les perspectives pour des recherches futures en explorant la manière dont les politiques, les pratiques organisationnelles et les stratégies d'intégration du care influencent la qualité des soins palliatifs et l'expérience des professionnels de la santé dans le contexte du vieillissement de la population en Belgique.

Les soins palliatifs étant fondamentaux au sein d'un système de santé dans le but d'améliorer la qualité de vie des patients, il a été essentiel de comprendre les défis rencontrés en lien avec les politiques et pratiques managériales au sein des structures de soins. En effet, en examinant leur influence sur les soins palliatifs, l'étude contribuera à améliorer la qualité des soins et à renforcer le soutien aux patients et à leurs familles.

Dans cette seconde partie, une analyse des entretiens avec des responsables et des professionnels de la santé sera effectuée. À la suite d'un recensement des données recueillies, une analyse par rapport à la problématique centrale de ce mémoire et de son cadre théorique sera effectuée. Ceci afin de garder un regard rétrospectif sur le travail.

2 Description de la méthodologie

Un processus de recherche qualitative est complexe et dynamique, il est caractérisé par des interactions personnelles avec les sujets de l'étude. Cette démarche vise à recueillir et analyser les données de manière qualitative afin de comprendre et d'interpréter à contrario de quantifier statistiquement les résultats obtenus (Paillé & Mucchielli, 2021). Ce processus s'avère particulièrement adapté aux travaux dans les domaines suivants : la santé, l'éducation, la psychologie, les soins infirmiers, le management, le travail social ainsi que les travaux à la frontière de plusieurs disciplines (Denzin & Lincoln, 2005). Dans le cas de cette étude, il s'agit

plus particulièrement d'entretiens individuels. Ceux-ci permettent de saisir au travers de l'interaction le point de vue des individus, leur compréhension d'une expérience particulière ainsi que leur vision du monde afin de les rendre explicites et de les comprendre en profondeur (Baribeau & Royer, 2012). En somme, l'entretien semi-directif est une conversation ou un dialogue qui a généralement lieu entre deux personnes. Il s'agit d'un moment d'écoute, de partage, de reconnaissance de l'expertise et d'empathie. Une relation de confiance doit s'installer afin de récolter un récit basé sur un guide préalablement construit (Imbert, 2010).

Afin d'apporter une analyse précise des pratiques actuelles, des défis rencontrés, des stratégies d'amélioration et de l'impact du vieillissement, des entretiens semi-directifs ont été réalisés. Les entretiens ont été enregistrés avec l'accord des participants dans le but de garder les informations importantes pour fournir un recueil plus complet. En effet, selon Boutin (2018), la responsabilité principale du chercheur réside dans le respect des droits et du bien-être des personnes. Le respect peut se décliner en quatre exigences, notamment sauvegarder les intérêts, les droits, la sensibilité des sujets, ainsi que de communiquer les objectifs de la recherche et de l'importance de leur collaboration. Aussi, d'assurer la confidentialité et de protéger l'anonymat. Les données récoltées seront analysées par questionnement analytique (Paillé & Mucchielli, 2021) et interprétées puis complétées par de la littérature présentée dans la première partie de ce travail. L'analyse par questionnement analytique permet de formuler, sélectionner ou adapter des questions ayant des objectifs précis. À la suite de cela, le corpus obtenu permet de générer de nouvelles questions, réponses et remarques. Cette approche implique des allers-retours constants entre observations et questionnements, apportant un niveau de validité important (Paillé & Mucchielli, 2021). De plus, en combinant des données issues de plusieurs instruments, dans ce cas-ci les entretiens semi-directifs auprès des responsables et professionnels de la santé de différents milieux de soins ainsi que la littérature scientifique sur le sujet, une pratique de triangulation se met en place (Baribeau & Royer, 2012). Cette démarche a permis de renforcer la validité et la fiabilité de nos résultats.

3 Participants

La sélection des participants s'est plutôt faite par rapport aux réponses positives que nous avons reçues à nos demandes d'entretien, celles-ci étant relativement peu nombreuses. Les participants ont donc été intégrés à l'étude par le biais du bouche-à-oreille, de courriels et d'appels téléphoniques. En contactant les responsables de services et les professionnels de la santé, nous avons transmis une brève description des divers aspects explorés dans ce mémoire, notamment les pratiques actuelles, les défis rencontrés, les stratégies d'amélioration et l'impact

du vieillissement sur ces soins. Nous avons souligné l'importance du recueil des perspectives des responsables mais également des professionnels de la santé sur le terrain afin d'avoir un aperçu global de la situation. De plus, il a été stipulé que les entretiens soient courts afin de ne pas interrompre trop longuement leur journée. Le consentement de participer anonymement à l'étude s'est fait par leur réponse à ma demande initiale.

Cette étude est basée sur les dires de plusieurs participants de différentes professions dans le domaine de la santé afin d'obtenir une vision globale du ressenti et de pouvoir apporter des pistes d'amélioration tenant compte de tout le contexte observé. D'un côté, nous avons voulu comprendre ce que les responsables de services mettaient en place au sein des services. C'est pourquoi nous avons eu l'occasion d'interroger quatre chefs de services, exerçant également la profession d'infirmier. D'autre part, nous avons pu interroger neuf professionnels de la santé, dont deux psychologues, quatre infirmières, deux médecins et une assistante sociale.

3.1 Critères d'inclusion et d'exclusion

Les critères d'inclusion pour notre travail étaient les suivants : professionnels de la santé travaillant dans le domaine des soins palliatifs, ayant une expérience professionnelle pertinente dans la prestation des soins continus, avec une diversité de perspectives professionnelles. Ceci afin d'obtenir une vision complète des pratiques et des opinions dans les soins palliatifs, disponibles et consentant à participer à une interview dans le cadre de notre recherche.

Concernant les critères d'exclusion de notre étude, il s'agit notamment de professionnels de la santé ou d'individus n'ayant pas d'expérience dans les soins palliatifs, de personnes ne pouvant pas fournir un consentement éclairé pour participer à notre étude, et finalement, de personnes pouvant présenter un conflit d'intérêt majeur pouvant biaiser les résultats.

3.2 Description des participants

	Fonction	Nombre d'années d'expérience	Structure	Durée de l'entretien	Modalité de l'entretien
Entretien 1	Psychologue	13 ans	Hôpital public général	23 minutes	Présentiel
Entretien 2	Infirmière	Pas mentionné	ASBL soins à domicile de 2 ^{ème} ligne + hôpital universitaire	29 minutes	Téléphonique
Entretien 3	Psychologue	Pas mentionné	Équipe mobile hôpital public	31 minutes	Présentiel
	Infirmière	Pas mentionné	Équipe mobile hôpital public	31 minutes	Présentiel
	Médecin	Pas mentionné	Équipe mobile hôpital public	31 minutes	Présentiel
Entretien 4	Infirmière	15 ans	Hôpital public général	32 minutes	Téléphonique
Entretien 5	Cheffe de service	34 ans	Hôpital public général	30 minutes	Présentiel
Entretien 6	Assistante sociale	9 ans	Hôpital général privé	23 minutes	Présentiel
Entretien 7	Médecin	6 mois	Hôpital général privé	28 minutes	Visioconférence
Entretien 8	Chef de service	12 ans	ASBL soins à domicile de 2 ^{ème} ligne	32 minutes	Téléphonique
Entretien 9	Cheffe de service	9 ans	Hôpital général privé	15 minutes	Téléphonique
Entretien 10	Infirmière	Pas mentionné	ASBL soins à domicile de 2 ^{ème} ligne	31 minutes	Téléphonique
Entretien 11	Chef de service	4 ans	Hôpital général privé	40 minutes	Visioconférence

Le premier entretien en présentiel a été mené auprès d'une psychologue dans un hôpital public général qui exerçait dans l'unité d'oncologie. Son rôle au sein de l'unité est essentiel, surtout lorsqu'un patient atteint un stade où les options thérapeutiques se réduisent et où les soins palliatifs deviennent la voie privilégiée. La continuité de la relation thérapeutique est essentielle, surtout dans les moments délicats. La psychologue demeure la même personne de référence tout au long de la prise en charge du patient. Ce maintien de la relation de confiance est indispensable du point de vue émotionnel et clinique permettant une compréhension approfondie des besoins psychologiques spécifiques des patients en fin de vie.

Le second entretien téléphonique concerne une infirmière spécialisée en soins continus. Elle travaille à la fois à l'hôpital et pour une association à domicile de deuxième ligne. Cela signifie qu'elle offre un soutien spécialisé à l'équipe de première ligne composée de médecins, kinésithérapeutes et infirmières principales qui interviennent directement auprès des patients. Elle assure la continuité de soins entre l'hôpital et le domicile des patients. À domicile, elle coordonne les différents aspects des soins palliatifs, fournissant du matériel médical nécessaire, organisant des gardes malades pour soulager les proches, mettant en place des aides familiales et des aides ménagères pour alléger le fardeau des tâches domestiques, et offrant un soutien psychologique à la famille ainsi qu'au patient. Son rôle est crucial dans la prise en charge des patients car le confort et le bien-être sont prioritaires. Elle exprime également une question importante concernant la disponibilité des soins palliatifs dans les établissements de santé en soulignant les défis financiers et politiques qui peuvent limiter l'accès à ces services.

Le troisième entretien a été mené en présentiel auprès de trois professionnels de santé, dont une psychologue, une infirmière et un médecin faisant partie d'une équipe mobile étant de deuxième ligne. Leur mission principale est de diffuser la philosophie des soins palliatifs en travaillant auprès des patients, des familles et des équipes médicales. Leur présence et leur expertise enrichissent la qualité des soins palliatifs dispensés à l'hôpital en assurant une prise en charge holistique qui répond aux besoins physiques, psychologiques et spirituels des patients en fin de vie. Malgré certaines difficultés face à l'intégration des soins continus au sein de l'hôpital, l'équipe mobile tente de collaborer au mieux avec les équipes médicales de première ligne.

Le quatrième entretien s'est déroulé par téléphone et concerne une infirmière expérimentée en soins palliatifs en unité hospitalière, suivie d'une année de soins palliatifs à domicile. Elle a également suivi une formation complémentaire en allergologie. Actuellement, elle a un rôle transversal dans une structure dans laquelle aucune unité hospitalière n'est dédiée aux soins palliatifs. Son rôle consiste à intervenir dans tous les services de l'institution.

Le cinquième entretien a été effectué en présentiel au sein d'un hôpital général public, auprès de l'infirmière en chef du service de soins palliatifs. Étant expérimentée avec une carrière de 34 ans dans le domaine des soins de santé, elle considère les soins palliatifs comme une dimension importante du parcours du patient. Elle souligne que cela ne se limite pas à la phase terminale de la maladie, et que cela s'étend à la gestion de la douleur, du confort et des symptômes tout au long de la maladie. Au sein de son service, composé de six lits, elle s'efforce d'assurer un suivi précoce des patients en les observant attentivement pendant les traitements de chimiothérapie ou de radiothérapie et en les aidant à gérer leur maladie à domicile ou en maison de repos si possible. En outre, elle estime qu'il est important de fournir un maximum de confort et une prise en charge optimale des soins jusqu'à la fin de la vie des patients.

Le sixième entretien concerne une assistante sociale rencontrée au sein d'un hôpital général privé. Elle a un rôle varié et englobant un large éventail de tâches. Son intervention est souvent sollicitée par la famille du patient, les médecins ou d'autres membres du personnel médical. Elle est impliquée dans la coordination des soins pour les patients en fin de vie et elle s'occupe également de nombreuses questions pratiques liées au décès, telles que la gestion des funérailles, les démarches administratives et la coordination avec les autorités locales. Au sein de l'hôpital, l'objectif est d'offrir une prise en charge globale et de travailler avec les patients sur la gestion de la douleur et d'autres symptômes.

Le septième entretien a été effectué par téléphone auprès d'un médecin généraliste avec environ six mois d'expérience. Il travaille principalement dans le domaine des soins palliatifs et prévoit de travailler en tant que remplaçant dans une unité de soins palliatifs à l'avenir, tout en conservant sa pratique de médecin généraliste. Son objectif principal est d'accompagner ces patients en fin de vie à domicile, ce qui constituerait la majeure partie de son activité.

Le huitième entretien concerne le chef de service d'une structure de soins à domicile. Il s'agit d'un infirmier de formation avec une vaste expérience dans le domaine des soins palliatifs. Il a toujours été attiré par les soins continus, a pu effectuer son travail de fin d'études dans ce domaine, et a travaillé dans divers établissements spécialisés. Au fil des années, il a occupé différents postes, passant du statut d'infirmier à celui d'infirmier chef, terminant au poste de directeur de soins. Actuellement, il exerce des fonctions administratives et cliniques en tant que directeur et infirmier chef, partageant son temps entre le bureau et le terrain.

Le neuvième entretien est un entretien téléphonique avec l'infirmière cheffe d'une unité de soins palliatifs au sein d'un hôpital privé. La répondante n'a pas donné plus d'informations concernant sa carrière dans le domaine des soins palliatifs.

Le dixième entretien a été effectué auprès d'une infirmière de deuxième ligne en soins palliatifs et s'est fait par téléphone. Elle travaille au sein d'une équipe palliative de deuxième ligne à domicile et apporte un soutien aux professionnels de la première ligne de soins, tels que les infirmiers libéraux et les médecins généralistes à domicile. Elle les accompagne lorsqu'ils ont des besoins complexes ou qu'ils sont face à des situations dépassant leurs compétences en matière de soins palliatifs. Elle collabore en triangulation, avec une psychologue, une assistante sociale, un médecin référent ainsi qu'avec le patient afin d'apporter une intervention holistique. Son champ d'action comprend la gestion des symptômes, la réflexion sur les prescriptions médicales, la mise en place de mesures visant à assurer le confort du patient à domicile, ainsi que des conseils et de la coordination pour informer les patients et leurs familles sur les services disponibles et les droits en matière de soins palliatifs à Bruxelles.

Le onzième entretien s'est fait en visioconférence avec le chef de service d'un hôpital général privé. Il a souligné son engagement dans les soins palliatifs depuis 2018. D'abord, en tant qu'infirmier dans une unité d'un autre hôpital, puis en tant qu'infirmier chef dans la structure actuelle. Il est originaire du Portugal, là où il a effectué ses études et a commencé sa carrière professionnelle. En Belgique, il a également de l'expérience en maison de repos.

4 Matériel

Lors des entretiens, nous nous sommes basé sur un guide d'entretien repris en annexe. Étant donné que nous avons deux groupes de personnes à interroger – responsables et professionnels de la santé – nous avons proposé deux questionnaires distincts.

En effet, le premier était à l'intention des responsables et était constitué de quatre grandes thématiques comprenant les politiques et pratiques managériales, ensuite les stratégies d'intégration du care, l'impact sur la qualité des soins et finalement, le lien avec le vieillissement de la population. Le questionnaire pour les professionnels de la santé était composé d'un récit sur leur expérience pratique, d'un questionnement sur l'impact à propos de la qualité des soins, de l'évaluation des initiatives, d'une section sur les formations et le soutien professionnel et enfin, leur ressenti face au vieillissement de la population.

Les questionnaires comprenaient principalement des questions ouvertes permettant de récolter des réponses détaillées et nuancées. En revanche, des questions de fermées et de relance pouvaient également être incluses afin de spécifier les dires des répondants. Les guides d'entretien étaient conçus afin de permettre une certaine flexibilité dans les réponses, dans le but de mettre en évidence les nuances dans les pratiques et expériences organisationnelles. Au

fur et à mesure de l'avancée des entretiens, nous nous sommes rendu compte que nous voulions avoir plus d'informations concernant notre problématique, notamment le vieillissement de la population. C'est pourquoi nous avons alors demandé aux participants leur ressenti et leur expérience par rapport à la prise en charge des personnes ainsi que d'éventuels liens avec le vieillissement de la population. Cette approche nous permettra d'établir des liens plus approfondis avec les données de la littérature et d'enrichir notre analyse.

L'objectif étant de recueillir des données qualitatives approfondies sur les politiques, pratiques et stratégies d'intégration du care dans les soins palliatifs ainsi que sur l'impact de ces initiatives sur la qualité des soins et l'expérience des patients et de leurs familles. Les conversations ont été enregistrées avec le consentement des participants afin d'analyser de manière détaillée les informations recueillies. Dans la retranscription des entretiens, les personnes interviewées ont été anonymisées afin de protéger la confidentialité des participants.

5 Procédure

5.1 Collecte des données

Tout d'abord, les entretiens ont été planifiés en accord avec les disponibilités des participants. Ils ont été contactés par e-mail ou par téléphone afin de fixer la date et le lieu de rendez-vous.

Ensuite, les entretiens se sont faits sur le lieu de travail ou par appel téléphonique afin de faciliter la participation des participants et d'être le plus flexible possible tout en permettant une exploration en profondeur des sujets abordés. Avant chaque entretien, nous avons confirmé les objectifs de la recherche. Les professionnels ont été entendus lors d'entretiens semi-directifs d'environ une demi-heure. Avant d'entreprendre la démarche d'enregistrer la discussion, nous avons demandé l'autorisation à chaque participant.

Enfin, à la suite des entretiens, les conversations ont été retranscrites afin d'analyser au mieux les informations mentionnées par les répondants. Les enregistrements ont été sauvegardés de manière sécurisée et les données ont été anonymisées pour assurer la confidentialité des participants.

L'un des principaux obstacles lors de cette étude a été la difficulté de prise de contact avec les professionnels. Établir une communication initiale avec certains professionnels a entraîné des retards dans la planification des entretiens et a nécessité des efforts supplémentaires pour obtenir des réponses d'autres personnes.

5.2 Analyse des données

Il est essentiel d'adopter une approche réfléchie et flexible dans le cadre d'une analyse qualitative, en tenant compte de notre projet de recherche et en évitant une formalisation excessive. Comme abordé précédemment dans la section « Description de la méthodologie », nous avons opté pour une analyse par questionnement analytique (Paillé & Mucchielli, 2021). Cette méthode nous a permis de formuler, sélectionner et adapter notre questionnaire afin de cibler nos objectifs, tout en restant ouvert aux nouvelles idées et perspectives apportées.

Nous avons débuté notre analyse en examinant les transcriptions des entretiens pour identifier les thèmes principaux. De cette manière, nous avons pu faciliter la comparaison et l'interprétation des données des différents entretiens. Les divers thèmes constatés sont, dans le cas des responsables : les politiques managériales, les stratégies d'intégration du care, l'impact sur la qualité des soins et le lien avec le vieillissement de la population. Dans la perspective des professionnels de la santé, nous avons analysé les entretiens sous différentes catégories, notamment l'expérience pratique, l'impact sur la qualité des soins, l'évaluation des initiatives, les formations, le soutien professionnel et enfin, l'impact du vieillissement de la population. Afin de faciliter la compréhension, nous avons constitué une grille thématique.

Thèmes	Responsables	Professionnels de la santé
Les politiques managériales	√	
Les stratégies d'intégration du care	√	
L'impact sur la qualité des soins	√	√
Lien avec le vieillissement de la population	√	√
L'expérience pratique		√
L'évaluation des initiatives		√
Les formations et le soutien professionnel		√

Parallèlement à cette analyse inductive, nous avons aussi utilisé une approche déductive en se référant à notre cadre théorique et à la littérature existante. Une triangulation de données a été effectuée en croisant les résultats des entretiens avec d'autres données telles que des études antérieures et des données de la littérature scientifique. Ceci nous a permis de renforcer la validité et la fiabilité de nos conclusions.

RESULTATS

1 Responsables

1.1 Politiques et pratiques organisationnelles

Les cadres réglementaires et les documents spécifiques encadrant les pratiques de soins palliatifs sont clairs et divers. Cependant, il revient à plusieurs reprises que le médecin joue un rôle de coordinateur au sein de la mise en place de soins palliatifs pour un patient ; “... *Tout le monde peut nous appeler, mais nous ... appeler le médecin traitant et demander s'il souhaite travailler avec nous et s'il est d'accord de signer une prescription médicale*” (cf. lignes 36-38, entretien 8) ; “... *pas vraiment de documents spécifiques ... en termes d'obligation, travailler ... démarche ... interdisciplinaire ... admission se fait toujours au départ du médecin responsable de l'unité avec qui on travaille et sur base d'un dossier ... d'anamnèse ... dynamique sociale, psychologique ... tout ce qui est traitement, pathologie, et cetera. Donc sur base de ça ... le médecin souhaite prendre contact oui ou non avec soit la famille, le patient, soit le médecin traitant remplit le dossier d'admission.*”(cf. lignes 28-36, entretien 5). De cette manière, les critères d'admission des patients sont définis en fonction de leur état de santé et leur besoin de soutien. Ceci demande une évaluation attentive de chaque cas ; “... *la coordination ... aider le médecin généraliste à mettre en place les différents intervenants, donc c'est soit ... ajouter du personnel, soit ajouter du matériel en tenant compte de ce qui est déjà en place garder les équipes qui sont en place, sauf si elles ne peuvent plus, n'ont pas la capacité de faire des soins palliatifs par manque de disponibilité par exemple*” (cf. lignes 52-57, entretien 8). De plus, le financement des unités varie d'une clinique privée ou publique ce qui a un impact considérable sur l'effectif présent ; “*comparer les 2 unités de services dans lesquelles j'ai travaillé. ... financement au niveau fédéral ... financé par la clinique elle-même ... un impact au niveau du personnel, ... gérer le personnel ... propres moyens. Donc ici j'ai l'avantage surtout dans ces moments de pénurie ... un cadre légal donc j'ai des quotas qu'on doit respecter. ... équivalent ... 1,5 par patient.*” (cf. lignes 23-30, entretien 11).

Concernant la vision stratégique des services de soins palliatifs, une vision de bienveillance est mise en avant, dans le respect de l'éthique et de l'humain ; “... *transmettre à mon personnel ... bienveillance, le patient ... besoins de la famille du patient au centre et le respect de sa vision éthique de sa famille.*” (cf. lignes 25-27, entretien 9). Cette approche indique la nécessité d'une prise en charge holistique, prenant en compte les aspects physiques, psychologiques, sociaux et spirituels des patients en fin de vie. Une approche participative est mentionnée, où chaque membre de l'équipe est encouragé à proposer des changements et des améliorations lors des

réunions opérationnelles. Ceci permet de favoriser un environnement de travail collaboratif, dans lequel chaque voix est entendue et prise en compte ; *“sociocratie ... une verticalité avec une direction ... aussi ... horizontalité dans le sens où chacun, infirmier ou infirmière, peut proposer des changements en réunion opérationnelle, à condition que ça ne le mette pas en péril, lui, ni en péril l'activité de l'ensemble de l'équipe. Donc chacun peut proposer des différents sujets de changements”* (cf. lignes 61-65, entretien 8). De plus, l'interdisciplinarité et la collaboration avec d'autres services de soins palliatifs, des médecins généralistes, des maisons de repos, et d'autres professionnels de la santé sont également importants ; *“... On travaille ... multidisciplinaire ... L'ensemble de l'équipe avec la psychologue, l'assistante sociale et le médecin référent ... et les coordinatrices ... des bénévoles ...”* (cf. lignes 65-72, entretien 8). Ceci dans l'optique de favoriser une meilleure qualité de soins et du soutien plus efficace aux patients et à leurs familles. La vision stratégique du service permet également à accroître la visibilité du service, à la fois au sein de l'hôpital et à l'extérieur ; *“... visibilité ... intra hospitalier ... différentes brochures, c'est travailler sur le site ... extra hospitalier ... permettre des ... autres services comme je pense par exemple au service de 2^{de} ligne au niveau palliatif qui fonctionne essentiellement sur le domicile ou sur certaines maisons de repos par exemple ... tout ce qu'on peut faire aussi comme travail avec l'extérieur, les rencontres et alors bien entendu cette visibilité”* (cf. lignes 44-53, entretien 5).

Ensuite, les politiques et pratiques organisationnelles mises en place pour intégrer le modèle de soins palliatifs basé sur le care sont complexes. Les entretiens indiquent la nécessité d'une compréhension des enjeux rencontrés par les équipes. Afin d'intégrer pleinement le modèle basé sur le care, des initiatives sont mises en place comme par exemple l'augmentation du nombre de professionnels de la santé au chevet du patient ; *“... vision ... soins palliatifs ... d'augmenter ... nombre de personnes au chevet du patient ... 1,5 équivalents temps plein par lit, ce qui est beaucoup plus que dans la moyenne des autres unités ... patient au centre ...”* (cf. lignes 33-37, entretien 9). Des projets sont mis en place afin d'être dans une dynamique d'écoute du patient ; *“équipe qui n'avait pas de chef. ... priorité au départ c'était de restructurer les soins de base, ... continuité, que ça soit un fil conducteur unique entre les personnes. ... un patient a son entourage, c'est la première ligne ... nous sommes la 2^e ligne d'entourage. ... soins ... rythme de patient en fonction de ce qui est évolutif donc c'est à dire bien sûr que curatif n'est pas en première ligne donc on adapte les soins en fonction des symptômes qui sont présents ... développer un projet... musique, ... Music Care, ... outil qui va créer des musiques adaptées à la personne. ... intelligence artificielle derrière. ... Les compositions*

différentes et donc le but c'est d'utiliser ça pendant les soins. ... soins douloureux ou anxiogènes. ... utilisant la musique comme un médicament auxiliaire.” (cf. lignes 88-117, entretien 11). Par ailleurs, une composante essentielle est la reconnaissance de l'importance du bien-être du personnel soignant ; *“... métier très difficile ... l'équipe est fortement sollicitée pour un but émotionnel ... tous les mardis en équipe ... supervisions une fois par mois. Supervision clinique, supervision éthique, supervision d'équipe ... supervision individuelle à la demande, avec une psychologue qui est extérieure à l'équipe...”* (cf. lignes 81-87, entretien 8).

Les principaux défis mentionnés lors des entretiens menés auprès des responsables des services de soins palliatifs, sont notamment les contraintes budgétaires, les difficultés institutionnelles liées aux réglementations fédérales et la gestion des ressources humaines (cf. entretien 8). Des stratégies adoptées pour les surmonter ont également été abordées. En effet, les ressources financières limitées entravent la capacité du service à fournir des soins de qualité ; *“Pouvoir maintenir et entretenir une équipe complète ...pour moi, le patient est au centre ... équipe soucieuse, compétente ... bien-être ... confort du patient ... c'est de pouvoir toujours maintenir le cap.”* (cf. lignes 65-69, entretien 5). Ensuite, concernant l'attraction et la fidélisation du personnel, il est souligné *“... moins de difficulté à récupérer du personnel chez nous ... que dans d'autres unités, parce que comme c'est mieux staffé, parfois, les jeunes sont plus attirés par notre type. ... d'approche, parce qu'il y a plus d'humanité et que c'est souvent ça qu'ils recherchent, à la fois la qualité des soins et l'humanité au bon sens ... On pourrait avoir une facilité de recrutement”* (cf. lignes 44-54, entretien 9). Aussi, la collaboration en accord avec l'institution est également mentionnée comme essentielle afin de maintenir une conduite cohérente, avec des objectifs communs ; *“... fonctionner ... avec notre institution ... bonne collaboration ... essentiel pour pouvoir continuer à avancer, se fixer des objectifs et avoir une même ligne de conduite ... chaque collaborateur sache vers où on va. C'est essentiel.”* (cf. lignes 77-83, entretien 5). Un autre défi concernant les patients et leur entourage concerne le spirituel ; *“milieu très riche au niveau multiculturel, au niveau spirituel et donc là aussi il y a toutes les difficultés sur l'aspect religieux”* (cf. lignes 155-157, entretien 11). Enfin, il y a une méconnaissance de la part des patients et de leurs familles concernant leur droit au statut d'invalidité, aux tarifs sociaux, à l'aide familiale, à une aide-ménagère, etc. En effet, ils ne semblent pas informés du statut palliatif auquel ils auraient droit ainsi que les soins qui y sont reliés. De plus, il est mentionné que les médecins généralistes viennent de moins en moins à domicile et que 30% des patients n'ont pas de médecin généraliste, ce qui entrave considérablement la pratique des professionnels (cf. entretien 8).

Pour finir, afin de faire face aux ressources matérielles et humaines au sein des services, les responsables mettent en place des initiatives par rapport au bien-être de leur personnel ; *“en tant que responsable d'équipe ... très soucieuse du bien-être de chacun ... un personnel ... épanoui au service, c'est un personnel qui va répondre aux attentes du patient, j'en suis convaincue ... bonne ambiance dans une équipe ... tendance à dire mon Dieu, est ce que les choses ne sont pas tout le temps tristes ? Non. Chez nous en fait, il y a la présence de la vie tous les jours ... on rigole ... moments vraiment de partage ... ici on aime la vie, on aime le partage et tous les petits moments sont des bons moments. Il faut partager tous ces petits bonheurs ...”* (cf. lignes 90-101, entretien 5). Les responsables sont également comptés dans le nombre de personnes présentes, ce qui implique de devoir laisser le côté administratif de côté et d'aller au chevet du patient. De plus, dans le milieu hospitalier les services peuvent faire appel à des équipes mobiles en cas de manque de personnel ; *“dans ce staffing bien sûr il y a des absents, donc en fonction de la durée d'absence c'est là qu'on doit voir. ... niveau hiérarchique que je dois voir avec la direction pour pouvoir remplacer la personne ou pas remplacer la personne. ... à ce moment-là on gère le taux d'occupation du service. ... dans le niveau hospitalier, on a un avantage, c'est que on a des équipes mobiles. ... moi aussi je suis compté ... dans cet équivalent temps plein. Donc je dois ... laisser un peu le côté administratif sur le côté et aller au chevet de patients.”* (cf. lignes 165-190, entretien 11). Il a également été mentionné qu'il est important d'attirer de nouveaux talents et de les fidéliser en leur offrant une expérience positive au sein de l'équipe ; *“... accueil ... chaleureux et bienveillant ...étudiants de 3e et 4e dans l'espoir de les garder”*(cf. lignes 59-61, entretien 9). Aussi, malgré des subsides mentionnés dans le secteur des soins à domicile, les ressources financières ne sont pas suffisantes pour répondre à la demande croissante des soins palliatifs ; *“...personnel est subsidié ...pas suffisant puisque le nombre de patients ne cesse d'augmenter ...on est en 2023 à 778 patients ...cadre budgétaire était de 432 ...de plus en plus de demande.”* (cf. lignes 106-112, entretien 8).

1.2 Stratégies d'intégration du care

Tout d'abord, les initiatives institutionnelles ont été abordées afin de comprendre ce qui est mis en place pour favoriser une approche centrée sur le care. Il est mentionné qu'une priorité a été mise sur le « prendre soin » ; *“prendre soin de l'autre, c'est d'abord prendre soin de soi”* (cf. ligne 79, entretien 8) ; *“...au niveau institutionnel ... le prendre soin fait partie d'un des axes ... stratégiques qui ont été fixés entre 2023 et 2026”* (cf. lignes 108-110, entretien 5). Il est également important de comprendre qu'un service de soins palliatifs diffère des autres services,

et qu'une attention plus importante doit être consacrée à la relation de prendre soin ; *"... chaque unité ... meilleure manière ... pour le prendre soin. Il est clair qu'on ne prend pas soin de la même façon ici, qu'on prendrait soin en chirurgie ... chaque situation, chaque service est évidemment différent."* (cf. lignes 108-113, entretien 5).

La cohésion au sein d'une équipe semble primordiale pour promouvoir une approche centrée sur le care dans les soins palliatifs. Un certain nombre de professionnels collaborent ensemble dans le but de fournir des soins de qualité au patient ; *"2 médecins, le kiné, la psychologue, le service social ... des personnes du service et après on a quelqu'un du service pastoral en spirituel"* (cf. lignes 205-207, entretien 11). Il a été souligné qu'un patient au centre de toutes les actions est indispensable, et dans le but de répondre à ses besoins une équipe doit collaborer ; *"... cohérence et une cohésion par rapport à l'équipe, l'objectif ... passer au centre avec un maximum de réponse à ses besoins et à ses symptômes problématiques."* (cf. lignes 77-79, entretien 9). Bien qu'il soit dans certains cas difficile d'atteindre certains objectifs, cela ne traduit pas nécessairement un échec. C'est à ce moment-là que le travail en équipe est encore plus important, le principal est d'avoir un objectif commun ; *"... cohésion qui doit y avoir au niveau d'une équipe ... Et si tenir bien entendu, après ne pas arriver à un objectif fini ne veut pas dire un échec..."* (cf. lignes 132-129, entretien 5).

Des programmes de formation sont proposés pour sensibiliser le personnel, des événements et journées thématiques sont proposées en Belgique ; *"participe aux journées qui sont programmées pour les soins palliatifs"* (cf. lignes 101-102, entretien 9). A côté de cela, certains services proposent des sessions de formation internes régulières ; *"...au niveau de l'unité. Moi j'ai mis en place depuis le début de l'année ce que je vais appeler des petits moments de formation. C'est-à-dire qu'une fois par mois, pendant 1h30, on met un sujet à l'ordre du jour ... pas toujours présenté par la même personne ... impliquer chacun dans l'équipe ... revaloriser chaque collaborateur et ça permet aussi de débattre par rapport à un thème"* (cf. lignes 151-155, entretien 5). Afin de garantir un personnel hautement qualifié, la formation continue est très importante, afin de favoriser la participation elle peut s'intégrer dans les heures de travail ; *"personnel hautement qualifié...background ... formation continue qui est inclus dans les heures de travail payées par l'employeur et qui est obligatoire pour les équipes de soins palliatifs."* (cf. lignes 144-148, entretien 8). En revanche, il est également mentionné que tous les collaborateurs ne participent pas toujours ; *"Je propose et ils disposent, il y en a qui sont très attirés par les formations et d'autres pas du tout"* (cf. lignes 114-115, entretien 9).

Le soutien du climat organisationnel en matière d'engagement du personnel est démontré par l'encouragement de la fidélisation des étudiants et le signalement tout individu talentueux ; *“on nous suggère d'essayer de garder nos étudiants ... dès qu'on voit quelqu'un de bien de le signaler.”* (cf. lignes 131-132, entretien 9). De plus, il est indiqué qu'au vu de l'importance des formations, il n'y a pas de limites budgétaires dans les propositions des responsables de services ; *“...niveau formation la clinique elle refuse pas et donc ils ont même pas de limite budgétaire”* (cf. lignes 231-232, entretien 11).

Les rôles et responsabilités du leadership institutionnel se manifestent par *“contacts réguliers ... différents échelons ... de la hiérarchie... feedbacks ... PV ... le drive qui permet aussi de mettre en place pas mal de documents qui peuvent être partagés à certains moments avec l'institution ou avec d'autres collègues qui travaillent dans d'autres unités... pouvoir avoir ce contact ... la reconnaissance ... de l'institution, de notre direction vis-à-vis du travail qui est fourni de manière orale ou de manière écrite”* (cf. lignes 166-173, entretien 5). Leur rôle doit être aligné à la vision du service de soins palliatifs, c'est-à-dire qu'ils doivent être dans une écoute attentive de leur personnel ; *“doivent être à l'écoute ... besoins des difficultés du personnel”* (cf. lignes 246-247, entretien 11).

1.3 Impact sur la qualité des soins

Concernant l'impact sur la qualité des soins, nous avons demandé s'il y avait des indicateurs cliniques utilisés pour évaluer l'efficacité de l'intégration du care. Les répondants mentionnent d'un côté des *“questionnaires de satisfaction pour nos patients et les familles”* (cf. lignes 179-180, entretien 5). La difficulté liée à la situation est mentionnée *“... en train d'essayer de se placer mais qui n'est pas encore ... un indice de satisfaction ... pas encore opérationnel ... très compliqué de faire un indice de satisfaction ... un petit peu délicat de venir après le décès du patient et de leur demander s'ils ont été satisfaits de la prise en charge. Alors nous on sait parce qu'on a un courrier très important et très positif ...”* (cf. lignes 144-156, entretien 9). Mais à côté de cela, il y a également des évaluations du personnel ; *“évaluation annuelle ... temps de rencontre ... objectifs personnels ... ce qu'on peut mettre en place pour avancer.”* (cf. lignes 189-191, entretien 8) ; *“questionnaire de satisfaction par rapport au personnel ... comment finalement chacun se sent dans l'unité ... vue extérieure ... échanger entre nous.”* (cf. lignes 185-188, entretien 5).

Des indicateurs de performance ont été abordés concernant l'évaluation des employés. Ceux-ci sont importants dans la mesure où ils permettent de créer une équipe soudée et écoutée et évaluent différents aspects du travail effectué ; *“fiches d'évaluation ... différents critères ... la*

connaissance, un bilan ... des compétences ... quantité du travail, les initiatives qui sont donc mises en place, le critère organisation, que le critère de coopération et adaptabilité, le critère attitude au travail et le critère gestion de l'équipe. Et donc dans chaque item tu as encore différents items et c'est évalué de manière régulière au niveau de la hiérarchie ... assurer toujours un suivi. Le bilan permet aussi de se poser et de discuter par rapport au fonctionnement comment le collaborateur se sent dans sa fonction, dans l'unité de soins. Je pense que ce sont des éléments très importants justement pour toujours envisager le bien-être au travail.” (cf. lignes 195-206, entretien 5). Il existe également des évaluations continues “une évaluation annuelle ... temps de rencontre ... objectifs personnels et qu'est-ce qu'on peut mettre en place pour pour avancer”(cf. lignes 189-191, entretien 8) ; “le même que pour tous ceux de l'institution” (cf. ligne 172, entretien 9). Dans certaines institutions il existe divers évaluations, telles que le bilan des compétences déjà mentionné, l'entretien one to one, et l'entretien de fonctionnement ; “entretien One to One ... moments non-officiels mais qui sont intéressants, qui durent en général plus ou moins 30 Min ... 2 à 3 par an ... entretiens de fonctionnement qui sont prévus une fois par an, un moment où ça dure un petit peu plus longtemps. Ça reste quand même quelque chose encore de non officiel, mais c'est toujours ... en lien avec un écrit ... politique d'écriture chez nous ... bilans de compétences dont je viens de parler qui se font en général tous les 3 ans.” (cf. lignes 215-224, entretien 5).

Afin d'obtenir le ressenti des patients et de leurs familles concernant l'intégration du care dans les soins palliatifs, des questionnaires peuvent être remplis ; “questionnaires qui sont en fait là au départ de l'institution et qui seront donnés de manière régulière au niveau des patients. ... avant par exemple une sortie ... retourne à la maison ou maison de repos. ... situation est plus délicate, mais qu'on a un bon contact avec leur entourage ... le patient, ça devient difficile pour lui de pouvoir s'exprimer, on essaie quand même d'avoir un moment où on essaie d'évaluer ensemble.” (cf. lignes 225-235, entretien 5). Les retours permettent une amélioration continue des services et de leurs équipes ; “... familles ... patients sont plutôt très positifs par rapport à l'accompagnement palliatif. Et quand il y a souci, il y a une rencontre avec l'infirmier de l'équipe ... le membre du personnel de l'équipe concerné, la famille et le médecin traitant.” (cf. lignes 201-203, entretien 8). À côté de cela, il y a également des retours informels ; “parce qu'ils nous le disent” (cf. ligne 183, entretien 9). Dans le cas d'un décès, des cartes de deuil peuvent être envoyées ce qui influence la famille du patient à donner un retour des soins qui ont été apportés ; “lorsqu'il y a un décès, un mois après, on envoie des cartes de deuil. ... on a

des retours des familles encore aussi soit ils écrivent, soit ils viennent eux-mêmes en présentiel encore remercier” (cf. lignes 357-359, entretien 11).

1.4 Vieillissement de la population

Les entretiens menés auprès des responsables confirment la tendance du vieillissement de la population ; *“C'est évident que la population belge est une population très vieillissante”* (cf. ligne 192, entretien 9). Cette évolution est accentuée par une précarité dans certaines communes de Bruxelles, ce qui complexifie les prises en charge. De plus, les durées de séjour sont minimisées à l'hôpital ce qui accentue les prises en charge à domicile ; *“... surtout au niveau ... complexité des prises en charge, du fait qu'il y a de plus en plus de précarité ... 60% de nos patients qui vivent dans les sept des dix communes les plus pauvres de Belgique ... pas seulement le vieillissement. ... la principale raison à l'augmentation, c'est qu'il y a de plus en plus de patients qui restent moins longtemps à l'hôpital et que il y en a de plus en plus à domicile ...”* (cf. lignes 117-139, entretien 8). Toutefois, les avis ne sont pas généralisables, il semblerait que la diversité des profils des patients serait liée à la localisation des structures ainsi qu'à la présence de divers services liés aux soins palliatifs ; *“J'aurais pas de chiffres ... la cinquantaine d'années. ... Aujourd'hui, j'ai 5 patients, donc sur les 5 : 39 65 69 et 2 de 89. ... c'est assez jeune. ... pour les patients qui arrivent sur impérative, ça dépend où l'unité se trouve et par rapport aux situations. Et donc bien sûr, il y a une influence par rapport à cela aussi. ... niveau multiculturel, ça c'est propre à ici, ... Je ne le sentais pas du côté de la clinique X ... autre type de patient. ... là par contre il y avait beaucoup de patients gériatriques donc c'est peut-être propre à l'hôpital, ... ça dépend donc du service gériatrie, ici c'est beaucoup plus petit, donc ça ça dépend du service et où il se trouve.”* (cf. lignes 366-390, entretien 11).

2 Professionnels de la santé

2.1 Expérience pratique

Au cours des entretiens, des questions ont été posées concernant leur expérience pratique dans l'optique de comprendre ce qui est mis en place par les gestionnaires et responsables des services en lien avec l'expérience qu'en font les professionnels de la santé.

Tout d'abord, concernant les politiques et pratiques managériales, il en est ressorti qu'il y a un manque de soutien institutionnel spécifique aux soins palliatifs. En effet, *“ce qui est très dommageable dans notre hôpital, c'est qu'on n'a pas un médecin référent au niveau des soins palliatifs”* (cf. lignes 33-34, entretien 1). De plus, il est souligné lors des entretiens qu'il y a un impact significatif sur l'aspect financier des soins palliatifs, *“une temporalité tout à fait différente ... très lent ... on est en fin de vie tout se ralentit et donc ça ne va pas avec l'effervescence d'un hôpital ... première priorité, c'est faire de l'argent”* (cf. lignes 90-93, entretien 1) ; *“... durées de séjour qui sont assez longs ... prise en charge globale. On essaie quand même de faire un certain travail avec le patient ... entre 3 semaines, parfois y en a qui restent 3 mois. ... dépend ... de la stabilisation du patient, de ces douleurs, de la gestion des douleurs, et cetera.”* (cf. lignes 17-22, entretien 6). En revanche, il est également souligné qu'il y a tout de même des recommandations de durée de séjour, bien qu'il y ait moins de pression institutionnelle étant donné le service ; *“c'est quand même relativement strict dans le sens où il faut vraiment éviter que ça ne dépasse le mois. Même si on le sait, on a peut-être moins cette pression de l'institution”* (cf. lignes 34-36, entretien 7). Concernant cet aspect financier dans le secteur des soins à domicile de deuxième ligne, il peut y avoir des inégalités d'accès aux soins proposés contrairement aux services hospitaliers où les services de base sont les mêmes ; *“plutôt le cas de la politique de santé qui peut être parfois limitante dans le sens ... pas beaucoup de ressources financières autour du patient, ils n'ont pas accès au même ... Si le patient ... service de soins palliatifs sur les mêmes apports, de choisir une chambre un peu plus grande, un peu plus luxueuse, ils ont les mêmes services”* (cf. lignes 37-42, entretien 10). Il est également intéressant d'entendre que la reconnaissance et le soutien de la part de la direction sont indiqués comme étant encore en évolution, *“On est obligatoire à l'hôpital ... quelques années qu'ils sont un petit peu plus attentif à ce que nos fonctions soient remplies ... petit peu changé maintenant au niveau de la considération ... La reconnaissance qu'on a ça c'est encore autre chose et du soutien, il n'y a pas grand-chose ...”* (cf. lignes 45-51, entretien 3).

Ensuite, concernant les indicateurs de suivi pour évaluer l'efficacité des équipes de soins palliatifs, d'un côté certains professionnels mentionnent qu'ils ne sont pas formellement définis

ou mis en place de manière structurée. L'évaluation se fait principalement à travers des retours informels, *“Rien du tout. Le retour des patients, le retour de famille”* (cf. ligne 89, entretien 2), *“médecins qui sont contents, pas contents de passage”* (cf. lignes 70-71, entretien 3) . Cependant, il n'y a pas de cadre clair ou d'indicateurs spécifiques utilisés pour évaluer leur efficacité. D'un autre côté, nous constatons que d'autres se retrouvent face à des analyses d'efficacité ; *“évaluations classiques en tant qu'employé infirmier de notre chef, les évaluations annuelles sur notre façon de travailler. Enfin, les évaluations qu'on peut avoir aussi dans le milieu hospitalier”* (cf. lignes 57-59, entretien 10) ; *“... dossiers peuvent être analysés ... chaque année, nos responsables regardent le nombre d'interactions qu'on a eues ... évaluer s'il faut une assistante sociale en plus ... statistiques et on ajuste un petit peu ... ”* (cf. lignes 62-70, entretien 6). Il y également des évaluations qualitatives qui sont en train de se mettre en place par le système de santé belge ; *“on est en train de mettre en place un questionnaire qualitatif ... posé par la COCOF ou la COCOM ? Je sais plus ... réflexion pour pouvoir poser un suivi de ce côté-là ... une enquête en fait ... à nos collaborateurs”* (cf. lignes 47-51, entretien 10).

De plus, les principaux défis rencontrés dans la pratique quotidienne des soins palliatifs reflètent la complexité de la pratique des soins palliatifs dans un environnement hospitalier. En effet, chaque patient a sa propre situation et une adaptation continue est nécessaire afin de répondre à chaque demande ; *“s'adapter à la situation médicale du patient qui est complètement différente que dans un autre service lambda en neurologie ou en gériatrie.”* (cf. lignes 74-76, entretien 6). Aussi, la communication est un aspect crucial dans les services de soins palliatifs ; *“défi de communication ... parole soit ouverte et libre et pour le patient et sa famille et à la fois de pouvoir ... créer une forme d'harmonie en fait autour ... du patient pour que ce soit fluide et qu'on arrive à bien identifier les besoins et en même temps à exprimer ce qu'on peut faire, ce qu'on ne peut pas faire.”* (cf. lignes 71-80, entretien 10). Il est, dans certaines situations, difficile d'annoncer un retour à domicile ou en maison de repos à un patient pris en charge dans un service de soins palliatifs. Le patient peut ressentir un délaissement de la part des équipes ainsi que des craintes de se retrouver seul ; *“un consentement éclairé qui est signé avec le patient à l'entrée ... une assistante sociale ... présente dans l'ensemble des services de santé ... discuter avec des proches, avec le patient lui-même, de savoir oui, mais si ça se stabilise, qu'est-ce qu'on fait ? Comment on peut aménager un retour à domicile ou dans un objet de vie en maison de repos ou pas ? ... remarqué que quand on parle de ça ... on se rapproche du consentement sortie ... les patients se dégradent de savoir qu'ils vont devoir peut-être sortir ... rechanger de projet et cetera”* (cf. lignes 61-71, entretien 7). Les répondants mentionnent

également la résistance et le manque de soutien institutionnel “*Travailler avec des collègues qui n’ont pas toujours envie qu’on soit là pour qui les soins palliatifs, c’est pas un mouvoir, c’est un échec.*” (cf. lignes 94-95, entretien 3), la coordination des projets thérapeutiques “*Ça paraît très clair comme ça en théorie, mais en pratique c’est plus compliqué à mettre en place.*” (cf. lignes 107-108, entretien 3), la formation continue des équipes médicales, la communication et la coordination entre les membres de l’équipe ; “*défi pédagogique ... les soins palliatifs sont méconnus, la culture et l’approche palliative et méconnue, très fortement reliée à la peur de la finitude et de la mort... beaucoup de préjugés ... autour de la médication proposée, autour de notre rôle, et cetera, beaucoup de problématiques de gestion émotionnelle pour le patient et sa famille par rapport aux différentes étapes de deuil qui sont en train de franchir.*” (cf. lignes 72-77, entretien 10), ainsi que la diversité de la population des patients “*quelques suivis ... beaucoup de patients dans la grande précarité ... la population*” (cf. lignes 182-188, entretien 3). À côté de cela, il y a également l’enjeu financier ; “*... tout le monde ne peut pas se permettre de payer une chambre en maison de repos ... gros défi que je vois, c’est comment trouver quelque chose qui permette d’accueillir le patient dans les meilleures conditions possibles et assurer la continuité des soins après un passage en unité palliative*” (cf. lignes 115-119, entretien 7). Un dernier défi a été abordé par une infirmière de soins à domicile de seconde ligne, notamment “*... l’accès en fait au traitement pour le patient. Donc il y a une loi en Belgique, qui depuis quelques années, demande qu’il y ait une liste officielle pour les pharmacies de traitement qui doivent avoir en stock pour les soins palliatifs. Et on constate sur le terrain ... On n’a pas fait de statistique. Ce sera intéressant d’en faire, mais que quasiment aucune pharmacie n’a le stock. Et donc on est confronté à un manque d’accès aux médicaments dans les pharmacies de garde pour le patient, que ce soit des antidouleurs, des antibiotiques, du matériel style, une sonde urinaire ... avoir besoin de façon urgente et qu’une pharmacie de garde est censée avoir et qu’elle n’a pas*” (cf. lignes 84-92, entretien 10).

La communication et la coordination entre les différents membres de l’équipe dans le secteur des soins palliatifs se caractérise de manière formelle et informelle. En effet, des réunions sont organisées afin de garantir un suivi et d’échanger sur les informations du dossier d’un patient “*réunions avec tout le monde, donc avec le médecin, l’infirmière, le kiné, la famille. Et le patient bien entendu. Pour mettre les choses au clair*” (cf. lignes 133-134, entretien 2). Les réunions formelles permettraient de mettre en commun les informations et d’élaborer des plans de prises en charge “*... les infirmières ont demandé, on prend un cas et on explicite ce cas ... Une fois par semaine ... plus intéressant ... explicités devant large ... et pas passer en revue de manière*

très mécanique l'un après l'autre” (cf. 172-175, entretien 4). A côté de cela, des discussions informelles entre les membres ont lieu afin de débriefer des situations particulières “*à travers nos passages, nos discussions avec eux*” (cf. ligne 56, entretien 3). Au niveau des voies de communication, un large éventail de moyens peut être constaté. Concernant les soins à domicile, il est également mentionné qu’il est encore plus important de communiquer étant donné que les professionnels sont sur le terrain et qu’une cohérence est nécessaire pour la prise en charge des patients ; “*toutes les voies de communication qui sont actuellement possibles. Donc le téléphone, les messages SMS, les groupes d’échange... les mails, les réunions présentes ... en distance, ... l’outil téléphonique en fait parce qu’on est on est sur un terrain qui est vaste et donc on ne se voit pas beaucoup ... communication qui reste bien présente ... logiciel partagé aussi un dossier patient qui est sur un logiciel auquel on a tous accès et qu’on complète au fur et à mesure du suivi. Il y a une farde aussi au domicile du patient*” (cf. lignes 107-114, entretien 10). Concernant la coordination, la crise actuelle auquel le secteur infirmier fait face, impacte l’esprit d’équipe et la cohérence dans la prise en charge des patients “*... les coordinateurs ... moi ... l’impression que c’est comme un bateau qui prend l’eau ... on essaie de coller une rustine ... ça tient à l’eau mais jusqu’à quand ?*” (cf. 140-146, entretien 4). Malgré cela, certains professionnels soutiennent tout de même des propos concernant l’importance de l’esprit d’équipe ; “*... dans des unités de soins palliatifs, je trouve qu’il règne une ambiance assez saine entre tous les professionnels de soin. Chacun a ses places et on est tous conscients ... Sur le même pied d’égalité qu’on se met tous autour de la table, avec un respect des compétences de chacun ... communication passe beaucoup mieux*” (cf. lignes 149-164, entretien 7). Finalement, la communication interdisciplinaire, reste difficile dans certaines institutions malgré des efforts soulignés “*l’impression ... oncologues ... nez dans le guidon tout le temps ... urgence de leur consultation ... ne se posent pas pour interroger l’équipe ... équipe qui vit au quotidien la relation avec le patient*” (cf. 129-132, entretien 4). En outre, la communication doit être présente dans une équipe de soignants. “*...fluide. Parce qu’on a tous le même objectif et on a une ligne de conduite qui est commune. Mais après, ce n’est pas toujours évident. C’est un métier avec une charge émotionnelle qui est assez forte quand même. Et du coup on doit vraiment soigner cette communication et rester soutenant les uns envers les autres*” (cf. lignes 124-127, entretien 10).

2.2 Impact sur la qualité des soins et évaluation des initiatives

L’intégration de la dimension du care dans les soins palliatifs est complexe et peut être perçue de différentes manières. En effet, de nombreux professionnels indiquent le caractère crucial de

cette dimension dans la relation avec le patient “... pour les patients et les familles, le fait d'avoir quelqu'un qui peut prendre le temps de s'asseoir et de discuter, c'est primordial parce que les soignants ont peu de temps à consacrer à ça, les médecins pas toujours” (cf. lignes 328-330, entretien 3). L'importance de la présence, de la continuité des soins et de la prise en compte des besoins émotionnels et psychologiques des patients et de leur famille sont également abordés, plus précisément l'écoute, le soutien et la disponibilité “... un des fils rouge, c'est la continuité de la présence ... mais vraiment quelque chose d'une cohérence, d'une continuité, d'une présence” (cf. lignes 330-332, entretien 3) ; “... savoir que toute l'équipe ... même longueur d'onde et ça c'est hyper important, d'autant plus en fin de vie d'avoir un discours commun ...ça se nourrit de par le fait qu'on communique entre nous et qu'on est ... un même pied. Et donc oui, je pense que les familles ne s'en rendent compte ... une cohésion d'équipe ... On peut pas prendre soin d'un malade si on ne prend pas soin des proches autour ...” (cf. lignes 193-200, entretien 7). Ce sont généralement des retours des patients et de leurs aidants qui sont transmis qui permettent de se rendre compte de ce que les professionnels transmettent dans leurs soins ; “beaucoup de retours très positifs, que ce soit pour les sujets que j'accompagne, pour des suivis sur lesquels je suis appelé sur mes gardes et qui sont des sujets de mes collègues.” (cf. lignes 236-238, entretien 10). Plus particulièrement dans le domaine des soins palliatifs, il est primordial de prendre le temps d'écouter et de considérer la personne et ses demandes ; “les gens sont extrêmement remerciant ... dans la gratitude ... de ce qu'on peut leur accorder des solutions ... qu'on peut proposer. ... situations ... ont avant tout besoin d'être écoutées, et ce sont souvent des situations, en fait, où cette écoute n'a pas été permise dans le trajet soin de la personne et ou du coup il y a une porte qui s'ouvre et c'est très confortable en fait pour les familles et les patients qu'on puisse encore consacrer ce temps-là et être formé à ça” (cf. lignes 238-244, entretien 10). A côté de cela, il est important de considérer que certaines prises en charges sont effectuées de manière exemplaire. Cependant, la charge de travail globale peut nuire à l'efficacité de ces prises en charge, ce qui suggère des lacunes dans la constance de l'application de la dimension du care “... tout dépend ... malheureusement c'est très aléatoire, il y a des prises en charge qui se font vraiment extrêmement bien. Et puis en fonction de la charge de travail globale qu'on a, il se pourrait très bien qu'on passe à côté de ou qu'on ne soit pas vraiment très efficaces pour certaines prises en charge, ça c'est sûr” (cf. 197-201, entretien 1). Aussi, un sentiment d'impuissance et d'isolement au sein de l'organisation peut être constaté. Malgré cela, en tant que soignant il est primordial de faire de son mieux pour apporter un soutien aux patients “toucher le cœur de l'autre” (cf. lignes 199-200, entretien 4). En revanche, lorsqu'une unité de soins palliatifs est intégrée dans une institution hospitalière, il

semblerait qu'il est plus évident de prendre soin du patient dans sa globalité grâce aux moyens déployés ; *"... surtout un service ... bienveillance et dans la prise de temps pour que le patient se sente bien. C'est de la fin de vie. Donc forcément on fait en sorte ... l'avantage qu'on a d'avoir le même nombre d'infirmières pour un moins grand nombre de patients, c'est fait exprès ... une fin de vie digne et qualitative ..."* (cf. lignes 122-126, entretien 6). Finalement, l'intégration de la dimension du care dans les soins palliatifs peut également être source de défis. Les familles sont souvent très impliquées dans les soins, mais parfois elles peuvent être surchargées et s'épuiser. Il est donc nécessaire d'apporter une gestion appropriée pour éviter l'épuisement des proches ; *"souvent les familles sont très investies, très impliquées, alors parfois trop et on s'épuise"* (cf. lignes 183-184, entretien 2).

De plus, nous pouvons noter que peu d'indicateurs cliniques sont constatés par les professionnels de la santé. Il n'y a pas d'évaluation systématique de l'efficacité *"Non, on n'évalue pas."* (cf. ligne 210, entretien 1), mise à part une évaluation subjective basée sur l'expérience et la communication entre les membres de l'équipe *"... on apprend de nos erreurs ... il y a des situations qui sont plus difficiles que d'autres ... il faut arriver juste à se dire que on n'est pas en première ligne et donc on est là vraiment en soutien"* (cf. 215-217, entretien 2) ; *"sentiment personnel et un sentiment d'équipe et un sentiment lié à ce qu'on reçoit comme retour."* (cf. lignes 258-259, entretien 10), ainsi que les retours d'expérience et d'observation clinique ; *"d'après mes observations et mon expertise"* (cf. ligne 69, entretien 4). En outre, cela transmet un manque de suivi clinique structuré pour évaluer les résultats des soins apportés dans le domaine des soins palliatifs. Cela pourrait être spécifique à certaines structures car nous avons également constaté que des enquêtes de satisfaction peuvent être transmises aux familles ; *"... enquêtes ... de fin de séjour, des enquêtes de satisfaction ... directement transmises à la direction ... la direction peut se rendre compte."* (cf. lignes 151-153, entretien 6). Dans certains cas, les équipes reçoivent des retours des familles qui leur permettent également de s'améliorer ; *"... retours qui sont négatifs aussi de la part des familles ou des patients et on essaie d'en tenir compte objectivement dans la pratique ... liés à des problèmes structurels ou à des problèmes émotionnels en fin de vie."* (cf. lignes 259-262, entretien 10). C'est pourquoi l'importance des interactions avec les patients et leur famille, pour comprendre leur perception des soins, et pour identifier les domaines où des améliorations peuvent être apportées, est constatée. En revanche, il est également important de souligner qu'il peut y avoir des retours négatifs liés à un sentiment personnel perçu, pour lesquels les soignants ne sont pas en mesure de réagir ; *"problème ... émotionnel ... colère et de la peur qui font barrage en fait"*

à beaucoup de propositions et qui parfois sont projetés en fait sur les soignants. C'est de faire la part des choses entre ça et un vrai problème de devoir se remettre en question. Ce n'est pas toujours évident" (cf. lignes 262-266, entretien 10).

Pour ce qui est de l'évaluation et de l'amélioration de la pratique des soins palliatifs, une communication interne ; *"des évaluations, je pourrais pas dire ça, mais au moins une communication"* (cf. lignes 232-233, entretien 1) et l'expérience personnelle sont surtout mentionnées *"je fais ce que je peux avec mon souvenir de l'organisation d'une unité de soins palliatifs"* (cf. lignes 195-196, entretien 4). Il est important de remettre en question les pratiques et de réfléchir à des manières d'améliorer les soins apportés ; *"on se questionne tout le temps"* (cf. ligne 369, entretien 3). Dans d'autres cas, il y a un retour managérial afin de se questionner et de se rendre compte de notre pratique en tant que professionnel de la santé ; *"... manager de soins ... venir vers les services et qui va essayer d'adapter ...pour améliorer la situation"* (cf. lignes 163-164, entretien 6). Ces retours sont mentionnés comme importants et nécessitant une attention particulière ; *"indispensable que ce regard soit bidirectionnel et qu'il y ai une communication entre les deux"* (cf. lignes 224-225, entretien 7). Afin de remédier à cela, des réunions pluridisciplinaires régulières pourraient également permettre d'identifier les points à améliorer et de partager les bonnes pratiques ; *"réunions cliniques chaque semaine et qu'on partage des situations qui sont plus délicates, ça nous permet d'être dans l'évaluation permanente de ce qu'on propose, en ayant le regard de nos collègues sur nos propositions."* (cf. lignes 275-278, entretien 10).

2.3 Formation et soutien professionnel

Les formations sont présentes dans le domaine des soins palliatifs et sont importantes dans la mesure où la formation continue permet de maintenir et d'améliorer ses compétences dans ce domaine *"... formation continue obligatoire enfin ... moi ce n'est pas une obligation ..."* (cf. lignes 216-217, entretien 4) ; *"équipe ... pas avare en formation ... structure qui permet quand même l'accès régulier dans l'année à des formations de qualité, que ce soit autour de la, de la prise en charge du patient, de la communication, des soins en eux-mêmes ... Assez complet."* (cf. lignes 150-153, entretien 10) ; *"je fais beaucoup de formations avec Sémiramis"* (cf. lignes 180-181, entretien 6). Il s'agit de formations telles que *"... les séminaires End of Life ... les formations de Palladium ... les symposiums ... les formations sur la douleur ... réunions de réflexion à Louvain-La-Neuve..."* (cf. lignes 263-273, entretien 2). Certaines structures hospitalières proposent des formations au sein du service ; *"de temps en temps des gens qui viennent ici donner les formations l'après-midi, dans le service même"* (cf. lignes 178-179,

entretien 6). Ce qui est également intéressant de mentionner, c'est que les jeunes professionnels estiment que leurs études ne couvrent pas assez les soins palliatifs ; *“dans nos études de médecine, ça commence à arriver. On a un cours de soins palliatifs depuis quelques années dans le cursus master qui reste très court et pas très pratique. Mais ... doit se voir aussi sur le terrain, face aux patients, et cetera ... il devrait y avoir davantage de cours proposés pour les soins palliatifs. Moi je me suis formé plus par une envie et par un attrait pour les soins palliatifs. Mais ce n'est pas mon université”* (cf. lignes 262-273, entretien 7).

Le soutien du management hospitalier pour le développement professionnel et le bien-être peut être observé de différentes manières. Nous constatons que dans certains cas les professionnels sont bien suivis *“journées bien-être pour tous les travailleurs de la clinique”* (cf. lignes 119-120, entretien 6), mais cela n'est pas généralisable. En effet, malgré les efforts déployés par certains établissements, il reste des défis à relever pour assurer un soutien institutionnel adéquat ; *“On ne dort pas sur nos 2 oreilles ... petite équipe ... petit bureau, tout le monde s'en fout, enfin c'est bête ... si un jour on nous dit vous êtes plus là, Ben on n'a pas le bureau ... rien à faire à l'hôpital, on reste des numéros ... là-bas au-dessus ils s'en foutent un petit peu de ce qu'on peut vivre et de ce qui se passe...”* (cf. lignes 218-226 , entretien 4). Nous pouvons également constater que les soins à domicile demandent une charge de travail soutenue, et qu'il est nécessaire d'être bien accompagné ; *“Oui, on a quand même une structure qui est à l'écoute de ça ... On est ... sous ... comme le secteur hospitalier, pression parce qu'il y a énormément de demandes et donc on a une charge de travail qui est fluctuante. Enfin comme dans tout le milieu soignant, mais fluctuante en étant tout le temps au-dessus de la barre. Donc on n'est jamais en dans des creux de récupération. ... La demande à domicile a énormément augmenté. ... une équipe qui ne refuse pas de patients et ce n'est pas comme un hôpital où il y a 30 lits, on ne peut pas en mettre 35, Ben nous en fait, on accepte toutes les demandes ... pression énorme de ne pas refuser.”* (cf. lignes 160-169, entretien 10). Une meilleure accessibilité aux services de soutien psychologique pour le personnel soignant est demandée de la part des psychologues *“... on nous sollicite, autant pour les patients que pour les soignants ...mais nous, en tant que psychologue, on n'a rien”* (cf. lignes 141-143, entretien 1). Certains professionnels essaient même d'instaurer des formations en interne *“j'ai fait un PowerPoint sur l'éthique et l'accompagnement de fin de vie”* (cf. lignes 111-112, entretien 4). A côté de cela, il est également possible de contacter *“End of Life ... besoin d'un 2e avis par exemple pour des euthanasies ... 2 avis médicaux...”* (cf. lignes 276-277, entretien 2), cela permet d'être soutenu.

Les pratiques centrées sur le care dans la pratique quotidienne demandent une collaboration interdisciplinaire. En effet, celle-ci est primordiale dans les soins palliatifs ; *“Sans ça on ne pourrait pas travailler ... au chevet du patient il y a tous ces intervenants”* (cf. 172-173, entretien 1). Les différents intervenants sont constamment en contact et travaillent ensemble pour répondre aux besoins des patients ; *“... à toute l'équipe qui se trouve autour du patient. ... un équipage autour de lui qui est le capitaine et qui doit mener sa barque ... une destination qu'on connaît... on est là pour que ça se passe bien et chaque membre des équipages soit complémentaire et agisse autour de lui pour qu'il se sente bien. ... Il n'est pas un capitaine seul sur son bateau, ... Que ce soit ses proches, par exemple ... rappeler cette notion d'équipe... pour que ça se passe bien, qu'on est disponible et qu'on va voir au jour le jour, qu'il y a peut-être une météo qui va être à un moment plus capricieuse ... des moments d'orage, de tempête mais que qu'on va trouver des solutions ... Métaphore de tout ça ... montrer qu'on est disponible et que peu importe l'évolution de sa maladie, on va pouvoir y répondre et trouver des solutions.”* (cf lignes 281-295, entretien 7), ainsi que pour créer un environnement propice à la pratique centrée sur le care ; *“ moi c'est plutôt dans l'écoute ... chez d'autres plutôt le toucher ... En palliatif ... besoin d'évacuer certaines frustrations ou certaines choses qu'ils ont vécues dans leur passé ... prendre le temps avec les patients ...”* (cf. lignes 247-256, entretien 6). Les réunions peuvent stimuler le partage de ressentis et de soutien. En effet, une infirmière explique que les réunions auxquelles elle participe débutent souvent par un tour de table pour discuter des sentiments personnels et professionnels ; *“on commence toujours par le tour météo ... dire comment on se sent”* (cf. lignes 306-307, entretien 2), favorisant ainsi une approche attentionnée envers les patients et les collègues. Les professionnels de la santé ont des feedbacks des familles qui leur permettent de savoir qu'ils ont bien intégré le care dans les soins apportés ; *“... remerciements d'une ... famille ... merci de votre approche, on était au plus profond de l'humain. Je me dis ... là j'ai réussi quelque chose.”* (cf. lignes 231-233, entretien 4). Ces retours soulignent l'importance de maintenir une approche humaine et compatissante dans sa pratique quotidienne.

Enfin, les répondants mettent en évidence l'importance de la collaboration interdisciplinaire dans la pratique des soins palliatifs afin de fournir des soins de qualité et holistiques aux patients. Des défis sont malheureusement rencontrés ; *“sont alors ouverts ou plus ou moins ouverts, ou parfois ambivalence. Plein de paradoxes. ... quelques-uns qui ferme complètement la porte.”* (cf. lignes 293-295, entretien 3).

2.4 Vieillesse de la population

Les entretiens auprès des professionnels de la santé ont souligné la diversité de population au sein du système belge de soins de santé. En effet, ils nous expliquent être confrontés à des migrations internationales et à des besoins spécifiques, ce qui se traduit par une présence de patients plus jeunes ; “... *ici, on a un focus très particulier sur une patientèle ... jeune, parce que je sais que parfois je parle avec des collègues qui me disent ... j'ai plein de personnes âgées... Beaucoup de jeunes personnes entre 30 et 55 ans qui viennent parfois d'autres pays ... se faire soigner.*” (cf. lignes 175-180, entretien 3) ; “*C'est plutôt jeune ... beaucoup de patients dans la grande précarité ...*” (cf. ligne 183, entretien 3). Certains professionnels notent une augmentation du nombre de personnes âgées, ce qui peut être attribué en partie au vieillissement de la population, mais également l'évolution des besoins de santé ; “... *même si on accompagne tous les adultes à partir de 18 ans, il se fait que effectivement, j'accompagne beaucoup plus, de patients qui ont plus que 50 ans, encore plus que 60, encore plus que 70. Donc c'est vrai ... population qui n'est pas toute jeune, mais on a quand même régulièrement des suivis de jeunes gens. On suit aussi beaucoup de patients dans les maisons de repos et de soins, énormément de demandes de ce côté-là. Et eux ils ne sont pas très bien informés, en soins palliatifs ... me semble logique ... population vieillit ... personnes symptomatologies ... on accompagne les gens qui ont des symptômes et des besoins dans ces symptômes-là. ... Enfin je ne sais pas si l'augmentation des 2 3 dernières années est liée uniquement aux facteurs de vieillissement de la population.*” (cf. lignes 175-190, entretien 10). En outre, il y a une reconnaissance de l'importance croissante des soins palliatifs et de l'accompagnement en fin de vie. L'importance des soins à domicile a également été soulignée, tout en insistant sur la nécessité de former les professionnels de première ligne pour répondre aux besoins croissants de la population ; “... *un des gros enjeux ... intéressé de me former en soin palliatif ... médecin généraliste, on est confronté à un vieillissement de la population et donc des accompagnements de fin de vie. On va en avoir de plus en plus, je pense que là où il faut mettre le plus de moyens, c'est au domicile. ... il faut pouvoir former les soignants de première ligne, ... et indirectement ensuite dans les structures secondaires et du hospitalier... je ne pense pas que les gens doivent mourir à l'hôpital, ça doit rester des exceptions dans des situations complexes. ... mourir au domicile ou en maison de repos ... améliorer les conditions des travailleurs, mettre en valeur les professions en première ligne, que ce soit médical, infirmière et aide-soignante ... On en manque ... pas valorisé de la bonne manière. Donc c'est là-dessus qu'il faut jouer si on veut faire face au vieillissement de la population.*” (cf. lignes 233-257, entretien 7).

DISCUSSION

Dans le cadre de cette étude, des entretiens semi-directifs ont permis d'explorer en profondeur les pratiques organisationnelles et l'expérience pratique des professionnels de la santé dans le domaine des soins palliatifs. Des questionnaires distincts ont été proposés au public cible, notamment les responsables et les professionnels de la santé. Le premier groupe, les responsables, ont été interrogés par rapport aux politiques et pratiques organisationnelles, aux stratégies d'intégration du care, à l'impact sur la qualité des soins et au lien avec le vieillissement de la population. Tandis qu'auprès du second groupe, les professionnels de la santé, il semblait plus pertinent de proposer les thématiques suivantes : l'expérience pratique au sein du domaine des soins palliatifs, l'impact sur la qualité des soins, la formation, le soutien professionnel et l'impact du vieillissement de la population.

Dans cette partie, nous aborderons les principaux thèmes émergents à partir des entretiens, en mettant en lumière les perspectives des responsables et des professionnels de la santé. De cette manière, nous pourrions mettre les défis rencontrés ainsi que les opportunités identifiées en lien avec la littérature scientifique abordée précédemment. Ceci nous permettra d'aborder les implications pour la pratique et la recherche dans le domaine des soins palliatifs.

1 Responsables

Les responsables nous expliquent, à travers les différents entretiens, ce qui est imposé par le système de santé belge et ce qu'ils mettent personnellement en place pour leurs employés dans le secteur de la santé. De cette manière nous pouvons confronter leurs visions au ressenti des professionnels de la santé.

1.1 Politiques et pratiques organisationnelles

Concernant les politiques et pratiques organisationnelles de la partie résultats, nous retenons que le médecin a un rôle crucial dans la coordination et la mise en place des soins palliatifs et cela est également mentionné par Quill & Abernethy (2013). La coordination et la gestion de ces services demandent donc une approche multidisciplinaire avec une participation active de tous les membres faisant partie de la structure (Hur et al., 2019).

De cette manière, les professionnels de la santé assurent une prise en charge holistique des patients en fin de vie. Cette approche correspond à la vision de l'éthique du care, dans laquelle la relation de soin est authentique et repose sur une prise en compte des besoins du patient et de sa famille, avec des éléments tels que l'empathie, la compréhension et l'écoute active (Le-Berre, 2020). En favorisant la prise de décision partagée entre les patients et les prestataires de

soins, ainsi qu'en incluant des stratégies pour aider les patients à exprimer leurs préférences et leurs valeurs en matière de soins de fin de vie, les principes de l'autonomie des patients pourraient être incluses dans leur approche clinique et organisationnelle (Beauchamp & Childress, 2008). En effet, des recherches ont montré que l'éducation thérapeutique des patients peut renforcer leur capacité à prendre des décisions informées sur leur santé, favorisant ainsi l'empowerment des patients (Lagger et al., 2020).

Les visions stratégiques des services de soins palliatifs sont généralisables et axées sur la bienveillance, le respect de l'éthique et la prise en compte des besoins des patients ainsi que de leur famille. Cela est conforme aux principes de l'éthique du care dans laquelle un accent est mis sur la sensibilité et l'attention aux plus vulnérables dans la relation de soin (Gaille-Nikodimov, 2020). Il est donc important de mettre en avant un leadership engagé et une approche participative pour favoriser une prise en charge de qualité et un environnement de travail collaboratif.

Aussi, la collaboration interdisciplinaire est soulignée à de multiples reprises dans l'optique de promouvoir une participation de tous les membres des équipes dans les prises de décisions et de l'amélioration des pratiques (Bernstein et al., 2021). Ceci peut également être mis en lien avec notre cadre théorique dans lequel nous abordons l'éthique du care comme une activité partagée par tous les professionnels de la santé dans une dynamique de réciprocité et d'interdépendance (Noël-Hureaux, 2015).

De nombreux défis ont été soulignés lors des entretiens, tels que les contraintes budgétaires, les difficultés institutionnelles et la gestion des ressources humaines. Ils mettent en évidence la nécessité de repenser la pratique des soins dans une perspective plus humaine et respectueuse, de manière à favoriser une approche active et adaptative (Gaille-Nikodimov, 2020). Cependant, des initiatives d'adaptation ont été mentionnées afin de surmonter ces obstacles qui sont en lien avec les principes de l'éthique du care mentionnés par Guérin (2010). Il s'agit notamment d'augmenter le nombre de professionnels de la santé, de mettre en œuvre des stratégies de fidélisation du personnel, de favoriser le bien-être au travail et de collaborer étroitement avec d'autres services de soins palliatifs et professionnels de la santé. À côté de cela, un autre défi a été mentionné concernant la méconnaissance du statut palliatif. Il serait important de mettre l'accent sur des programmes d'éducation des patients, des initiatives d'autogestion de la maladie et de promouvoir l'autonomie des patients face à leur condition médicale (Fayn et al, 2017). En émancipant les patients, ils pourront gérer leur propre santé et leur bien-être. En effet,

des recherches ont montré que cela améliore la compréhension de leur maladie et des options de traitement ce qui favorise l'implication dans les décisions (Parazelli & Bourbonnais, 2017).

Concernant le bien-être du personnel, les résultats obtenus lors des entretiens soulignent son importance pour assurer une prise en charge de qualité. Des initiatives telles que la supervision clinique et éthique ainsi que la promotion d'une culture organisationnelle positive sont essentielles (Paal et al., 2019). Des études ont montré que les professionnels qui adoptent une approche centrée sur le patient et qui développent des relations de confiance avec leurs patients, contribuent à leur bien-être en fin de vie et améliorent la qualité des soins palliatifs (Paul, 2009).

Dans le but d'améliorer l'accompagnement comme posture professionnelle, un accent peut être mis sur les compétences en communication empathique, en gestion de la douleur et en soutien émotionnel, ainsi que sur des stratégies pour favoriser la collaboration interprofessionnelle et l'engagement des patients et de leur famille (Bleusez Parmentier, 2014).

1.2 Stratégies d'intégration du care

Après, nous avons pu aborder les stratégies d'intégration du care au sein des services de soins palliatifs. Les initiatives institutionnelles principales visent à favoriser le "prendre soin", tant pour les patients que pour le personnel. De cette manière, les services valorisent la relation de soin authentique (Noël-Hureaux, 2015) et reconnaissent l'importance du bien-être et de la qualité des relations dans la prestation des soins palliatifs, en relation avec les principes de l'éthique du care (Guérin, 2010).

Aussi, afin de prodiguer des soins de qualité une collaboration interdisciplinaire est primordiale. Cela a été mentionné dans de multiples entretiens et met en avant le caractère interdépendant du care, où chaque membre de l'équipe contribue à des soins de qualité centrés sur les besoins et valeurs du patient (Noel-Hureaux, 2015).

De plus, dans le but de s'engager à garantir un personnel hautement qualifié, des programmes de formations et des événements thématiques peuvent être proposés. Cela reflète la volonté des responsables d'améliorer continuellement les compétences et connaissances du personnel dans le but de répondre aux besoins spécifiques des patients en fin de vie (Le-Berre, 2020). Les travaux de Fail & Meier (2018) soulignent les lacunes dans la formation des infirmières en soins palliatifs. Cette constatation peut être mise en relation avec les situations dans lesquelles des équipes mobiles, qui ne sont pas spécifiquement qualifiées dans ce domaine, interviennent pour apporter du soutien et combler le manque de professionnels dans le service. Cette relation

met en lumière les défis auxquels sont confrontés les établissements de soins palliatifs en raison de la pénurie actuelle de personnel qualifié.

Enfin, les rôles et responsabilités du leadership institutionnel ont été abordés en vue de leur importance dans le soutien du climat organisationnel, l'encouragement à la fidélisation du personnel et la reconnaissance du travail fourni. Ils jouent un rôle crucial dans la valorisation et l'engagement du personnel dans les services de soins palliatifs. Ils permettent de contribuer à créer un environnement de travail favorable où le personnel se sent soutenu et motivé dans sa pratique quotidienne (Gaille-Nikodimov, 2020). Les travaux de Verhaeghe et al. (2003) soulignent l'impact de l'autonomie professionnelle sur le stress des soignants, ceux de Abord de Chatillon & Richard (2015) explorent les facteurs organisationnels sur la santé et le bien-être des professionnels de la santé, démontrent l'importance de prendre en considération les conditions de travail et les pratiques organisationnelles.

1.3 Impact sur la qualité des soins

Le troisième thème central lors des entretiens avec les responsables a été celui de l'impact sur la qualité des soins. Nous avons constaté que les responsables reconnaissent l'importance d'évaluer la satisfaction des patients et de leur entourage pour mesurer l'efficacité de l'intégration du care dans les soins palliatifs.

Cependant, des défis ont également été mentionnés, soulignant la sensibilité des situations rencontrées ainsi que la difficulté à recueillir un retour après le décès du patient. Certaines structures utilisent des questionnaires de satisfaction et des retours informels dans le but d'améliorer constamment les services. Cela permet en effet de favoriser l'autonomie des patients en leur donnant une voix dans leur propre prise en charge (Beauchamp et Childress, 2008) et de promouvoir leur émancipation individuelle (Anderson & Funnell, 2005). Dans le but de promouvoir une approche centrée sur le bien-être global du patient, il est indispensable de reconnaître et de valoriser les aspects relationnels et émotionnels des soins, comme le préconise Gilligan (1982).

Concernant l'évaluation du personnel, divers indicateurs de performances sont utilisés de manière à favoriser le développement professionnel. Il s'agit notamment d'évaluations annuelles, d'entretiens one-to-one et de bilans de compétences. Ces pratiques permettent de garantir le bien-être du personnel et de créer une équipe soudée. Enfin, les retours formels et informels des patients et de leurs familles sont utilisés pour guider l'amélioration continue des

services et des équipes. En effet, les points forts et les domaines à améliorer sont identifiés de cette manière et reflètent l'engagement envers la qualité des soins.

2 Professionnels de la santé

Au cours des entretiens, les professionnels de la santé se sont exprimés par rapport au management hospitalier ainsi qu'aux politiques mises en place dans les institutions. C'est pourquoi nous avons voulu mettre en lumière leur ressenti dans l'optique de pouvoir comparer ce qui est mis en place et voir comment cela est réellement perçu.

2.1 Expérience pratique

Ce qui a été expliqué lors des entretiens concernant leur expérience pratique, c'est qu'ils exercent un rôle essentiel dans la prestation des soins palliatifs nécessitant une approche holistique et centrée sur le patient.

Le premier aspect pouvant entraver la qualité des soins et compliquer la coordination des interventions est la gestion des politiques et pratiques managériales. Les entretiens ont révélé un manque de soutien institutionnel spécifique au domaine des soins palliatifs. Par exemple dû à une absence de référent médical dédié à cette discipline. En effet, comme abordé dans le cadre théorique, cette absence reflète une approche conservatrice et peut entraver l'autonomie des patients, tout comme compromettre la qualité des soins. Dans le cadre d'une approche centrée sur le care, une reconnaissance institutionnelle est primordiale dans le cadre de l'émancipation des patients (Noël-Hureaux, 2015).

Le deuxième aspect est l'évaluation de l'efficacité des équipes de soins palliatifs. Les professionnels expliquent qu'il y a une grande variabilité dans les méthodes d'évaluation, allant de retours informels des patients et des familles à des analyses plus structurées des dossiers médicaux. Malgré les travaux de Beauchamp & Childress (2008), mentionnant que les professionnels doivent reconnaître l'importance de la participation active des patients dans leur propre prise en charge et d'intégrer leurs retours dans le processus, cette absence semble entraver l'évaluation et l'amélioration continue des pratiques.

Enfin, de nombreux défis sont mentionnés dans la pratique quotidienne des soins palliatifs, notamment, l'adaptation continue aux besoins individuels des patients, la coordination des projets thérapeutiques et la communication au sein de l'équipe multidisciplinaire. Ceux-ci soulignent la complexité de la prestation de soins palliatifs dans un environnement hospitalier dynamique. Bien que, selon Paul (2012), les professionnels doivent être en mesure d'adopter une approche centrée sur le patient, reconnaissant l'autonomie de chaque individu et favorisant

une communication ouverte et transparente. La discussion sur la hiérarchie des valeurs dans les institutions de soins (Beck, 2004) permet de comprendre la dynamique organisationnelle au sein des équipes de soins palliatifs. En effet, il est primordial de maintenir un équilibre entre les objectifs organisationnels et les valeurs éthiques du care. De plus, il serait intéressant de prendre en considération les facteurs organisationnels et managériaux dans le but de contribuer à la création d'un environnement de travail bénéfique pour les professionnels (Eelen et al., 2014).

2.2 Impact sur la qualité des soins et évaluation des initiatives

Ensuite, afin d'apporter une vision claire et approfondie des enjeux liés à l'intégration du care dans les soins palliatifs et l'évaluation des initiatives dans ce domaine, une synthèse des résultats des entretiens sera faite avec la cadre théorique.

Les soins palliatifs impliquent fortement la dimension du care, à travers des aspects tels que la disponibilité, l'écoute et la continuité des soins. Leur but est de répondre aux besoins émotionnels et psychologiques des patients et de leur famille. L'éthique féministe du care peut être reconnue comme importante dans la mesure où une relation empathique, affective et attentionnée est nécessaire afin de prendre en charge la sensibilité des plus vulnérables (Le-Berre, 2020). En revanche, il ne faut pas oublier que des défis, tels que la charge de travail globale et le manque d'indicateurs cliniques pour évaluer l'efficacité des soins, mettent en tension les approches novatrices et conservatrices dans les soins palliatifs (Williamson, 2008).

Aussi, l'évaluation et l'amélioration de la pratique des soins palliatifs demande une communication interne de l'expérience personnelle et des réunions pluridisciplinaires régulières. Cette démarche illustre l'attitude d'accompagnement dans le domaine des soins de santé. De cette manière, une approche de facilitation sera favorisée plutôt qu'une posture d'expertise dans le but de répondre aux besoins complexes des patients en fin de vie (Paul, 2020).

Enfin, les défis rencontrés au sein des services de soins palliatifs expriment des questions sur la dynamique du pouvoir, l'autonomisation des patients et l'évolution des pratiques cliniques vers une approche plus centrée sur le patient. Une approche holistique et centrée sur le patient, qui prend en compte les besoins émotionnels, sociaux et spirituels des patients et de leur famille, est donc nécessaire (Parazelli & Bourbonnais, 2017).

En outre, l'intégration du care dans les soins palliatifs demande une réflexion critique sur les pratiques actuelles, de même qu'une collaboration entre les professionnels de la santé. Afin de

proposer une approche plus humaine et respectueuse dans la pratique médicale en prenant en considération les valeurs du care et l'émancipation des patients, une démarche d'amélioration continue est requise (Anderson & Funnell, 2005).

2.3 Formation et soutien professionnel

Enfin, la formation et le soutien professionnel ont également été abordés lors des entretiens semi-directifs. Dans le but de garantir une prise en charge intégrant les principes de l'approche du care, une formation continue est soulignée. Les professionnels de la santé doivent être en mesure de maintenir et surtout, d'améliorer continuellement leurs compétences en ce qui concerne la gestion des symptômes, la communication et l'accompagnement émotionnel. Ce dernier point a été fortement souligné lors des entretiens. Cette formation implique des éléments essentiels, tels que la sensibilité aux besoins émotionnels des patients et l'écoute empathique (Noël-Hureaux, 2015).

De plus, le soutien institutionnel est marqué par un manque de soutien psychologique et un manque de reconnaissance de la part de la direction hospitalière. Cependant pour créer un environnement propice à la pratique centrée sur le care, où les professionnels sont valorisés et soutenus, le soutien professionnel est indispensable (Gaille-Nikodimov, 2020).

Aussi, la collaboration interdisciplinaire est mentionnée à plusieurs reprises lors des entretiens. Cette approche vise un partage d'expériences et de soutien entre les différents acteurs et un environnement de travail bienveillant. Les réunions régulières permettent également un partage d'émotions et des expériences.

En outre, les entretiens démontrent l'importance de l'approche du care dans la pratique médicale, la formation continue adaptée, le soutien institutionnel adéquat et la collaboration interdisciplinaire efficace. Tout en veillant à leur propre bien-être et à celui de leurs collègues, les professionnels peuvent prodiguer des soins de qualité centrés sur le patient.

3 Vieillesse de la population

Dans le contexte de ce mémoire, nous avons mis l'accent sur la problématique du vieillissement de la population. L'impact de cette problématique sur les soins palliatifs entraîne une augmentation de la demande. Comme le mentionnent les travaux de l'OMS (2022) et d'Eurostat (2020), le vieillissement est un phénomène mondial majeur, avec des projections indiquant une augmentation significative dans les décennies à venir. Cette évolution démographique pose des défis économiques, sociaux et médicaux importants. Les avancées médicales et sociales abordées dans la littérature montrent comment les progrès de la médecine ont d'un côté

prolongé la vie, et d'un autre côté ouvert de nouvelles perspectives pour les personnes âgées. Ces avancées ont également entraîné une augmentation des besoins en soins palliatifs (Ismail et al., 2021). La transition vers la retraite est perçue comme une opportunité de rechercher de nouvelles activités et de s'engager dans un vieillissement actif (Caradec, 2009). Le bien-être émotionnel a été indiqué comme crucial pour un vieillissement en bonne santé, ce qui rejoint les principes des soins palliatifs.

Les entretiens ont mis en évidence le manque de connaissances concernant les services de soins palliatifs et tous les aspects y étant associés. De plus, les inégalités en matière de santé et l'accès aux soins ont été abordés comme un enjeu majeur. C'est pourquoi il existe le plan d'action international de Madrid sur le vieillissement, détaillé dans la partie théorique, qui vise à réduire ces inégalités et à améliorer la qualité de vie des personnes âgées (OMS, 2022).

Dans le but de fournir des soins de qualité, la formation continue est préconisée afin de s'adapter aux besoins croissants de la population vieillissante. En effet, la littérature nous a indiqué que le manque de formation peut provoquer un manque de confiance dans la prestation de soins (Fail & Meier, 2018). Tous les entretiens menés ont souligné l'importance des formations dans le but de fournir des soins de qualité à l'écoute des patients. Dans le cas du soutien professionnel, une formation continue adaptée est essentielle pour assurer le bien-être des professionnels (Fadhlaoui et al, 2022), permettant de faire face à un obstacle majeur étant la pénurie de spécialistes en soins palliatifs (Lupu et al., 2018). L'évaluation continue des pratiques a un impact sur la qualité des soins à travers les retours des patients et de leur famille mais aussi, grâce aux méthodes d'évaluation des responsables de services. Les entretiens nous ont permis de voir que l'écoute est importante afin de s'améliorer, ce qui est en accord avec les recommandations de la Cellule Fédérale d'Évaluation des Soins palliatifs Belge abordées dans la première partie de ce mémoire (SPF Santé Publique, 2020).

De plus, l'approche interdisciplinaire est essentielle dans le but d'une coordination efficace des services. Les politiques et pratiques organisationnelles doivent donc être centrées sur une prise en charge holistique des patients en fin de vie et répondre à la demande croissante. Dans le but d'améliorer la prise en charge, un besoin de financement est nécessaire pour avoir du personnel spécialisé et permettre de proposer des formations complémentaires en communication, nouveaux protocoles et changements systématiques (Bernstein et al, 2021). Comme évoqué dans nos entretiens et soutenu par la littérature, les médecins ont un rôle important dans la coordination (Quill & Abernethy, 2013). De plus, une approche collaborative entre les services gériatriques et la médecine palliative est nécessaire pour soutenir efficacement les patients âgés

et leurs familles. De cette manière, des soins globaux et spécifiques à chaque personne pourront être fournis, en tenant compte des besoins physiques et relationnels (Santivasi, 2020).

Enfin, nos résultats mettent en lumière l'importance de l'éthique du care dans la prestation des soins palliatifs. La vision de cette éthique met l'accent sur une approche centrée sur le patient en prenant en compte la sensibilité aux besoins spécifiques et la prise en charge holistique de ce dernier (Le-Berre, 2020). Concernant les stratégies d'intégration du care, notre étude souligne l'importance de promouvoir cette approche et de développer les compétences du personnel en gestion de la douleur et en communication empathique (Tinker, 2002).

CONCLUSION

Pour conclure, nous allons répondre à notre question de recherche, notamment “Comment optimiser l'intégration du modèle de soins palliatifs basé sur le "care" dans le contexte spécifique du vieillissement de la population en Belgique ?” Afin de répondre à cette question, nous prendrons en considération les résultats ainsi que les liens effectués dans notre discussion.

Tout d’abord, afin d’optimiser l’intégration du modèle de soins palliatifs basé sur le care, il est primordial de fournir une prise en charge pluridisciplinaire et une coordination efficace entre les différents acteurs qui gravitent autour du patient. De cette manière, une prise en charge holistique et en accord avec les principes du care garantira une prise en charge optimale, tenant compte des aspects tels qu’une attention bienveillante reposant sur une dynamique de réciprocité et d’interdépendance (Gaille-Nikodimov, 2020), l’accent sur l’aide, le souci de l’autre, le service et la coopération (Guérin, 2010). Lors des entretiens, les responsables ainsi que les professionnels de la santé ont mentionné l’importance de cette prise en charge interdisciplinaire et holistique. Certains professionnels indiquent des difficultés persistantes concernant la communication et la coordination interdisciplinaire, malgré les efforts déployés. Les soins palliatifs sont basés sur une approche centrée sur le patient, qui reconnaît l’importance de la relation empathique, de l’attention aux besoins et aux valeurs du patient ainsi que de sa famille.

Ensuite, pour maintenir et améliorer la qualité des soins palliatifs, il est essentiel d’investir dans la formation continue et le soutien professionnel. Les professionnels pourront de cette manière prodiguer des soins de qualité et rester à la pointe de la performance tout en tenant compte de leur bien-être et de leur engagement. Cela a été souligné lors des entretiens avec les responsables et les professionnels de la santé. À côté de cet aspect crucial, il est également important d’évaluer continuellement la qualité des soins à travers des indicateurs cliniques, mais surtout à l’aide de retours des patients et des familles. Cela permet également de promouvoir une politique d’écoute active et bienveillante dans les services.

Aussi, les politiques et pratiques organisationnelles jouent un rôle crucial dans la mise en place d’un modèle de soins palliatifs basé sur le care. Les politiques doivent être repensées pour répondre aux besoins spécifiques actuels tout en surmontant les défis rencontrés dans la pratique quotidienne tels que les contraintes budgétaires et la gestion des ressources humaines. Les entretiens abordent des similitudes au niveau des réponses concernant le besoin d’adaptation de ces politiques et pratiques organisationnelles. Les professionnels de la santé mettent

d'avantage en avant les défis rencontrés dans leur pratique quotidienne. Ils ressentent un manque de soutien institutionnel, des pressions financières et des inégalités d'accès aux soins à domicile.

En outre, ces réponses permettent de répondre à notre question de recherche. Il convient de retenir des entretiens ainsi que de la littérature, qu'il est essentiel de prodiguer des soins de manière coordonnée et interdisciplinaire, d'investir dans les formations et le soutien professionnel mais également de centrer les politiques et pratiques organisationnelles sur les besoins actuels. Cette approche est à la fois bénéfique pour les patients et leur famille, ainsi que pour les professionnels de la santé car elle témoigne d'une prise en considération de leur implication dans les soins qu'ils dispensent.

En tant que future professionnelle de la santé, les aspects suivants ont attiré mon attention : l'importance cruciale de la coordination, de la collaboration interdisciplinaire, de la formation continue et du soutien professionnel. Enfin, pour garantir la qualité des soins palliatifs, cette étude m'a convaincu du rôle de l'évaluation continue et du retour d'expérience des patients et de leur famille pour améliorer les pratiques et politiques organisationnelles.

Comme le disait Henri Bergson (1999), « il faut agir en homme de pensée et penser en homme d'action ». L'avenir nous appartient et nous stimule à développer un accompagnement encore plus efficace dans un environnement certainement de plus en plus complexe et exigeant.

PERSPECTIVES

Bien que cette recherche ait apporté des éclairages précieux, elle comporte néanmoins certaines limitations pour lesquelles nous pouvons proposer des recherches futures.

Tout d'abord, il convient de mentionner le manque de réponses de la part des professionnels sollicités, possiblement en raison de craintes, par manque de temps ou par réticence à participer. De plus, le nombre restreint de répondants limite la généralisation des résultats. Une recherche future pourrait donc envisager d'élargir l'échantillon en interrogeant un plus grand nombre de responsables et de professionnels. Cela permettrait une comparaison plus approfondie du secteur de soins palliatifs.

Nous pouvons également lier à cela la limitation concernant le manque de responsables et de professionnels interviewés faisant partie de la même structure. En effet, en faisant des entretiens avec des individus du même établissement de soins une comparaison plus approfondie pourrait être effectuée. C'est pourquoi nous proposons une recherche future examinant les facteurs internes et externes qui influent la prestation des soins palliatifs tels que les cultures organisationnelles, les politiques institutionnelles, les réglementations, les services communautaires, l'accessibilité géographique, les attitudes culturelles et sociales, et les ressources disponibles. En faisant une analyse au niveau micro de l'établissement, des améliorations de pratiques de soins palliatifs à l'échelle institutionnelle pourront être apportées.

Une autre limitation concerne le manque de diversité des contextes de soins palliatifs. Nous avons interrogé des responsables et des professionnels de la santé faisant partie de structures hospitalières et d'autres prodiguant des soins à domicile de deuxième ligne. C'est pourquoi nous proposons une recherche plus approfondie concernant les différents secteurs belges. Notamment, les soins palliatifs à l'hôpital, en maison de repos, maison de repos et de soins ou à domicile (SPF Santé Publique, 2016). Cela pourrait permettre de mieux comprendre les spécificités de chaque environnement ainsi que les défis auxquels les professionnels sont confrontés. Dans un même but, il serait intéressant de confronter les pratiques en matière de soins palliatifs en périphérie bruxelloise, en Flandre et en Wallonie afin de mieux comprendre les spécificités régionales et d'identifier les points forts et faibles de chaque pratique. Cette comparaison permettrait d'apporter des améliorations ciblées en lien avec les conclusions tirées de chaque région.

La dernière limitation perçue concerne les contraintes de temps et de budget qui ont restreint la portée de cette étude. Le manque de contact dans les établissements a également constitué un obstacle supplémentaire à la collecte des données.

Pour pallier ces limitations et approfondir notre compréhension des enjeux liés aux soins palliatifs, nous proposons plusieurs pistes de réflexions pour de futures recherches. Premièrement, il serait intéressant d'interroger des experts dans le vieillissement pour confronter leurs perspectives avec celles des responsables et des professionnels de la santé. Plus précisément dans le secteur des soins palliatifs. Deuxièmement, nous avons également remarqué le manque de cohésion entre les différentes structures où sont prodigués les soins palliatifs en Belgique. C'est pourquoi nous suggérons de promouvoir cette collaboration dans le but de fournir des soins de qualité et d'assurer une continuité dans la prise en charge des patients. Troisièmement, nous avons constaté des contraintes concernant le manque de connaissance des soins palliatifs au sein de la population. C'est pourquoi nous recommandons de développer les pratiques préventives concernant la Planification Anticipée des Soins ou Advance Care Planning dans le but d'approfondir les connaissances et de renforcer la sensibilisation aux soins palliatifs auprès de la population.

BIBLIOGRAPHIE

Abord de Chatillon, E., & Richard, D. (2015). Du sens, du lien, de l'activité et de confort (SLAC). Proposition pour une modélisation des conditions du bien-être au travail par le SLAC. *Revue française de gestion*, 249(4), 53-71. <https://doi.org/10.3166/RFG.249.53-71>

Albers, G., Froggatt, K., Van den Block, L., Gambassi, G., Vanden Berghe, P., Pautex, S., Van Den Noortgate, N., & On behalf of EURO-IMPACT. (2016). A qualitative exploration of the collaborative working between palliative care and geriatric medicine : Barriers and facilitators from a European perspective. *BMC Palliative Care*, 15(1), 47. <https://doi.org/10.1186/s12904-016-0118-3>

Anderson, R. M., & Funnell, M. M. (2005). Patient empowerment : Reflections on the challenge of fostering the adoption of a new paradigm. *Patient Education and Counseling*, 57(2), 153-157. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2004.05.008>

Autès. (2014). *La démocratie sanitaire à l'épreuve de la psychiatrie : Comment « faire une place » à un « usager » dans un réseau de professionnels en santé mentale ?* *Anthropologie&Santé*(8). <https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.1311>

Baribeau, C., & Royer, C. (2012). L'entretien individuel en recherche qualitative : Usages et modes de présentation dans la Revue des sciences de l'éducation. *Revue des sciences de l'éducation*, 38(1), 23-45. <https://doi.org/10.7202/1016748ar>

Beauchamp & Childress. (2008). *Les principes de l'éthique biomédicale | e-Book*. Les Belles Lettres. <https://dial-uclouvain-be.proxy.bib.uclouvain.be:2443/ebook/object/ebook%3A209468>

Beck, D. (2004). Démarche «qualité» en soins palliatifs : Nécessité, limites et paradoxes. *InfoKara*, 19(1), 13-15. <https://doi.org/10.3917/inka.041.0013>

Bernstein Sideman, A., Harrison, K. L., Garrett, S. B., Naasan, G., Group, D. P. C. W., & Ritchie, C. S. (2021). Practices, challenges, and opportunities when addressing the palliative care needs of people living with dementia : Specialty memory care provider perspectives. *Alzheimer's & Dementia: Translational Research & Clinical Interventions*, 7(1), e12144. <https://doi.org/10.1002/trc2.12144>

Bleusez Parmentier, A. (2014). Éthique clinique et accompagnement en soins palliatifs ou de fin de vie. *Le Journal des psychologues*, 314(1), 66-69. <https://doi.org/10.3917/jdp.314.0066>

Bosisio, Ralf J. Jox, & Eve Rubli. (2018). *Projet anticipé des soins chez les personnes atteintes de démences*. <https://www.acp-swiss.ch/system/files/pg/textmitbild/dokument/bosisio-et-al.-gazette-medicale-2018.pdf>

Botin et al. (2020). *People Centeredness, Chronic Conditions and Diversity Sensitive eHealth : Exploring Emancipation of the 'Health Care System' and the 'Patient' in Health Informatics*. <https://www.mdpi.com/2075-1729/10/12/329>

Boutin, G. (2018). *L'entretien de recherche qualitatif*. Presse de l'Université du Québec.

Briard, D., Danthine, A., della Gustina, V., Docquier, I., Franck, C., Georges, P., & Winandy, E. (2006). La notion de soutien dans le cadre d'une équipe belge de soins palliatifs à domicile. *InfoKara*, 21(3), 115-119. <https://doi.org/10.3917/inka.063.0115>

Buchanan, D. R. (2008). Autonomy, Paternalism, and Justice : Ethical Priorities in Public Health. *American Journal of Public Health*, 98(1), 15-21. <https://doi.org/10.2105/AJPH.2007.110361>

- Caradec, V. (2009). L'expérience sociale du vieillissement. *Idées économiques et sociales*, 157(3), 38-45. <https://doi.org/10.3917/idee.157.0038>
- De Saint-Hubert, M., de Brauwier, I., Bourmorck, D., & Schoevaerdts, D. (2020). Chapitre 24. Soins palliatifs en gériatrie. In *Manuel de soins palliatifs: Vol. 5e éd.* (p. 634-646). Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.cent.2020.01.0634>
- Delbès, C., & Gaymu, J. (2003). Passé 60 ans : De plus en plus souvent en couple ? *Population & Sociétés*, 389(4), 1-4. <https://doi.org/10.3917/popsoc.389.0001>
- Dening, K. H., Jones, L., & Sampson, E. L. (2011). Advance care planning for people with dementia : A review. *International Psychogeriatrics*, 23(10), 1535-1551. <https://doi.org/10.1017/S1041610211001608>
- Denzin (ed), N. K., & Lincoln, Y. S. (2005). *The SAGE Handbook of Qualitative Research*. SAGE.
- Descolas, A., Pignon, A., Lin, L., Du Crest, X., Dubos, M., & Guineberteau, C. (2023). Suivi des patients en soins palliatifs : Représentations des professionnels de santé hospitaliers et ambulatoires. *Médecine Palliative*, 22(5), 221-230. <https://doi.org/10.1016/j.medpal.2023.04.002>
- Dupâquier, J. (2010). L'allongement de l'espérance de vie et ses conséquences multiples. In *Santé, médecine, société* (p. 7-21). Presses Universitaires de France. <https://doi.org/10.3917/puf.acad.2010.01.0007>
- Duyck, J.-Y., & Pijoan, N. (2010). L'enjeu de la gestion des ressources humaines dans le service aux personnes âgées dépendantes : Le cas des établissements d'accueil. *Gérontologie et société*, 33 / 135(4), 187-211. <https://doi.org/10.3917/gs.135.0187>
- Dy, S. M., Kiley, K. B., Ast, K., Lupu, D., Norton, S. A., McMillan, S. C., Herr, K., Rotella, J. D., & Casarett, D. J. (2015). Measuring what matters : Top-ranked quality indicators for hospice and palliative care from the American Academy of Hospice and Palliative Medicine and Hospice and Palliative Nurses Association. *Journal of Pain and Symptom Management*, 49(4), 773-781. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.01.012>
- Eelen, S., Bauwens, S., Baillon, C., Distelmans, W., Jacobs, E., & Verzele, A. (2014). The prevalence of burnout among oncology professionals : Oncologists are at risk of developing burnout. *Psycho-Oncology*, 23(12), 1415-1422. <https://doi.org/10.1002/pon.3579>
- Erwan Gremion, Y. C., Michielan, E., & Fournier, F. (2017). Palliative-Gériatrie, une démarche innovante pour les EMS ! *Revue internationale de soins palliatifs*, 32(4), 141-191. <https://doi.org/10.3917/inka.174.0141>
- Estryn-Béhar, M., Lassaunière, J.-M., Fry, C., & de Bonnières, A. (2012). L'interdisciplinarité diminue-t-elle la souffrance au travail ? Comparaison entre soignants de toutes spécialités (médecins et infirmiers) avec ceux exerçant en soins palliatifs, en onco-hématologie et en gériatrie. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*, 11(2), 65-89. <https://doi.org/10.1016/j.medpal.2011.07.001>
- Eurostat. (2015). *Archive:Structure et vieillissement de la population*. https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Archive:Structure_et_vieillissement_de_la_population
- Eurostat. (2020, juillet). *Ageing Europe—Statistics on population developments*. https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Ageing_Europe_-_statistics_on_population_developments

- Fadhlaoui, A., Mrad, H., Vinette, B., & Bilodeau, K. (2022). Intérêts de l'intégration précoce de soins palliatifs aux soins oncologiques : Une revue rapide des écrits. *Canadian Oncology Nursing Journal / Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie*, 32(4), Article 4.
- Fail, R. E., & Meier, D. E. (2018). Improving Quality of Care for Seriously Ill Patients : Opportunities for Hospitalists. *Journal of Hospital Medicine*, 13(3), 194-197. <https://doi.org/10.12788/jhm.2896>
- Fayn, M.-G., des Garets, V., & Rivière, A. (2017). Mieux comprendre le processus d'empowerment du patient. *Recherches en Sciences de Gestion*, 119(2), 55-73. <https://doi.org/10.3917/resg.119.0055>
- Finkelstein, E. A., Bhadelia, A., Goh, C., Baid, D., Singh, R., Bhatnagar, S., & Connor, S. R. (2022). Cross Country Comparison of Expert Assessments of the Quality of Death and Dying 2021. *Journal of Pain and Symptom Management*, 63(4), e419-e429. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.12.015>
- Gaille-Nikodimov, M. (2020). Les ressources de la pensée du care. Pour un soin plus humain. *Archives de Philosophie*, Tome 83(4), 41-58. <https://doi.org/10.3917/aphi.834.0041>
- Gardiner, C., Cobb, M., Gott, M., & Ingleton, C. (2011). Barriers to providing palliative care for older people in acute hospitals. *Age and Ageing*, 40(2), 233-238. <https://doi.org/10.1093/ageing/afq172>
- Gremion, Y. C., Raboud, P., Messerli, M., & Mazzocato, C. (2011). Concept de soins palliatifs en EMS. *Revue internationale de soins palliatifs*, 26(3), 299-303. <https://doi.org/10.3917/inka.113.0299>
- Guérin, S. (2010). Expérience du don et du care, société de service et personnes âgées. *Gérontologie et société*, 33 / 135(4), 167-186. <https://doi.org/10.3917/gs.135.0167>
- Gueullette, J.-M. (2011). Le pouvoir de guérir. Une manière de dépasser l'opposition entre pouvoir médical et autonomie du patient ? *Cahiers philosophiques*, 125(2), 80-88. <https://doi.org/10.3917/caph.125.0080>
- Haberey-Knuessi, V., & Morgan De Paula, E. (2013). L'enjeu communicationnel dans le système hospitalier. *Recherche en soins infirmiers*, 115(4), 8-18. <https://doi.org/10.3917/rsi.115.0008>
- Hackett, J. (2017). The Importance of Holistic Care at the End of Life. *The Ulster Medical Journal*, 86(2), 143-144.
- Hall, S., & World Health Organization (Éds.). (2011). *Palliative care for older people : Better practices*. World Health Organization, Regional Office for Europe.
- Hirsch, G. (2010). Accompagner la fin de vie & principaux repères des soins palliatifs. *Études sur la mort*, 138(2), 133-144. <https://doi.org/10.3917/eslm.138.0133>
- Hur, I., Cousins, K. C., & Stahl, B. C. (2019). A critical perspective of engagement in online health communities. *European Journal of Information Systems*, 28(5), 523-548. <https://doi.org/10.1080/0960085X.2019.1620477>
- Imbert, G. (2010). L'entretien semi-directif : À la frontière de la santé publique et de l'anthropologie. *Recherche en soins infirmiers*, 102(3), 23-34. <https://doi.org/10.3917/rsi.102.0023>
- Ismail, Z., Ahmad, W. I. W., Hamjah, S. H., & Astina, I. K. (2021). The Impact of Population Ageing : A Review. *Iranian Journal of Public Health*, 50(12), 2451-2460. <https://doi.org/10.18502/ijph.v50i12.7927>

- Kamal, A. H., Gradison, M., Maguire, J. M., Taylor, D., & Abernethy, A. P. (2014). Quality Measures for Palliative Care in Patients With Cancer : A Systematic Review. *Journal of Oncology Practice*, 10(4), 281-287. <https://doi.org/10.1200/JOP.2013.001212>
- Kav, S., Brant, J. M., & Mushani, T. (2018). Perspectives in International Palliative Care. *Seminars in Oncology Nursing*, 34(3), 284-293. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2018.06.009>
- Lagger, G., Lanier, M., Joly, C., & Golay, A. (2020). Une éducation thérapeutique du patient : Apprentissage, émancipation et art-thérapie. *Médecine des Maladies Métaboliques*, 14(4), 294-298. <https://doi.org/10.1016/j.mmm.2020.03.002>
- Lamau, M.-L. (2014). *ORIGINE ET INSPIRATION DES SOINS PALLIATIFS*.
- Le Coz, P. (2020). Éthique : Pourquoi respecter l'autonomie du patient ? *Cancer(s) et psy(s)*, 5(1), 147-158. <https://doi.org/10.3917/crpsy.005.0147>
- Le-Berre, R. (2020). Chapitre 4. Les soins palliatifs en question : Les éthiques du care. In *Manuel de soins palliatifs: Vol. 5e éd.* (p. 71-84). Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.cent.2020.01.0071>
- Lunenfeld, B., & Stratton, P. (2013). The clinical consequences of an ageing world and preventive strategies. *Best Practice & Research Clinical Obstetrics & Gynaecology*, 27(5), 643-659. <https://doi.org/10.1016/j.bpobgyn.2013.02.005>
- Lupu, D., Quigley, L., Mehfoud, N., & Salsberg, E. S. (2018). The Growing Demand for Hospice and Palliative Medicine Physicians : Will the Supply Keep Up? *Journal of Pain and Symptom Management*, 55(4), 1216-1223. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.01.011>
- Marques-Fonseca, J. (2022). *Les besoins des proches aidants d'un patient malade dans un contexte de soins palliatifs à domicile*. <https://sonar.ch/global/documents/322267>
- Martin, T., & Quiviger, P.-Y. (2007). *Action médicale et confiance*. Presses Univ. Franche-Comté.
- Morin, L., Aubry, R., Frova, L., MacLeod, R., Wilson, D. M., Loucka, M., Csikos, A., Ruiz-Ramos, M., Cardenas-Turanzas, M., Rhee, Y., Teno, J., Öhlén, J., Deliens, L., Houttekier, D., & Cohen, J. (2017). Estimating the need for palliative care at the population level : A cross-national study in 12 countries. *Palliative Medicine*, 31(6), 526-536. <https://doi.org/10.1177/0269216316671280>
- National Institute for Health and Care Excellence. (2019, juin 28). *Overview | Dementia | Quality standards | NICE*. Dementia; NICE. <https://www.nice.org.uk/guidance/qs184>
- Noël-Hureaux, E. (2015). Le care : Un concept professionnel aux limites humaines ? *Recherche en soins infirmiers*, 122(3), 7-17. <https://doi.org/10.3917/rsi.122.0007>
- OCDE. (s. d.). *Démographie—Population âgée—OCDE Data*. OCDE - Données. Consulté 31 octobre 2023, à l'adresse <http://data.oecd.org/fr/pop/population-agee.htm>
- OECD.Stat. (2023). *Projections de la population*. <https://stats.oecd.org/Index.aspx?DataSetCode=POPPROJ#>
- OMS. (2020a). *Soins palliatifs*. Soins palliatifs. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- OMS. (2020b, août 5). *Palliative care*. World Health Organization. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- OMS. (2022, octobre 1). *Vieillesse et santé*. Organisation mondiale de la Santé. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health>

- Paal, P., Brandstötter, C., Lorenzl, S., Larkin, P., & Elsner, F. (2019). Postgraduate palliative care education for all healthcare providers in Europe : Results from an EAPC survey. *Palliative & Supportive Care*, 17(5), 495-506. <https://doi.org/10.1017/S1478951518000986>
- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2021a). Chapitre 1. Choisir une approche d'analyse qualitative. In *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales: Vol. 5e éd.* (p. 13-36). Armand Colin. <https://www.cairn.info/l-analyse-qualitative-en-sciences-humaines--9782200624019-p-13.htm>
- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2021b). Chapitre 11. L'analyse par questionnaire analytique. In *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales: Vol. 5e éd.* (p. 245-268). Armand Colin. <https://www.cairn.info/l-analyse-qualitative-en-sciences-humaines--9782200624019-p-245.htm>
- Parant, A. (2005). Les enjeux du vieillissement de la population. *Revue française d'administration publique*, 113(1), 83-95. <https://doi.org/10.3917/rfap.113.0083>
- Parazelli, M., & Bourbonnais, M. (2017). L'empowerment en travail social. Perspectives, enseignements et limites. *Sciences & Actions Sociales*, 6(1), 23-52. <https://doi.org/10.3917/sas.006.0023>
- Pariseau-Legault, P., & Doutrelepont, F. (2015). L'autonomie dans tous ses états : Une analyse socio-juridique du consentement aux soins médicaux. *Recherche en soins infirmiers*, 123(4), 19-35. <https://doi.org/10.3917/rsi.123.0019>
- Pattaroni, L. (2011). *Le care est-il institutionnalisable ? Quand la politique du care é mousses son éthique*.
- Paul, M. (2009). L'accompagnement dans le champ professionnel. *Savoirs*, 20(2), 11-63. <https://doi.org/10.3917/savo.020.0011>
- Paul, M. (2012). L'accompagnement comme posture professionnelle spécifique. L'exemple de l'éducation thérapeutique du patient. *Recherche en soins infirmiers*, 110(3), 13-20. <https://doi.org/10.3917/rsi.110.0013>
- Paul, M. (2020). *La démarche d'accompagnement : Repères méthodologiques et ressources théoriques* (2e édition). De Boeck Supérieur. <http://hdl.handle.net/2078/ebook:306780>
- Quill, T. E., & Abernethy, A. P. (2013). Generalist plus specialist palliative care—Creating a more sustainable model. *The New England Journal of Medicine*, 368(13), 1173-1175. <https://doi.org/10.1056/NEJMp1215620>
- Renard, D., Santos-Eggimann, B., Rüegger, H., Bayard, C., & Davoli, L. (2003). *Palliative-ch.* 2, 72.
- Rosa, W. E., Bhadelia, A., Knaul, F. M., Travers, J. L., Metheny, N., & Fulmer, T. (2022). A longevity society requires integrated palliative care models for historically excluded older people. *The Lancet Healthy Longevity*, 3(4), e227-e228. [https://doi.org/10.1016/S2666-7568\(22\)00031-9](https://doi.org/10.1016/S2666-7568(22)00031-9)
- Rose, A. (2019). Bilan et perspectives des soins palliatifs. *Laennec*, 67(4), 30-42. <https://doi.org/10.3917/lae.194.0030>
- Routelous, C., Ruiller, C., & Lux, G. (2021). La pénibilité au travail dans les EHPAD... Et si le management « salutogénique » était une solution ? *Gestion et management public*, 9 / 1(1), 9-35. <https://doi.org/10.3917/gmp.091.0009>
- Rufener, F. (2017). Interdisciplinarité : Et l'équipe de ménage ? *Revue internationale de soins palliatifs*, 32(2), 45-47. <https://doi.org/10.3917/inka.172.0045>

- Santivasi, W. L., Partain, D. K., & Whitford, K. J. (2020). The role of geriatric palliative care in hospitalized older adults. *Hospital Practice*, 48(sup1), 37-47. <https://doi.org/10.1080/21548331.2019.1703707>
- Seow, H., O'Leary, E., Perez, R., & Tanuseputro, P. (2018). Access to palliative care by disease trajectory : A population-based cohort of Ontario decedents. *BMJ Open*, 8(4), e021147. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-021147>
- SPF Santé Publique. (2016, janvier 12). *Structures de soins palliatifs*. SPF Santé publique. <https://www.health.belgium.be/fr/sante/prenez-soin-de-vous/themes-pour-les-patients/soins-de-sante-transfrontaliers/normes-1>
- SPF Santé Publique. (2020). *Rapport d'évaluation des soins palliatifs* (p. 30). <https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/fr/documents/2020-rapport-devaluation-des-soins-palliatifs>
- Tétreault, S., & Guillez, P. (2014). Chapitre 3. Stratégies pour poser sa question de recherche. In *Guide pratique de recherche en réadaptation* (p. 33-47). De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.guill.2014.01.0031>
- Tinker, A. (2002). The social implications of an ageing population. *Mechanisms of Ageing and Development*, 123(7), 729-735. [https://doi.org/10.1016/S0047-6374\(01\)00418-3](https://doi.org/10.1016/S0047-6374(01)00418-3)
- Verhaeghe, R., Mak, R., Van Maele, G., Kornitzer, M., & De Backer, G. (2003). Job stress among middle-aged health care workers and its relation to sickness absence. *STRESS AND HEALTH*, 19(5), Article 5.
- Williamson, C. (2008). The patient movement as an emancipation movement. *Health Expectations*, 11(2), 102-112. <https://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2007.00475.x>
- Williamson, C. (2019). The emancipation of patients : A theory whose time has come. *The British Journal of General Practice*, 69(680), 150-151. <https://doi.org/10.3399/bjgp19X701741>

1 Guide d'entretien

1.1 Responsables

1.1.1 Politiques et pratiques organisationnelles

- Quels règlements et documents spécifiques encadrent les pratiques des soins palliatifs dans votre établissement ?
- Comment est définie et communiquée votre vision stratégique du service des soins palliatifs au sein de votre équipe ?
- Quelles politiques et pratiques organisationnelles sont mises en place pour intégrer le modèle des soins palliatifs basé sur le care ?
- Quels défis rencontrez-vous au sein de votre service de soins palliatifs ?
- Comment assurez-vous les ressources matérielles et humaines pour garantir la qualité des soins palliatifs ?

1.1.2 Stratégies d'intégration du care

- Quelles sont les initiatives institutionnelles pour favoriser une approche centrée sur le care dans les soins palliatifs ?
- Comment la collaboration entre les différents acteurs de la santé est-elle caractérisée ?
- Quels programmes de formation sont proposés au sein de votre service ?
- Comment le climat organisationnel soutient-il l'engagement du personnel dans les soins palliatifs ?
- Quels sont les rôles du leadership institutionnel dans l'approche centrée sur le care dans les soins palliatifs ?

1.1.3 Impact sur la qualité des soins

- Quels indicateurs sont utilisés pour évaluer l'efficacité de l'intégration du care dans votre service ?
- Quels sont les indicateurs de performance utilisés pour évaluer les politiques et pratiques managériales en matière de soins palliatifs ?
- Quelles pratiques d'évaluation continue sont mises en place pour assurer une amélioration constante de la qualité des soins palliatifs ?
- Comment les patients et leurs familles ont-ils perçu l'impact de l'intégration du care dans les soins palliatifs ? Comment recevez-vous leur retour ?

1.1.4 Vieillesse de la population

- Comment percevez-vous la problématique du vieillissement de la population au sein de votre service de soins palliatifs ?

1.2 Professionnels de la santé

1.2.1 Expérience pratique

- Quelle est votre expérience pratique dans la prestation des soins palliatifs ?
- Comment les politiques et pratiques managériales actuelles influent-elles sur votre travail quotidien en matière de soins palliatifs ?
- Quels indicateurs de suivi sont utilisés pour évaluer l'efficacité des prises en charge palliatives ?
- Quels sont les principaux défis rencontrés dans votre pratique quotidienne en matière de soins palliatifs ?
- Pouvez-vous décrire la communication et la coordination entre les différents membres de votre équipe de soins palliatifs ?

1.2.2 Formation et soutien professionnel

- Quelles formations sont disponibles pour améliorer vos compétences en matière de soins palliatifs ?
- Comment le management hospitalier soutient-il votre développement professionnel et votre bien-être dans votre pratique de soins palliatifs ?
- Comment les pratiques centrées sur le care sont-elles intégrées dans votre pratique quotidienne des soins palliatifs ?
- Quelle est votre expérience de travail en collaboration avec d'autres professionnels de la santé dans le cadre des soins palliatifs ?

1.2.3 Impact sur la qualité des soins et évaluation des initiatives

- Comment les patients et leurs familles perçoivent-ils l'impact de l'intégration de la dimension du care dans les soins palliatifs ?
- Quels indicateurs cliniques sont utilisés pour évaluer l'efficacité de l'intégration du care dans les soins palliatifs ?
- Comment les résultats obtenus à partir d'indicateurs de performance sont-ils utilisés pour évaluer et améliorer la qualité des soins palliatifs ?

1.2.4 Vieillissement de la population

- Comment percevez-vous la problématique du vieillissement de la population au sein de votre service de soins palliatifs ?

2 Entretien 1 : psychologue hôpital public général

Interviewer : Du coup moi je vais essayer d'interviewer tout un tas de personnes, que ce soit gestionnaire responsable ou des professionnels de la santé justement pour voir ce qui se passe réellement sur le terrain et de là pouvoir comparer et pouvoir entreprendre des des pistes de solutions ou autre pour pouvoir voir ce qui se passe au niveau des défis actuels et avec le vieillissement de la population, voir comment tout ça va se exact. Mais donc tout d'abord, je voulais savoir déjà quel était votre expérience à vous dans Ben dans la prestation de soins palliatifs ?

Répondant : En fait moi je travaille dans un hôpital général dans et particulièrement en onco et donc dans le cadre de l'oncologie on est amené à les. Les patients, à un certain moment, quand il y a plus de de possibilités thérapeutiques et quand y a plus de possibilité de les soigner, il passe sous un statut qu'on appelle soin palliatif, soit continu. Enfin voilà, et. Et à partir de ce moment-là, Ben, en tant que psychologue, on change pas de psychologue, on reste, on reste. Ben parce qu'on a déjà un contact privilégié avec le patient, il n'y a aucun. Enfin c'est c'est. C'est absolument indispensable. Qu'on puisse rester auprès d'eux la même personne.

Interviewer : Donc vous vous êtes du coup déjà psychologue à la base en oncologie et puis par la suite quand ça passe en soin palliatif c'est la même psychologie, il n'y a pas de changement,

Répondant : il y a il y a rien qui vient entraver ça. C'est très naturel en fait.

Interviewer : et alors plutôt au niveau des politiques et pratiques managériales. Comment en fait ? Est-ce que ça influence la pratique quotidienne ? Est-ce que il y a. Des des directives entre guillemets, un peu plus de de personnes plus haut placées qui entravent ou pas le le quotidien auprès Ben, des personnes que vous suivez

Répondant : le quotidien des patients ?

Interviewer : oui, et de votre quotidien aussi, de voir comment vous vous gérez.

30

31 **Répondant :** en fait ce qui se passe, c'est que. Mais ça c'est. Fort fort le côté psychologique, ce
32 qui se passe, c'est qu'à partir du moment où on peut pas plus proposer un un traitement aux
33 patients, les médecins en général la chassent vite et. Ce qui est très dommageable dans notre
34 hôpital, c'est qu'on n'a pas un médecin vraiment référent au niveau des soins palliatifs. Si bien
35 que bon, ils sont les. Les patients sont vus par leur ancien médecin qu'ils tentaient de
36 les soigner et leur proposer des traitements. Mais ce qui est dommage je trouve, c'est qu'il n'y a
37 pas le relais d'un médecin spécialisé dans l'institution pour pouvoir assurer ça. Parce que c'est
38 vraiment des soins tout à fait spécifiques et même au niveau infirmier aussi

39

40 **Interviewer :** et et du coup au niveau des indicateurs de suivi. Mais qu'est-ce qui est enfin
41 utilisé pour pouvoir voir Ben que votre enfin vos prestations auprès des patients soient Ben
42 efficace ? Face tout au long de leur prise en charge et de fin de vie aussi.

43

44 **Répondant :** En fait je comprends pas trop ?

45

46 **Interviewer :** comment est ce que Ben vous vous êtes évalué entre guillemets par rapport à ce
47 que vous vous faites et comment est ce qu'il y a des indicateurs qui sont pris en

48

49 **Répondant :** en fait, on est évalués en tant que psychologue de manière générale, pas
50 spécifiquement sur les soins palliatifs. On est évalué je dirais. Tous les 2 ans à peu près par un
51 cadre supérieur. Voilà mais ça se fait très fort. Voilà dans le cadre d'un entretien très très
52 très formel.

53

54 **Interviewer :** et au niveau Ben donc de la pratique quotidienne en sortant palliatif Ben qu'est-
55 ce ? Quels sont les défis que vous vous rencontrez en fait ?

56

57 **Répondant :** En fait, le plus grand défi, c'est c'est de en fait le les soins palliatifs, c'est pas un
58 service de soins palliatifs. Ce ce sont des patients qui passent dans le statut, je dirais, où ils sont
59 encore bénéficiaires d'un d'un traitement thérapeutique à un autre statut qui est un un statut de

soins, de confort, de confort. Et pour pas qu'il souffre, pour, pour que, pour que tout se passe au mieux, je dirais dans dans une certaine sérénité, autant avec le patient qu'avec la famille. Parce que, au niveau des soins palliatifs, y a toujours toujours. Il faut toujours s'occuper de la famille aussi. Alors les défis qu'on. On trouve je je parlerai pas en termes de défis je enfin il peut un défi. Il faudrait en tout cas qu'il y ait une équipe mobile. Beaucoup plus consistante et beaucoup mieux formée pour pour pour s'occuper des des patients qui qui sont en soins palliatifs. En fait ils sont comme ça pique, ploc dans l'hôpital, ils sont pas dans un service particulier et ce qui nous arrive de faire très souvent c'est de les référencer après. Quand ils sont vraiment en fin de vie dans des institutions spécialisées comme le bois de la Pierre, comme Saint François prennent Namur. Enfin y en y en a comme ça. Tout Sainte-Élisabeth aussi est un très très bon, un très très bon service de soins palliatifs. Et donc quand on est un peu perdu. Mais qu'en fait on a, on a tout simplement pas le temps parce qu'une fin de vie ça prend un temps fou à tous les niveaux. Il faut faut vraiment être tout tout près du patient. Il a besoin de soins tout à fait spécifique et donc ce que je trouve dommage c'est que c'est qu'on n'a pas un service de soins palliatifs. Point quoi dans l'hôpital.

Interviewer : Et que ce soit plutôt des équipes un peu mobiles qui

Répondant : oui et encore c'est pas les des équipes constituées. C'est il y a que une infirmière spécialisée en soins palliatifs dans tout l'hôpital et le médecin. Enfin palliatif est à pliable, mais il est sur un autre site donc.

Interviewer : Et au niveau psychologue alors ?

Répondant : Non, au niveau psychologue en oncologie on est 6. Donc ça c'est vraiment un c'est on est très bien staffé enfin quand y a pas de malade et quand on est en vacances, on est très bien, ça fait. Ceci dit. Le, on est amené à à faire tellement de choses différentes dans, dans, dans le dans le quotidien. On reçoit les patients en ambulatoire après traitement, quand ils sont guéris. Bon en rémission, mais mais mais que voilà, dès qu'on pense psychologiquement, on on va voir les patients à leur chevet. On on voit les familles, on voit les enfants, enfin on va des des réunions, enfin on on a, on c'est, c'est. C'est très très dense et et et le le soin palliatif en lui-

même, c'est une temporalité tout à fait différente. C'est très lent, c'est très. Voilà, on est en fin de vie, c'est tout, tout se ralentit et donc ça va pas avec l'effervescence d'un hôpital qui, qui qui d'abord sa première priorité quand même, c'est faire de l'argent. Enfin sa première priorité, peut-être pas, mais en tout cas ça fait partie de, de, de, d'un fonctionnement, du fonctionnement d'un hôpital. Donc tout va très vite et et et c'est pour ça que je pense que qu'un service de soins palliatifs. Spécifique aurait vraiment ça, ce serait pour moi le défi de l'hôpital, mais je crois que c'est pas du tout à l'avant plan.

Interviewer : OK, et par manque de moyens vous pensez ou parce que ...

Répondant : Non parce que c'est pas rentable les soins palliatifs, tout ça simplement ça.

Interviewer : Et alors au niveau de la communication et de la coordination, Ben du coup Y a pas de service à proprement dit, mais comment est-ce que. Vous communiquez entre vous, entre toutes les équipes et pour la meilleure prise en charge ?

Répondant : Alors on on s'appelle évidemment on sait qui qui fait quoi, mais on a une réunion oncologique pour le coup et pas du tout une réunion soins palliatifs, une une réunion oncologique une fois par semaine pour parler de tous les patients qui sont hospitalisés au niveau oncologique. Et c'est là où souvent on discute de de ce qu'il y a encore moyen de faire pour certains patients ou pas. Et quand on en arrive malheureusement à la conclusion où il n'y a plus rien à faire, à ce moment-là, on se tourne vers la seule infirmière dans un palliatif qui s'occupe de tout ça. Mais elle, elle est dépassée, elle est complètement débordée.

Interviewer : OK et. Donc du coup vous c'est des réunions qui se font dans l'hôpital ?

Répondant : oui oui dans le service.

Interviewer : Donc tous en présentiel

120

121 **Répondant :** oui complètement.

122

123 **Interviewer :** OK et alors au niveau des formations qui sont disponibles, est-ce que. Ça pourrait
124 peut-être améliorer les compétences dans le domaine des soins palliatifs ou pas ?

125

126 **Répondant :** Oui les formations améliorent toujours je pense. Après on est quand même très
127 vite arrêté par par par l'institutionnel en fait

128

129 **Interviewer :** et ce qu'il y propose et formation ?

130

131 **Répondant :** Oui oui.

132

133 **Interviewer :** Quel type de formation ?

134

135 **Répondant :** Tout, tout, tout genre dès qu'il y a une formation sur les soins palliatifs. Comme
136 on rentrer en contact avec la famille. Comment ? Il y a toutes sortes de formations.

137

138 **Interviewer :** OK, et alors au niveau développement professionnel et de votre bien-être à vous
139 au travail, comment est ce que l'institution fonctionne ?

140

141 **Répondant :** Alors au niveau des psychologues, nous, nous, on, on nous sollicite. Autant pour
142 les patients que pour les soignants. Quand ils vont pas bien, ils nous appellent et. Et. Mais nous,
143 en tant que psychologue, on n'a rien.

144

145 **Interviewer :** Et est-ce que du coup, ce serait quand même plus avantageux de fournir ce type
146 de enfin de d'accompagnement aussi pour vous ?

147

148 **Répondant** : Oui...

149

150 **Interviewer** : Est ce que vous ressentez le manque ou pas ?

151

152 **Répondant** : Oui Ben moi moi je suis en formation une fois par mois à Paris depuis des années,
153 je fais du psychodrame. J'ai essayé de faire rentrer ça dans le cadre de mon travail et ça m'a été
154 refusé parce que c'était à Paris par exemple. Donc moi j'étais très très déçue. Bon, c'était pas
155 spécifiquement soin palliatif non plus hein. C'était c'était du psychodrame tout venant où je
156 pouvais amener des, des, des, des, des événements qui qui m'avaient touché à l'hôpital.

157

158 **Interviewer** : Mais. Parce que c'était à Paris, trop loin et et par rapport au budget ?

159

160 **Répondant** : Je pense que c'était international et que je ne sais pas, je sais pas.

161

162 **Interviewer** : Et alors ? Au niveau de l'expérience de travail, en collaboration avec d'autres
163 professionnels comme moi, enfin, quel est votre ?

164

165 **Répondant** : C'est tout le temps, tout le temps, tout le temps. On n'arrête pas de de d'être
166 sollicité par les médecins, de nous solliciter, les médecins. Il y a les coordinatrices aussi en
167 andrologie, qui sont très qui ont un rôle très important, les diététiciennes, les kinés. On est tous
168 tout le temps en contact.

169

170 **Interviewer** : Et quels sont les avantages à sa justement au travail interdisciplinaire, pour vous

171

172 **Répondant** : Sans ça on pourrait pas travailler. C'est aussi simple que ça parce que au chevet
173 du patient il y a tous, tous tous ces intervenants là

174

175 **Interviewer :** Oui, bien sûr. Mais est-ce que vous rencontrez aussi des défis par rapport à cette
176 collaboration ou pas ?

177

178 **Répondant :** Mais qu'est-ce que tu appelles défis ?

179

180 **Interviewer :** Des défis ou limites, dans le sens où est ce que ce cette collaboration
181 interdisciplinaire ? Et parfois difficile, ou parfois est-ce que le contact ne passe pas assez bien
182 ou est-ce que.

183

184 **Répondant :** Ca peut arriver mais je veux dire qu'on fonctionne vachement bien. Oui oui oui

185

186 **Interviewer :** et alors au niveau des patients et de la famille, donc on a dit que enfin que c'est
187 très important la famille et les patients, donc tous les aidants autour, voilà mais comment est ce
188 qu'ils perçoivent eux par exemple la dimension du care, donc du prendre soin de l'autre. Dont
189 les soins palliatifs, les patients et la famille.

190

191 **Répondant :** Comment ça, comment il le perçoit ?

192

193 **Interviewer :** Est-ce que vous avez des retours par rapport à votre enfin de votre hôpital ? En
194 tout cas de, est-ce que le personnel est vraiment Ben à l'écoute, il est vraiment dans une dans
195 dans le prendre soin de l'autre ou est ce que vous entendez d'autres écho ?

196

197 **Répondant :** En fait je je je pense que. Que que tout dépend de de malheureusement c'est très
198 aléatoire, il y a des des prises en charge qui se font vraiment extrêmement bien. Et puis en
199 fonction du, du, de, du, de la charge de travail globale qu'on a, il se pourrait très bien qu'on
200 passe à côté de ou qu'on ne soit pas vraiment très efficaces pour cette pour certaines prises en
201 charge, ça c'est sûr. En tout cas pas autant que que, par exemple, un un service de soins palliatifs
202 comme ça intell Elisabeth, où je pense que là c'est vraiment le le but premier c'est de prendre
203 les les patients en fin de vie en charge et leur famille. On n'a pas tellement de retour, non,

204

205 **Interviewer** : OKOK, et alors ? Au niveau des indicateurs cliniques, donc vraiment de pouvoir.
206 Vous-même, savoir dire est-ce que notre prise en charge a été efficace ou pas ? Est-ce qu'on a
207 donné ? Mais le meilleur de nous-mêmes, et cetera. Comment est-ce que vous évaluez tout ça ?
208 Durant, mais tout le processus de soins de fin de vie en fait.

209

210 **Répondant** : Non, on évalue pas.

211

212 **Interviewer** : Et alors...Du coup, c'était par rapport à ça. Comment est-ce que ces résultats ?
213 Mais donc par rapport à l'évaluation, oui, comment est-ce que vous les utilisez ou comment est-
214 ce que vous pouvez rebondir pour d'autres patients ?

215

216 **Répondant** : non, c'est pas, c'est pas aussi aussi didactique, c'est c'est vraiment on, on n'a pas
217 le temps, hein. Vraiment ?

218

219 **Interviewer** : Mais c'est aussi parce que du coup, c'est pas une unité spécialisée pour les soins
220 palliatifs. Alors

221

222 **Répondant** : je pense que dans les unités de soins palliatifs, j'imagine qu'ils ont comme nous
223 des réunions, mais nous on a des réunions oncologiques avec pluridisciplinaires et eux aussi
224 j'imagine. Mais là c'est c'est véritablement axé sur la prise en charge palliative. Nous on a pas
225 ça. Donc on n'a pas de réunion spécifiquement palliative donc donc un hôpital général et j'ai
226 travaillé dans 2 hôpitaux généraux. Ah, peut-être que le. Il y avait une équipe mobile plus, plus
227 présente, plus présente. Alors oui, là, quand on était en soins palliatifs, y avait des réunions

228

229 **Interviewer** : et donc là il y avait comme des des évaluations continues pour pouvoir rebondir
230 et s'améliorer.

231

232 **Répondant :** Des évaluations, je pourrais pas dire ça, mais, mais au moins une une
233 communication.

234

235 **Interviewer :** Voilà c'était voilà, c'est tout à fait tout. Oui oui et donc Ben ce sont ça, c'est des
236 questions vraiment axées sur les professionnels. Et sinon après j'ai des questions plutôt sur Ben,
237 les gestionnaires, mais ça c'est vraiment comment eux mettent en place Ben tout ce qui est
238 managérial en fait. Donc comment est ce que eux arrivent à gérer leurs équipes pour pouvoir
239 être efficaces et comment est-ce qu'ils rebondissent pour être mieux, et cetera.

240

241 **Répondant :** Oui, mais c'est très intéressant en fait, il faudrait pouvoir faire ça. Mais nous, dans
242 les hôpitaux généraux, le il, c'est très. Alors, en plus de ça, dans le premier hôpital où je
243 travaillais, c'était un hôpital public. Si bien que on je crois que là encore, le le c'était encore
244 différent. Il existait une structure à une équipe mobile qui allait dans tout l'hôpital. Ici ? Les les
245 les y a rien à faire. Les perspectives qu'on peut avoir dans un hôpital public ou privé, c'est pas
246 les mêmes hein. Les les buts à atteindre sont pas les mêmes, donc bien que bon toute façon il y
247 a. Et à faire marcher un hôpital comme comme un, comme une entreprise, c'est sûr. Mais au
248 niveau privé, c'est encore beaucoup plus marqué.

249

250 **Interviewer :** Vous avez ressenti directement la différence ? Quoi et à quel niveau réellement ?

251

252 **Répondant :** Tout ce qui n'est pas véritablement rentable lâché. Par exemple, dans le l'hôpital
253 public où je travaillais, il y avait un service de psychiatrie qui paraît sans n'est pas très rentable
254 parce qu'il y a aucun, aucun. Comment dire ? Ne fait pas des actes techniques dans un groupe,
255 c'est ça ? Dans un service de psychiatrie,

256

257 **Interviewer :** c'est aussi de l'accompagnement.

258

259 **Répondant :** Et voilà. Et ici, dans l'hôpital privé dans lequel je travaille, y a plus de psychiatrie.

260

261 **Interviewer :** Mais alors ils sont dirigés vers d'autres endroits ?

262

263 **Répondant :** Oui, oui, bien sûr. Comme on a plusieurs sites qui sont là, il y a des hôpitaux de
264 enfin des des services de psychiatrie dans sur d'autres sites. Mais chez nous on n'a pas

265

266 **Interviewer :** OK, d'accord, c'est intéressant, voilà encore merci pour le temps consacré pour
267 l'entretien

3 Entretien 2 : infirmière soins à domicile de deuxième ligne et hôpital universitaire

Interviewer : Moi je fais donc je vais faire un mémoire sur les soins palliatifs et sur l'organisation vraiment managériale derrière. Et donc j'aurais vraiment voulu Ben comprendre l'expérience pratique. Ben des gestionnaires aussi, mais d'un autre côté aussi des professionnels pour bien comprendre vraiment l'impact que tout ça a sur leur Ben, sur leur profession et la relation avec le patient. et surtout du coup, en lien avec l'impact, avec le avec le le vieillissement de la population qui va se projeter, c'est enfin c'est dans le futur. Pardon voilà donc au niveau de la l'expérience pratique mais que qu'est-ce qui est ton expérience pratique dans la prestation de soins palliatifs ?

Répondant : Donc moi je suis infirmière spécialisée en soins palliatifs et je travaille autant à X et en mi-temps pour X qui est une asbl de soins palliatifs à domicile de 2e, enfin d'infirmière de 2e ligne, donc la 2e ligne tu vois c'est quoi ou pas d'infirmière toi ? De base ?

Interviewer : Non je suis logopède

Répondant : OK. On la 2e ligne c'est vraiment on est là en soutien à la première ligne. Donc la première ligne c'est tous les intervenants qui sont au chevet du patient, médecin, kiné, infirmière principalement et donc on a une expérience qui enfin ou une expérience un peu plus approfondie dans tous les soins dits de confort pour pas dire le mot palliatif parce que parfois ça effraie les gens et donc Ben voilà, on peut gérer les douleurs. Avant, on a pas peur nous de mettre la morphine ou de proposer des traitements que parfois les médecins traitants un peu plus âgés n'osent pas trop. Parce que dans morphine y a mort hein. Donc tu vois. Et donc donc donc voilà au niveau de de la pratique Ben nous ici dans dans moi j'ai fait du palliatif à à la à l'hôpital donc j'ai vraiment accompagné les gens jusqu'à la fin. Voilà en essayant de rapporter le maximum de confort et de bien-être comme il se pouvait. Et ici, Ben on va au domicile des patients et on on essaie un peu de chapeauter tout pour que tout se passe le mieux possible pour les patients à domicile. Donc on loue du matériel si besoin, des médicalisés, des matelas alternatifs, des chaises roulantes, des chaises percées. On met en place des garde malades pour soulager la famille, on met en place des aides familiales, on met en place des aides ménagères justement pour que la famille qui entoure le patient qui est en fin de vie à domicile, Ben puisse être pleinement là pour le patient et pas devoir gérer tout la côté. On propose des bénévoles, on

32 a des bénévoles aussi qui travaillent pour nous, on a des psychologues pour la famille, pour le
33 patient. Voilà on peut-on peut proposer aussi, on a des pousses seringues qu'on qu'on prête
34 quand la situation se dégrade ou quand les patients sont vraiment très inconfortables. Et comme
35 ça Ben ils ont un pouce seringue en continu. Voilà par rapport juste je j'ai juste un petit ticket
36 par rapport au fait, quand tu parles de la population vieillissante, en soit pour moi tous tous les
37 personnes en maison de repos devraient bénéficier de soins palliatifs. Sauf que c'est juste
38 impossible. Et donc généralement la, je veux dire non. 25% de nos patients sont atteints d'un
39 cancer multimédia astasie donc c'est et et tout âge. Là j'en ai eu un 36 ans. Faire mourir. Ben
40 Mademoiselle Luna, c'est nous qui nous en sommes occupés avec 48 ans. Enfin tu vois, je dirais
41 pas du tout vieille, mais ils sont-ils, ils, ils étaient en soins palliatifs. Normalement. Enfin une
42 fois que tu actes du statut palliatif le enfin tu connais le PICT ?

43

44 **Interviewer :** Oui oui

45

46 **Répondant :** voilà Ben ça ça me permet de savoir si ton patient est en ce moment pas lié à tif
47 ou pas. Faut savoir aussi qu'une fois que tu actes auprès de la mutuelle donc ton médecin traitant
48 fait une rempli une déclaration comme quoi tu passes en soins palliatifs. Tu reçois 2 des primes
49 2 primes d'affilée sur 2 mois de temps. Donc la le premier mois une fois que c'est rentré à la
50 mutuelle, si tu dois remplir quelques conditions mais c'est la plupart du temps accepté, tu
51 touches une prime qui équivaut entre 700 et 800,00€ ça elle est renouvelable une fois. Enfin 2
52 2 fois quoi. Du coup 2 fois de suite tu peux les recevoir et ces aides là sont mises en place
53 justement pour aider la famille ou le patient. À financer tout ce qui va devoir. Pour payer pour
54 avoir ces soins palliatifs à la maison, donc la location du matériel, les gardes malades présentent
55 le paiement d'une aide ménagère ou d'une aide familiale, la enfin les médicaments qu'il faut
56 acheter et ainsi de suite. Voilà un peu. Ma pratique alors par rapport au management. Enfin si
57 tu veux-je peux te donner le numéro de de notre directrice de domus, mais je pense que c'est
58 important de de faire la différence entre les soins palliatifs qui sont à l'hôpital, que les soins
59 palliatifs qui se passent à la maison ou encore en maison de repos parce que la prise en charge
60 n'est pas du tout la même. Et puis aussi Ben ça serait bien que tu alarmes un peu sur le fait que
61 dans des hôpitaux y a pas son palliatif, parce qu'un lit palliatif ramène moins d'argent qu'un lion
62 écologique par exemple. Donc ça c'est un peu problématique sachant que enfin tu vois ici on a
63 construit le nouveau Bordet il y a pas de son palliatif quoi alors qu'on a le cancéropôle de de

64 l'Europe. C'est vrai que c'est quand même assez assez dramatique mais c'est comme ça
65 financière et politique mais.

66

67 **Interviewer :** Et du coup au niveau des politiques et pratiques managériales, je sais pas si au
68 niveau soins à domicile il y a un impact Ben sur votre travail au quotidien ?

69

70 **Répondant :** Euh...un impact. Alors nous on n'est pas en première ligne. Donc ça serait je
71 pense que ce qui serait intéressant c'est que le retour d'une infirmière en première ligne. Faut
72 savoir que les infirmières de première ligne, donc ils font les toilettes, les pansements. C'est
73 elles qui sont tous les jours matin et soir au chevet du patient. Donc aussi quand il y a le statut
74 palliatif qui a été auprès de la mutuelle, le patient et sa famille sont dans le droit de demander
75 un passage 3 fois par jour de l'infirmière matin, 12h00 soir par exemple, pour lui changer ses
76 linges, pour le frictionner, pour le réinstaller. Enfin bon ce genre de choses. Et ces ces
77 infirmières, ces soignants là sont appelables même la nuit. Ok, mais il faut savoir que les
78 infirmiers, une fois que le statut palliatif est acté, eux ils ont un forfait. Plus avantageux, il
79 gagne plus d'argent. Donc eux, ça les arrange d'avoir des soins palliatifs puisqu'ils gagnent
80 mieux. Mais en contrepartie, ils doivent être plus disponibles et donc ils doivent pouvoir être
81 appelés la nuit et se libérer la nuit. Si ils sont pas capables de faire ça. Ben alors on doit
82 demander aux patients de changer de première ligne, changer d'infirmière, parce que ça veut
83 dire que le jour où ça le capote, ou le jour où il se dégrade, ou le jour où il est super douloureux,
84 ou le jour où il a une grosse détresse respiratoire. Mais à personne pour venir l'aider quoi.

85

86 **Interviewer :** Oui, j'entends. Voilà et au niveau des indicateurs de suivi, pour évaluer du coup
87 l'efficacité de votre travail à vous, qu'est-ce qui, qu'est-ce qui met en place ?

88

89 **Répondant :** Rien du tout. Le le retour des patients, le retour des retours de famille. Ici j'ai une
90 compagnie y a 2 3 semaines, une patiente à se faire euthanasier. Enfin elle voulait l'euthanasie.
91 Bref et en fait mardi j'ai reçu un mail comme quoi elle avait fait un don à l'ASBL. Après en
92 disant merci pour votre empathie, Merci M. Bon voilà c'est des petites choses, parfois on est
93 mis sur le faire part ça j'ai déjà eu où on y verse à M. d'équipe domus, ça c'est très très très très.
94 Enfin c'est pas très gai, mais tu te dis OK j'ai j'ai été mais et voilà. Et en fait tu fais pas grand

95 chose puisque tu n'es pas au chevet du patient, tu ne le touches pas. Vas-y enfin nous en tant
96 que 2e ligne hein. Mais tu apportes vraiment un soutien, tu apportes des aides, tu es la personne
97 qui fait le relais entre la famille et le médecin, entre la famille et l'infirmière de première ligne
98 quand il y a des choses qui vont pas. Mais c'est toi qui peut un peu essayer de dire mais en fait
99 voilà le patient il est super douloureux, vous devez pas hésiter à allumer de la morphine. Pour
100 les soins quoi ? Oui et et et et si le médecin est pas d'accord ou si le médecin alors soit tu
101 suggérerais de changer de médecin traitant qui est anti morphine par exemple, soit si le médecin
102 ne répond pas pour une raison X ou y parce qu'il est pas joignable la nuit, le week-end ou que
103 sais-je. Mais nous on a 2 médecins référents aussi qui sont de garde en même temps que nous,
104 donc il y a une garde à 24 7 sur 7. Et donc à tout moment ils peuvent se enfin ils peuvent vous
105 aider et dire oui oui mais là il faut que tu augmentes les doses. Là le patient il a inconfortable,
106 il a aussi ça comme symptôme et donc ça permet vraiment d'être protégé. Quand on veut faire
107 quelque chose parce qu'on a l'ordre médical devant, on peut nous on peut rien donner sans ordre
108 médical et donc d'avoir un médecin derrière nous qui nous qui nous protège. En. Quand on veut
109 juste confortabilité le patient, Ben ça c'est assez, c'est assez chouette. Et donc ouais, je dirais la
110 reconnaissance c'est vraiment principalement, ça le rend les remerciements parce que nous en
111 plus on est payé par l'AVIQ, donc on on demande rien, on sert nous quand on intervient auprès
112 des patients, mais ils sont contents parce qu'ils doivent rien payer et tout ce qu'on leur propose
113 c'est gratuit hormis enfin si on leur propose une psy, c'est gratuit si on leur propose. Ces
114 bénévoles c'est gratuit et donc tout ça ça fait ça leur permet, mais y a une bénévole qui vient
115 avec, ils peuvent aller faire leurs courses, ils peuvent aller à la pharmacie, ils peuvent aller
116 prendre l'air, boire un verre. Pas les patients mais les familles. En tout cas il y a quelqu'un qui
117 veille sur le patient quoi. Donc ouais donc niveau reconnaissant je dirais que c'est plus ça dans
118 dans dans l'après.

119

120 **Interviewer :** Je vois. Et alors...Est ce que il y a une communication, une coordination avec
121 Ben, des membres d'une équipe ? Non ? Du coup j'imagine que vous êtes en enfin que tu
122 travailles en a une équipe,

123

124 **Répondant :** Si on existe sur le brabant wallon en fait, t'as une équipe de soins de de soins
125 palliatifs à domicile dans dans tout le Brabant wallon, à Bruxelles, c'est sémiramis, à dans le
126 Hainaut, c'est reliance, il y a un Namur. C'est le je sais plus comment ça s'appelle mais donc à
127 chaque région, si tu veux, t'as l'équipe de soins palliatifs de 2e ligne et donc. Mais donc voilà,

128 ici par exemple, j'ai une demande un patient qui se dégrade vraiment fortement. Ben je viens
129 d'appeler l'infirmière de première ligne pour qu'elle me donne plus d'informations sur ce patient,
130 sur cette famille. Alors comment ça se passe en disant que je rentre dans la situation ?
131 Généralement ils nous connaissent. Et puis t'appelles le médecin traitant en disant mais voilà
132 j'ai j'ai reçu une demande, je je, je voudrais plus d'infos et donc moi ce que je fais généralement
133 c'est des réunions avec tout le monde, donc avec le médecin, l'infirmière, le kiné, la famille
134 quoi. Et le patient bien entendu. Pour mettre les choses au clair et dire OK, s'il se dégrade qu'est
135 ce qu'on fait ? Ok. Est-ce que le statut palliatif est déjà acté ou pas ? Est-ce que. Et et alors ?
136 On fait aussi des protocoles. Donc si les douloureux qu'est ce qu'on met, si il est anxieux que
137 ce qu'on peut lui donner comme ça ? Les infirmières, elles sont plus libres aussi de de travailler
138 sans devoir tout le temps solliciter le médecin qui est débordé parce qu'il a plein de
139 consultations, parce qu'il a plein d'urgence, parce que parce que, et donc, et donc voilà, on fait
140 des réunions, de la restauration et nous nous dans en tant que de mousse. On se réunit tous les
141 mardis pour faire un peu le tour thérapeutique. On parle de tous nos patients, on parle de tout
142 ce que on fait. Et puis comme ça, c'est elle qui prend la garde. Elle a des infos sur tous les
143 patients puisqu'elle elle va être callable 7 jours sur 7, 24 h sur 24 pendant une semaine et donc
144 elle doit pouvoir aider qui que ce soit qu'il appelle. Donc elle doit être un petit peu au courant.
145 Mais on a, je crois qu'on a une centaine de patients, tu vois dans tout le bras moi.

146

147 **Interviewer :** Ok. Donc y a vraiment une un vraiment un gros suivi derrière. Et vous enfin,
148 vous coordonnez tous ensemble pour Ben donner le le mieux dans le meilleur confort au patient.

149

150 **Répondant :** Après après il y a des gens, tu sais les cultures marocaines par exemple ou plutôt
151 masculine. Elle elle refuse tout ce qui est morphine. J'ai une patiente là qui est décédée, elle a
152 jusqu'au bout elle a refusé la morphine. Jusqu'au bout, c'est c'est Dieu qui choisit. Tu vois, c'est
153 Dieu qui décide, c'est Dieu c'est et donc ça c'est plutôt compliqué parce que tu vois que le patient
154 souffre et en fait tu ne peux rien faire. Mais c'est vrai qu'il y a une grosse demande, mais après
155 beaucoup de gens ignorent qu'on existe. Et puis beaucoup de gens de par une expérience, ils
156 ont une mauvaise expérience. Parce qu'ils étaient pas prêts par exemple au décès de leur papa
157 ou de leur maman, ou de leur frère ou de leur sœur. Que sais j'ai et que du coup ils identifient
158 la fin de vie à domo, c'est donc ils veulent plus en entendre parler ? Enfin voilà, il y a des
159 infirmières qui font cavalier seul et qui t'appellent jamais mais qui du coup gèrent pas du tout
160 le palliatif à la maison parce que parce qu'elles veulent pas qu'on les aide et du coup ça c'est

161 compliqué aussi parce qu'elles elles sont pas disponibles et et et en fait c'est la famille qui en
162 souffre, c'est le le patient qui souffre parce que l'infirmière qui s'occupe d'eux. Elle est seule
163 quoi, elle a pas de relais et qu'elle a pas. Elle a pas les épaules que pour affronter ce genre de
164 situation toute seule. Maintenant il y a des patients qu'on est en palliatif depuis 2 ans. Tu sais,
165 c'est des patients avec des insuffisances rénales, insuffisance pulmonaire ou respiratoires. En
166 fait à tout moment ça peut capoter, mais on sait pas quand. Souvent quand c'est des cancers
167 multi métastases, tu peux un peu imaginer combien de temps il le reste, même si personne peut
168 le dire. Mais il y a là j'avais une patiente, ça a duré plus de 2 ans tu vois. Donc c'est un suivi
169 palliatif. C'était léger quoi, tu vois là j'ai une patiente, elle est elle a une insuffisance respiratoire,
170 elle a contacté de vous parce qu'elle voulait des informations sur l'euthanasie, elle a fait sa lettre,
171 on l'a aidé, je la vois tous les mois parce qu'elle va bien. Enfin elle a juste 30% de capacité
172 respiratoire mais elle fume encore, elle est sous oxygène, il y a tout ce qu'il faut à si jamais en
173 un coup elle se dégrade aussi à jamais elle s'est plus respiré. Et là encore super autonome. Valide
174 quoi. Donc c'est plus des visites et à l'inverse j'en ai une de nos 2 ans qui est un Alzheimer, elle
175 a aucun autre problème. Ben elle voilà c'est des visites plaisir tu vois, je sais pas quand ça me
176 reviendra, si ça se trouve elle va aller jusqu'à 100 ans quoi. C'est ça, c'est toujours un peu
177 aléatoire, on sait pas. Donc c'est ça quand c'est pas cancéreux, si je peux dire. C'est toujours un
178 peu compliqué de. De de de voir un peu le goût quoi, la fin

179

180 **Interviewer :** et alors comment est-ce que les patients et du coup leur famille aussi, perçoivent
181 l'impact de enfin de l'intégration de la dimension du care, donc de prendre soin de l'autre ?

182

183 **Répondant :** Ben souvent les les familles sont très investies, très impliquées, alors parfois trop
184 et donc s'épuise. Bah parce que c'est eux qui sont au chevet à h 24, mais ils continuent à
185 travailler. Et puis Ben le patient qui est chez lui, il est chez lui et donc il y a certains droits qui
186 lui ? Il a l'impression d'avoir. Et puis de nouveau ça change des familles, c'est les familles
187 italiennes, c'est la grand-mère et chez elle et qui qui ordonne et qui décide de manger ou de se
188 lever. Et puis la réalité, ils ont juste rien à dire les enfants. Et puis t'en as d'autres cette club,
189 plutôt les enfants qui décident pour les parfums, pour pour la famille, qui décide pour le patient.
190 Mais souvent, les familles sont assez investies, il font des relais pour veiller sur le patient ou la
191 patiente. Un. Oui je dirais que ils sont assez dans le prendre soin de mais parfois aussi ils en
192 font trop et donc on leur dit mais c'est pas à vous de changer ses couches, c'est pas à vous de de
193 de le remonter dans le lit. Enfin y a les infirmières qui sont là, c'est pas à vous de faire de

194 changer ces draps tu vois. Et puis parfois il y en a qui sont qui. On a des familles comme ça où
195 le patient est en fin de vie et les 3 enfants sont dispersés. Au bout de au bout du monde quoi. Et
196 engage des gardes malades parce qu'ils ont beaucoup d'argent et donc ça les garde malades qui
197 sont achevés. Au chevet du patient

198

199 **Interviewer :** est-ce qu'il y a des indicateurs plutôt cliniques qui sont utilisés pour évaluer
200 l'efficacité en fait de l'intégration du care ou pas ?

201

202 **Répondant :** Tu sais, pour les gens qui savent pas parler, t'as les réglettes par exemple de la
203 douleur, ce genre de truc. Mais y a pas vraiment de. De comment je dirais ? Non enfin nous
204 c'est un peu nous qui jugeons si les patients, enfin si la famille elle tire le coup, par exemple
205 dans la dans les soins qu'elle qu'elle octroie son à la personne malade si elle est pas surchargée
206 psychologiquement, si ça lui ferait pas du bien d'avoir un soutien psy, si elle veut pas qu'on
207 mette une aide ménagère en place comme je te dis pour la soulager et tout ça. Mais donc y a
208 pas vraiment de. D'outils qui sont utilisés ? Non, c'est plus notre ressenti ou la le fait qu'on
209 discute entre entre soignants et qu'on collabore entre soignants quoi.

210

211 **Interviewer :** Et alors est-ce que vous avez Ben de quoi en fait ? Que votre performance à vous
212 soit Ben évaluée pour pouvoir faire mieux peut-être à l'avenir, ou de de de changer sa manière
213 de faire ou pas.

214

215 **Répondant :** Ben nous on apprend de nos erreurs. En fait c'est bon. C'est sûr que il y a des
216 situations qui sont plus difficiles que d'autres. Maintenant, il y a parfois. Enfin en fait, il faut
217 arriver juste à se dire que on n'est pas en première ligne et donc on est là vraiment en soutien.
218 Et donc parfois les souvent les patients qui ont une, une, une SLA là tu vois. Sclérose en plaques.
219 Oui, c'était patients qui sont soignés depuis des années avec les équipes de première ligne. Donc
220 les infirmières c'est les mêmes soignants depuis des années et donc qui ont une confiance iranien
221 très proche et donc parfois c'est compliqué. Et pour le patient et pour les infirmières de première
222 ligne d'avoir une tierce personne qui rentre dans la situation, à savoir nous. Et du coup ? Ben il
223 faut juste arriver à se dire voilà, j'ai, j'ai apporté ce que je pouvais, j'ai proposé des traitements
224 qui me semblaient justes, j'ai proposé les aides nécessaires. Ils ne veulent pas plus de moi. Eh

225 Ben c'est OK, ils savent juste que je suis là si ils ont besoin. Ben voilà, il faut juste arriver à se
226 dire Ben ils prennent ce que je propose, y a pas d'obligation. Je je dois pas m'imposer à eux
227 mais parfois c'est un peu frustrant parce que tu voudrais en faire plus, tu peux pas. Et puis tu
228 sens aussi parfois comme je disais, y a des infirmières qui font qu'aller seules et tu sens en fait
229 que la famille aurait besoin de toi. Mais c'est l'infirmière qui met un peu des bâtons quoi.
230 Et donc Ben là c'est la famille. On va changer d'infirmière de première ligne ? Ben tu ne peux
231 juste rien y faire et accepter la situation. Mais maintenant oui, voilà, t'apprends un peu de tes
232 erreurs, ou t'apprends un peu. D'autres manières de rentrer dans des situations ou de contourner.
233 Et tu vois une certaine situation pour faire en sorte que il faut en fait personne n'est
234 indispensable, on n'est pas indispensable, parfois on va juste arriver, on va apaiser la situation
235 et puis après t'es plus vraiment utile donc tu dis ce que je reste dans les situations ou pas. Et
236 puis Ben alors tu discutes avec la famille. Écoutez voilà. Je suis arrivée dans une période de
237 crise où dernièrement moi j'avais une euh nazie qui était prévue, genre le dimanche elle appelle
238 le mardi la fille en disant Oui l'euthanasie elle sera chez moi avec un collègue à moi. Enfin une
239 situation complètement farfelue. Toute la famille était en détresse, le patient il était dément
240 donc ça demande d'euthanasie n'était pas du tout recevable. Il avait pas fait sa lettre, il y avait
241 rien qui était fait dans les règles de l'art. Et donc moi je suis rentrée en situation. J'ai plutôt me
242 remettre à plat, parler avec le médecin traitant, dire à la fille c'est euthanasie, ne serait pas
243 possible à apaiser les 5 enfants qui étaient tous ambivalence sur il y en a qui disait C'est une
244 extermination et autres qui disaient mais c'est plus notre papa, forcément il est devenu démon.
245 Enfin la femme aussi. C'était compliqué pour l'épouse de Monsieur qui voyait Monsieur se
246 dégrader, et cetera. Et puis Ben en fait la situation s'est apaisée. Il a été clairement dit que la
247 lutherie n'aurait jamais lieu puisque Monsieur était dément, que c'était juste impossible et pas
248 recevable, qu'il avait pas de maladie, qu'il était juste des mots et que c'est tout et qu'en fait on
249 pouvait juste lui apporter des petits soins de confort parce qu'il a 92 ans et que il tous les patients
250 en 92 ans mériteraient avoir des soins de confort digne de ce nom et et voilà. Et puis en fait je
251 suis plus vraiment utile parce que ce patient il est pas symptomatique, il n'a pas de douleur, il a
252 pas de problème. Aspiratoire, il n'y a pas de maladie et donc donc voilà, tu vois, parfois t'arrives
253 dans une situation, tu tu, tu, tu apaises le bazar et puis tu repars parce que. Parce qu'on a plus
254 vraiment besoin de toi quoi

255

256 **Interviewer :** et alors du coup, plutôt par rapport à toi, est-ce qu'il y a des formations qui sont
257 disponibles pour améliorer justement les compétences en matière de soins palliatifs ?

258

259 **Répondant :** Bien sûr, y en a plein, il y a il y a école, tu connais end of LIFE ?

260

261 **Interviewer :** Non, je vais noter

262

263 **Répondant :** Ah ouais, end of Life, ça c'est des des des séminaires, enfin des séminaires et des
264 des formations tous les samedis pour les soignants, les psychologues, les. Les infirmières, les
265 médecins et donc ça relate d'un sujet différent à chaque fois. T'as les formations de palladium ?
266 Tu connais aussi, c'est une société. Voilà, eux aussi organisent des formations et des des
267 rencontres et des échanges. Ben y a toujours les les symposiums aussi. Le SEO c'est encore
268 sérologie donc comme je dis, vu qu'on a beaucoup de patients cancéreux. Ben c'est c'est pas
269 mal parfois de les faire par rapport au au palier. Enfin il y a une grosse formation sur la douleur
270 aussi qui existe à Paris mais qui coûte assez cher. Mais donc donc voilà, c'est c'est tous des trucs
271 que ça soit nous ça principalement la douleur, je veux dire le symptôme principal. Après oui,
272 après il existe plusieurs. Plusieurs petites formations, plusieurs. Il y a à Louvain-La-Neuve
273 aussi, il y a souvent des, des, des petites for. Formation, réflexion donc. Donc voilà à toi de voir
274 si tu veux y participer ou pas, de voir enfin alors après parfois formation pour garder ta
275 spécialisation ou tu vois ce genre de truc mais mais voilà oui tu peux te former et alors tu peux
276 toujours appeler end of Life aussi donc Quand t'as besoin d'un 2e avis par exemple. Pour pour
277 des Euthanasies tu vois quand il faut 2 avis médicaux et tout ça. Donc école forme et alors peut
278 peuvent te vraiment t'aider. T'accompagner dans des réflexions en politique, t'as le comité
279 possible. Ça c'est plus par rapport aux aux demandes d'euthanasie. Oui, voilà,

280

281 **Interviewer :** alors ça aussi la dernière petite question par rapport au bien-être, donc ton bien
282 être à toi dans ton travail, qu'est-ce qui est mis en place pour que tu puisses faire face ? Mais
283 parfois parfois des situations un peu compliquées.

284

285 **Répondant :** Un Ben, moi j'ai 2 enfants, j'ai des amis. Voilà, c'est sortir ça, se changer les idées.
286 Moi je coupe mon téléphone à 15h30 comme ma journée est finie comme ça je suis sûre que je
287 suis pas inquiétée. Quand je travaille sur Bordet, je coupe mon téléphone comme ça je suis pas
288 dérangée pour mes soins palliatifs. Mes patients le savent, ils savent quand je travaille, quand

289 je travaille pas, ils ont vraiment besoin mais y a la garde. Oui Ben c'est ça, c'est pour pouvoir
290 discuter, le déposer avec d'autres collègues, c'est sortir boire un verre, aller au resto, c'est partir
291 en vacances, c'est ouais.

292

293 **Interviewer :** Donc ça c'est plutôt des choses que tu mets toi-même en place. Mais est-ce qu'il
294 y a vraiment quelque chose par rapport Ben à la structure qui te soutient toi ?

295

296 **Répondant :** Ouais Ben on a des. On a des supervisions aussi toutes les 6 semaines je dirais.
297 Ouais donc ça c'est en équipe OK ? Ben alors on a beaucoup à faire avec pallium, donc autant
298 pour demander des soutiens Psy pour nos patients, pour leur famille, mais parfois pour nous
299 aussi. On est face à une situation un peu difficile. Ben on a une directrice et une c'est une
300 toute jeune qui est quand même assez attentive et qui voit. Tu vas pas bien ou qui te dit Ben
301 mets-toi au Certif, t'as mal donc t'as mets-toi en certif, voilà qui qui te. Donc on a un bon soutien
302 comme ça. Voilà, on a des moments de des des lieux de parole aussi justement avec pallium et
303 avec toutes les le les équipes je vais dire Bois-De-La-pierre. Qui enfin les soins palliatifs
304 d'Ottignies et tout ça ? Et donc on peut un peu exprimer ce qu'on ce qu'on ressent. Ouais je te
305 dis tous les mardis et alors aussi tous les mardis. Donc en fait cette réunion le matin de 09h30
306 à 12h30 13 h je dirais et on commence toujours par le tour météo comme on l'appelle et donc
307 c'est vous dire un peu comment on se sent. Si tout va bien dans notre vie plutôt privé.
308 Maintenant si t'as envie de parler dite d'entrée de jeu d'un truc qui t'a qui t'a déplu au boulot
309 d'une situation qui a été difficile, mais tu peux. Mais donc voilà, ça me permet aussi d'avoir un.
310 Enfin souvent j'ai des collègues qui pleurent parce que ça va pas avec leur mari ou parce que
311 leur fille galèrent dans leur mémoire parce que. Leur chien va se faire euthanasier. Ben tu vois.
312 Et donc, et donc voilà, on prend d'ici 15 Min pour pour parler de ça, pour pour l'écouter, pour
313 lui envoyer notre, notre courage, notre soutien. Et puis. Voilà et souvent elles ont elles elles.
314 Enfin moi je raconte pas grand chose perso mais. Mes collègues disent vraiment qu'elles ont
315 besoin de se tour météo quoi, ça fait du bien ? Ouais, si elle l'avait pas, Ben elle enfin elle dirait
316 Ben en fait à quoi bon alors ? Enfin parce que on travaille pas en équipe, c'est pas comme dans
317 un service, c'est ça ? On est vraiment chacune dans sa région et on fait chacune notre petit, notre
318 petite popote seule quoi j'entends donc c'est c'est ça qui a. C'est, c'est, c'est. Elles sont désireuses
319 d'avoir à des moments d'équipe où elles peuvent déposer, où elles peuvent échanger avec les
320 autres. Quoi ?

321

322 **Interviewer :** Bah voilà, c'était tout.

323

324 **Répondant :** Voilà, j'espère que j'ai pu un peu.

325

326 **Interviewer :** Ah oui vraiment, je te remercie vraiment ça. Ça m'apportera beaucoup de d'infos
327 pour pour évaluer tout ça. Oui pour la suite. Super merci beaucoup.

328

329 **Répondant :** Avec grand plaisir. Bon courage.

330

331 **Interviewer :** Bonne journée.

332

333 **Répondant :** Au revoir. Au revoir.

4 Entretien 3 : psychologue, infirmière et médecin d'une équipe mobile étant de deuxième
ligne dans un hôpital public universitaire

1 **Interviewer :** De la première question est de connaître afin de savoir ce que vous faites
2 vraiment ici dans l'hôpital et ce qui est votre expérience pratique au niveau des soins
3 palliatifs.

5 **Répondant 1 :** Donc on a une équipe ici de de 2^{de} ligne, donc équipe mobile, on est à 3 ; 2
6 mi-temps. Médecin, psychologue, un temps plein infirmier et l'idée c'est vraiment de pouvoir
7 proposer une réflexion palliative dans toutes les salles de l'hôpital. Essentiellement en
8 hospitalisation. Et voilà de pouvoir travailler auprès des patients, des familles, des équipes,
9 équipes de 2^{de} ligne. Ça veut dire que nous on prend pas le lit sur une prise en charge. Notre
10 médecin ne va jamais être responsable d'un patient. Ma collègue infirmière, ma D. va pas faire
11 tous les soins du de de tous les patients palliatifs. De de l'hôpital, mais peut participer parfois à
12 à à des choses de cet ordre là, mettre la main à la pâte. On est vraiment là pour réfléchir,
13 rencontrer et diffuser la philosophie des soins palliatifs.

15 **Interviewer :** OK ? Et au niveau des politiques et pratiques managériales du coup, est-ce que
16 vous ressentez un impact sur votre enfin profession en tant que telle ? Est ce que. Vous voyez
17 qu'il y a des directives qui sont données et que ça impacte votre votre quotidien ou pas.

19 **Répondant 1 :** La directive managériale de l'hôpital de manière générale ?

21 **Interviewer :** oui enfin en managérial oui parce que du coup vous êtes équipe mobile donc y a
22 pas vraiment une personne qui vous supervise j'imagine ?

24 **Répondant 1 :** On a chacune nos responsables. Je veux dire, toi tu dépends du service médical.
25 Ouais moi j'ai mal à ma responsable. De la moi la chef de service au niveau de ces départements
26 là

28 **Interviewer** : OK. Et du coup est-ce que vous ressentez un impact de leur directive par rapport
29 à votre travail à vous ?

30

31 **Répondant 2** : Moi je suis hyper autonome OK, comme mes collègues je pense. On est
32 vraiment autonome, en tout cas par rapport à à nos chefs.

33

34 **Répondant 3** : C'est clair qu'au niveau des responsables, des médecins ou autres dont les
35 services sont différents. C'est que on est que 3 pour tout l'hôpital et que on est on a signé dispersé
36 dans tout X. OK et donc ouais ça fait. Exactement. C'est leur manière de de considérer les
37 surprises. Dans l'hôpital X en tout cas, on a une toute petite optique pour hôpital sans unité de
38 soins palliatifs à proprement parler, vu que c'est des listes dispersés qui sont dans chaque unité
39 aiguë et donc à chaque fois des soignants. Bah elles sont pas vraiment des soignants comme
40 dans une unité spécialisée classique ou tout le monde est formé. Habitué à débriefer aussi. Et
41 donc celle-ci est c'est pas apporter cette approche là avec des dispersés.

42

43 **Interviewer** : OK vous avez un quelque chose à ajouter ou ?

44

45 **Répondant 1** : Oh non mais effectivement je pense que. Enfin je crois que la la direction de
46 l'hôpital de manière générale Hein. On est obligatoire à l'hôpital, on doit être là. Ça fait quelques
47 années que ils sont un petit peu plus attentifs à ce que voilà nos nos fonctions soient remplies.
48 Moi j'ai pas toujours, j'ai pas toujours connu à la fonction médicale, ça ne fait que 3 ans qu'elle
49 est occupée par un médecin et qu'il ne fait que ça pour son mi-temps donc. Donc ça c'est un
50 petit peu changé maintenant au niveau de la considération. La reconnaissance qu'on ça c'est
51 encore autre chose et du soutien, il y a pas grand chose. C'était un peu tirer votre plan ? Et puis
52 voilà, il y a des changements au niveau du fonctionnement hospitalier, on parle de
53 regroupement, de ci, de là, et cetera. Plein de choses et ça a un impact sur nous aussi. On ferme
54 des salles, on ouvre ailleurs, et cetera, tout ça évidemment. Turnover du personnel, et cetera.
55 Ça nous, on le ressentait. C'est un pas tout parce qu'on travaille avec les collègues. En forme de
56 manière informelle, à travers nos passages, nos discussions avec eux ou parfois de façon plus
57 formelle. Et puis ces gens s'en vont, il y en a d'autres qui arrivent, vont pas. Voilà beaucoup,
58 beaucoup de temps à répéter. Voilà, voilà.

59

60 **Interviewer** : je vois. Et au niveau des indicateurs de suivi de du coup, vos responsables, est-
61 ce que vous est-ce que enfin vos votre efficacité est évaluée d'une certaine manière ou pas ?

62

63 **Répondant 1** : chez les psy...C'est une grande question complexe que nous n'aimons pas trop.
64 Donc moi depuis un enfin j'ai, j'ai du rendre un rapport d'activité il y a pas longtemps qui est
65 pas du tout présentatif de ce que je fais. Il y a juste des chiffres et voilà ils sont contents au
66 niveau de l'efficacité, je pense qu'il y a personne qui évalue notre efficacité.

67

68 **Interviewer** : Ou la manière de travailler ? En tout cas peut-être. Je sais pas si ?

69

70 **Répondant 3** : Indirectement Avec Ben. Alors avec les médecins qui sont contents, pas
71 contents de passage. Mais. Très libre à vous même aussi. On fait ce qu'on veut. Enfin comme
72 on peut. Et c'est en fait le profil de fonction. Ben c'est pas hyper défini quoi.

73

74 **Répondant 2** : Moi, j'ai un beau profil de fonction. Pas du tout.

75

76 **Répondant 1** : Enfin voilà, faut quand même pour dire il y a la précédente infirmière, passer
77 son temps dans son bureau, ça a duré 3 ans et personne n'a rien dit et ça ne savait pas, ça ne se
78 voyait pas. Donc donc voilà

79

80 **Interviewer** : donc on voit le changement maintenant par rapport à avant.

81

82 **Répondant 1** : Alors oui très clairement,

83

84 **Interviewer** : mais vous le voyez-vous en tant que enfin professionnel. Mais est-ce que eux le
85 voient aussi dans une

86

87 **Répondant 1 :** oui je pense je pense, je pense

88

89 **Interviewer :** Et alors ? Quels sont du coup les défis pardon que vous rencontrez dans votre
90 pratique quotidienne et quelle stratégie est-ce que vous mettez en place pour y faire face ?

91

92 **Répondant 1 :** Vous avez du temps ? Alors moi. Je pense qu'en tout cas notre fonction à
93 l'hôpital n'est faites que de défis de chaque fois. Voilà, on est, on tombe toujours sur un os. C'est
94 d'abord travailler avec des collègues qui ont pas toujours envie qu'on soit là pour qui les soins
95 palliatifs, c'est pas un mouvoir, c'est un échec. C'est pas le moment, et cetera. Donc ça, ça c'est
96 déjà, je pense, la première chose qui fait que parfois on ne peut pas rencontrer un patient. Peut
97 pas travailler avec une équipe parce que on le médecin nous ferme la porte ou bien l'équipe
98 infirmière nous ferme la porte et désagréable, mais des bâtons dans les roues, dans la prise en
99 charge, et cetera. Donc ça clairement,

100

101 **Interviewer :** au niveau de du choix de passer en soins continus et soins palliatifs, c'est le
102 patient qui fait le choix ou est-ce que c'est l'équipe médicale qui.

103

104 **Répondant 3 :** puis ça c'est surtout on travaille leur projet thérapeutique. Oui donc c'est vrai
105 que ça donne une une directive. Maintenant on s'occupe pas que des personnes en statut d
106 donc statut d ici c'est le statut des personnes en projet palliatif. Ça nous arrive de travailler avec
107 des séances 2 pas et souvent en fait ce projet ça paraît très clair comme ça en théorie, mais en
108 pratique c'est plus compliqué à mettre en place. Par des soignants qui sont pas toujours à l'aise
109 de passer des statuts AB à un statut C 1C 2. Et aussi Ben tant qu'on nous appelle pas nous on
110 va pas productivement rechercher dans chaque salle toutes les personnes qui ont un statut des
111 c'est à la demande d'un soignant, on essaie que ce soit du médecin pour pas enfin parce qu'on
112 marche quand même juste 2 avec notre enfin notre la 2nde ligne. Donc on fait des propositions.
113 La puce a comme un consultant pour l'hôpital mais. Voilà tous les jours discutables et on est
114 prêt à discuter de chaque prise en charge. Mais certains soignants veulent faire enfin sans nous
115 et on est je pense qu'on n'est pas nécessaire dans toutes les situations palliatives parce que des
116 soignants savent très bien gérer ça. Mais voilà, on peut quand même être un soutien dans

117 certaines situations. Et donc si on nous appelle pas parfois ça vous savez que les assistantes
118 sociales appellent ou les amphis.

119

120 **Répondant 1 :** On rentre dans la situation en plus par un autre côté, on s'informe d'abord un
121 peu, ouais. Et puis après on demande si on peut Ben niveau aux médecins de salle si on peut
122 venir voir le patient. Et on rentre vraiment dans la discussion aussi avec le médecin, avec le
123 patient, jusqu'où on va ? Ce que ce patient devient pas plutôt bénéficiaire d'une prise en charge
124 purement palliative ou bien est-ce qu'il faut un mix de encore un peu de traitement actif pour
125 dire de calmer la maladie ? Mais on peut déjà mettre une prise en charge par l'équipe à la maison
126 ou autre chose. On est vraiment dans dans ce centre de là et

127

128 **Interviewer :** donc ça, c'est vraiment un gros défi auquel vous devez faire face. Mais
129 quotidiennement, vous en avez d'autres ?

130

131 **Répondant 2 :** singulariser les équipes clairement sensibilisées par rapport Ben aux soins
132 palliatifs par rapport aux patients en fin de vie ? Former les équipes prises en charge palliative.
133 Au niveau de la douleur, c'est pas encore au point. Démystifier la morphine, ça c'est le gros
134 méchant. Soit en continu, soin de. Donc là on y va par formation. Et Ben c'était mon prend aussi
135 un un temps certain, c'est clair. En plus de tout l'aspect clinique quand même en salle, même si
136 bon on marche sur des œufs, Ben on on a quand même beaucoup de suivi en salle et on est bien
137 occupé de ce côté-là. Il y a tout le côté famille. Donc ce soit des des réunions de famille, des.
138 Pour le projet thérapeutique des retours à domicile qu'on qu'on prépare

139

140 **Interviewer :** OK. Et du coup au niveau communication et coordination entre vous, comment
141 est ce que vous faites pour avoir Ben ? Une prise en charge qui est adaptée aux patients. Et en
142 attendant que vous, enfin, vous vous écoutez toutes et que vous soyez sur la même ligne.

143

144 **Répondant 1 :** Bah ça se fait. Enfin voilà, moi je suis pas là tous les jours, toi non plus, toi t'es
145 un petit peu plus là. Mais le matin, quand on arrive, on se fait un petit point de qui reste, qui est
146 là, qu'est-ce qu'on fait, qu'est-ce qui s'est passé ? On lit les notes, on mettait dans les dossiers
147 pour qu'il y ait un suivi. Ce qu'on a fait et que les autres le sachent aussi. Enfin voilà pour pour

148 avoir vraiment une trace. Et donc voilà, on se coordonne comme ça, et quand on est au chevet
149 d'un patient et qu'on se pose des questions, tiens, est ce qu'on proposerait pas ça ? Mais parfois
150 on se regarde. Enfin voilà, il y a quelque chose de on suggère, on est beaucoup dans la
151 suggestion, tiens, et si, et si, peut-être que. On pourrait imaginer. Enfin voilà, on teste un petit
152 peu nos, nos, nos idées et on voit, on débrieфе beaucoup de manière informelle entre nous, ce
153 serait un vrai qu'on sort d'une chance. Voilà t'as vu ? Oh je pensais pas qu'il serait à ce point-là
154 abîmé où il y va quand même pas si bien, c'est plutôt bien ce patient là, qu'est ce qu'on pourrait
155 imaginer comme projet ?

156

157 **Interviewer** : Donc ça c'est c'est vraiment plutôt informel. Et entre vous ?

158

159 **Répondant 3** : Ouais, mais se présenter comme équipe, soins continus et palliatifs, c'est pas
160 toujours. Le choix qu'on choisit, on est souvent en gestion de la douleur ou bien pour le confort.
161 Tout cas c'est une première approche, surtout pour les patients plus jeunes et qui ont pas
162 spécialement choisi des tensions palliatifs ont demander enfin un refus de soins ou autre. Et
163 donc dans ce cas-là Ben c'est bien de se coordonner et de se mettre. Longueur d'onde pour pas
164 que l'une de nous arrive les champagne. Et puis voilà et puis on va avoir ce modèle que c'est
165 palliatif et ça peut être pire, mais

166

167 **Répondant 1** : parfois on dit bon OK on va voir ce monsieur là, qu'est ce de quoi on doit
168 discuter avec lui. Ah oui c'est vrai, il y avait la question de la douleur, et puis y avait peut-être
169 saucisse cela et donc ça pourquoi on fait ? Et puis on suit le patient donc qu'il amène aussi hein,

170

171 **Interviewer** : OK et du coup vous parliez de de patients plus jeunes ? Moi personnellement je
172 mémoire sur le vieillissement de la population. Est-ce que vous voyez une différence au niveau
173 des patients ? Est-ce qu'ils sont plus âgés, plus jeunes ou est-ce que vous avez fin ?

174

175 **Répondant 1** : Je je pense qu'à X, ici, on a un focus très particulier sur une patientèle comme
176 une jeune, parce que je sais que parfois je parle avec des collègues qui me disent Oh là là, moi
177 j'ai plein de personnes âgées, abonde. Donc nous on a quand même pas mal en œuvre, je dirais.
178 Beaucoup de jeunes personnes entre 30 et 55 ans qui viennent parfois d'autres pays et cetera se

179 faire soigner. Alors ici pour le coup on a 2 dames gériatriques qui avaient non dans 2 ans 5 ans.
180 Donc voilà on est présent, pas content mais voilà ça voilà ça ça YAY en a quand même hein.

181

182 **Répondant 3 :** On a quand même quelques suivis. C'est plutôt jeune parce que c'est vu. Enfin,
183 il y a beaucoup de patients dans la grande précarité et finalement bah on co jeune, ça ça joue
184 aussi. Ouais et

185

186 **Interviewer :** donc ça ça seulement par rapport à la localisation de l'hôpital en lui même,

187

188 **Répondant 1 :** je pense que c'est la population par la population.

189

190 **Interviewer :** Et alors, au niveau de vos formations, est-ce que vous avez des formations qui
191 sont disponibles pour améliorer votre prise en charge et vos compétences ou pas ?

192

193 **Répondant 1 :** Qu'on peut suivre nos pas ?

194

195 **Interviewer :** Proposé par l'hôpital dans un premier temps. Le.

196

197 **Répondant 2 :** Moi je pense que je pourrais demander oui moi j'ai une information de vous
198 engager sur oui mais c'est c'est parce que c'est pas spécifique. En plus ? Je pense que D. oui je
199 pense oui

200

201 **Interviewer :** et donc ça sera plutôt une demande de vote part alors que. OK ou à côté de ça
202 vous avez d'autres formations que vous vous suivez personnellement pour Ben améliorer vos
203 compétences dans les soins palliatifs ou pas ?

204

205 **Répondant 3 :** Moi j'ai je les certificats internet. Avant de venir ici. Sinon ? Et vous ne moi j'ai

206

207 **Répondant 1 :** moi je suis pas un petit séminaire, c'est ça ? Journée d'étude des choses comme
208 ça, oui alors ils sont palliatifs, c'est parfois un peu ronronnant. Enfin voilà, y a pas de grandes
209 innovations non plus, ça serait être un peu parfois, donc faut trouver le séminaire, la journée
210 d'étude intéressante, Moi je vais l'historique à côté, donc voilà je suis me ressourcer. Nous
211 propose rien de particulier.

212

213 **Interviewer :** Et alors au niveau du management hospitalier, Ben comment est-ce que ça a un
214 impact sur votre bien-être ? Et ici à l'hôpital et dans vos prises en charge ? Je sais pas si vous
215 vous ressentez. Ça peut être tout à fait honnête. Moi c'est vraiment justement pour pouvoir
216 réagir par la suite.

217

218 **Répondant 1 :** On dort pas sur nos 2 oreilles hein. Enfin voilà, on est, on est une petite équipe,
219 on est. Alors c'est peut-être pas juste au niveau managérial, mais. Enfin voilà, on est à 3 dans
220 un petit bureau, tout le monde s'en fout, enfin c'est bête, désolé je veux dire, si un jour on nous
221 dit vous êtes plus là, Ben on n'a pas le bureau. Moi ça m'est arrivé à un moment donné et donc
222 voilà ça ça c'est dur de de voilà rien à faire à l'hôpital, on reste des numéros alors y a des très
223 chouettes collègues, y a voilà moi ça fait longtemps que je suis là, c'est ça qui me fait tenir, il y
224 a plein de chouettes. De choses qui peuvent se passer et en même temps on est un numéro
225 matricule là-bas au-dessus ils s'en foutent un petit peu de ce qu'on peut vivre et de ce qui se
226 passe-temps en temps. Ils disent Ah tiens un peu s'intéresser et c'est tout. Donc donc oui non
227 c'est c'est pas

228

229 **Répondant 2 :** un bel exemple pour rejoindre un peu B., c'est l'histoire des supervisions pour
230 nous. Ça n'existe pas a priori en tout cas peut être pas avec. Non même pas tu la prends à
231 l'extérieur aussi la supervision

232

233 **Répondant 1 :** on a une intervention,

234

235 **Répondant 2 :** Oui t'as une intervention mettre des supervisions par rapport à ce que vous faites
236 et ce que vous entreprenez ici. Moi on m'a proposé mais avec du avec une petite de l'Intérieur.
237 Enfin OK. Donc j'ai préféré aller à l'extérieur du coup bah c'est. C'est vous ?

238

239 **Répondant 1 :** Oui ils vont pas, ils vont pas prendre soin de nous là. Enfin ça, il faut arrêter de
240 se dire que l'institution va prendre soin de des soignants.

241

242 **Interviewer :** J'entends et alors ? Mon mémoire parle aussi des pratiques centrées sur le care,
243 donc sur le prendre soin de l'autre. Et comment est-ce que vous vous intégrez ça vraiment dans
244 votre pratique quotidienne auprès des patients ? Réellement comment vous le transmettez ou
245 que. Je sais pas si je suis clair ou si je dois reformuler.

246

247 **Répondant 2 :** Que ce soit par, par rapport aux formations aussi dans l'accompagnement des
248 équipes en tout sens d'essayer quand même un maximum. Bon, c'est clair qu'on propose. Je ne
249 peux pas trop chercher, en tout cas quand on. Vous pouvez faire des soutiens, un
250 accompagnement par rapport à des situations qui ont été difficiles ? Pas spécialement.
251 Beaucoup de gens restent très timides ou très frileux, en tout cas par rapport à

252

253 **Interviewer :** et ça à nouveau. C'est peut-être dû aussi au fait qu'il y ait pas d'unité à proprement
254 dit dans l'hôpital ou.

255

256 **Répondant 3 :** Dans l'hôpital, parce que on n'a pas une unité entière dédiée, il voit pas tout à
257 fait ce que c'est les soins palliatifs. La plupart des soignants peut former au centre fin de vie à
258 l'accompagnement. La mort reste un truc qui est pas censé se passer à l'hôpital ou et ça c'est
259 problématique. Je pense à la société. Et en fait dans l'hôpital ça se ressent encore plus surtout.
260 Ben une petite équipe, on est 3 femmes par rapport à des spécialistes qui ont quand même voilà,
261 ils sont là, bien ancrés dans leur service, ils veulent pas, mais ils veulent pas. Non pas on va pas
262 se battre non plus. On avait du travail, mais s'il y avait une unité, je pense que ça permettrait
263 de. Petit peu plus d'être attaché avec Ben, déjà d'avoir une plus grosse équipe. Rien à faire, on
264 n'est que 3. Ça leur permettra aussi de pas être confronté. Ces patients sont pas toujours.

265

266 **Répondant 2 :** Ben c'est pas le souhait des soignants. Pour certains c'est clair que si on avait
267 une unité, Ben ce serait on transfère le patient en plus je vois plus

268

269 **Interviewer** : il y a des patients qui sont de temps en temps transférés vers d'autres hôpitaux ?

270

271 **Répondant 2** : ça ça fait partie de notre travail aussi. Et donc ça ce réseau extérieur. Domicile,
272 hôpitaux, OK un travail,

273

274 **Répondant 3** : y a pas d'assistance sociale dans notre dans notre équipe, mais on fait quasi ce
275 travail là quand les patients passent, sont palliatifs parce que bien souvent les unités ils aiment
276 bien me raconter avec une autre équipe paillée qui avait suivi que soient les médecins traitants.
277 Moi je suis moi-même médecin généraliste et enfin je viens de. Ainsi que général. Et quand
278 vous enfin c'est beaucoup plus chaud d'avoir une continuité des soins entre l'hôpital et la maison
279 et donc vraiment on essaye un maximum de faire ça. C'est pas toujours facile mais au moins.
280 Et ça c'est aussi notre rôle en fait.

281

282 **Répondant 1** : Beaucoup faire du lien pour faire du lien et lien. Allo quoi ? Oui voilà intérieur
283 extérieur de l'hôpital au sein de l'hôpital, parce que les gens communiquent pas toujours bien,
284 enfin rarement bien et bon, voilà pouvoir. Pour le.

285

286 **Interviewer** : ça j'entends. Et au niveau bah du coup l'expérience de travail en collaboration
287 avec d'autres professionnels j'entendais du c'est très complexe parce que Ben vous êtes pas
288 réellement accepté on pourrait dire dans l'hôpital mais vous ne savez fin vous ne savez rien
289 faire à ça parce que du coup c'est en fait c'est vraiment comme si il y avait 2 mondes. Séparé
290 entre guillemets ou.

291

292 **Répondant 1** : Il y a quelques personnes, il y a, il y a toute une partie de la, de de des des
293 professionnels qui ont travaillé, qui sont alors ouverts ou plus ou moins ouverts, ou parfois
294 ambivalence. Voilà plein de paradoxes. Mais et et et puis y en a quelques-uns qui ferme
295 complètement la porte. Donc voilà ma jolie t'es quand même non ?

296

297 **Répondant 2** : On est quand même présents, oui voilà

298

299 **Répondant 3 :** donc et on va autour onco donc la salle onco ça on va autour donc le mardi
300 matin et on est là et on a notre place et là ça se passe très bien, c'est juste que on est rattaché à
301 aucun service. Ce qui peut compliquer vos suivis à vous et enfin votre prise en charge. Ouais
302 bah après vu qu'en fait on est pas là à temps plein donc c'est des militants mais il se passe des
303 choses et puis on revient sur la situation et puis en fait on n'est pas là et puis on vient et et c'est
304 toujours un peu ça. On essaie de faire un suivi continu au mieux et heureusement que N. est en
305 temps plein parce qu'en fait ça, ça amène une cohérence. Travail, mais sinon ? Ça permet d'avoir
306 toutes les informations de tous les jours et de tout.

307

308 **Interviewer :** Je vois et alors au niveau des patients, leur famille, comment est ce que vous ?
309 Enfin ils perçoivent l'impact de l'intégration de la dimension du care, donc de prendre soin de
310 l'autre. Comment est ce que eux voient que vous le faites et comment est-ce que vous avez un
311 retour à ce niveau-là ou pas ?

312

313 **Répondant 2 :** Quand on rencontre les familles, oui bien sûr, voir, ils peuvent le constater. Il y
314 a un suivi maintenant. Si on se voit pas, si si on est pas dans le même créneau. Enfin quand ils
315 rendent visite ou ça ça dépend bien quand on quand au niveau des des des services ils organisent
316 des rencontres parce que ça ça arrive aussi que des médecins nous demandent Bah voilà je
317 rencontre la famille, ce que vous pouvez être là là clairement, mais dans toutes les situations où
318 où y a des familles, Ben on a pas toujours fait appel à nous et donc à notre famille ne s'en
319 rendent pas spécialement. Être avec les familles, on est là donc clairement et on a un retour et.

320

321 **Répondant 3 :** Et des situations enfin le patient faisait de la nuit en fait et nous on a quasi 2 ou
322 3 fois par jour, on est enchanté tout le temps parce que voilà ça nécessitait un accompagnement
323 que ce pour les proches. Et puis il essaie de la nuit ou au petit matin et on est on est pas là, la
324 famille est partie et voilà j'ai fini et nous on est pour. Un accompagnement, ils ont notre numéro
325 donc dernièrement c'est arrivé et on le rappelle et on voilà. C'est c'est chaud d'avoir un mini
326 retour mais sinon en fait c'est assez brutal. C'est pour nous de.

327

328 **Répondant 1 :** Non. Maintenant, je pense que pour les patients et les familles, le fait d'avoir
329 quelqu'un qui peut prendre le temps de s'asseoir et de discuter, c'est c'est c'est primordial parce
330 que les soignants ont peu de temps à consacrer à ça, les médecins pas toujours. Et donc nous
331 on essaie vraiment. Je pense qu'un des fils rouge, c'est. La continuité de la présence aussi, panne
332 des soins mais vraiment quelque chose d'une cohérence, d'une continuité, d'une présence. Ben
333 écoutez je suis pas là demain mais après-demain je viens vous voir et fixer comme ça des
334 rendez-vous et et assurer l'un de médecins spécialistes va passer une fois par semaine alors que
335 le patient est dans le 36e dessous. Voilà ce serait chaud que ce soit plus mais donc ça nous et
336 alors faire le lien avec les. Avec les collègues comme écoutez, voilà, on va savoir pas. Donc je
337 crois que ça, ça, les gens doivent sentir ça comme

338

339 **Répondant 3 :** je pense que le temps, ce qui caractérise un peu l'équipe, c'est que on prend le
340 temps avec chaque situation.

341

342 **Répondant 2 :** Il faut-il faut garder des espaces.

343

344 **Interviewer :** Oui, vous reprenez le temps. Et alors ? Ça, c'était au niveau des indicateurs
345 cliniques, évaluer l'efficacité de l'intégration du care. Mais du coup, Ben, est-ce qu'il y a un
346 suivi ? Est-ce que quelqu'un vous supervise à ce niveau là ? J'imagine que ce sera de la même
347 manière que juste avant,

348

349 **Répondants :** non ?

350

351 **Interviewer :** Et alors, comment est-ce que vous vous évaluez entre vous pour pouvoir
352 améliorer vos soins à ce niveau-là au niveau du care et et comment est-ce que vous vous dites
353 hein, tiens, on aurait peut-être dû plus être enfin dans l'accompagnement, dans la bienveillance,
354 et cetera, ou. Est-ce que vous faites ça d'une certaine manière ou pas ?

355

356 **Répondant 1 :** Mais ça, je crois que ça se fait vraiment au travers des, des, des briefs informels
357 qu'on peut avoir entre nous de se dire Oh zut là, peut-être qu'on aurait dû être plus présent, ou

358 on aurait dû rester plus longtemps, ou on a loupé ça. Voilà, alors j'ai quand même l'impression
359 qu'on essaie de faire au maximum. Alors je vais sûrement des choses qui sont liées à ce qu'on
360 ait, à comment on fonctionne, et cetera, ou parfois on a des manquements. J'ai l'impression que
361 c'est beaucoup. Enfin les circonstances, la réalité qui font qu'on n'arrive pas à trouver un
362 médecin traitant pour Madame machin, parce qu'en fait plus aucun médecin traitant du patient.
363 Et peut-être que oui, on aurait dû en appeler encore. Toujours, mais quand même. Voilà, je
364 crois, y a quand même toute une réalité sociale, économique, et cetera, qui fait que
365 parfois ça coïncide et qu'on se retrouvait qu'un Monsieur qui a un cancer pulmonaire et qui est
366 amputé des 2 jambes, qui se retrouve à la rue parce que parce qu'on sait rien y faire. Et. Et oui,
367 on on parfois on refait le monde. Enfin j'imagine.

368

369 **Répondant 3 :** On se questionne tout le temps. En fait, je pense à ce. Et si, et si. Mais déjà
370 notre, on questionne aussi tous les traitements, toutes les situations. C'est aussi notre
371 rôle en tant que 2^{de} ligne, sans venir non plus faire la police. Il faut faire comme ça. Et parce
372 qu'en fait. On sait juste qu'il est le meilleur qualité de soi, en tout cas en question, en
373 questionnement, pas en confiance. Mais parfois c'est compliqué de questionner parce que voilà,
374 c'est ça peut être frustrant dans le sens où on questionne et puis ça reste. Et puis on sait très bien
375 personnellement que c'est une situation et ça reste comme ça. Et voilà, on a pas de quoi. Après
376 c'est vous qui avez mon temps avec la famille, donc c'est une discussion avec la famille et donc
377 après voilà c'est.

378

379 **Interviewer :** Est-ce que vous avez autre chose auquel j'aurais pas pensé que vous vous dites
380 par rapport à tout ça ? Est-ce que. Je sais pas trop. Sinon mon interview se clôture là et je vous
381 remercie en tout cas pour les réponses et j'espère pouvoir mettre en lumière. Bah du coup tous
382 les défis qui sont rencontrés c'est l'avoir, mais différentes structures où il y a une unité, parfois
383 y en a pas, les soins domicile, et cetera, en essayant de faire le mieux et de. Merci beaucoup en
384 tout cas.

5 Entretien 4 : infirmière hôpital public général

Interviewer : Dans le cadre de mon mémoire, j'interview des personnes avec des fonctions différentes afin d'avoir un aperçu global de la situation des institutions de soins. De cette manière, je souhaite comparer et explorer divers aspects des soins palliatifs, comme les pratiques actuelles, les défis rencontrés, les stratégies d'amélioration et l'impact du vieillissement sur ces soins. Euh donc du coup, au niveau de l'expérience pratique, Ben, dans la prestation des soins palliatifs, qu'est-ce que vous faites-vous, en tant que professionnel ?

Répondant : Alors. Actuellement, j'ai j'ai eu 2 jobs en soins palliatifs. J'ai été infirmière en soins palliatifs en unité hospitalière. De soins palliatifs pendant 8 années et j'ai fait une année de soins palliatifs à domicile.

Interviewer : Ok

Répondant : et là maintenant j'ai une fonction de une fonction, ce qu'on appelle transversale puisque a delta on n'a pas de lit de on n'a pas d'unité hospitalière. Que ce soit un palliatif puisque ma guide bloque a imposé un rotatoire. On n'a pas obtenu l'agrément pour les mines et nous n'avons qu'une fonction transversale. Donc je vais dans tous les services. Donc ce qu'il fallait pour cette fonction transversale, être infirmière gré du non on dit on. Bachelor, donc un Bachelor maintenant et on la des années plus de 5 ans d'expérience en soins palliatifs et et en fait la formation en soi palliatif ce que j'avais fait, ils avaient fait en plus une formation en. Allergologique OK au CPCI voilà

Interviewer : OK euh et donc du coup Vous vous êtes infirmière si j'ai bien compris ? Et donc est ce que du coup vous êtes comme l'infirmière chef ou pas vu qu'y a pas d'unité à proprement dit

Répondant : alors il y a pas d'unité à proprement dit, sonnée que entre guillemets une fonction. Transversale et je suis mon service à moi toute seule. J'ai, je travaille en cheville avec. Un médecin qui a une formation en soins palliatifs aussi. Ah c'est un médecin de médecine

30 générale, médecine interne, pardon, médecine interne et qui a eu à cœur de de de prendre cette
31 fonction et elle travaille à mi-temps sur 2 sites.

32

33 **Interviewer** : Ok, et alors ? Au niveau des politiques et pratiques managériales actuelles, est-
34 ce que vous ressentez un impact en fait sur votre profession et sur votre pratique quotidienne ?

35

36 **Répondant** : J'ai aucun soutien de la direction

37

38 **Interviewer** : OK ? Oui donc du coup vous êtes en fait face à à vous-même par rapport à votre
39 profession.

40

41 **Répondant** : Oui, oui, plus qu'à moi même. Oui oui en fait moi je dépends véritablement du
42 bon vouloir et le bon vouloir c'est peu de chose. Dire parce qu'ils en ont pas de beaucoup, c'est
43 c'est à moi de de d'user de stratégie pour. Pouvoir me placer et légitimer mon mon emploi. En
44 fait il y a 2 services dans lequel ça fonctionne relativement bien et où le dialogue est fluide et
45 où on me demande régulièrement des avis pas l'IA ou des avis douleurs non contrôlés, ce qui
46 fait partie de ma fonction. C'est faire des expertises douleur, mais c'est peu demander parce que
47 les médecins, surtout dans la médecine privée, ils savent tout, donc ils sont omnipotents. Ils
48 veulent absolument pas déléguer même s'ils connaissent pas. Ils vont faire n'importe quoi mais
49 ils vont faire et. Puis on enfin je j'ai j'ai rien à leur à leur dire surtout, surtout malheureusement
50 en oncologie. Donc j'ai 2 services de gériatrie avec lesquels il y a une bonne collaboration et un
51 dialogue fluide où je donne des avis et où ils sont. Pas toujours écouter à 100%, mais à 60 ou
52 65, 50%. Ah, je suis aussi un soutien pour les post-gradués qui eux, quand Savent plus. Ben ils
53 me demandent oui et je donne mon avis. Mais mon avis est alors soumis à la tutelle de leur. À
54 superviseurs de stage,

55

56 **Interviewer** : OK oui et du coup, étant donné qu'il y a peu de fin de pratiques managériales, en
57 tout cas pour vous, comment est ce que Ben vous êtes suivi au niveau Ben de votre enfin de
58 votre profession ? Comment est-ce qu'on peut vous évaluer votre efficacité ? Et cetera.

59

Répondant : Alors je tiens moi même. De mon plein gré des statistiques sur mes interventions et je note scrupuleusement, je vois en moyenne 6 personnes par jour. Ah si personnes plus parfois les les familles. Mais la moyenne c'est si si, 6 patients par jour. Je fais des soins moi également, je fais des soins pour réévaluer la douleur à la mobilisation, donc je me contente pas de donner des avis et de demander aux infinis je fais moi-même. Je fais des soins, toilettes, massage, soins de bouche. Justement dans dans le cadre à la fois de donner du bien-être et d'évaluer la la douleur à la mobilisation parce qu'on repose, c'est très facile. On pourrait sous-évaluer les gens, mais je. Ah je confirme où j'infirmes ce que je je. Je récolte comme information et j'aime bien voir moi-même. Et puis c'est plus facile pour ajuster les traitements également. Je fais des propositions au traitement, mais d'après mes mes observations et mon expertise, mon. J'ai travaillé suffisamment longtemps que pour pouvoir déterminer une douleur non contrôlée. Voilà, je je, je me rends auprès des familles. J'explique aussi puisque je la coordination, c'est d'une part des des patients qui sont en fin de vie. À partir du moment où on leur a mis à, on a déterminé une orientation thérapeutique. Mais je ne participe pas à cette à cette décision d'orientation thérapeutique. Ça, c'est plutôt les médecins. Ce sont les médecins qui sont seuls qui ont le seul pouvoir de mettre cette orientation thérapeutique. Parfois j'interroge et je j'interroge leur réflexion et je leur dis, mais ne mettrait on pas une orientation thérapeutique ou attention ? Vous m'avez demandé un avis pas et un mais il n'y a pas d'orientation thérapeutique, qu'est-ce qu'on fait ? Qu'est-ce qu'on dit ? Nos familles, ce que l'équipe doit doit faire réanimer par réanimer jusqu'où on va. Mais ce n'est pas automatique malheureusement, et ça ne se passe pas de manière multidisciplinaire.

Interviewer : OK, et alors ? Si maintenant on pouvait vous demander vraiment les principaux défis que vous vous rencontrez dans votre pratique quotidienne, qu'est-ce que vous mentionneriez ?

Répondant : C'est le manque de fluidité du dialogue, par exemple lors de l'évaluation de multi. Disciplinaire, il y a un tour en co et un tour en oncologie, tissu mou entre guillemets et oncologie pneumologie et moi je des oncologues, tissus mous, je j'ai pas, j'ai pas de. Le dialogue n'est pas fluide, je lève la main autour d'une Assemblée, j'ai 64 ans, hein. Je lève un peu d'une masse en plus pour qu'on pose justement une une orientation thérapeutique pour tel patient, parce que d'après ce qu'il dit. Autour de la table, franchement, le patient ayant un plus pour très longtemps à vivre et et et on hurle dessus en fait ils ont mais qu'est-ce que tu dis ? Cette patiente n'est pas

gériatrique. T'as vu son âge ? Mais on n'est pas n'est pas un palliative non, elle veut se battre et et on réanime des gens qui. Qui ont voilà qui qui ne méritait pas de l'être. Enfin si, il méritait de l'être. Mais mais ils n'ont pas de chance de survie. Voilà.

Interviewer : Vous diriez peut-être peut-être que, mais les soins palliatifs sont face à des stéréotypes entre guillemets, et que du coup, les personnes ont beaucoup de mal à accepter les décisions.

Répondant : Oui, en fait, c'est encore en en oncologie. Bien sûr que il y a une relation de confiance qui s'est établie entre l'oncologue et le passé au fil du temps. C'est clair et que moi je viens entre guillemets en bout de course, mais avec toute mon expérience et et qui a un regard extérieur et ça c'est vraiment super important. J'ai un regard. Extérieur à la relation. Et quand un oncologue dit c'est mon patient est une étouffes pas, Oh là je me dis attention c'est pas un meuble hein. Le patient c'est c'est une personne à part entière, avec son vécu, avec son histoire de maladie, son histoire de vie. Il faut remettre ça dans le contexte, prendre du recul et faire une proposition qui tienne la route et qui lui convienne à lui, pas à vous, mais ça, ça peut pas être entendu. Et à d'autres, on ne peut pas être entendu. Donc je suis-je suis la sale bête qui pose des mauvaises questions et et de temps en temps, je peux en sauver un en en gériatrie, ça va. Mais mais voilà, c'est très limité. Moi, j'ai fait un PowerPoint sur l'éthique et l'accompagnement de fin de vie. Ah ça fait, on est au mois d'avril ? Oui, en janvier j'ai fait en janvier, c'est une c'est un objectif puisque je je on me demande de travailler par objectif. C'était mon objectif, que c'est pas nu. On est à la fin du mois d'avril, je n'ai toujours pas pu montrer à aucune équipe mon PowerPoint. Alors que je je pense que véritablement c'est un chouette outil de, de, de réflexion et de soutien des équipes. C'est de d'ouvrir le débat éthique et philosophique autour de cette fin de vie. Parce qu'elles vivent des choses pas drôles du tout, les infinis et mais. Mais c'est toujours pas. C'est toujours pas. Accepté. Or la les la chef de service là dans scènes, donc elle sait de quoi il retourne et mais non non non, c'est donc vous êtes bien patiente. En espérant qu'un jour moi j'ai été, alors je je fais mon boulot du mieux que je peux et je et encore je je j'ai l'énergie. De me creuser la cervelle et de faire des choses qui pourraient aider les équipes. On ne veut pas les placer, c'est pas grave. Je prendrai mon bagage quand j'aurai dans un an et demi, j'aurai ma retraite et j'irais prêcher la bonne parole ailleurs. Si on l'accepte et si on l'accepte pas, j'aurais essayé, point barre, c'est tout. Mais je ne me fais pas d'illusions.

125

126 **Interviewer** : Je comprends, mais est-ce que vous pensez du coup que c'est plutôt parce qu'il y
127 a pas de de service où est-ce que ?

128

129 **Répondant** : C'est le le manque de, de, de dialogue et le le le fait que j'ai l'impression que les
130 oncologues, ils ont le nez dans le guidon tout le temps. Ils sont dans l'urgence de de leur
131 consultation et non pas ils ne se posent pas pour interroger l'équipe. Et pour utiliser les
132 ressources d'une équipe qui qui vit au quotidien la relation avec le patient. Il voit les les
133 analyses. On a mis des anti bio et ça va mieux. La fonction rénale est un peu améliorée. Les et
134 les Globules rouges romances. La radio thorax montre que il y a plus d'épanchement et de voilà
135 on on a, on l'a sauvé mais on voit pas le général, on voit pas toute la souffrance qu'il y a derrière.

136

137 **Interviewer** : J'avais une question par rapport justement à la communication et la coordination
138 entre les différents membres.

139

140 **Répondant** : Ben du. De l'équipe en tout cas, mais il l'expliquait plus tôt. Il les coordinations,
141 il y a moi, j'ai vraiment l'impression que c'est comme un bateau qui prend l'eau. Et on essaie de
142 avec la psychologue de coller une rustine d'un côté avec les amphis, de coller une rustine de
143 l'autre avec les pauses graduées. J. de et et et même mais bon, ça tient à l'eau mais jusque
144 quand ? Et moi je pense que la grosse crise au niveau des in fils c'est c'est c'est ça, c'est c'est
145 travailler. D'une manière non réfléchie, non coordonnée et avec un un dialogue, on pose pas
146 des mots non plus sur les morts. Voilà, il y a eu une mort. Enfin un peu. Difficile, disons samedi,
147 d'aller le matin. Je suis arrivée mardi matin, j'ai posé la question, qui était là pendant ce week-
148 end ? Il y a 2 personnes et elles m'ont dit, Larosière. Je je peux pas en parler, je peux pas. J'ai
149 dit, mon bureau est ouvert, vous venez quand vous voulez, en bois, une petite tasse de thé. Il
150 faut mettre des mots. Je vous invite à mettre des mots. Et Ben non non non. Alors ça va
151 déborder. Un jour elles vont-elles vont vomir, elles vont être malades, elles vont avoir quelque
152 chose. Mais en tout cas il faut-il faut-il, il faut pouvoir mettre le mot sur sur, sur son ressenti, il
153 y a pas, il y a pas. Et moi je peux pas dire au cours du des noms j'ai mal à ce patient. Je pense
154 que on n'est pas sur la bonne route et que pourquoi est-ce que ? On s'acharne de manière
155 déraisonnable. Qu'est-ce qu'on est occupé à faire ? On peut même pas. Je peux même pas poser
156 la question.

157

158 **Interviewer :** Du coup, au niveau de ces réunions, mais enfin, c'est des réunions d'équipe.
159 Comment elles sont réalisées alors ? C'est une réunion ?

160

161 **Répondant :** Euh oui, d'équipe ou les les infirmières coordinatrices en oncologie sont
162 présentes. Donc les infirmières coordinatrices se sont celles qui travaillent derrière les
163 consultations et qui coordonnent les examens. Le, le suivi des chimios avec les patients, elles
164 sont présentes, il y a la. Infirmière responsable du service achète, c'est bon. De temps en temps,
165 il y a une infirmière qui pointe son nez, mais c'est plutôt rare. Elles ont, elles ont autre chose à
166 faire. Malheureusement, elle se posera rarement autour de parce que de toute façon c'est pas
167 intéressant. Les oncologues papotant entre eux font des blagues pas toujours très très
168 intelligentes, mais peu importe et et parle de la 4e ligne de Chimio, qu'est-ce qu'on va encore
169 lui mettre ? En avastin ou un ou un autre machin, ou une hormonothérapie ? Qu'est-ce qu'il
170 nous reste et et on le. On ne parle pas de parfois on sait même pas, il y a une famille, y a pas de
171 famille. Que que veut le patient ? Est ce que il veut encore se battre et ce qu'il veut plus se battre
172 ou en étant en ou en fait pas le point là-dessus. On a déjà demandé, les infirmières ont demandé,
173 on prend un cas et on explicite ce cas et et. Une fois par semaine et ça c'est ça serait peut-être
174 plus intéressant de de savoir quels sont les diff ? Possible pour ce cas qui seraient explicités
175 devant large mais et et pas et pas passer en revue de manière très mécanique l'un après l'autre.

176

177 **Interviewer :** Oui justement j'avais aussi une question par rapport Ben aux patients et à leurs
178 familles. Du coup comment est-ce qu'ils perçoivent eux, l'impact Ben de l'intégration de la
179 dimension du care qui est de prendre soin de l'autre.

180

181 **Répondant :** Oh ça, de temps en temps, y a des familles ou des patients qui sont plaignent, ils
182 sont plaignes auprès des psychologues. Souvent c'est c'est un relais où ils s'en plaignent lors
183 d'une consultation, mais c'est ou alors il dépose une plainte ? Carrément

184

185 **Interviewer :** Et vous avez des indicateurs cliniques qui sont utilisés pour évaluer les fakes.
186 L'efficacité pardon de l'intégration du care ou pas ?

187

188 **Répondant :** Non non. En tout cas moi j'en ai pas, j'en ai pas.

189

190 **Interviewer :** Et comment est-ce que du coup Vous pouvez Ben par exemple faire face ou
191 améliorer votre Ben de l'intégration de la dimension du care dans dans votre pratique et
192 comment est-ce que vous pouvez Ben avancer avec ça en fait ?

193

194 **Répondant :** Moi, comme je vous dis, je, je, je, je me, je me sens comme une rustine quelque
195 part dans le bateau et et moi je fais ce que je peux avec mon souvenir de l'organisation d'une
196 unité de soins palliatifs et et comme je suis un atome ? Tout tout à fait indépendant au sein de
197 l'entreprise et j'ai j'essaye de d'apporter ma goutte comme le à l'océan comme le petit colibri et
198 et et d'éteindre l'incendie et de faire un petit peu de bien aux patients pendant pendant quelques
199 heures. Et et et parfois je je je le dialogue. Bah au fil touché, touché. L'autre c'est c'est toucher
200 le cœur de l'autre et parfois à quand quand j'ai la chance de les suivre pendant plusieurs jours.
201 Alors il s'ouvre un peu et et et un moyen de de de placer peut-être. Un doute dans leur esprit ou
202 une copine ou ou de recueillir une confiance ou et et d'avancer un petit peu comme ça,
203 gentiment, à toute petite dose, parce que parce que je peux pas trop en dire et je peux pas
204 soulever les questions qui fâchent.

205

206 **Interviewer :** Ok, et alors là, tout à l'heure donc vous me parliez du PowerPoint que vous
207 essayez d'instaurer pour les autres soignants, mais est-ce que vous, vous avez aussi des
208 formations qui sont proposées pour améliorer votre pratique et vos compétences ?

209

210 **Répondant :** Alors oui, euh. Oui oui oui oui je j'ai. Je fais à la fois des formations massages,
211 j'ai fait des formations justement en éthique, j'ai qu'est-ce que je fais autre avec le COVID ?
212 Ben oui, je pendant 2 ans, on n'a pas à trop faire de même chose, mais avec. Brutalisa,
213 effectivement, j'ai fait une formation à boulevard o et drillon à Charleroi avec la plateforme
214 palliative de Charleroi, j'ai fait une formation. Ah justement sur comment accompagner les
215 patients en fin de vie ? Pas trop proche, pas trop, pas trop éloigné, la juste place. Comment c'est
216 situé par rapport à cette histoire, à l'histoire de l'autre ? Voilà oui, de formation continue
217 obligatoire enfin. Et moi c'est pas c'est pas une obligation. Mais le oui c'est ça,

218

219 **Interviewer** : Je comprends. Et comment ? Ben le management hospitalier Ben soutient votre
220 développement professionnel et votre bien-être dans l'institution et dans votre pratique.

221

222 **Répondant** : Donc finalement. Non, non, ça, euh.

223

224 **Interviewer** : Et alors ? J'allais dire aussi, comment les pratiques centrées sur le care sont-elles
225 intégrées dans votre pratique quotidienne ? Comment est-ce que Ben vous, enfin, est-ce que
226 vous avez des exemples de situations où Ben le care a été implémenté avec succès ?

227

228 **Répondant** : Oui. Oui, je, je, je, je. Oui j'ai des exemples. Oui oui j'ai des exemples. Ils ont pas
229 très. Sur les les cartes ans que je suis là, oui oui j'ai des exemples, je dirais de temps en temps,
230 j'en souvent puisque ma ma fonction c'est aussi de de coordonner un retour à domicile avec des
231 soins et des services. Et donc quand oui j'ai, j'ai des remerciements d'une, d'une. Famille ou ils
232 disent on était mais mais merci de votre approche, on était au plus au plus profond de l'humain.
233 Je me dis Bon Ben là j'ai réussi quelque chose quoi.

234

235 **Interviewer** : Là c'est un bon retour, un retour positif et ça vous permet aussi de vous être Ben
236 complimenté par rapport à votre travail et ce que vous donnez aux autres.

237

238 **Répondant** : Oui, oui.

239

240 **Interviewer** : Et du coup Ben le la dernière question, ce serait par rapport au défi que vous
241 rencontrez, Ben, au travail interdisciplinaire, est-ce que vous avez ...

242

243 **Répondant** : Moi je je pense qu'on devrait impérativement mettre en place une méthodologie
244 pour détecter et elle existe. En plus, l'outil existe l'outil. L'outil est très facile à utiliser pour
245 détecter les patients pour lesquels un profil palliatif. Devrait être posé.

246

247 **Interviewer** : C'est quoi comme outil ?

248

249 **Répondant** : C'est. De façon tout simplement répondre à la question seriez-vous étonné ? C'est
250 un arbre de déduction. Seriez-vous étonné si votre patient était encore en vie dans les 6 mois ?
251 Si vous répondez oui, je serais vraiment fortement étonnée. PAF, il y a un arbre de déduction
252 qui repose une série de. Et et qui invite aussi à une démarche de de réflexion davantage
253 philosophique. Maintenant ça marche pas avec tous les patients puisque y en a qui veulent
254 absolument pas savoir jusqu'au dernier moment, mais mais dans dans non non, pourcent des
255 cas ils peuvent-ils peuvent être utilisés. Mais ça, ça ne peut pas être. Chez moi, j'ai, je suis pas.
256 Ça devrait être finalement quelque chose de d'automatique, ça devrait pas faire partie d'une
257 procédure dans une démarche de réflexion, mais n'est pas appliquée. Et donc ça ça permettrait
258 Ben la coloration interdisciplinaire beaucoup plus par le vrai. On parle vrai alors. On tourne pas
259 autour du pot, on on dit les choses.

260

261 **Interviewer** : Oui j'entends OK, est-ce que vous avez autre chose à ajouter dont j'ai pas enfin
262 auquel j'ai pas pensé ?

263

264 **Répondant** : Oui le la supervision enfin boutique que j'avais proposé, c'est c'était effectivement
265 d'élargir le point de vue, de prendre du de pouvoir prendre du recul. Maintenant il y a, il y a la
266 supervision. Aussi, qui pourrait être mis en place et ou des des des groupes de parole, il y a des
267 outils qui existent, qui ont été développés notamment. Par la Fondation Roi Baudouin, en
268 collaboration avec l'école d'infirmière de Libramont qui est 1 1 1 outil pédagogique assez
269 extraordinaire où on reprend un cas, on, on, on et on demande à chacun de autour de la table,
270 par petits groupes de 5, de de de dire. Parce que les senti que ce que vous avez sur votre petit
271 cœur et qu'est ce qui qui fait résonance par rapport à ce que vous avez vécu dans ce dans ce cet
272 accompagnement là et et et et et s'en suit une démarche de réflexion qui qui qui fait référence
273 au triangle de l'éthique hein ? Où je me situe par rapport à cette relation triangulaire ? Mais
274 mais c'est voilà, ça c'est il y a des outils qui existent, mais ils sont pas utilisés. Et c'est bien
275 dommage parce qu'il y a des gens qui ont réfléchi là-dessus.

276

277 **Interviewer** : Exact oui. Et de prendre le temps de de s'écouter tous et de pouvoir collaborer
278 tous ensemble. Mais voilà, c'était tout. En tout cas je vous remercie vraiment infiniment pour
279 les réponses que vous m'avez apportées. Je vous en prie, je vais les mettre en lien avec tout un

280 tout un tas d'autres entretiens et essayer d'apporter Ben des stratégies d'amélioration en tout cas.

281 Oui oui voilà

282

283 **Répondant :** OK. Et bien bon courage à vous merci beaucoup

6 Entretien 5 : infirmière cheffe d'un hôpital général public

1 **Interviewer** : Tout d'abord, moi j'aimerais juste savoir quelle est votre expérience mais dans le
2 domaine des soins palliatifs ou qu'est-ce que vous faites dans votre service ?

3
4 **Répondant** : Donc je m'appelle X, je suis infirmière en chef avec une carrière de 34 ans derrière
5 moi et ici, le dernier défi que je voulais me lancer, c'était encore de effectivement. Pouvoir
6 prendre en charge des patients dans un cadre plus on va dire de fin de vie, mais pas uniquement
7 puisque maintenant on a clairement une dimension qui change au niveau de cette idée des soins
8 palliatifs dans le parcours du patient parce que. Les soins palliatifs ? Bah c'est pas uniquement
9 justement dans la phase terminale. Les soins palliatifs, c'est à partir du moment où effectivement
10 on. Pense que un traitement curatif ne va plus être efficace, mais à côté bien entendu du curatif,
11 il y a encore tout à faire dans ce qui concerne la prise en charge de la douleur, du confort et de
12 tous les symptômes qui peuvent encore apparaître avec certains traitements. Et aussi de la
13 maladie bien entendu. Alors donc ici, moi j'ai pris mes fonctions en 2020 et actuellement donc
14 on a une idée de 6 lits. Et on essaie de prendre. Comme j'expliquais beaucoup plus les patients
15 en amont, on se retrouve avec des patients pour qui on assure un suivi, une observation par
16 rapport à un traitement en cours de chimiothérapie ou de radiothérapie. Parfois, certains patients
17 rentrent chez eux. Et on a d'autres patients qui effectivement viennent hospitaliser chez nous
18 parce que des difficultés de suivi à domicile ou en maison de repos réévaluer en tous les cas la
19 situation et parfois bien entendu malheureusement arriver aussi à une situation plus on va lire
20 de faire une vie où on assure en tous les cas un maximum de confort et une prise en charge
21 optimale des soins jusqu'à la fin de la vie de la personne qui décédera. Alors dans notre service
22 quoi.

23
24 **Interviewer** : Ok, et donc du coup, étant donné que vous vous êtes à la tête entre guillemets du
25 service, Ben quelle réglementation et quelle enfin document spécifique vous devez utiliser en
26 fait, dans votre pratique, est-ce que vous avez des directives, de la direction ou ou autre ?

27
28 **Répondant** : Alors on n'a pas vraiment de documents spécifiques sur lequel. On doit en tous
29 les cas en termes d'obligation, travailler. Notre démarche, en fait, elle se fait en interdisciplinaire
30 et bien entendu, l'accord d'une admission se fait toujours au départ de du médecin responsable
31 de l'unité avec qui on travaille et sur base d'un dossier, on va dire que en général, on demande

de remplir. Par rapport au niveau plus en terme d'anamnèse, on va dire du patient et de tous ceux qui englobent évidemment le patient hein la dynamique sociale, psychologique. Et que tout ce qui est traitement, pathologie, et cetera. Donc sur base de ça en fait le le médecin souhaite être prendre contact oui ou non avec soit la famille, le patient, soit le médecin traitant. Remplit le le dossier d'admission. Mais voilà, il faut voir si on a de la place. Enfin bon, ça dépend évidemment de plusieurs critères, mais donc en général c'est comme ça qu'on fait,

Interviewer : OK ? Et alors ? Du coup, comment est-ce qui est défini et communiqué la la vision stratégique de l'institution au sein de ce service de soins palliatifs ?

Répondant : Alors comment est définie la vision ? Mais justement, la vision, on y travaille déjà maintenant depuis une petite année, donc on va essayer évidemment de continuer à travailler aussi sur la visibilité du service parce qu'on sait que c'est important. Alors il y a 2, 2 types de visibilité, la visibilité. On va dire intra hospitalier hein. Donc notre institution hospitalière se divise en 4 sites et donc la première chose bah c'est en intra hospitalier c'est de travailler sur cette visibilité. C'est faire différentes brochures, c'est travailler sur le site. Euh le site au niveau de l'institution et alors ? En extra hospitalier bien entendu, c'est pouvoir permettre des rencontres avec certains certains autres services comme je pense par exemple au service de 2^{de} ligne au niveau palliatif. Qui fonctionne essentiellement sur le domicile ou sur certaines maisons de repos par exemple. Donc c'est tout ce qu'on peut faire aussi comme travail avec l'extérieur, les rencontres et alors bien entendu cette visibilité. Donc on est en plein dans le travail par rapport à ça. Que vous dire d'autre ? On doit aussi travailler sur la fameuse fonction palliative. Qui est une fonction excessivement importante puisque c'est pas avec 6 lits seulement qu'on arrive à couvrir bien entendu toutes les demandes. Et euh. Et demain ? Mais en tous les cas, une chose est sûre, c'est que on axe en priorité l'institution dans un premier temps et en fonction s'il y a pas d'autres demandes, on voit avec l'extérieur soit domicile, maison de repos, et cetera. Quoi. Les médecins traitants

Interviewer : OK, et alors ? Ben quel défi. Est-ce que vous vous rencontrez par rapport au directives que vous avez par rapport à l'hôpital dans Ben, dans la gestion de votre équipe, et cetera.

64 **Répondant :** Quel défi, quel défi. Il y a beaucoup de défis. Quelques-uns, c'est Ben écoutez.
65 Moi je pense que le le premier défi, c'est de pouvoir. Pouvoir maintenir et entretenir une équipe
66 complète. C'est clair que pour moi, le patient est au centre évidemment de toutes nos attentions
67 et il est clair que si nous n'avons pas une équipe soucieuse, compétente, euh. Du bien-être et du
68 confort du patient, ça va être difficile évidemment de répondre au mieux aux patients et à son
69 entourage. Donc ça c'est, je pense, le premier défi, c'est de pouvoir toujours maintenir le cap.
70 C'est de travailler en interdisciplinarité aussi. C'est un un de nos, de nos objectifs ici, et je pense
71 que c'est vraiment quelque chose qu'il faut maintenir. Toutes les fonctions sont ensemble pour
72 donner un maximum au patient. Les décisions en général d'ailleurs, on les prend aussi souvent
73 en interdisciplinarité. Donc quand on a parfois certaines discussions, interpellations, des
74 situations qui nous paraissent difficiles, on n'hésite pas non plus. Ben voilà de s'asseoir, de
75 s'interroger sur la situation et de prendre un petit peu connaissance de la vie de de chacun de
76 l'équipe. Donc ça, je pense que c'est aussi très important. Très important à savoir. Un autre défi
77 bien entendu. Ce qui était important, Ben c'est de toujours pouvoir fonctionner, je dirais avec
78 notre institution, hein. Le le la bonne collaboration et le la le bon accord avec notre direction
79 tant médicale que infirmier. Est essentiel pour pouvoir. Continuer à avancer, se fixer des
80 objectifs et avoir une même ligne aussi de conduite, ça c'est aussi un élément essentiel. C'est de
81 pouvoir avoir une même ligne de conduite. Donc on peut effectivement avoir en parallèle. Voilà
82 certains abords qui peuvent être différents. Mais je pense que ce qui est important, c'est que
83 chaque collaborateur sache vers où on va. C'est essentiel.

84

85 **Interviewer :** Tout à fait. Et alors comment est ce que du coup, par rapport au premier défi que
86 vous mentionniez, c'était Ben de garder une équipe complète et d'avoir les effectifs ? Mais
87 comment est-ce que vous vous faites face actuellement avec Ben, les défis qui sont rencontrés
88 au niveau Ben par exemple, les infirmières ou enfin d'autres.

89

90 **Répondant :** Donc en tant que responsable d'équipe, c'est vrai que je suis très soucieuse. Du
91 bien-être de de chacun. Je pense que un personnel qui est épanoui au service, c'est un personnel
92 qui qui va répondre aux attentes du patient, j'en suis convaincue. Je suis une bonne ambiance
93 dans une équipe. C'est aussi quelque chose de très important et j'y vais. Aussi. C'est vrai qu'on
94 travaille dans une unité de soins palliatifs. On aurait tendance à dire mon Dieu, est ce que les
95 choses ne sont pas tout le temps tristes ? Bah non. Chez nous en fait, il y a la présence de la vie
96 tous les jours et tous les jours on rigole et tous les jours on a des mamans vraiment de de partage.

97 Et alors ? C'est vrai qu'on a des moments parfois qui sont plus difficiles. Mais. Je pense qu'on
98 a conscience de des valeurs, en tous les cas de ce que la vie nous procure. Et donc voilà, c'est
99 vraiment. J'ai envie de dire ici on aime la vie, on aime le partage et et tous les petits moments
100 sont les des bons moments. Il faut partager tous ces petits bonheurs quoi. Et c'est vraiment.
101 C'est vraiment ça,

102

103 **Interviewer :** OK, et alors ? Mais du coup par rapport à l'intégration du care donc de prendre
104 soin de l'autre, Ben dans dans ce dans les soins palliatifs. Quelles initiatives institutionnelles
105 sont mises en place pour favoriser cette approche là ?

106

107 **Répondant :** Donc prendre soin au niveau donc j'imagine. Euh. Du personnel ou du du patient
108 plutôt à ce moment-là du patient ? Ben écoute finalement au niveau institutionnel en tous les
109 cas, le prendre soin fait partie un d'un des axes, en tous les cas des axes. Stratégique qui ont été
110 fixés entre 2023 et 2026. Maintenant, je pense que chaque unité. Mais on place la meilleure
111 manière qui soit et adaptée évidemment pour le prendre soin. Il est clair que on ne prend pas
112 soin de la même façon ici, qu'on prendrait soin en chirurgie. Ou voilà donc chaque situation,
113 chaque, chaque service est évidemment différent. Chaque situation aussi est différente, je pense
114 que vont le prendre soin. Il y a effectivement des points sur lequel je pense chaque équipe ici,
115 moi en l'occurrence, c'est vrai que j'ai fixé des priorités dans le prendre soin et dans le sens où
116 sur base d'un travail. On va essayer de se rentrer tout ce qui pour nous était important quand on
117 parle du prendre soin et donc effectivement Ben c'est toute l'approche avec le le respect du
118 patient. C'est bien entendu Ben la connaissance comme un mot aussi du patient, parce que c'est
119 important de ne pas rentrer dans une chambre. Et voilà, on ne sait pas un minimum hein. Donc
120 ça c'est important aussi et toujours aussi veiller à ce côté écoute. Et présence. Je pense que on
121 a cette chance chez nous, c'est que on a pas mal de temps qu'on peut consacrer bien entendu. et
122 Dieu merci au niveau du patient et de la famille. Mais je pense que c'est un élément essentiel
123 aussi. Se se prendre soin fait aussi prendre le temps de et donc. Pas beaucoup de sens et donc
124 voilà, ça c'est un petit peu ce qui est important à ce niveau-là. Et du coup au niveau Ben de la
125 collaboration entre les différents, Ben les acteurs, donc de la santé.

126

127 **Interviewer :** Mais comment est-ce que vous arrivez en fait à promouvoir cette approche ?
128 Justement pour que tout le monde soit en cohésion et que. Qui est vraiment une une une une,
129 une vraie lignée par rapport à tout ça.

130

131 **Répondant :** Mais donc je je pense que ça rejoint un petit peu les éléments dont on a parlé un
132 peu juste avant. C'est à dire que il y a d'une part. La cohésion qui doit y avoir au niveau d'une
133 équipe, savoir vers où on va et qu'est-ce qu'elles sont, les choses qu'on veut mettre en place
134 ensemble. Et si tenir bien entendu, après ne pas arriver à à un objectif fini ne veut pas dire non.
135 +1 échec. Parfois on rencontre les situations qui font qu'on arrive pas. Là où on voulait se fixer
136 c'est pas pour autant qu'il y a échec et donc je pense qu'il faut y travailler et sans cesse en tous
137 les cas réfléchir quoi ligne de conduite donc c'est important en cohésion c'est Tendu la visibilité,
138 on en a parlé. Je crois qu'elle fait partie aussi intégrante cette savoir. Ben qu'est ce qu'on fait
139 finalement ici, à l'hôpital X, dans l'unité K cinquante-et-un des soins palliatifs entre parenthèses
140 qui était en train de se dénommer autrement. Donc ce n'est plus unité de soins palliatifs, mais
141 ça devient une unité. De médecine oncologique, sportive et palliative. Donc ça c'est important
142 aussi dans le mécanisme. Et puis bon voilà, c'est bien entendu la visibilité vers l'extérieur dont
143 on en a parlé aussi. Et toujours être en accord aussi bien entendu, avec nos directions respectives
144 quoi. C'est essentiel bien sûr.

145

146 **Interviewer :** Et alors ce que vous proposez ? Ou est-ce que vous ou même avez des des
147 programmes de formation ? Ben pour sensibiliser le personnel en valeur, et cetera.

148

149 **Répondant :** Donc voilà, donc il y a. Il y a toujours des possibilités tout au long de l'année de
150 s'inscrire à des formations, que ce soit les formations en interne ou en externe. Nous-mêmes,
151 ici au niveau de l'unité. Moi j'ai mis en place depuis le début de l'année ce que je vais appeler
152 des petits moments de formation. C'est à dire que une fois par mois, pendant 01h30, on met un
153 sujet à l'ordre du jour. Et alors ? C'est pas toujours présenté par la la même personne. Ce qui
154 permet aussi non seulement d'impliquer chacun dans l'équipe. Ça, ça permet aussi de revaloriser
155 chaque collaborateur et ça permet aussi de débattre par rapport à un thème. En fonction bien
156 entendu évidemment de nos situations que nous vivons ici au quotidien quoi. Mais donc voilà,
157 je pense que la formation est un élément très important aussi dans le côté ressources et tout ce
158 que ça peut amener aussi au sein d'une équipe quoi.

159

160 **Interviewer :** Et alors ? Au niveau Ben, des rôles et des responsabilités. Le leadership
161 organisationnel. Mais comment faites le soutien ? Ben influence les initiatives que vous vous
162 apportez, par exemple par rapport Ben à la formation que vous proposez par mois. Oui,
163 comment est-ce que vous vous ressentez que Ben votre organisation institutionnelle vous
164 soutient à ce niveau là ?

165

166 **Répondant :** Ben comment je le ressens ? Parce que j'ai des contacts réguliers, évidemment,
167 avec les différents échelons on va dire de. De la, de la hiérarchie. Et puis que parce
168 qu'effectivement il y a des feedbacks, il y a pas mal de PV qui sont faits. Il y a un outil qui
169 s'appelle le drive et qui permet aussi de mettre en place pas mal de documents qui peuvent être
170 partagés à certains moments avec. L'institution ou avec d'autres collègues qui travaillent dans
171 d'autres unités. Et tout ça permet justement aussi de de pouvoir avoir ce contact. Et alors ? Il y
172 a la reconnaissance, bien entendu, je dirais de l'institution, de notre direction vis-à-vis du travail
173 qui est. Qui est fourni quoi de manière orale ou de manière écrite ? Mais donc voilà, en tous les
174 cas, il y a contact, ça c'est sûr.

175

176 **Interviewer :** Et alors au niveau de la qualité des soins ? Mais quels indicateurs est-ce que vous
177 vous avez pour évaluer votre efficacité au niveau de, de l'intégration, du care et de.

178

179 **Répondant :** Donc depuis qu'on a changé la dimension. Intégré aussi. Les questionnaires de
180 satisfaction pour nos patients et les familles. Bon, parce qu'on pense qu'effectivement Ben ça a
181 du sens aussi hein. C'est pas parce que certaines personnes arrivent ici en fin de vie que Ben
182 c'est pas important pour nous en tous les cas de savoir finalement comment, qui se sont sentis
183 comment. Je ne sais pas. C'est leur prise en charge tout ça. Ce sont des éléments très importants
184 pour nous, pour sans cesse s'améliorer. Euh et assurer la bonne continuité et euh. Ce qu'on a
185 aussi. On va bientôt mettre en place aussi, mais ça c'est plus du côté personnel. Un questionnaire
186 de satisfaction par rapport au personnel pour voir un petit peu comment finalement chacun se
187 sent dans l'unité pour aussi avoir une vue extérieure de de ce que nous on peut échanger entre
188 nous quoi. Donc voilà, ça c'est aussi un élément important.

189

190 **Interviewer** : Ok. Et donc du coup, quels sont les indicateurs de performance qui sont vraiment
191 utilisés pour évaluer les pratiques managériales que vous vous imposez ? Est-ce que vous avez
192 quelque chose, un document ou autre ? Ou est-ce que c'est

193

194 **Répondant** : Ben c'est plus les documents d'évaluation que tu tu tu veux dire oui c'est ça
195 les fiches d'évaluation sur lequel effectivement on se base. Par rapport je j'ai justement j'ai eu
196 la mienne y a pas très longtemps mais donc on se base effectivement sur différents critères.
197 Différents critères, c'est à dire en termes. Ici donc il y a la connaissance, donc un bilan on va
198 dire des compétences, tu vois qui se basent sur la connaissance du travail qui se base sur la
199 qualité du travail, quantité du travail, initiative, les initiatives qui sont donc mises en place, le
200 critère organisation. Que le critère de coopération et adaptabilité, le critère attitude au travail et
201 à l'aube bien entendu le critère gestion de l'équipe. Et donc dans chaque item tu as encore
202 différents items et c'est évalué de manière régulière quoi au niveau de la hiérarchie ? Moi-même
203 je le fais aussi avec. Les collaborateurs justement pour assurer toujours un suivi. Le bilan permet
204 aussi de se poser et de discuter par rapport. Voilà au fonctionnement comment le collaborateur
205 se sent aussi dans sa fonction, dans l'unité de soins. Je pense que c'est. C'est des éléments
206 très importants justement pour. Toujours envisager le bien-être au travail quoi.

207

208 **Interviewer** : C'est un document qui est propre à l'hôpital ou est ce que c'est ?

209

210 **Répondant** : Oui

211

212 **Interviewer** : OK et alors Ben est-ce qu'il y a des pratiques d'évaluation continue du coup ?
213 Parce que c'est une fois tous les ...

214

215 **Répondant** : Donc on a 3 types en fait. Donc entretien oui on a le type entretien One to One.
216 Qui sont des moments on va dire. Donc ça ce sont des moments non-officiels mais qui sont
217 intéressants, qui durent en général plus ou moins 30 Min et que en fonction de la situation Ben
218 j'évalue pour voir s'il faut rajouter un One to One ou pas. Sinon on table sur 2 à 3 par an. On a
219 les. Nous entretiens de fonctionnement qui sont prévus une fois par an, ça aussi c'est un moment
220 où ça dure un petit peu plus longtemps. Ça reste quand même quelque chose encore de non

221 officiel, mais c'est toujours quand même. C'est toujours quand même en lien avec un écrit qui
222 est fait, parce que c'est quand même très important. Les écrits, on est fort dans une politique de
223 d'écriture chez nous, ici à is. Et alors ? Il y a les bilans de compétences dont je viens de parler
224 qui se font en général tous les 3 ans. Donc voilà. Ça, c'est pour le côté officiel. Et la démarche

225

226 **Interviewer :** oui et du coup vous parliez bah des retours des patients. Est-ce que vous avez du
227 coup des documents que vous leur donnez pour pouvoir avoir des feedbacks ?

228

229 **Répondant :** Alors donc justement on a des questionnaires qui sont en fait là au départ de
230 l'institution et qui seront donnés de manière régulière au niveau des patients. Donc soit avant
231 par exemple une sortie hein donc puisque comme j'ai dit y a des patients. Qui sortent de chez
232 nous et qui retourne à la maison en maison de repos. Et aussi bon, si on voit que la situation est
233 plus délicate, mais que on a un bon contact avec leur entourage et tout ça. Mais que le patient,
234 ça devient difficile pour lui de de pouvoir s'exprimer. On essaie quand même d'avoir un moment
235 où on essaie d'évaluer ensemble. Et de de pouvoir remplir sur le questionnaire.

236

237 **Interviewer :** OK, et alors ? Un peu à côté de mon questionnaire à moi que j'avais préparé pour
238 comparer par rapport aux autres entretiens que j'ai déjà eus. Est-ce que vous, vous avez déjà
239 travaillé dans Ben, dans un hôpital où y a pas de d'unité à proprement dit ou pas dans votre
240 carrière,

241

242 **Répondant :** votre pas d'unité, c'est-à-dire de soi ? Oui, non. Enfin donc j'ai. J'ai commencé ma
243 quérir en psychiatrie et il n'avait pas. Puis j'ai été à l'hôpital Brugmann. Il y avait une unité. Et
244 puis et puis c'est tout hein. Puis je suis arrivée ici sur le site.

245

246 **Interviewer :** Est-ce que vous avez des retours par rapport à d'autres hôpitaux par exemple ?
247 Y a pas d'unité et est-ce que vous voyez une différence entre ce que vous essayez de mettre en
248 place ?

249

250 **Répondant :** Et je je pense que donc je pense que les 2 sont importants. Les 2 sont importants
251 de toute manière bon. Euh on dépend aussi bien entendu au niveau fédéral. Donc ça c'était
252 important hein ? Au niveau programmation, le nombre de lits et tout ça, c'est défini au niveau
253 fédéral. Mais je pense que, au sein d'une institution, c'est important d'avoir les 2, permettre une
254 unité de soins avec un contact plus proche, avec un suivi plus important, une observation, une
255 prise en charge plus importante on va dire, et alors à distance, avoir permettre ce côté. Fonction
256 palliative dans les eaux d'unité pour pouvoir. Accompagner les équipes dans les autres unités
257 de soins accompagnées en termes parfois d'informations par rapport à certains médicaments,
258 d'information par rapport à certaines observations faites et qui peuvent aider justement le les
259 collègues sur place. Donc je pense que les 2 sont vraiment importantes.

260

261 **Interviewer :** Et au niveau de l'intégration, vraiment de l'unité en elle-même dans l'hôpital,
262 comment est-ce que vous vous êtes perçu par rapport à d'autres professionnels ? Pour enfin oui.

263

264 **Répondant :** Ben comment ce qu'on les perçus ? Ben je pense que c'est. C'est c'est un des
265 grands défis dont la visibilité c'est justement d'essayer de faire comprendre que Ben chez nous,
266 nos priorités sont axées évidemment. Sur 2 objectifs bien souvent que dans dans les zones
267 d'unité. Et donc cette faire comprendre que oui, on exilie et on a d'autres priorités chez nous
268 hein. C'est pas rare de passer du temps pendant 1 h 01h30, parfois au chevet d'un patient parce
269 que Ben voilà, tout simplement c'est nécessaire. Chose que dans les autres unités c'est juste pas
270 possible donc. Donc voilà, on on essaie de. Pas de prouver, mais on essaie de faire comprendre.
271 L'utilité et le fonctionnement en tous les cas de l'unité.

272

273 **Interviewer :** Voilà je vous remercie en tout cas pour les réponses. Voilà ça va mettre, j'espère
274 que ça prendrait. Oui oui vraiment la poupée. Ceci comme ça

7 Entretien 6 : assistante sociale hôpital général privé

1 **Interviewer** : Qui est votre profession là-dedans ?

2

3 **Répondant** : Mais donc moi j'interviens quand que la famille demande à ce que j'intervienne
4 ou quand le médecin demande où le psychologue. Enfin, n'importe qui en fait, peut demander
5 à ce que j'intervienne pour un patient. Ma prise en charge, elle est assez vaste, on sait jamais
6 pourquoi vraiment on y va. Donc il y a les les patients sortent parce que ça les gens s'imaginent
7 pas. Parfois ils sont en soins palliatifs, ils sortiront jamais si on fait régulièrement des sorties,
8 des soins pallia. Et du coup, parfois je je fais des entrées en maison de repos quand le retour à
9 domicile est plus possible, ou des retours à domicile. Mais avec une 2e ligne de de soins
10 palliatifs à domicile avec des aides et cetera. Je peux aussi gérer tout ce qui est préparation des
11 funérailles notaires. Enfin voilà des choses comme ça. Donc voilà, mon travail est assez vaste.
12 C'est quand il s'agit des des que mon patient est décédé et qu'il faut organiser la suite. Ça, ça
13 passe vers ce qu'on appelle l'état civil. Donc on a une collègue au service social qui gère et qui
14 est directement en contact avec la commune pour gérer toutes les questions. Vraiment ? Plutôt
15 plus pratico-Pratiques post mortem. Euh mais donc voilà je je en gros c'est plutôt ça ma prise
16 en charge ? Des soins palliatifs ici ont des quand même des durées de séjour qui sont assez
17 longues. Donc on n'a pas un patient qui va venir ici déjà quasi mourant. Enfin en tout cas, on
18 essaie d'éviter parce que c'est plus une prise en charge globale. On essaie quand même de faire
19 un certain travail avec le patient. Et donc voilà, en général il reste quand même entre 3 semaines,
20 parfois y en a qui restent 3 mois. Voilà, ça dépend un petit peu de la stabilisation du patient, de
21 de ces douleurs, de la gestion des douleurs, et cetera. On a aussi de temps en temps des
22 demandes d'euthanasie forcément, mais ça c'est pas du tout moi qui les gère, ça c'est plutôt le
23 médecin à. Tu gères ça sauf si le patient est hyper bien au niveau cognitif mais que par exemple
24 il est tétraplégique ou quoi ? Il sait pas écrire ça devant lui même ou alors nous on lui donne un
25 coup de main pour pour faire ce genre de choses. Au niveau de l'hôpital, il y a une unité en elle
26 même, ça je sais et à combien de lits. Il y en a une douzaine, douzaine ici, et je crois que à X, il
27 y en a 8. Enfin je. Ça a changé plusieurs fois parce que le COVID et tout, ils avaient diminué
28 la la la, le nombre de lits, mais en plus ou moins 12. Ouais

29

30 **Interviewer** : OK. Dès lors, au niveau Ben des politiques et pratiques managériales de l'hôpital
31 en elle-même, mais comment en fait ? Est-ce que ça influence votre pratique quotidienne ?

32

33 **Répondant :** Ça c'est délicat. Euh, je suis pas trop. Enfin moi, mon boulot, il est basique, je
34 suis moins en direct, en en en contact avec certaines procédures, et cetera. Nous on a des
35 procédures qui sont en route via le service social pour la prise en charge, mais que ce soit en
36 palliatif ou que ce soit dans un autre service, ça va être la même chose. En fait y a rien qui
37 change, mon travail est quasi pareil dans chaque service. Donc ça, honnêtement. C'est un peu
38 difficile de de répondre parce que je dans un autre service, j'aurais répondu, Ben voilà, je suis
39 toujours limitée à des certaines durées de séjour, à des choses que je dois pas dépasser, et cetera.
40 Ici, on n'est pas du tout là-dedans, ici, on est plutôt, on prend le temps, ce patient, on reste tant
41 qu'il faut rester, histoire qu'on établisse un projet qui soit vraiment bien ficelé. À la fin, voire
42 même si des aides. Mais donc on n'a pas cette pression de la part du de la hiérarchie pour faire
43 sortir les patients rapidement, pas comme en orthopédie dans un autre. Donc c'est voilà, c'est
44 peut-être ça moi qui change le plus. Ça me permet de réfléchir, de me poser correctement et de
45 réfléchir. Bien au projet de prendre le temps. Ouais voilà, et parfois on établit tout un projet. Et
46 puis hop, en 2 jours, le passé se dégrade et c'est terminé. On le projet tombe à l'eau. Ça c'est un
47 peu aussi le. La difficulté dans les soins palliatifs c'est qu'au jour le jour en fait la situation peut
48 être complètement différente donc il faut toujours se tenir bien bien au courant. Mais voilà,
49 sinon pour le reste c'est

50

51 **Interviewer :** mais du coup c'est c'est assez pratique pour moi comme ça je vois aussi Ben
52 comment chaque professionnel peut être impacté par les politiques en fait. Et du coup au niveau
53 des indicateurs de suivi, est-ce que Ben vous avez des indicateurs de suivi au niveau de ce que
54 vous ? Proposer en tant que service

55

56 **Répondant :** indicateur de suivi, c'est-à-dire est-ce que

57

58 **Interviewer :** Ben du coup, votre hiérarchie, par exemple, peut évaluer votre efficacité au sein
59 du service ?

60

61 **Répondant :** Oui, en fait, notre dossiers peuvent être analysés. Donc chaque année, en fait, nos
62 nos responsables regardent le nombre d'interactions qu'on a eues parce que nous, dans nos

63 dossiers, on doit vraiment cocher tout ce qu'on a fait, et cetera. Et donc il voit le nombre de
64 patients qu'on a eu à la fin de l'année, et cetera. Donc là ils savent évaluer si il faut une assistante
65 sociale habitants ou qu'il faut une un carton. Enfin voilà, c'est pas un service qui prend beaucoup
66 hein de temps, parce que la majorité des patients finalement on doit pas faire de projet avec eux
67 donc. Donc voilà. Mais c'est vrai que oui, ils ils analysent ça à chaque fois. Ok d'office et
68 donc le le l'année suivante, on a les les statistiques et on a juste un petit peu en fonction de qui
69 comme on procède

70

71 **Interviewer :** et les principaux défis du coup rencontrés dans la pratique quotidienne qu'elle.

72

73 **Répondant :** Euh j'ai voyez, c'est plutôt c'est plutôt de s'adapter à la situation médicale du
74 patient qui est complètement différente que dans un autre service lambda en neurologie ou en
75 je sais pas en gériatrie. Là vraiment, c'est plutôt de s'adapter sur un jour ça va super bien avec
76 le feu et l'autre jour, le lendemain c'est terminé. Donc c'est plutôt moi. C'est plutôt ça qui est un
77 peu plus difficile à gérer d'un point de vue opérationnel hein ? Je parle pas du tout du point de
78 vue moral ou quoi que ce soit, mais c'est plutôt plutôt du point de vue opérationnel maintenant
79 pour le reste. En fait, c'est un service où il y a autant d'infirmières que dans un autre service
80 pour beaucoup moins de patients. Et donc ça permet à ce qui est une communication hyper
81 bonne, ça permet à ce que toute l'équipe puisse se rencontrer régulièrement et discuter des des
82 situations, et cetera. Donc c'est la communication est hyper facile dans ce genre de service. On
83 a un médecin, voilà peut-être ça. C'est aussi une difficulté, c'est que. Les médecins sont pas là
84 à temps plein donc on n'a pas toujours un médecin dans le service. En général les après-midi
85 on en a un, mais le matin ils arrivent plus tard. Enfin voilà, ça c'est plutôt une difficulté, mais
86 ça c'est en intra hospitalier, c'est c'est chez nous quoi, je sais pas comment ça se passe ailleurs.
87 Hein ? Donc voilà, c'est plutôt plutôt ça, mais pour le reste on n'a pas vraiment d'enjeu. Enfin
88 on a pas vraiment de difficulté comparée à d'autres qui e

89

90 **Interviewer :** Et alors ? Au niveau Ben de la communication, de la coordination dans le service
91 en lui même, comment est ce que vous ...

92

93 **Répondant** : C'est niquel ? C'est nickel parce que comme je dis on a le temps, on a le temps.
94 Oui ça dépend. Mais en général, on a le temps et les les infirmières prennent beaucoup,
95 beaucoup de temps avec les patients, ce qui parfois nous porte préjudice parce que du coup, ils
96 ont plus de partir vers d'autres endroits comme moi. J'ai besoin d'informations quand j'ai besoin
97 de réponse pour un projet, ils sont peut-être toujours quelqu'un de disponible parce qu'ils ont
98 plus le temps. Donc voilà, non, la communication se passe super bien. Il y a une une réunion
99 d'équipe d'office une fois par par semaine, plus tous les midis, un petit tour entre médecins et
100 infirmières pour se transmettre. Voilà les les traitements. S'il y a des changements, des choses
101 comme ça. Euh et puis le le psychologue aussi est est super au niveau de et ils connaissent super
102 bien les patients donc qui permet aussi de faire un relais dans les autres services à pas
103 automatiquement psychologue. Donc forcément tout le monde voit pas les mêmes problèmes
104 que nous. Si on voyait tous les patients, nous on les voit pas automatiquement. Les patients on
105 est, on n'est pas que à la demande donc parfois on peut passer outre. Ou ne pas remarquer qu'il
106 faut prise en charge sociale.

107

108 **Interviewer** : Ok, et alors ? Du coup, vous vous faites partie aussi des des réunions d'équipe ?

109

110 **Répondant** : Ouais, donc tous les lundis. Moi je participe juste le lundi au réunion d'équipe qui
111 dure plus ou moins 1 h. Mais les autres jours n'ont. Si je suis là, si je passe voir un patient et
112 qu'ils sont entourés, alors je m'arrête, j'écoute pour voir un peu l'évolution. Et voilà. Mais sinon
113 non, il y a d'office juste la réunion hebdomadaire où où là on participé c'est quelque chose de
114 façon la communication passe tellement bien que n'importe lequel, n'importe lequel des
115 intervenants va m'appeler.

116

117 **Interviewer** : OK oui et alors ? Ben du coup sur l'impact de la qualité des soins. Donc est-ce
118 que les patients Ben reçoivent la la la l'impact en fait de l'intégration de la dimension du care
119 qui est prendre soin de l'autre. La bienveillance, l'écoute, et cetera.

120

121 **Répondant** : Ouais, Ben c'est surtout un des services qui est là-dedans. Ils, ils sont-ils sont
122 grillés dans dans, dans la bienveillance et dans le la prise de de temps pour que le patient se
123 sente bien. C'est de la fin de vie. Donc forcément on fait en sorte que c'est aussi la le l'avantage

124 qu'on a d'avoir le même nombre d'infirmières pour un moins grand nombre de patients, c'est
125 fait exprès. Et une fin de vie digne et qualitative quoi. Donc c'est plutôt un.

126

127 **Interviewer :** Et du coup est-ce que vous avez des retours spécifiques par rapport aux familles
128 vous ou pas ?

129

130 **Répondant :** Bah j'en j'en ai comme n'importe quel oui. En général les familles sont contentes.
131 Donc nous c'est vrai que plusieurs fois ça nous est arrivé ou bien on doit organiser une sortie
132 d'un patient parce qu'il est super stable et qui a pas besoin d'être hospitalisé. La famine ? Non
133 non non, on veut qu'il reste chez vous parce qu'ils sont trop bien chez vous. Et c'est vrai,
134 honnêtement, je dis pas parce que c'est mon service, mais ils sont chouchoutés à fond, c'est
135 patient donc. Donc oui, les familles en général sont très contentes. Après c'est comme n'importe
136 quel autre service hein, il y a des familles plus difficiles que d'autres, y en a avec qui ça passe
137 moins que d'autres, y a des patients plus faciles, d'autres moins, des moins faciles. Donc voilà,
138 mais dans l'ensemble les gens sont très contents, c'est services là.

139

140 **Interviewer :** Et du coup est-ce que vous avez des indicateurs cliniques pour pouvoir Ben
141 répondre à Ben au retour que vous avez été famille ou pas ?

142

143 **Répondant :** Ce c'est-à-dire ?

144

145 **Interviewer :** C'est-à-dire est-ce que Ben vous évaluez les l'efficacité de ce service là par
146 rapport au retour ou est ce que c'est ? Pour vous aussi ?

147

148 **Répondant :** Bah déjà c'est pour nous parce que c'est toujours gratifiant en entendre que le
149 patient était content de la fin. Ou en tout cas la famille a été contente de la prise en charge.
150 Après il y a des enquêtes hein, de enfin de séjour, des enquêtes de satisfaction qui peuvent qui
151 sont directement transmises à la direction. Et donc c'est comme ça que la direction peut se
152 rendre compte. De comment ça se passe dans le service ou comment ? Qu'est-ce qui ne va pas ?

153 Qu'est-ce qui a amélioré maintenant ? Moi personnellement j'ai j'ai pas le la vue là-dessus et
154 enfin le manque patients sont contents qu'on a principal.

155

156 **Interviewer :** Et du coup, les résultats que eux obtiennent par rapport aux questionnaires que
157 les patients enfin ou les familles remplissent. Mais comment est-ce que ils sont utilisés pour la
158 suite et pour les autres prises en charge ?

159

160 **Répondant :** Ben en fait. Ils ajustent donc en fonction des retours qu'ils ont. S'il y a genre
161 souvent la la même remarque qui revient dans certainement peu importe quelle remarque mais
162 alors du coup ils vont. Bah y a la la manager de de soins qui va qui va venir vers vers les services
163 et qui va essayer d'adapter. Et comme on voit comment faire pour améliorer la situation, ça c'est
164 mais moi je suis pas du tout là-dedans.

165

166 **Interviewer :** OK,

167

168 **Répondant :** donc à moins qu'il y ait quelque chose qui revienne vers moi, mais moi je suis
169 beaucoup moins dans le service et je suis le passage à chaque fois. C'est difficile de je me rends
170 pas toujours compte des aménagements qui sont mis en route, mais mais en général c'est comme
171 ça que ça se passe, c'est quelque chose qui revient régulièrement, c'est retravaillé. Enfin tout.

172

173 **Interviewer :** OK, et alors ? Au niveau y a des formations qui sont proposées qui ont fait ce
174 qui est disponible pour vous. Ou pour d'autres optionnels. En tout cas.

175

176 **Répondant :** Ben en fait souvent le psychologue, il est en contact avec pas mal d'organisations
177 et donc on a de temps en temps des gens qui viennent ici donner les formations à l'après-midi,
178 dans le service même hein. Donc voilà, ça on a régulièrement. Enfin allez, 2, 3 fois par an, plus
179 ou moins après, c'est un peu chacun qui choisit ses formations. Moi, par exemple, je fais, je fais
180 beaucoup de formations avec Sémiramis, Euh, où là j'essaie chaque année de faire des des, des,
181 des formations avec eux. Ils sont super chouettes des formations. Et donc en fonction des
182 besoins, Ben les infirmières vont faire certaines formations que moi je vais en faire d'autres.

183 C'est, mais on est libre dans le choix de fonctionnement que ça a un impact sur la prise en
184 charge. Pour le reste ? On n'a pas vraiment au niveau des soins palliatifs de formation ici, à part
185 les midis du Pallia où là c'est de temps en temps un 12h00 où Ben les intervenants des soins
186 palliatifs se se rencontrent pour voilà, débriefing. C'est un peu des supervisions, je peux dire ça
187 comme ça, pour débriefing un peu des situations. Ça, ça arrive et c'est ouvert à tout le monde.
188 Des. De la clinique donc si y a par exemple parce que tous les patients pairs sont pas
189 automatiquement au pallia, donc parfois y a pas de place et ils sont dans d'autres services, donc
190 ça permet aussi aux autres services d'en apprendre un peu plus sur la prise en charge palliative.
191 Au 42. Mais donc voilà, il existe ça, mais c'est souvent des des des formations externes.

192

193 **Interviewer** : OK. Et du coup par rapport aux autres services, comment ? Parce que ça c'est
194 vraiment à faire un lien avec les autres interviews que j'ai déjà eu. Comment est-ce que vous
195 vous êtes perçu dans l'hôpital par rapport à tous les autres services ?

196

197 **Répondant** : Ah Ben on est plutôt à un électron libre. Nous, on fait une partie d'un service
198 service social et et dans dans nos autres services, Ben on fait partie de tous les services et on
199 n'en fait pas partie. En même temps, c'est assez particulier parce que nous on se balade, on n'est
200 pas fixe sur un seul service, on en a plein des différents, donc on ne sait pas prendre le temps
201 tout le temps de de s'intégrer dans chaque enfin, ou en tout cas de. Prendre le temps, chaque
202 service donc. Donc voilà, je pense que. C'est plus facile, peut être pour les services eux-mêmes
203 vis-à-vis de nous, parce que eux ils savent que c'est nous, mais nous c'est moins facile parce
204 que on en a plusieurs à gérer et du coup il faut-il faut pas qu'on s'en mêle. Le pinceau entre
205 guillemets, avec tous les intervenants, c'est pas évident. Dans les autres services, on a 15
206 infirmières qui bougent tout le temps de se rappeler qui est qui, et cetera. Voilà, ça c'est un peu
207 le. Desavantages, mais voilà. En général ils sont contents.

208

209 **Interviewer** : Ok voilà et bah du coup comment est ce que le management hospitalier Ben
210 soutient votre Ben développement professionnel et de votre bien-être dans au sein de
211 l'institution ?

212

213 **Répondant** : En général ?

214

215 **Interviewer** : Oui, en général

216

217 **Répondant** : Bah alors ils mettent en place certaines choses qui sont assez intéressantes. Donc
218 nous on a on peut. En fait, la clinique met en place des journées bien-être pour tous les
219 travailleurs de la clinique, donc ça c'est plutôt pas mal. Je l'avais déjà, je l'ai déjà fait l'année
220 passée, dans 2 semaines, dans 2 ans, dans 2 semaines, là j'y retourne et donc c'est vraiment un
221 temps d'arrêt quoi sur. Prise en charge, on a aussi des psychologues spéciaux pour. Le personnel
222 pour discuter un petit peu tout ça, ce qui est ce qui devrait pour moi plus mise en route, c'est
223 plutôt quand il y a des grosses situations vraiment très difficiles, très pénibles. Mais voilà d'avoir
224 à ce moment-là un temps d'arrêt avec quelqu'un qui puisse superviser un petit peu et récolter un
225 petit peu les ressentis de tout le monde. C'est pas toujours évident hein, de de travailler dans ce
226 genre de service donc. Du coup voilà ça aurait été intéressant mais y a pas encore après l'hôpital
227 mais quand même pas mal de choses en route je trouve ne ce que via cette journée bien-être qui
228 est vraiment chouette à faire. Donc voilà, c'est plutôt plutôt comme ça qu'on travaille, je vois,

229

230 **Interviewer** : et alors ? Au niveau des psychologues dont vous parliez par exemple, mais est-
231 ce que c'est c'est un certain psychologue ou est-ce que c'est le psychologue, par exemple des
232 soins palliatifs qui. Supervise ou

233

234 **Répondant** : Ah non Ben quand on a par exemple la non, je parlais donc des psychologues
235 pour le personnel, ça c'est plutôt c'est une spéciale. C'est une personne de confiance dans la
236 clinique. Maintenant, les psychologues, on les connaît enfin, on sait bien comment ils
237 fonctionnent, s'il y a quelque chose qu'on a envie de papoter enfin. Enfin de quoi on a envie de
238 parler avec quelqu'un ? Ben moi perso je vais d'office vers un des psychologues que je connais
239 et pas vers la personne de confiance. Mais il faut se sentir à l'aise avec ça. Ils sont de base, pas
240 là pour ça, eux ils sont là pour les patients. Mais bon, ils vont jamais se fermer, ça c'est souvent
241 chez les psychologues.

242

243 **Interviewer** : Et alors ? Du coup, comment les pratiques centrées sur lequel donc prendre soin
244 de l'autre Ben sont intégrées dans votre pratique quotidienne ? Comment est-ce que vous vous ?

245

246 **Répondant :** Ben moi c'est plutôt dans l'écoute, parce que dans les soins, moi j'en fais pas.
247 Donc c'est toujours délicat. Il y a il y a beaucoup de de de enfin prendre soin de quelqu'un chez
248 une personne, ça va être plutôt le toucher. En palliatif, c'est des patients qui sont en fin de vie,
249 donc qui n'ont qui ont besoin d'évacuer certaines frustrations ou certaines choses qu'ils ont
250 vécues dans leur passé. Ça c'est intéressant. Alors normalement c'est le boulot de du
251 psychologue, mais en fait moi je le fais aussi et donc c'est juste prendre le temps, pas arriver
252 ici, pas arriver dans la Chambre comme une furie en disant Ben voilà j'ai 10 Min pour vous. En
253 fait c'est un peu le but, c'est de ma journée, c'est comme ça hein, mais quand on arrive on
254 s'emballe natif en fait le temps ça arrête ça. Un service super calme, hyper posé, donc on est
255 obligé de prendre le temps avec les patients. C'est pas sans se sentent pour que ce qui est c'est
256 pas agréable pour moi non plus. Moi c'est plutôt dans la prise de temps que que que voilà que
257 que je je fais passer ça

258

259 **Interviewer :** OK et alors ? Du coup Ben en expérience avec d'autres professionnels, mais
260 comment ? Comment vous vous arrivez à vraiment vous intégrer dans l'équipe par exemple ?
261 Ou comment ?

262

263 **Répondant :** Ça bah c'est hyper subjectif hein. Comme comme réponse il y en a qui s'intègre
264 super facilement à d'autres qui vont moins bien s'intégrer. Moi j'ai la chance de m'intégrer hyper
265 facilement dans mes équipes donc en fait le contact passe tout de suite. Je sais que c'est pas le
266 cas de tout le monde quoi donc mais non comment on s'intègre ? Ben en fait moi je c'est vrai
267 quand je débarque dans un nouveau service. Je prends, j'essaie de prendre le temps, je me pose,
268 j'essaie de prendre une demi-journée, je me pose un service, je vois comment ça fonctionne.
269 Voilà et pour l'instant par exemple les sensations d'ici c'est plus mon service, mais ça m'arrive
270 encore d'aller me poser 20 Min dans leur bureau pour voir Comment ça va et et et et voilà
271 continuer à m'imprégner un peu de ce ces ces unités là. C'est comme ça qu'on apprend à les
272 connaître hein finalement. Si on fait jamais, non, on connaît pas nos collègues, hein. Exact mais
273 voilà,

274

275 **Interviewer :** OK voilà mais c'est c'est tout. Oui c'est tout.

276

277 **Répondant :** Je me suis dit, elle va me poser une colle

8 Entretien 7 : médecin

1 **Interviewer** : l'étude que je j'aimerais effectuer. Donc du coup dans le cadre du vieillissement
2 de la population actuellement, moi j'aimerais mettre en place Ben des défis enfin donc des
3 améliorations dans les services des soins palliatifs justement pour proposer Ben. De quoi
4 améliorer en fait ce qui se passe pour l'instant, et de de d'améliorer la structure, et cetera. Et
5 donc moi j'aurais déjà tout d'abord aimé savoir ce que vous vous faites en tant que, enfin
6 clinicien, vous êtes médecin si je me trompe pas. Et ce que vous faites dans votre pratique
7 quotidienne dans les soins palliatifs.

8
9 **Répondant** : Je suis médecin généraliste depuis 6 mois un peu plus pour le moment je suis pas
10 encore installée comme tel c'est-à-dire-dire palliatif OK où là là je ne fait que ça pour le moment
11 mais c'est transitoire. Je suis également engagée dans le futur dans une unité de soins palliatifs
12 mais plus comme médecin remplaçant pour faire des comptes de temps en temps. Dans, dans
13 dans dans ce service, mais à terme, j'ai envie de garder ma pratique de médecin généraliste et
14 donc bien sûr d'accompagner mes patients en fin de vie. Qui souhaite se descend à domicile,
15 descend palliatif, ce sera ça le le gros de mon activité. Pour les. En tout cas.

16
17 **Interviewer** : Ok je vois, et alors ? Est-ce que Ben vous vous ressentez un impact des politiques
18 managériales au sein des institutions, dans votre pratique quotidienne ?

19
20 **Répondant** : Une petite politique managériale, c'est-à-dire toutes les directives de ?

21
22 **Interviewer** : donc de vos cadres, est-ce que vous, vous en vous ressentez qu'il y a un impact
23 par rapport à ce que vous voulez proposer comme soin ou pas ?

24
25 **Répondant** : J'ai du mal à comprendre la question,

26
27 **Interviewer** : je vais formuler oui. C'est ça ? Oui oui. Et donc si maintenant Ben vos cadres à
28 vous vous imposent certaines directives et que Ben ça ça peut peut-être impacter votre quotidien
29 en tant que professionnel ou pas. Je ne sais pas si.

30

31 **Répondant :** Mais donc j'ai j'ai, j'ai la chance de de travailler du coup dans 2 unités de soins
32 palliatifs différentes. Donc c'est vrai que on peut observer des des différences dans dans le sens
33 que la direction, fatalement, et je pense que c'est nécessaire, impose quand même des des des
34 durées de séjour limitées par exemple. Donc tu sais, c'est quand même relativement strict dans
35 le sens où où il faut vraiment éviter que ça dépasse le mois dans l'autre. Même si on le sait, on
36 a peut-être moins de cette pression de l'institution et d'absolu. M'en faire sortir les les patients
37 en un mois, mais c'est toujours facile parce que chaque patient est différent et et et au moment
38 où on parle d'une sortie, surtout dans des services où. Les patients sont face à une
39 bienveillance à davantage de personnel que dans d'autres services hospitaliers ou que dans les
40 maisons de repos. C'est parfois difficile pour ces patients de d'accepter de de de sortie alors
41 qu'ils avaient trouvé un équilibre, une sécurité toute particulière dans ces services. Qui sont un
42 peu plus communs hein ? Je pense que tous les toutes les idées sont palliatives se ressemblent
43 là-dessus, cet avantage de personnels soignants. Il y a un cadre bienveillant qui qui qui existe
44 et donc les patients ont rarement envie de quitter le service. Et on dit mal à comprendre que le
45 si se stabilise si. On n'est pas dans un dans dans ce qu'on considérerait une une, une fin de vie, du
46 moins proche au moment où on parle de cette sortie dans un autre lieu de vie. Mais les patients
47 ont mal à les comprendre. Mais je pense que de toute façon, même si. Ben c'est vrai que les les
48 hôpitaux vont de plus en plus mal qu'il y a qui. Davantage des des managers, des des, des, des
49 économistes qui gèrent ça. Je pense qu'ils ont quand même avoir un un certain cadre qui est
50 mis. Mais me bon, c'est compliqué. Mais on peut malheureusement, vu le peu de lits, de
51 structures de soins palliatifs qui existent, il faut qu'on qu'on reste. Un minimum juste par rapport
52 à. À tous les patients qui qui pourraient avoir besoin de de résider dans une question en palliatif
53 et donc c'est tout le le raisonnement un peu éthique derrière toute hospitalisation qui dure
54 presque. Est-ce que on le fait pour cette personne ? Mais alors est-ce qu'on prévoit une autre ?
55 Je sais pas si c'est vraiment la,

56

57 **Interviewer :** si si si tout à fait. Mais justement par rapport à ça aussi, est ce que du coup vous
58 avez des indicateurs de suivi ? Est-ce que vous vous avez Ben par exemple des documents à
59 remplir pour Ben pas dépasser des durées de séjour ou ou d'autres choses ?

60

Répondant : Et donc d'un côté, il y a un consentement éclairé qui est signé avec le patient à l'entrée. Ça c'est donc dans une des structures ils ont l'autre pas. Maintenant on on en parle quand même assez vite. On a une assistante dans les 2 services où j'ai travaillé, il y a une assistante sociale. Je pense qu'elle est présente dans l'ensemble des des services de santé. Mais qui qui rend très vite en fait dans le jeu de de discuter avec des proches, avec le patient lui-même, de de savoir oui, mais si ça se stabilise, qu'est ce qu'on fait ? Comment on peut aménager un retour à domicile ou dans un objet de vie que sont en maison de repos ou ou pas ? Et et et alors ? Ça, ça rentre assez facilement dans dans le jeu. Mais c'est vrai que j'avais remarqué que quand on parle de ça, quand ça, quand ça, quand on se rapproche du consentement sorti, mais ça en change très, c'est parfois même les patients se se dégradent de savoir que ils vont devoir peut-être sortir. Et donc du coup Ben on doit-on doit rechanger. Projet et cetera, c'est c'est très difficile de d'en d'en genre de passer en très fragile ou de parler d'une sortie de de d'organiser ça. Mais en fait le patient, il peut de toute façon se dégrader à tout moment et on doit être capable aussi de rester flexible par rapport à ça. De décaler une sortie si le patient va moins bien au moment de la sortie, ou même voire de l'annuler si on voit que le patient se décrire. Mais je pense que dans tous les cas, ça doit rentrer dans la discussion dès le départ, dès l'entrée du patient. Il faut qu'il qu'il puisse comprendre que qu'on reste l'hôpital. Je pense que toutes les unités de soins palliatifs, même si certaines bénéficient. Un environnement plus extra hospitalier, elle reste rattachée à l'hôpital et donc parfois les patients oublient qu'ils sont à l'hôpital de par la bienveillance, la, la, la disponibilité des des des acteurs de soins, et cetera. Ils oublient qu'ils sont à l'hôpital mais ça reste un hôpital et donc ce n'est pas eux qui décident. Y a quand même des directives à suivre de l'hôpital. Il y a quand même une justification qui doit se faire de l' ? L'hospitalisation et donc je pense que les patients qui sont en unité de soins palliatifs parce que Ben y a un encadrement de bide insuffisant. Il y a un épuisement des proches et des situations trop complexes en fin de vie. Mais à partir du moment où y a une certaine stabilité et on a pas spécialement une plus-value même si le patient s'en vient, je pense qu'il faut accepter le fait de. De de lâcher les patients, si je peux dire comme ça. Et de d'essayer de trouver une solution pour qu'elle soit le mieux possible.

Interviewer : Oui, de trouver un consensus en fait, pour écouter le patient, mais aussi pour voir suffire, oui, je l'entends. Et du coup, les défis principaux que vous vous rencontrez dans votre pratique, quel enfin qu'est-ce que ce serait ?

94 **Répondant :** Mais je trouve que le défi c'est de trouver justement une, une structure et un un
95 endroit pour le patient où il va bien, il va bien sentir. Il est tellement bien qu'il faut quand même
96 qu'on trouve peut-être pas d'équivalents, mais quelque chose de suffisamment solide pour
97 pouvoir le laisser sortir aussi parce que je pense que c'est notre responsabilité de se de de.
98 S'assurer que la la continuité des soins arrive dans dans, dans, dans la suite et c'est ça tout le
99 défi. Et c'est parfois très difficile. Il y a des patients qui rentrent en été, sont actifs, qui n'en fait
100 pas de médecins traitants. Et donc s'il y a pas de médecin traitant, ça rend difficile aussi toute
101 la coordination des des soins à domicile. Même si le médecin a bien sûr pas le seul élément de.
102 Une réussite au domicile, à toutes les infirmières et les kinés de le le, ils jouent parfois ce rôle
103 de coordinateur entre entre chacun. Il est. Aussi le le relais avec les structures d'unité de soins
104 palliatifs, hein, qui pour pour avoir une entrée dans une service, il faut en contact du médecin
105 traitant et donc du coup sans sans médecin traitant. Mais c'est compliqué de d'organiser un suivi
106 et donc on a des patients qui sont tout à fait stables mais qui restent en étant passif parce que
107 c'est difficile d'organiser un retour à domicile. Alors dans les pathologies de de de cancer plus
108 plus jeune, donc chez des patients qui se retrouvent dans des situations dépendance importantes
109 mais qui sont jeunes, qui ont peut-être une cinquantaine d'années par exemple et tout maison
110 de repos, ça va pas être possible d'être organisé et donc il manque un peu ce lieu de vie. C'est
111 pas tout le déficit de trouver quelque chose qui peut permettre d'assurer la continuité des soins
112 après un passage en unité de soins palliatifs. Et c'est ça le gros défi parce que ça il manque, il
113 manque du de de vie, il manque de données et et parfois aussi c'est au niveau des proches qui
114 se sentent pas capables. Ou alors qu'ils sont ou des patients qui sont forts et qui n'ont personne
115 pour, pour, pour les accueillir, et cetera. Bon l'enjeu financier aussi, tout le monde ne peut pas
116 se permettre de payer une chambre en maison de repos ou dans les choses. Donc c'est vrai que
117 c'est c'est ça le gros défi que je vois, c'est comment trouver quelque chose qui permette.
118 D'accueillir le patient dans les meilleures conditions possibles et assurer la continuité des soins
119 après une un passage en unité sans palliative

120

121 **Interviewer :** et donc du coup maintenant si les patients n'ont pas de médecin, est-ce que vous
122 vous intervenez à ce niveau là ? Vous mettez des stratégies en place pour Ben. Enfin, vous,
123 vous, notre vous en tant que médecin traitant, ou est-ce que ça se passe d'une autre manière ?

124

125 **Répondant :** Et donc on essaie de trouver de trouver un médecin traitant. Les assistantes
126 sociales. Aide aussi et même de façon générale tout le réseau qui est autour. On essaie de trouver

127 quelqu'un pour assurer le suivi. Ben c'est vrai dans la situation, on a fait sortir en passant qui
128 n'a pas de médecin traitant ? Il faut quand même qu'on puisse s'assurer que c'est ça qu'il
129 bénéficie d'une qualité. Après j'ai jamais eu la situation, mais parce que je suis pas installée
130 depuis longtemps ou ou. J'ai dû me proposer comme médecin traitant vu que j'ai un peu la la
131 double casquette. C'est vrai que je travaille dans une direction impérative pour le moment qui
132 est assez loin de l'endroit où je vais travailler. Donc je j'ai entre guillemets excuse dès que je
133 peux donner que de toute façon je suis trop loin. Peut être travaillé dans une structure qui est
134 relativement proche de l'endroit où je vais travailler. Donc peut-être que ça va, ça va m'arriver.
135 Mais c'est vrai que c'est c'est oui. C'est plutôt essayer de faire faire jouer le réseau et d'essayer
136 de trouver un médecin qui accepte de suivre. Le patient devient plus compliqué. Je suis
137 conscient qu'à l'avenir, ça va être un des gros enjeux. Le manque de médecins qui qui commence
138 à avoir dans dans nos régions

139

140 **Interviewer :** OK j'entends et du coup au niveau de la communication et de la coordination
141 avec Ben toute l'équipe soignante, comment est-ce que vous vous percevez cette collaboration ?

142

143 **Répondant :** Avec le dans une dans au sein de l'unité central native ou en lien avec les autres,
144 avec le réseau, avec le domicile,

145

146 **Interviewer :** ça peut être par rapport Ben aux autres, donc dans les soins, dans dans l'unité de
147 soins palliatifs.

148

149 **Répondant :** Et donc moi, j'ai toujours aimé travailler en équipe. Et c'est vrai que dans des
150 unités de soins palliatifs, je trouve qu'il règnent une une ambiance assez saine entre entre tous
151 les et les professionnels de son. Chacun a ses places et on est tous conscients, mais qu'il y a
152 personne qui est au-dessus de l'autre. Enfin, c'est l'impression que j'ai choisi en été de soins
153 palliatifs. Le le kiné a son rôle d'infirmière à son rôle est de soignante. Le médecin à son rôle
154 et on est tous sur un pied d'égalité. On est la capacité de discuter, de se retrouver en réunion
155 d'équipe. Ça va arriver de de passer en en équipe mobile de soins palliatifs. Et c'est vrai que là,
156 on est tout de suite confronté à à la violence que peut parfois avoir les structures hospitalières
157 avec le côté très hiérarchisé. C'est ça avec les médecins. Au-dessus et et et des des infirmières

158 les étudiantes c'est vraiment un échantillonnage de de de alors que ça ne devrait pas aller être
159 un moi je suis convaincue très Ben on a tous des métiers qui sont complémentaires et on a aucun
160 qui peut remplacer l'autre et et prendre le dessus sur l'autre mais mais donc c'est vrai que les de
161 mon expérience en état de santé. Si je trouve que qui a toujours eu un bel équilibre entre les
162 différents acteurs et et et donc je trouve que la communication se passe bien, il n'y a rien à faire
163 si on est tous. Sur le même pied d'égalité qu'on se met tous autour de la table, avec un respect
164 de des compétences de chacun en communication passe beaucoup mieux. Convaincus de. Joue
165 aussi sur le la, la qualité des soins dans les services de de soins palliatifs par rapport à des
166 services aigus où je dis pas que la qualité des soins n'est pas là mais la la le la bienveillance et
167 la communication qu'on a vue entre nous ne faite, c'est tout à fait différemment.

168

169 **Interviewer :** Et alors du coup, vous avez des réunions d'équipe qui sont organisées ?

170

171 **Répondant :** Ouais bah donc là nouveau j'ai j'ai un peu les les 2 côtés. D'un côté il y a dans
172 tous les cas il y a il y a une réunion d'équipe par semaine avec tous les tous les acteurs de soins,
173 au minimum une où là on repasse en vue tous les patients et donc chacun kiné. Psychologue,
174 certains sociaux, assistants sociaux, infirmières, médecins, et cetera sont présents et peuvent
175 discuter de chacun. Et ça, je pense que c'est c'est indispensable. Et après, à toutes les
176 transmissions, je crois. Hier, parfois même 2 fois par jour, avec les infirmiers ou parfois le
177 psychologue, le kiné est là également. On est moins systématique, mais on communique
178 vraiment sur le cas de chaque patient. C'est c'est capital, pense. D'autant plus dans des services
179 de soins palliatifs

180

181 **Interviewer :** Ok, et alors du coup ce que vous avez ? Mais en fait ce que les patients et les
182 familles perçoivent. L'impact de l'intégration de la dimension du care la dimension du care étant
183 le respect, la bienveillance, prendre soin de l'autre, et cetera. Est-ce que vous avez des retours
184 à ce niveau-là ?

185

186 **Répondant :** Ben oui, différents, ils sont souvent rassurés de devoir contenir un peu tous le
187 même discours par rapport à des des symptômes complexes de la fin de vie ou même par rapport
188 à des questions qui sont parfois difficiles pour eux. Toute la question d'hydratation,

189 d'alimentation, et cetera. Mais je je je leur situation en tête ou la la famille est très rassurée de
190 voir qu'en fait elle va poser la question, mais ça. Puis je va poser la question à l'infirmière. On
191 sait pas forcément coordonner à ce moment-là, on s'est pas vu entre entre ces 2 questionnements
192 vis-à-vis de l'un ou de l'autre et en fait la famille voit qu'on répond la même chose et et donc du
193 coup ça ça leur donne confiance de savoir que toute l'équipe qu'on est sur le même, le même,
194 la même longueur d'onde et ça c'est hyper important, d'autant plus en fin de vie d'avoir un
195 discours commun. Un discours commun, ça, ça se nourrit de par le fait qu'on communique entre
196 entre nous et qu'on et qu'on est tous sur un, sur un, sur un même pied. Et donc oui, je pense que
197 les familles ne s'en rendent compte qu'y a que y a une cohésion d'équipe et que tu me coupes.
198 Et ça, ça les met plus en confiance. Et cette confiance moche et capitale dans dans des. On peut
199 pas prendre soin d'un malade sans ne prend pas soin des proches autour et et donc du coup Ben
200 de ce fait là il y a une affaire là je pense que les patients, les familles s'en rendent compte.

201

202 **Interviewer :** Ok, et alors ? Vous, vous avez à nouveau des indicateurs qui vous permettent de
203 d'évaluer en fait votre intégration du de la dimension du care. Est-ce que vous avez des des
204 retours à faire à votre, à vos supérieurs ou autres de la manière dont vous procédez ?

205

206 **Répondant :** À mon supérieur, c'est-à-dire vos cadres,

207

208 **Interviewer :** je veux dire enfin, que ce soit le les managers des services ou.

209

210 **Répondant :** Je sais pas mais j'ai pas, j'ai pas eu tellement avec comme je suis jeune médecin
211 et c'est ça j'ai pas, j'ai pas eu tellement l'occasion de devoir faire des retours, et cetera. Me
212 superviseur direct, mon expérience est pas dans ce souci de ne pas. Pour répondre en tout cas,
213 moi personnellement j'ai pas eu. Mais c'est clair que je pense qu'il faut qu'on puisse aussi faire
214 entendre notre voix et ne pas juste se laisser guider par les directives. Parce que ceux qui sont
215 disaient juste à fond. Ceux qui sont maintenant managers ne sont plus des des des des personnels
216 soignants. Ils ont fait des études de marketing, de de de gestion ingénieur. Gestion ou je ne sais
217 pas quelles sont leurs diplômes, mais ça reste parfois des personnes qui sont éloignées de la, de
218 la, de des métiers de son hein. Donc je pense qu'il faut c'est hyper important qu'on communique
219 et qu'à un moment on dise non, ça ça ne va pas. Je suis pas d'accord avec vous et et et et et et

220 j'ose espérer que ces managers sont parfois la capacité de discuter et de. Et de rester humble en
221 par rapport à leur leur position et d'écouter les soignants puisque c'est eux qui savent aussi ce
222 qu'ils jouent. C'est pas je pense que les soignants ne sont pas des bons managers et donc je
223 pense que c'est bien que d'une certaine manière il est-il est-il est parfois un regard extérieur
224 pour nous interpeller. Mais c'est indispensable que ce regard soit bidirectionnel et qu'il y a une
225 communication entre les deux. Manager qui décide ? Je pense que c'est. C'est impossible. Je
226 pense qu'il faut qu'on. J'aurais pas de mal à à interpeller la direction par rapport à des choses
227 qui nous ne vont pas, mais j'ai pas encore eu l'occasion.

228

229 **Interviewer :** D'accord, et alors ? Au niveau Ben du vieillissement de la population actuelle,
230 qu'est ce que vous vous pensez à ce niveau là ? Et par rapport Ben justement aux soins palliatifs,
231 comment est-ce que vous pensez que ça aura un impact ? Sur la prise en charge.

232

233 **Répondant :** Ben je pense que c'est un des gros enjeux et c'est pour ça aussi que ça m'a. Ça m'a
234 intéressé de de me former en son palliatif. En tant que médecin généraliste, on est confronté à
235 un vieillissement de la population et donc des accompagnements de fin de vie. On va en avoir
236 dans plus. Et je pense que là où il faut mettre le plus de moyens, c'est au domicile. Ça c'est mon.
237 On regarde des médecins. Ce qui parle, mais je pense que c'est, c'est là-dessus qu'il faut. C'est
238 à la base, il faut mettre le plus de moyens, il faut pouvoir former les soignants de première ligne,
239 il faut pas pouvoir. Maximiser de belle recours à la dizaine, nos formations nous continue, et
240 cetera, et c'est là-dessus qu'il faut que tout se joue. Et donc il faut aussi sortir d'un chantage de
241 médecins généralistes et et et renforcer la communication entre tous les acteurs de première
242 ligne et dans un 2e temps aussi des le le côté hospitalier mais. Mais je pense que ça c'est, c'est.
243 Tout se joue à à la base et en première ligne de son. C'est là qu'il faut mettre les moyens et et
244 indirectement ensuite dans les dans les structures secondaires et du hospitalier. Mais et donc je,
245 c'est quoi exactement la question ?

246

247 **Interviewer :** Mais par rapport au vieillissement, quoi ?

248

249 **Répondant :** Donc comment est-ce que ça aurait l'impact ? Que et et et l'enjeu se joue à
250 domicile on tous les acteurs de de première ligne vont être confrontés au vieillissement de la

251 population et et je et je pense pas que les gens doivent mourir à à l'hôpital, ça doit rester des
252 exceptions dans des situations complexes. Je pense que la la plupart des gens doivent mourir
253 au domicile ou en maison de repos et donc là-dessus il faut. Il faut améliorer le les conditions
254 des des travailleurs, mettre en valeur les. Les professions sont en première ligne, que ce soit
255 médical, infirmière et aide-soignante, et cetera. On en manque et et et c'est pas valorisé la bonne
256 manière. Donc c'est là-dessus qu'il faut jouer si on veut faire face au vieillissement de la
257 population.

258

259 **Interviewer :** C'est ça, et alors ? Est-ce que du coup vous avez des formations qui vous sont
260 proposées pour améliorer vos compétences ?

261

262 **Répondant :** Je trouve ça commence en tout cas dans nos études de médecine, ça commence à
263 arriver. On a, on a un cours de de soins palliatifs depuis quelques années dans le cursus master
264 qui reste très court et pas très pratique. Mais ça va faire des comparatifs. Ça doit se voir aussi
265 sur le sur le terrain, en face aux patients, et cetera. Moi j'ai fait la formation en exercice. Faire
266 de qui est qui est facultative, qui est commune pour tous les métiers de soin, donc pour les
267 infirmiers, médecins, kinés, et cetera. C'est la même formation qu'organise c'est la University.
268 Je trouve qu'elle est très intéressant. Vraiment, tout le monde ne peut pas la faire. Enfin tout le
269 monde n'a pas le temps et envie de la faire.-dire et et et donc comment je pense que ça devrait
270 quand même plus se rentrer, en tout cas dans le cours dans nos dans notre dans la citadelle de
271 médecine générale par exemple, il devrait avoir davantage de de cours proposés pour les soins
272 palliatifs. Moi je me suis formé plus par une par une envie et par un par un attrait pour les soins
273 palliatifs. Mais. Mais c'est pas mon université et et et j'encadrerais que j'ai qu'il y a tellement
274 poussé vers ce vers cette formation. Je pense que tout le monde n'est pas formé de la même
275 manière en tant que médecin généraliste. Il faut améliorer ça.

276

277 **Interviewer :** Oui j'entends. Euh. Et du coup, comment est-ce que vous en tant que médecin,
278 mais vous transmettez cette dimension du care au à votre, à vos patients ? Qu'est-ce que vous
279 mettez en place ? Dans vos prises en charge ?

280

281 **Répondant :** Ouais donc dans dans les prises en charge, j'espère. J'essaie d'appliquer ce ce que
282 je disais par rapport à à toute l'équipe qui se trouve autour du patient. Ben j'aime bien parler du
283 fait qu'on est un, qu'on est tout un, un équipage autour de lui qui est, qui est le capitaine et qui
284 et qui qui qui doit mener sa barque, qui est. C'est vrai une destination qu'on connaît, mais. Mais
285 nous, tout page autour de lui, on est là pour que ça se passe bien et chaque membre des
286 équipages est complémentaire et agit autour de lui pour qu'il se sente bien. Et donc j'aime bien
287 lui dire que et qu'il n'est pas seul. Il n'est pas un capitaine seul sur son bateau, il y a, il y a, il y
288 a, il y a toute une équipe autour de lui. Que ce soit et ses proches, par exemple, en sont partis
289 aussi, chacun dans son rôle. Donc j'aime bien un rappeler cette notion d'équipe, qu'on qu'on est,
290 qu'on est tous ensemble autour de lui pour que ça se passe bien, qu'on est, qu'on est disponible
291 et que et qu'on va voir au jour le jour, que il y a peut-être une météo qui va être un moment plus
292 capricieuse que. Il va avoir des moments d'orage de tempête mais que qu'on va trouver des des
293 solutions pour le cabinet à ce moment-là. Métaphore de tout ça et lui montrer qu'on est qu'on
294 est disponible et que peu importe l'évolution de sa maladie, Ben on va pouvoir y répondre et et
295 trouver des solutions.

296

297 **Interviewer :** Voilà voilà mais donc du coup ça c'était mes questions et je sais pas si vous
298 pensez à autre chose par rapport à tout ce que je vous ai demandé ou si vous avez autre chose à
299 ajouter ?

300

301 **Répondant :** Et donc le le le. Le but de de l'étude, c'est de voir comment améliorer, comment
302 faire face aux défis du coût du vieillissement de la population et comment améliorer Ben la
303 prise en charge des patients dans des services de soins palliatifs et à domicile aussi et de mettre
304 en lien. Oui, il doit mettre en lien. Du coup Ben ce que les responsables des unités disent et
305 aussi les professionnels de la santé. Parce que parfois y a un monde de différence quand même
306 entre ce qui est mis en place réellement et ce qu'on ressent sur le terrain. Et donc je trouve
307 important d'avoir les visions de de chaque personne. Voilà.

308

309 **Interviewer :** Okay mais je suis en train de d'avoir le le le fruit du travail,

310

311 **Répondant :** je fais ça, ça va ?

312

313 **Interviewer :** Et si tu fais les le lien très avec ce que tu as interrogé,

314

315 **Répondant :** mais ça m'intéresserait de recevoir ça par la suite.

316

317 **Interviewer :** Super, je fais ça.

318

319 **Répondant :** Courage pour la suite du travail

320

321 **Interviewer :** Merci beaucoup en tout cas au revoir merci au revoir

9 Entretien 8 : chef de service soins à domicile

1 **Interviewer** : Alors donc du coup, est-ce que vous pouvez vous présenter ou en tout cas
2 présenter votre pratique au sein des soins palliatifs ?

3
4 **Répondant** : je suis infirmier depuis. Très, très longtemps, 1991 et. Euh, c'est toujours été attiré
5 par les soins palliatifs et donc déjà, quand j'ai fait mes études d'infirmiers, euh, j'ai fait mon
6 mémoire, mon travail de fin d'études chez soi et montine à la qui venait d'ouvrir l'unité de soins
7 palliatifs. De Saint Jean. Puis j'ai fait aussi message sur sa si cile à l'hôpital Saint Luc avec le
8 professeur Beckers. Oui, il y avait des premiers lits de soins palliatifs en onco. J'ai travaillé chez
9 arthemis équipe. Hospitalisation à domicile et de soins palliatifs. J'ai travaillé en en maison
10 kropo d'abord sur un projet de psychogériatrie. En pour des patients gravement malade à de
11 problèmes neurologiques. Et j'ai fait un un master conjoint avec Laurence Nodens sous la
12 direction de professeurs. Xavier Leroy, on a fait une étude sur. Les personnes âgées qui
13 rentraient en maison de repos et de soins et le. Une étude longitudinale sur la qualité de leur vie
14 et leur. Et leurs objectifs en rentrant en maison de repos et leur leur ressenti jusqu'à jusqu'à
15 notre décès. Voilà donc ça c'était il y a longtemps parce que j'ai fini mon master en en nonante-
16 six. Alors j'ai après j'ai travaillé en maison de repos et en maison de repos du soir où j'étais
17 infirmier, puis infirmier, chef puis directeur des soins. Et je suis rentré chez X, en soin palliatif,
18 il y a 12 ans. Voilà

19
20 **Interviewer** : OK, et donc la Vous avez une fonction d'infirmier ?

21
22 **Répondant** : Alors ? J'ai je suis infirmier depuis 12 ans et je suis devenue assez rapidement
23 infirmier chef et maintenant je suis directeur. Enfin je suis directeur et infirmier chef, c'est à
24 dire que je partage mon temps entre un poste administratif à militant et un poste sur le terrain
25 pour le bouton

26
27 **Interviewer** : OK OK mais donc voilà et au niveau des Ben, des cadres réglementaires et les
28 documents spécifiques. Qui encadrent les soins palliatifs ? Qu'est-ce qu'il en est au niveau de
29 X ?,
30

31 **Répondant :** qu'est-ce que tu demandes au niveau des cadres réglementaires ?

32

33 **Interviewer :** Donc il y a des documents spécifiques auxquels vous devez vous en tenir.

34

35 **Répondant :** Le cadre réglementaire, c'est que on doit toujours. Tout le monde peut nous
36 appeler, mais nous va toujours appeler le médecin traitant et demander s'il souhaite travailler
37 avec nous et si il est d'accord de signer une prescription médicale. Pour une pour une demande
38 d'une équipe de soutien et d'accompagnement en soins palliatifs, en soin continu. Et donc ça
39 c'est le cadre de guerre. Alors il faut ensuite des patients palliatifs, donc c'est à dire qu'on peut
40 soit c'est le médecin traitant qui décide. Qu'un un passé dans les palliatifs parce qu'il estime que
41 sa durée de vie, euh, est restreinte ce et qu'il a une maladie grave et incurable, soit il peut aussi
42 baisser pas très bien. Et alors on peut lui proposer de passer les chefs de pics ? Et donc, si le
43 patient implique positif, il pourrait être suivi par une équipe de soins palliatifs. Mais tous les
44 patients physiques positifs ne sont pas nécessairement n'ont pas nécessairement besoin d'une
45 équipe de soutien. Risques, voir si il y a besoin du soutien de la première ligne. Le soir du
46 médecin généraliste, de l'infirmier et des autres intervenants éventuels, il faut voir si y a besoin
47 de soutien du médecin généraliste ou s'il y a un besoin de soutien de la famille et d'entourage
48 et du patient évidemment, qui est au centre de la prise en charge. Voilà, donc c'est ça. Peut être
49 pour le soutien, ça peut être pour le contrôle des symptômes. D'abord, il y a le médecin
50 généraliste fait appel à une expertise complémentaire en soins palliatifs et donc ça peut aussi
51 être utile. Voilà. Et alors ? La 3e chose, c'est la coordination, donc qu'on a moins en maison de
52 repos mais plus à domicile. On peut aussi aider le médecin généraliste à mettre. En place les les
53 différents intervenants, donc c'est soit en temps personnel ajouter du personnel, soit ajouter du
54 matériel en tenant compte de ce qui est déjà en place puisque garde les les équipes qui sont en
55 place, sauf si. Elle c'est, c'est ne peuvent pas plus, n'ont pas la capacité de faire des soins
56 palliatifs par manque de disponibilité par exemple.

57

58 **Interviewer :** OK, et alors ? Au niveau de votre vision stratégique que vous voulez transmettre
59 à votre service, comment ? Enfin qu'est ce que vous transmettez ?

60

61 **Répondant :** Mais donc on travaille assez mirabilis, on travaille en sociocratie, ça veut dire que
62 on est, donc il y a une verticalité avec une direction. Mais il y a aussi. Horizontalité dans le sens
63 où chacun, infirmier ou infirmière, peut proposer des changements à en réunion opérationnelle,
64 à condition que ça ne le mette pas en péril, lui, ni en péril. L'activité de l'ensemble de l'équipe.
65 Donc chacun peut proposer des des différents sujets de changement. Voilà donc. Et alors ? On
66 travaille en multi disciplines, en multidisciplinaire, donc on A chacun des. On A chacun nos
67 patients à suivre, mais on travaille en collaboration avec les 2 autres membres de l'équipe sur
68 le secteur et on travaille aussi avec. L'ensemble de l'équipe avec la psychologue, l'assistante
69 sociale et le médecin référent et miris et les coordinatrices. Et alors ? On a aussi une quinzaine
70 de bénévoles qui interviennent chez le patient à la demande des infirmiers de l'équipe. Et en
71 collaboration avec eux, je. Et bénévoles sont jamais envoyés ça sans avoir un infirmier référent
72 pour tel ou tel patient.

73

74 **Interviewer :** Et alors ? Au niveau Ben de ce que vous mettez en place par rapport à
75 l'intégration du du care en fait donc de prendre soin de l'autre. Qu'est-ce que vous vous mettez
76 en place et comment est-ce que vous l'appliquez par rapport à ?

77

78 **Répondant :** Donc prendre soin l'autre, c'est d'abord prendre soin de soi. Donc moi j'ai suivi la
79 formation avec Olivier de la Tower chez Mergent Vence. Euh donc c'est soigné sans se soit-
80 lier et donc voilà donc j'ai j'essaye. Je sais qu'on fait un métier très difficile et que. Que l'équipe
81 est fortement sollicitée pour un but émotionnel. Et donc on a une réunion tous les mardis en
82 équipe. Tous les mardis matins, on passe du tour en équipe pour discuter de ce qu'on vit, des
83 passions. Et alors, on a des superpositions une fois par mois. Supervision clinique, supervision
84 éthique, supervision d'équipe. Et les fermiers peuvent aussi avoir une supervision individuelle
85 à la demande, avec une psychologue qui est extérieure à l'équipe et qui peut leur permettre
86 d'imposer ce qui vivent.

87

88 **Interviewer :** Et alors ? Ben à ce niveau-là, quels seraient les défis ou en tout cas les enjeux
89 que vous rencontrer ? À la mise en œuvre.

90

91 **Répondant :** Qu'est-ce que tu veux dire ?

92

93 **Interviewer :** Comment est-ce qu'il y a des choses qui entravent le fait de vouloir instaurer ce
94 climat ? Et des réunions, et cetera.

95

96 **Répondant :** Il y a les contingences donc ces réunions sont obligatoires donc tout le monde y
97 participe. Après il y a des contingences de congés, de de législation. Voilà donc y en a qui qui
98 sont pas là, qui sont actés il y a la. Il y a aussi de la gestion de. De ceux qui sont malades.
99 Comme on est dans une petite équipe, quand quelqu'un est malade, ça se. Hein, c'est c'est enfin
100 s'il y a une personne malade dans une équipe de de très employés ça. Enfin il faut reprendre son
101 travail. Voilà, ça se passe quand et et du coup à ce niveau-là aussi.

102

103 **Interviewer :** Comment vous vous arrivez à optimiser ? Ben le fait d'avoir assez de personnel
104 par rapport aux limitations budgétaires.

105

106 **Répondant :** Toute façon le le personnel est subsidié hein ? Donc on a demandé à financement
107 des soins palliatifs et on l'a obtenu en 2000, enfin au début de la législature, là en 2018 et donc
108 maintenant. Et les équipes de soins palliatifs se basent sur. Sur ce ce refinancement, donc, il y
109 a eu un refinancement pour continuer, claire pour X, c'est pour interface. Mais c'est c'est clair
110 que c'est pas suffisant puisque le le nombre de patients ne cesse d'augmenter. Pour ces mes
111 amis, on est en 2023. À 778 patients alors que le cadre budgétaire était de 432. donc, c'est il y
112 a de plus en plus de demande,

113

114 **Interviewer :** OK je vois. Et est-ce qu'au niveau de la demande justement, est-ce que vous
115 ressentez un impact par rapport au vieillissement de la population ?

116

117 **Répondant :** Au vieillissement, je sûrement. Mais surtout au niveau ce qu'on reçoit un impact,
118 c'est la complexité des prises en charge, du fait que il y a de plus en plus de précarité à pousser
119 et donc on a 60% de nos patients qui vivent dans les les scènes et c'est. J'ai dit que communes
120 les plus pauvres de Belgique, donc. Oui c'est c'est pris en charge, demande une assistance, une
121 assistance sociale et donc on a engagé sur fonds propres une assistance sociale qu'on que nous

122 on doit payer ses fonds propres, donc c'est c'est compliqué parce que ça devrait être payer. Euh
123 donc Ben. Et la, l'assistante sociale a aussi un rôle, elle soulage les infirmiers pour toute tirer
124 de démarches sociales, donc c'est c'est indispensable.

125

126 **Interviewer** : Voilà et alors ?

127

128 **Répondant** : Est-ce que vous, pardon, tu disais par rapport au vieillissement,

129

130 **Interviewer** : oui de la population, est-ce que vous le ressentez ? Un impact ? Est-ce que.

131

132 **Répondant** : C'est pas seulement le vieillissement. En fait, le principe, la principale raison à
133 l'augmentation, c'est qu'il y a de plus en plus que les patients restent moins longtemps à l'hôpital
134 et que il y a. Il reste plus en plus à domicile donc, et on a. De plus en plus des patients en fin de
135 vie ou dans les les 3 derniers boîtes leur vie puisque on on suit un moyen de les passer en 84
136 jours, ça c'est la moyenne annuelle. Et donc on on a cette patient qui arrive à domicile. Les
137 questions. Qui sont déjà presque éjecté de l'hôpital malgré le travail social des assistantes
138 sociales des hôpitaux, hein ? Que je ne prédis pas, mais mais ça va vite et ils sont vite. De retour
139 à domicile ? Ouais

140

141 **Interviewer** : oui je vois, et alors ? Est-ce que vous proposez des programmes de formation à
142 votre personnel ?

143

144 **Répondant** : Ah oui, oui, oui, bien sûr. C'est du personnel hautement qualifié, hein ? Donc c'est
145 des infirmières qui ont déjà tout un background. Il y en a 20 qui sont universitaires et qui. Qui
146 font qui vont la qualification soin palliatif et qui font y a une formation continue qui est inclus
147 dans les heures de travail payées par l'employeur et qui est obligatoire pour les équipes de soins
148 palliatifs.

149

150 **Interviewer** : Et alors ? Est-ce que c'est par rapport Ben aux valeurs du care ? Donc de prendre
151 soin d'eux dans la bienveillance, d'écoute, et cetera, ou est-ce que c'est plutôt vraiment sur les
152 soins apportés ?

153

154 **Répondant** : Et les les types de formation ?

155

156 **Interviewer** : Oui

157

158 **Répondant** : ça. Ah oui c'est y a ils, ils peuvent prendre dans les différents champs, donc ça
159 peut être des communications scientifiques, des concrètes de soins palliatifs, mais ça peut aussi
160 être dans la communication non violente dans le. Dans les, dans l'écoute, dans
161 l'accompagnement, dans les réflexions éthiques, sur l'euthanasie, la, la sédation, le projet de
162 vie du patient. Que il y a chez d'affirmer qui a fait une formation sont esthétiques et bien-être
163 en en plus de sa qualification soit admirative. Là donc il y a, il y a des grands. Enfin les les
164 formations c'est sur mesure et c'est en fonction de ce que. Les infirmières ont besoin,

165

166 **Interviewer** : OK, et que les.

167

168 **Répondant** : Et l'idée, pas besoin.

169

170 **Interviewer** : Oui OK et alors ? Est-ce que Ben vous évaluez évaluer une certaine manière
171 l'efficacité ? Bah, de l'intégration du care dans votre travail ?

172

173 **Répondant** : Ben oui, je pense. Tout le temps, on était le le, le bien être éduqué. Il faudrait que
174 je définisse ce que tu lequel ? care

175

176 **Interviewer** : le care, c'est vraiment la relation envers l'autre, le prendre soin de l'autre dans la
177 bienveillance, l'écoute de prendre le temps, et cetera.

178

179 **Répondant :** C'est exactement la déesse, oui, des équipes de soins palliatifs. Faudrait que tu
180 viennes faire un stage pour pour t'apercevoir. Donc oui, on on ne fait que ça. Aussi, parfois dans
181 des conflits ou des. Ou si un non-alignement entre les différents intervenants, certains savent
182 que par exemple le médecin généraliste sait que le patient est terminal. Et là, la famille aussi.
183 Mes palpations. Il y a beaucoup de. Il y a beaucoup de situations difficiles, oui, mais ça je
184 j'entends tout à fait.

185

186 **Interviewer :** Et au niveau Ben comment est-ce que du coup vous allez évaluer votre personnel
187 à vous ?

188

189 **Répondant :** Comment est-ce qu'on évalue le personnel ? Donc il y a une évaluation annuelle.
190 C'est plutôt un temps de rencontre et de voir quelles sont les objectifs personnels et et qu'est
191 ce qu'on peut mettre en place pour pour avancer.

192

193 **Interviewer :** Et comment vous intégrez ? Ben les retours des patients et des familles dans Ben
194 cette évaluation aussi.

195

196 **Répondant :** Alors ? Qu'est-ce que tu veux dire ?

197

198 **Interviewer :** Donc comment est-ce que Ben les patients et les familles sont entendus par
199 rapport Ben à l'évaluation aussi de votre professionnel ?

200

201 **Répondant :** Des familles et des patients sont plutôt très positifs par rapport à à
202 l'accompagnement palliatif. Et quand il y a souci, Ben il y a une rencontre avec la l'infirmier de
203 l'équipe. Enfin le le membre du personnel de l'équipe concédé, le la famille, le médecin traitant.
204 Voilà. Donc il y a il y a des situations plus complexes où la l'infirmière. Du secteur relaie la
205 plante. La plainte à la à moelle la direction et et alors ? Je rencontre le père, le le patient et sa
206 famille, soit avec la psychologue, soit avec. Avec médecin généraliste les 2. Voilà c'est ça dont
207 fonctionne aucun par cas.

208

209 **Interviewer** : Oui j'imagine

210

211 **Répondant** : ça on en gestion. Du personnel, on appelle ça des puces de plâtre, ça n'a pas
212 jusqu'à la plainte, mais c'est des gens qui expriment qui. Quelque chose qui peuvent nous leur
213 a pas continué dans la prise en charge.

214

215 **Interviewer** : OK Voilà mais c'était environ tout pour les questions. Est-ce que vous pensez à
216 quelque chose auquel Ben je devrais faire attention ? Ou est ce que il y a des choses que je vous
217 ai pas parlé de des questions éthiques hein ?

218

219 **Répondant** : Donc il y a aussi toute. Tout le problème de. Des choix des choix du patient de la
220 de la loi de 2002 ou les patients peuvent refuser les soins, donc ça peut mettre à mal de mettre
221 ça traitant l'infirmier de première ou de 2e né. Donc il y a, il y a toute une réflexion là-dessus.
222 Il y a aussi une réflexion par rapport à l'euthanasie. Chez X, on est un réseau de de médecins
223 qui nous fait qui fait beaucoup appel à nous pour les euthanasies et donc ces euthanasies. Très
224 fréquemment, et donc il y a toute la gestion avant l'euthanasie, pendant l'euthanasie, après
225 l'euthanasie est et la gestion de de la famille de mes patients. Et nous avons qui sont confrontés
226 à ça. Cette idée ? Aligné.

227

228 **Interviewer** : Voilà. On a super bien, merci beaucoup en tout cas pour les réponses que vous
229 m'avez apportées. Oui oui, je vous souhaite une très bonne journée.

230

231 **Répondant** : Voilà très bien. Mais est-ce que ça t'as eu d'autres membres de l'équipe qui t'ont
232 appelé ?

233

234 **Interviewer** : Oui, j'ai une infirmière qui m'a contacté aussi par mail. Je la contacte ce soir alors
235 je vérifie le nom.

236

237

238

239 Autres informations données après avoir coupé l'enregistrement (prise de note) :

240

241 Cadre budgétaire très serré

242 On peut plus discuter pendant des mois, c'est plus vertical

243 Grandes difficultés institutionnelles : fédéral mais mtn plus fédéral et donc on attend toujours

244 les différents niveaux de pouvoir (il y a deux ans c'était plus simple, maintenant il faut

245 transmettre beaucoup de dossier

246 Incertitude par rapport au subside maintenant

247

248

249 Difficultés : médecin généraliste viennent de moins en moins à domicile et donc charge

250 supplémentaire sur infirmité car doivent prendre des décisions validées par médecin référent mais qui

251 ne voit pas toujours le patient

252 + 30% patients n'ont pas de médecin généraliste, donc il faut leur en trouver et prend bcp de

253 temps

254

255

256 En Flandre : patients ont une relation avec un centre de pratique proche de chez eux avec de

257 nombreux professionnels

258

259

260 Précarité : bcp de personnes ne connaissent pas leur droit , ne savent pas qu'ils peuvent avoir

261 l'invalidité, des tarifs sociaux, aide familiale, aide ménagère

262 Souvent pas informés qu'ils peuvent avoir le statut palliatif avec tous les soins qui vont avec

263 On arrive à la fin et ils reçoivent une seule fois

264

10 Entretien 9 : infirmière cheffe de service d'un hôpital général privé

1 **Interviewer** : Du coup, est-ce que vous pourriez-vous présenter ou en tout cas m'informer sur
2 ce qui est votre profession actuellement ?

3
4 **Répondant** : Ok, alors je m'appelle X, je suis infirmière cheffe. De l'unité de soins palliatifs de
5 X.

6
7 **Interviewer** : OK, et alors ? Est-ce que dans votre pratique est ce que vous avez des des
8 réglementations ou en tout cas des documents spécifiques Ben de votre établissement par
9 rapport aux soins palliatifs ?

10
11 **Répondant** : Je n'ai pas compris la question.

12
13 **Interviewer** : Est-ce que vous avez des documents qui vous seront imposés par l'institution par
14 rapport aux soins palliatifs que vous utilisez en fait dans votre pratique quotidienne ou pas ?

15
16 **Répondant** : Non.

17
18 **Interviewer** : Est-ce que vous pourriez me comment ? Et en fait la vision stratégique de votre
19 service à vous.

20
21 **Répondant** : Ouh.

22
23 **Interviewer** : Ou en tout cas ce que vous essayez de transmettre à votre personnel.

24
25 **Répondant** : Ah. Oui, ce que j'essaye de transmettre à mon personnel, c'est la bienveillance, le
26 patient ensemble et les besoins de la famille du patient au centre et le respect de de sa vision
27 éthique de sa famille.

28

29 **Interviewer :** Ok et alors ? Est-ce que Ben vous avez des pratiques organisationnelles qui sont
30 mises en place ? Basé sur la vision du care, donc de prendre soin de l'autre et de son, de la
31 bienveillance, et cetera.

32

33 **Répondant :** Ouais, je dirais que la vision de la des soins palliatifs, c'est évidemment
34 d'augmenter le le, le nombre de personnes au chevet du patient. Donc on a. 1,5 équivalents
35 temps plein par lit, ce qui est beaucoup plus que dans la moyenne des autres unités. Et donc ça
36 évidemment, ça va dans le sens du patient au centre, parce que plus on est nombreux, plus en
37 plus effectivement être plus près du patient et de ses besoins défini maintenant

38

39 **Interviewer :** Et alors, qu'est-ce que vous diriez par rapport aux défis que vous rencontrez dans
40 Ben dans la mise en œuvre ? Ben par exemple, de ces politiques là d'avoir un et demi de, de,
41 de, de soignants par par par

42

43 **Répondant :** Le défi, c'est de l'écarter et qui ne tombe pas malade. C'est comme partout, en
44 moyenne, on a +1 petit peu moins de difficulté à à. Récupérer du personnel chez nous,

45

46 **Interviewer :** OK.

47

48 **Répondant :** Et que dans d'autres unités, parce que comme c'est mieux staffé. Parfois, les
49 jeunes sont plus attirés par notre type que. D'approche, parce qu'il a plus d'humanité et que c'est
50 souvent ça qu'il recherche, à la fois la qualité des soins et d'humanité au bon sens.

51

52 **Interviewer :** C'est ça ? Oui.

53

54 **Répondant :** On pourrait avoir une facilité de recrutement

55

56 **Interviewer** : OK oui. Et donc du coup, comment est-ce que vous Ben vous avez quelle
57 stratégie pour justement pour pouvoir recruter le plus de personnel possible ?

58

59 **Répondant** : J'ai un accueil très très précis, chaleureux et bienveillant de nos étudiants de 3e et
60 4e dans l'espoir de les garder. Ce qui arrive parfois c'est ça, c'est des stages qui font alors et
61 généralement des stages choisis,

62

63 **Interviewer** : OK. Il y a alors au niveau Ben, des initiatives institutionnelles plutôt vraiment,
64 donc des cadres supérieurs. Mais qu'est-ce qui est mis en place du coup pour favoriser Ben cette
65 approche de prendre soin de l'autre dans la bienveillance ?

66

67 **Répondant** : Je ne sais pas répondre à leur place, moi je suis pas cadre supérieur,

68

69 **Interviewer** : mais ce que vous voyez des des choses que eux mettent en place par rapport à
70 votre service.

71

72 **Répondant** : Pas spécifiquement,

73

74 **Interviewer** : OK, et alors? Au niveau du coup de la collaboration entre les différents acteurs
75 qui gravitent autour du patient, Ben qu'est-ce qui pour vous le plus important ?

76

77 **Répondant** : Qu'il y ait une cohérence et une cohésion par rapport à l'équipe , l'objectif qui est.
78 Toujours se passer au centre avec un maximum de de réponse à ses besoins et à ses symptômes
79 problématiques.

80

81 **Interviewer** : Oui

82

83 **Répondant :** donc une cohérence entre les les paramédicaux. Qu'ils soient quittés puis
84 théologues. Tien Médecins, C'est ça qui est important et du coup cette cohésion et cette manière
85 de travailler qui sont en place, qui est favorisée par exemple par par réunion multidisciplinaire.

86

87 **Interviewer :** Ah voilà oui, c'est ce que j'avais demandé. Vous mettez quoi en place pour
88 favoriser la collaboration ?

89

90 **Répondant :** Ouais, c'est ça. Plus plus des tas d'autres qu'on qu'on qu'on a avec un petit peu
91 tout le monde chaque jour hein. Il y a une transmission quand même régulière kinés et
92 psychologue sont. Sont avertis de ce qui s'est passé durant les dernières 24 h tous les jours

93

94 **Interviewer :** OK pour que tout le monde soit informé qu'il commence la journée.

95

96 **Répondant :** Voilà tout a fait

97

98 **Interviewer :** Est-ce que vous proposez des programmes de formation mais au personnel pour
99 sensibiliser aux valeurs et.

100

101 **Répondant :** Mais en général, en fait, on participe à à aux journées qui sont qui sont
102 programmées pour les soins palliatifs. Ici, en Belgique, il y a. Séminaire de l'éthique il y a le
103 printemps de l'éthique je pense en Wallonie et encore autre chose. Alors parfois il y a des
104 journées gériatriques qui touchent le même type de problématique que nous. C'est versa que
105 bon. On a des une supervision éthique pour le moment avec un philosophe

106

107 **Interviewer :** OK,

108

109 **Répondant :** plusieurs fois par an. Voilà, c'est un peu tout ça.

110

111 **Interviewer** : Et comment est-ce que vous encouragez du coup la participation du personnel à
112 ces initiatives ?

113

114 **Répondant** : Je propose et ils disposent, il y en a qui sont très. Très attiré par les formations et
115 d'autres pas du tout. Très souvent la même personne qui joue évidemment. Participer au temps
116 en temps sur le tapis, hein ? Voilà.

117

118 **Interviewer** : Et j'imagine que vous trouvez que ça a un impact quand même sur leur prise en
119 charge des patients ?

120

121 **Répondant** : C'est pas évident, non ? C'est pas juste évident, donc je dirais peut-être la
122 supervision éthique qui sont in situ dans dans l'équipe entre nous, peut-être plus. Euh. C'est
123 directement en relation avec le vécu, les soignants. Tandis que quand c'est un quelque chose de
124 plus général, oui, ça dépend un petit peu. Difficile de faire le lien immédiat, évidemment. Entre
125 une formation d'un jour et ce qui se passe chez nous après, oui, j'imagine. C'est quelque chose
126 de très concret,

127

128 **Interviewer** : oui, et au niveau du climat organisationnel, mais du coup plutôt de l'institution
129 elle-même. Comment est-ce que l'engagement du personnel est stimulé ?

130

131 **Répondant** : C'est pas moi, je sais qu'on qu'on nous appelle et on nous suggère de d'essayer de
132 garder nos étudiants. Et que dès qu'on voit quelqu'un de bien de le signaler. Mais à part ça, le
133 reste de la discussion je peux pas répondre trop bon

134

135 **Interviewer** : j'imagine mais c'est du coup c'est plutôt des retours un peu informels que des des.

136

137 **Répondant** : Oui. Il y a quand même. Il y a quand même un un formulaire comme ça. Si on
138 voit quelqu'un il suffit de remplir le formulaire avec le nom de la personne et il est envoyé. Non
139 non, il y a vraiment un processus.

140

141 **Interviewer** : Ok d'accord, et alors ? Au niveau euh de des indicateurs qui sont utilisés pour
142 évaluer votre efficacité au sein de votre service. Qu'est-ce qui est utilisé ?

143

144 **Répondant** : Pour le moment en fait, il y a qui est en train d'essayer de se placer mais qui n'est
145 pas encore en train en un indice de satisfaction

146

147 **Interviewer** : OK,

148

149 **Répondant** : mais il n'est pas encore opérationnel

150

151 **Interviewer** : indice de satisfaction sur du coup la prestation des soins ?

152

153 **Répondant** : oui mais c'est très compliqué de de faire un indice de satisfaction auprès. Les
154 femmes de partis ont décédé. C'est un petit peu délicat de venir après le décès du patient et de
155 leur demander s'ils ont été satisfaits de la prise en charge. Alors nous on sait parce qu'on a un
156 courrier très très important et très positif. Les vraiment que c'est un indice de satisfaction, je ne
157 sais pas non,

158

159 **Interviewer** : mais du coup vous pouvez quand même le le prendre en considération. Ben pour
160 peut-être c'est ça ?

161

162 **Répondant** : Oui. Bien sur

163

164 **Interviewer** : Et du coup vous avez des retours par rapport aux familles ? Ben du coup pour
165 vous améliorer c'est ça ?

166

167 **Répondant** : Oui, oui bien sûr, tout dans des prises en charge particuliers.

168

169 **Interviewer :** Et donc vous avez des pratiques d'évaluation continues pour votre personnel ou
170 pas ?

171

172 **Répondant :** Oui oui oui, qui est le même que pour tous ceux de l'institution.

173

174 **Interviewer :** Ok, et donc c'est vous qui gérez par rapport à à toutes les infirmières et autres
175 qui travaillent dans votre service ?

176

177 **Répondant :** Oui

178

179 **Interviewer :** OK. Et alors ? Ben comment est-ce que vous vous voyez que les patients et
180 familles ont Ben ont perçu l'impact de l'intégration du care dans leurs soins ? Qui sont dans
181 leurs qui qui sont apportés ?

182

183 **Répondant :** Parce que, parce qu'il nous le disent.

184

185 **Interviewer :** OK, donc vous avez des retours ?

186

187 **Répondant :** Oui, directement voilà,

188

189 **Interviewer :** et alors ? Au niveau du vieillissement de la population, est ce que vous percevez
190 un impact ? Ben dans le les personnes qui sont admises dans le service.

191

192 **Répondant :** C'est évident que la population belge est une population très vieillissante et donc
193 nos patients sont sont parfois âgé.

194

195 **Interviewer :** Oui pas toujours mais ne vous avez principalement des personnes plus âgées ?

196

197 **Répondant :** On n'a pas principalement des. Personnes qui vont entre 68 et. Dans en temps des
198 beaucoup plus jeunes et par moment beaucoup dans la soixantaine, mais c'est vraiment, mais
199 c'est plutôt une population âgée.

200

201 **Interviewer :** D'accord,

202

203 **Répondant :** j'ai pas de statistiques là comme ça, je pourrais pas.

204

205 **Interviewer :** Non j'imagine. Non, il y a pas de souci. Ben voilà, c'était à peu près tout. Je. Je
206 vous remercie en tout cas pour vos réponses.

207

208 **Répondant :** La seule chose que je voudrais être sûr. J'ai dit que je travaillais X. Par contre ça
209 vous enlevez.

210

211 **Interviewer :** Oui oui bien sûr, tout sera anonymisé.

212

213 **Répondant :** Oui. Je suis censé être anonyme je pense.

214

215 **Interviewer :** Oui, c'est ça.

216

217 **Répondant :** Sinon je vais avoir un du retour de flamme,

218

219 **Interviewer :** vous inquiétez pas. il y a pas de souci, ce sera enlevé.

11 Entretien 10 : infirmière soins à domicile

1 **Interviewer** : Euh est-ce que vous pourriez, en quelques mots, m'expliquer plus ou moins
2 quelle est votre profession à vous dans les soins palliatifs et ce que vous proposez ?

3
4 **Répondant** : Ah oui, donc moi, je travaille pour l'équipe de 2nde ligne palliative à domicile
5 qui s'appelle sémiramis à Bruxelles. Je fais le même travail que X que vous avez eu, je pense,
6 aussi en ligne. Exact. Donc je suis infirmière. D'accompagnement palliatif en 2nde ligne, ça
7 veut dire qu'on fait du support à la première ligne de soins qui sont les les infirmiers libéraux
8 et les médecins généralistes à domicile ? Quand ils ont des besoins pour des patients palliatifs
9 qui dépassent leurs leurs connaissances ou l'expertise de. À eux, ils peuvent faire appel à nous
10 et donc alors on commence un suivi en trio autour du patient et donc nous on est, on a la
11 casquette de gestion de d'aide à la gestion de symptômes. De la réflexion autour des
12 prescriptions qui peuvent être faites pour la gestion de symptômes et de de la, de la mise en
13 place de de de tout ce qui concerne viser le confort du patient à son domicile, que ce soit par.
14 Voilà de analyser les la, la situation de domicile, qu'il y a des besoins humains, ce qui a des
15 besoins matériels qui pourraient être encore au service du patient. C'est beaucoup, beaucoup de
16 conseils et de de coordination par rapport à tout ça pour que les gens soient informés de des des
17 possibilités qu'ils ont pour accompagner à la maison de de quelle est la réalité à Bruxelles, à
18 quoi ils ont droit, ce qui est payant, qu'est-ce qui est gratuit ? Enfin voilà quoi, quoi. Et beaucoup
19 de soutien déco émotionnel aussi. Il y a une une, une casquette aussi de ce côté-là pour la la bah
20 l'accompagnement dans le dans le dernier volet, dans dans la fin de vie, quoi que ce soit de la
21 famille, des patients. Voilà, on on bosse en équipe pluridisciplinaire dans dans l'équipe, on a
22 aussi une une psychologue, une assistante sociale à médecin référent et on fait des visites à
23 domicile où nous nous pratiquons nous-mêmes, pas directement les soins infirmiers, mais où
24 on est plutôt. Des des infirmiers ressources en fait autour de son palliatif.

25
26 **Interviewer** : Ok et alors ? Au niveau Ben, des politiques et pratiques managériales, vous
27 voyez enfin vos cadres, et cetera. Est ce que vous ressentez ? des des limites et des défis par
28 rapport à ce qu'ils vous imposent.

29
30 **Répondant** : Euh, nos cadres, c'est-à-dire notre supérieur hiérarchique direct, ou bien ?

31

32 **Interviewer** : Oui, dans un cadre institutionnel.

33

34 **Répondant** : Euh bah non parce que notre enfin notre chef, il est directement infirmier aussi.
35 Là aussi c'est pas des patients, donc il fait même travail que nous. Le cadre il est plutôt. Les il
36 est plutôt, c'est plutôt le cadre institutionnel, le fait que il y ait une le cadre de la digérer, plutôt
37 le cas de la politique de santé qui peut être parfois limitant dans le sens où il y a pas forcément.
38 Quand y a pas de beaucoup de ressources financières autour du patient, ils ont pas accès. En
39 fait les patients au même service que des patients ont de l'argent à domicile alors que dans un
40 service de soins palliatifs par exemple. Si si le patient de valider un service de soins palliatifs
41 sur les mêmes apparts, de choisir une chambre un peu plus grande, un peu plus luxueuse, ils
42 ont les mêmes services en fait.

43

44 **Interviewer** : C'est ça, et alors ? Ben vous avez des indicateurs de suivi qui sont utilisés pour
45 évaluer votre efficacité au sein de votre institution. Fin de la structure.

46

47 **Répondant** : Je pars ma connaissance, on est en train de mettre en place en fait un questionnaire
48 qualitatif parce que je crois que c'est une question qui est en en. Qui est posé par la COCOF ou
49 la COCOM ? Je sais plus. Enfin il y a une une. J'avoue que là je connais pas très bien le le le le
50 le le contexte. Mais il y a une réflexion pour pouvoir poser un. Un suivi de ce côté-là pour
51 pouvoir faire des des des faire faire remplir une enquête en fait au au au à nos collaborateurs.
52 Mais donc du coup, ça c'est plutôt donc vraiment au niveau du système de santé,

53

54 **Interviewer** : mais donc par rapport Bah, X, est-ce que eux ils vous imposent Ben une
55 évaluation ou Ah

56

57 **Répondant** : Ben oui, on a, on a, on a les évaluations classiques en tant que en tant qu'employé
58 infirmier de notre chef, les évaluation annuelles sur notre façon de travailler. Enfin, les
59 évaluations qu'on peut avoir aussi dans le milieu hospitalier. Évaluation de. Je sais plus ça porte
60 un nom, je sais plus je vais plus retrouver.

61

62 **Interviewer** : C'est pas grave mais mais c'était déjà le principal. C'est de savoir si d'un côté
63 vous aviez Ben par rapport au système de santé, mais aussi par rapport à Bah, à la structure où
64 vous travaillez. Et alors, est-ce que vous pourriez m'expliquer vraiment le enfin les principaux
65 défis que vous rencontrez dans votre pratique quotidienne ?

66

67 **Répondant** : Alors il y en a plein,

68

69 **Interviewer** : oui j'imagine, mais. Euh les principaux défis alors je dirais que.

70

71 **Répondant** : Le principal défi, c'est un défi de communication. Pour à la fois que la parole soit
72 ouverte et libre et pour le patient et sa famille et à la fois de pouvoir. En fait, c'est un défi
73 pédagogique en fait, parce que les soins palliatifs sont méconnus, la culture et l'approche
74 palliative et méconnue, très fortement reliée à la peur de la, de la Finitude et de la mort. Et donc,
75 il y a beaucoup, beaucoup de préjugés en fait, autour de la médication proposée autour de de
76 notre rôle, et cetera, beaucoup de problématiques de gestion émotionnelle pour le patient et sa
77 famille par rapport aux différentes étapes de deuil qui sont en train de franchir. Et c'est plus un
78 défi de communication, en fait, pour créer une forme d'harmonie en fait autour de la. Du patient
79 pour que ce soit fluide et que on arrive à bien identifier les besoins et en même temps à à
80 exprimer ce qu'on peut faire, ce qu'on peut pas faire. Quoi

81

82 **Interviewer** : j'entends, vous en avez un autre en tête ou ?

83

84 **Répondant** : Oui, le l'accès en fait au. Au traitement pour le patient. Donc il y a une loi en
85 Belgique qui depuis quelques années qui demande à ce qu'il y a une liste en fait officielle pour
86 les pharmacies de de traitement qui doivent avoir en stock pour les soins palliatifs. Et on
87 constate sur le terrain, alors j'ai pas de. On n'a pas fait de statistique. Ce sera intéressant d'en
88 faire, mais. Que quasiment aucune pharmacie n'a le n'a solistique là en fait. Et donc on est
89 confronté à un manque clair de d'accès aux médicaments dans les pharmacies de garde pour le
90 patient, que ce soit des antidouleurs, des antibiotiques, du matériel style, une sonde urinaire,

91 enfin du matériel donc qu'on pourra voir, ou des médicaments. Qui peuvent avoir besoin de
92 façon urgente et qu'une pharmacie de garde est censée avoir et qu'elle n'a pas quoi
93
94 ... [bout de conversation retirée]
95
96 **Interviewer** : Alors au niveau de la communication, de la coordination entre les différents
97 membres de votre équipe, Euh Ben comment est ce que vous la définiriez ?
98
99 **Répondant** : La communication entre les différents de l'équipe et la coordination de l'équipe,
100
101 **Interviewer** : oui, c'est ça, oui,
102
103 **Répondant** : dans dans sa structure ou bien dans le dans sa qualité ou
104
105 **Interviewer** : les 2.
106
107 **Répondant** : Ok Bah dans la structure on utilise toutes les voies de communication qui sont
108 actuellement possibles. Donc le téléphone, les messages SMS, les groupes de d'échange, voilà
109 SMS, les mails, les réunions présentes en présence sont en distance. Voilà une énormément
110 l'outil téléphonique en fait parce qu'on est on est sur sur un terrain qui est vaste et donc on se
111 voit pas beaucoup. Et ça, ça permet aussi d'avoir Ben toujours cette communication qui reste
112 bien présente, même si vous voyez pas souvent quoi. Voilà c'est ça. Puis on a un logiciel partagé
113 aussi un dossier patient qui est sur un logiciel auquel on a tous accès et qu'on qu'on complète
114 au fur et à mesure du suivi. Il y a une farde aussi au domicile du patient. Enfin décrite,
115
116 **Interviewer** : OK, et que donc vous remplissez à chaque fois que vous y allez, on passe.
117
118 **Répondant** : Voilà nous le médecin, les infirmières, on peut la compléter quand c'est nécessaire

119

120 **Interviewer :** et du coup dans l'autre côté, dans l'autre sens. Ben non pas au niveau de la
121 structure mais plutôt de. Comment est votre ressenti par rapport à cette communication et la
122 coordination ?

123

124 **Répondant :** Je dirais que globalement, c'est fluide. Parce qu'on a tous le même objectif et on
125 a une ligne de conduite qui est commune. Mais après ? C'est pas toujours évident. C'est un
126 métier avec une charge émotionnelle qui est assez assez forte quand même. Et du coup on doit
127 vraiment soigner cette communication et rester soutenant les envers les autres. Et il y a des
128 moments où c'est pas évident parce que parce que quand on a beaucoup, beaucoup, beaucoup
129 de travail avec une énorme charge émotionnelle liée à ce travail. Moment pas évident, mais on
130 a des moments de où on peut ventiler ça, on a des. Des moments d'équipe avec des supervisions
131 cliniques, des supervisions avec l'Insee, donc avec un éthicien. Enfin, on peut ventiler les
132 certaines problématiques ensemble. Je manière générale, c'est une communication qui est plutôt
133 soutenant et et bonne entre entre collègues. Quoi de l'équipe X ? Parce qu'après, il y a la
134 communication avec. Nos collaborateurs infirmiers et médecins qui est Ben plutôt en tête-à-
135 tête. Enfin entre l'infirmier référent du patient et les autres, voilà les le l'infirmier libéral et les
136 médecins généralistes. Et là bah ça dépend vraiment des des profils. Ça pourrait être très
137 proactif des 2 côtés, très collaborant, ça peut être des fois on doit aller tout les situations, on
138 doit aller chercher les infos en permanence parce que elles nous arrivent pas. Ben ça dépend un
139 petit peu de tout ça.

140

141 **Interviewer :** Oui c'est ça. Donc ça peut être quitte ou double.

142

143 **Répondant :** Oui

144

145 **Interviewer :** OK. Est-ce que vous, vous avez des formations qui sont disponibles pour
146 améliorer du coup vos compétences ?

147

148 **Répondant :** On est, on est formé ou en cours de formation. Tous les membres de l'équipe pour.
149 Enfin, enfin, alors en visite de formation, soit formée aux soins palliatifs des soins palliatifs. Et
150 puis on a des formations, c'est c'est une équipe qui qui est pas avare en formation, donc c'est
151 une structure qui qui permet quand même l'accès régulier dans l'année à des formations de
152 qualité, que ce soit autour de la, de la prise en charge du patient, de la communication. Des
153 soins, des soins en eux-mêmes, enfin. Assez complet.

154

155 **Interviewer :** Euh et alors ? Au niveau bah du management hospitalier, je ne sais pas si ça
156 aurait un impact. Ben sur votre développement professionnel et votre bien-être. Peut être du
157 coup pas le management hospitalier pour vous parce que vous faites du soin à domicile. Mais
158 est-ce que Ben la structure permet un développement professionnel et pense à votre bien-être ?

159

160 **Répondant :** Oui, on a quand même une structure qui est à l'écoute de ça. Oui, clairement. Euh,
161 maintenant. On est, on est sous sous dans une. On est comme comme le secteur hospitalier,
162 pression parce qu'il y a énormément de demandes et donc on a une charge de travail qui est
163 fluctuante. Enfin comme dans tout le milieu soignant, mais fluctuante en étant tout le temps au-
164 dessus de la barre en fait. Donc on n'est jamais en dans des creux de de récupération. Enfin
165 voilà, c'est c'est, c'est, c'est, c'est. C'est beaucoup à flux tendu ça, ça la. La demande à domicile
166 a énormément augmenté. C'était dans les années et et on est une équipe. Je remarque qu'on a
167 une équipe qui ne refuse pas de patients et c'est pas comme un hôpital où il y a 30YA 30 lits,
168 on peut pas en mettre 35, Ben nous en fait. Toutes les demandes et à débrouiller avec et ça c'est
169 ça peut être une pression énorme en fait de pas refuser.

170

171 **Interviewer :** Voilà oui j'entends. Et du coup vous parliez du coup de de d'une demande
172 croissante au niveau des soins palliatifs. Est-ce que vous remarquez ? Ben un impact par rapport
173 au vieillissement de la population ?

174

175 **Répondant :** J'ai pas le recul pour pour dire ça parce que je travaille en palliatifs depuis 4 5
176 ans. De toute façon, même si on accompagne de tous les adultes à partir de 18 ans, il se fait que
177 effectivement, j'accompagne beaucoup plus, beaucoup plus de patients qui ont. Plus que 50 ans,
178 encore plus plus que 60, encore plus plus que septante. Donc c'est vrai que il y a quand même

179 une population qui est pas toute jeune, mais on a quand même régulièrement des suivis de de
180 jeunes gens. On suit aussi beaucoup de patients dans la maison de repos et de soins, énormément
181 de demandes de ce côté-là. Et eux ils sont pas très bien informés, en sont palliatifs, donc du
182 coup ils font beaucoup à la nous alors que ils accompagnent essentiellement la fin de vie. Donc
183 je mais je je je saurais pas trop répondre à cette question là. Elle me semble logique parce que
184 la population vieillit. Donc il y a plus de personnes symptomatologies parce qu'en fait nous on
185 accompagne les gens qui ont des symptômes et des besoins dans ces symptômes là. Euh
186 finalement, ce que je ne vois pas, ce sont ceux qui ont des fins de vie asymptomatiques ou
187 hospitalières ou des patients dont la première ligne est déjà très compétente. On se sent
188 palliatifs. Donc du coup j'ai, j'ai quand même un regard biaisé sur la situation, mais je je je
189 saurais pas dire si. Enfin je sais pas si le nom on. L'augmentation des 2 3 dernières années est
190 liée uniquement aux facteurs de vieillissement de la population.

191

192 **Interviewer :** Voilà et alors ? Donc moi dans mon mémoire je parle beaucoup des pratiques
193 centrées sur le care qui est donc la bienveillance, le prendre soin de l'autre, et cetera. Et donc
194 comment est-ce que vous vous ressentez ? Mais que vous êtes bien centré à ce niveau-là par
195 rapport à votre pratique quotidienne ?

196

197 **Répondant :** Moi le le choix de la filière palliative il est essentiellement un des arguments
198 principaux pour pour faire ce choix là ça a été ça les d'aller vraiment centrer, centrer le la
199 bienveillance et le care justement dans ma pratique et donc. Pour moi, la culture palliative, elle
200 permet ça vraiment encore aujourd'hui, parce qu'on a. On est un des domaines, on est encore
201 relativement bien staffés par rapport aux autres et donc on a du temps plus un niveau de
202 formation et de et de de militantisme autour du care qui fait partie de la culture palliative qui
203 est encore diffusée dans dans dans notre, dans notre milieu qui fait que on est en congrès, on se
204 les uns avec les autres avec ça. Dans l'équipe en tout cas, et avec les collaborateurs avec qui on
205 travaille aussi en général infirmier, médecin donc. Moi je je me sens. C'est c'est un sentiment
206 personnel d'alignement et de justesse par rapport à à un temps d'écoute que je peux consacrer à
207 chaque situation en fait.

208

209 **Interviewer :** Et du coup là, vous mentionnez du coup de le fait que ce soit bénéfique et qu'il
210 y a des avantages à tout ça. Mais est-ce que par hasard vous auriez aussi rencontré des défis ?

211 Ben justement, par rapport à cette collaboration interdisciplinaire. Et qu'on partage tous le
212 même avis, enfin dans la pratique du soin. Partage toutes des défis par rapport au fait qu'on
213 partage tout ce que même avis.

214

215 **Répondant :** J'ai pas très bien compris en fait des défis par rapport ?

216

217 **Interviewer :** Ben est-ce que vous avez tous vraiment la même vision ou est-ce que parfois bah
218 y a des incohérences et donc c'est compliqué de faire face à des situations ?

219

220 **Répondant :** Ah oui oui on a pas tous la même vision là et c'est ça qui est. C'est ça qui est riche
221 en fait, la richesse en fait de ce secteur. De pouvoir justement, sentant s'écouter dans les visions
222 différentes, qui n'est pour moi une richesse qui est que j'ai pas rencontré dans d'autres secteurs.
223 Donc si on n'a pas la même vision sur une situation clinique ou une situation accompagnée, on
224 la partage et on s'éclaire les uns les autres avec les expériences des uns et des autres, et on. On
225 repart plus plus riche vers la situation. Du coup dans les dans les choix qu'on peut proposer OK
226 donc là-dessus je je trouve que y a quand même une. Une valeur ajoutée à pas avoir la même
227 vision tout le temps en fait hein, c'est c'est c'est impossible ça. On a la même vision de viser le
228 confort du patient, mais dans dans l'analyse des des situations on peut-on peut-on peut se dire
229 Ah mais moi je je voyais le confort comme ça et puis l'autre bah moi je le voyais comme ça.
230 Ah oui d'accord enfin c'est ça peut être très enrichissant quoi.

231

232 **Interviewer :** Et alors ? Ben comment est-ce que vous, vous avez un retour ? Enfin non.
233 D'abord, comment est-ce que les patients et les familles perçoivent du coup cet impact de de la
234 dimension du care ?

235

236 **Répondant :** Alors c'est souvent moi. J'ai beaucoup de retours très positifs, que ce soit pour les
237 sujets que j'accompagne, pour des suivis sur lesquels je suis appelé sur mes gardes et qui sont
238 des sujets de mes collègues. Donc la majorité du temps, les gens sont extrêmement remerciant
239 et. Et et dans la gratitude, en fait, de de de ce temps et de ce qu'on peut leur qu'on peut leur
240 accorder des solutions qu'on qu'on qu'on peut proposer. C'est souvent de des situations. Les
241 personnes ont avant tout besoin d'être écoutées, et c'est souvent des situations, en fait, où cette

242 écoute n'a pas été permise dans le trajet soin. De la personne et ou du coup il y a une porte qui
243 s'ouvre et et donc c'est c'est très confortable en fait pour les pour les familles et les patients
244 qu'on puisse encore consacrer ce temps-là et et être formé à ça

245

246 **Interviewer** : et et alors ? Est-ce que par hasard vous avez aussi des indicateurs ? De enfin des
247 et des indacteurs de suivi pour évaluer justement l'efficacité de votre intégration du care.

248

249 **Répondant** : Non, non,

250

251 **Interviewer** : d'accord,

252

253 **Répondant** : donc ça je saurais pas. Et c'est plutôt propre à chacun.

254

255 **Interviewer** : Alors en fait, vous, vous, vous, vous, enfin, c'est dans en vous-même, entre
256 guillemets

257

258 **Répondant** : je dirais que c'est un sentiment personnel et un sentiment d'équipe et un sentiment
259 lié à ce qu'on reçoit comme comme retour. Maintenant, il y a des fois des retours qui sont
260 négatifs aussi à la part des familles ou des patients et on essaie d'en tenir compte objectivement
261 dans la pratique, tout en tout en souvent c'est retour négatifs sont liés en fait à des problèmes
262 structurels, à des problèmes ou à des problèmes émotionnels en fin de vie. Le principal
263 problème est émotionnel. En fait, il y a de la colère et de la peur. Qui font barrage en fait à
264 beaucoup de propositions et qui parfois sont projetés en fait sur les soignants. C'est de faire la
265 part des choses entre ça et 1 1 1 vrai problème de de de devoir se remettre en question. C'est
266 pas toujours évident en fait

267

268 **Interviewer** : j'entends, et du coup Ben je je j'entendais que c'était surtout des retours informels.

269

270 **Répondant :** Et donc ça permet aussi de de s'évaluer constamment et de s'améliorer pour
271 pouvoir faire mieux à chaque fois.

272

273 **Interviewer :** J'imagine oui, oui,

274

275 **Répondant :** parce que en fait, comme on a des réunions cliniques chaque semaine et qu'on
276 partage des situations qui sont plus délicates, ça nous permet en fait de d'être dans les dans
277 l'évaluation permanente de de ce qu'on propose, en ayant le regard de nos collègues sur sur nos
278 propositions.

279

280 **Interviewer :** Voilà, c'était toutes les questions que j'avais à poser.

281

282 **Répondant :** OK

283

284 **Interviewer :** je sais pas si vous pensez à autre chose auquel enfin de que j'ai pas abordé ou.

285

286 **Répondant :** Euh. Non ? Enfin tout à l'heure vous me parliez des structures hospitalières. Enfin,
287 elles ont quand même un impact important sur notre travail dans le sens où il y a une énorme
288 méconnaissance en fait de la part du secteur hospitalier sur le secteur domicile alors que
289 l'inverse est faux. C'est à dire le secteur du soin à domicile connaît très bien le secteur
290 hospitalier parce que tout le monde a fait des stages. Au moins des stages là-bas, elle est formée
291 dans le secteur hospitalier et la majorité des intervenants à domicile ont travaillé en secteur
292 hospitalier. L'inverse est faux et du coup, il y a beaucoup de. D'informations erronées qui
293 circulent auprès des patients de la part des soignants hospitaliers. Et parfois de de de choses
294 qu'on doit enfin moins d'entrer, attraper d'une vision, de prendre un exemple un peu typique,
295 c'est à l'hôpital qui dit Bah voilà, il veut rester à la maison pour la sa fin de vie. Bon bah on va,
296 on va vous mettre en contact avec une équipe palliative vont s'occuper de tout. Et en fait c'est
297 pas du tout comme ça que ça se passe. Et ils ont aucune réponse à apporter à ce moment-là aux
298 patients parce qu'ils ont aucune connaissance en fait de et s'occuper de tout ça veut rien dire en
299 fait parce qu'on s'occupe pas de tout. Et donc des patients arrivent avec énormément d'espoir

300 envers nous en se disant Ah bah ouais en Belgique super on va s'occuper de tout mais en fait
301 non le la réalité des soins à domicile en palliatif. Top fait que il y a certes un accès gratuit aux
302 médecins, aux infirmiers, au kiné et à l'oxygène à domicile, il y a certes 1600,00€ d'allocations
303 possibles une fois enfin 2*800€. Pour les patients qui sont vraiment en phase terminale, mais
304 c'est tout. Et donc en fait tout le reste c'est à charge de la, de la famille, les garde-malades, les
305 locations d'équipements, tout ça, les médicaments et donc et la coordination de tout ça c'est pas
306 ça n'incombe pas obligatoirement à à notre service. Ça peut aussi être de la famille ou d'autres
307 personnes. Donc du coup il y a une. Il y a parfois une frustration d'une méconnaissance en fait
308 de du secteur domicile. Ça peut aussi être dans des sorties qui sont faites à l'arrache le vendredi
309 après-midi sans que Ben si on est ses médicaments jusqu'au lundi et les pharmacies de garde
310 comme je vous le disais qui ont pas les médicaments et du coup Ben on se retrouve avec rien
311 jusqu'au lundi et des secteurs hospitaliers où quand on dit bah Voilà pourquoi par la sortie on a
312 besoin que vous donniez les traitements jusqu'à telle date. On répond Bah non la pharmacienne
313 voudra pas. On peut plus faire ça. On peut pas vous donner des stups 2 jours enfin alors c'est
314 des personnes qui sortent avec des stups, donc forcément ils sortent avec des traitements
315 antalgiques puissants. Et donc on se retrouve à des dans des incompréhensions, des de, de, de,
316 de, de continuité de soins en fait. Parce que ils ont-ils ont une méconnaissance de la réalité du
317 de la difficulté du domicile d'accès d'accéder à certaines choses.

318

319 **Interviewer :** J'imagine ce que du coup ça ce serait peut-être lié aussi. Ben comment dire à
320 l'aspect financier des hôpitaux ? Qu'ils ne peuvent pas garder certains patients, et cetera, ou pas.

321

322 **Répondant :** Pas pas seulement. En fait, les ce genre de sortie là non préparées, c'est souvent
323 des des des familles qui comprennent que. Ben oui, c'est les derniers moments, c'est les derniers
324 jours, les dernières semaines. On veut absolument un retour à la maison. Et la, la structure
325 hospitalière. En face, quand il y a un patient qui veut absolument sortir, même si c'est un jour
326 ou eux ne le ne le souhaitent pas parce qu'ils savent qu'ils vont nous, ça va nous inconfort
327 stabiliser de tout mettre en place un vendredi après-midi. Ben face à un patient qui a absolument
328 envie, besoin et une structure qui a de toute façon pas beaucoup de staff le week-end, la, le
329 choix est vite fait. Quoi ? Le patient il sort et et. On essaie, hein, de travailler à ça ? De un,
330 majoritairement, les sorties se font de façon préparée, mais c'est pas toujours le cas et c'est
331 parfois des familles qui insistent et. Non mais à côté de ça à l'hôpital ne favorise pas en disant
332 OK vous sortez. Mais alors qu'est-ce qu'on peut faire pour aider quand même ? Pour que les

333 soins se passent bien le week-end ? Typiquement les médicaments. Et nouvelle loi en fait hein,
334 qui existe depuis quelques années, qui interdit les pharmacies hospitalières de de faire de la
335 concurrence aux pharmacies de ville. Très bien, mais cette zone interdit pas à ce que le patient
336 sorte avec son traitement. Jusqu'à un jour ouvrable de sa pharmacie. Et du coup, beaucoup de
337 collègues infirmiers, même cadres infirmiers hospitaliers sont nous répondent simplement, la
338 pharmacie ne voudra pas point et ne vont pas chercher plus loin parce qu'ils ont pas le temps en
339 fait. Et on doit parfois se déplacer dans les hôpitaux pour faire des. Ça paraît les sorties et donc
340 tenir, obtenir ce genre de choses quoi pas se retrouver avec un patient qu'on envoie aux urgences
341 le lendemain parce qu'il a peu de sa morphine.

342

343 **Interviewer :** Voilà.oui. en tout cas c'est intéressant. Merci beaucoup de d'avoir répondu à mes
344 questions

345

346 **Répondant :** de rien avec plaisir. Merci pour ce travail. Je ne sais pas si j'aurais un énorme la
347 profession.

348

349 **Interviewer :** Oui j'espère oui que ça aura un impact hein. Après voilà c'est un mémoire, je sais
350 que ça ça aura pas Ben le même impact que un autre travail. Un peu plus conséquent mais mais
351 j'espère quand même que ça puisse changer certaines choses quoi

352

353 **Répondant :** oui puis bah oui ça voudrait aussi une vision plus approfondie certains sujets votre
354 pratique future exactement donc voilà

12 Entretien 11 : chef de service d'un hôpital général privé

1 **Interviewer :**

2

3

4 **Répondant :** Je suis aux soins palliatifs depuis, 2018. D'abord au à l'unité semble native à la X
5 et depuis donc depuis novembre 2023, on je suis infirmier chef ici à l'unité des soins relatifs à
6 X

7

8 **Interviewer :** Et donc vous avez avant ça vous étiez infirmier dans d'autres ?

9

10 **Répondant :** Oui oui oui. Donc j'ai diplômé depuis 2011. Moi je suis Portugais donc j'ai fait
11 mes études au Portugal. J'ai j'ai travaillé encore 2 ans au Portugal, la façon différentes choses.
12 Et donc en 2013, quand je suis arrivé en Belgique, j'ai travaillé. De 2013 jusqu'en novembre
13 2017, en maison de repos, le premier 4 mois comme infirmier et après 4 ans. Et un peu +4 ans
14 comme infirmier chef des maisons de repos avant de repartir mixer à Luc. Mais là je fais juste
15 quelques mois en attendant j'étais partie pour le soin palliatif pour un poste. Mais je vais attendre
16 3 mois que la place soit tout à fait libérée. Donc là j'ai pas j'ai fait un peu de reva en attendant
17 la poste. C'est passé là je vois.

18

19 **Interviewer :** Et du coup, vous, en tant que chef de service, est-ce que vous êtes confronté à
20 des cadres réglementaires ? Enfin des règles par rapport aux soins palliatifs en tant que tels.

21

22 **Répondant :** Ça dépend ce que vous voulez dire par des règles. Donc ce qui change si je peux
23 comparer les 2 unités de service dans lesquelles j'ai travaillé. Donc ça j'en c'est unité de sélectif
24 agréée donc c'est déjà un financement. Donc au niveau fédéral qui est attribué au clinique donc
25 sélectionné pas. Donc le service est financé par la clinique elle même. Alors où est-ce que ça ?
26 Où est-ce qu'il y a un impact avec ça ? C'est un impact au niveau du personnel, ça dire présente
27 les cliniques, ça qu'elles vont gérer le personnel communauté normale. Et c'est leurs propres
28 moyens. Donc ici j'ai l'avantage surtout dans ces moments de pénurie. J'ai l'avantage et un cadre
29 légal donc j'ai des quotas qu'on doit respecter. Donc comme ça vous avez une idée ? Donc c'est

30 un équivalent de équivalent et demi. À temps plein et demi, donc 1,5 par patient. Donc ça c'est
31 le minimum que mes sujets plus tant mieux. Mais c'est le minimum que je dois avoir.

32

33 **Interviewer :** Et du coup, est-ce qu'il y a des documents spécifiques ? Ben par exemple pour
34 les entrées dans les soins palliatifs. Quand vous acceptez un patient, oui personnel, ou en tout
35 cas les patients.

36

37 **Répondant :** Le personnel ? Non, en fait le personnel, ce qu'on demande. Voilà, il y a une
38 expérience, tant mieux, sinon ce qu'on demande ante. Donc ce n'est pas quelque chose qui peut
39 éliminer les candidats, mais que la personne soit d'accord une fois qu'elle commence à travailler
40 chez nous, qu'elle soit d'accord ou en tout cas de suivre la qualification soins palliatif, c'est en
41 tout cas pour connaître un peu toute la la législation et un peu la théorie, avoir une base, ce qui
42 fait partie des soins palliatifs, ça on demande aux nouveaux collaborateurs de de le faire. Mais
43 s'il n'y a pas, voilà, on fait pas de restriction, on fait l'entretien des dite classique, normale et en
44 fonction de. Tout cela des objets qui étaient attentes ces ces ça correspond le profil correspond
45 donc on peut prendre la personne en sachant. Et cette condition là qu'elle doit être d'accord de
46 le de de le faire. Alors oui, au niveau passion, au niveau patient. Mais je vais pas, ça se passe
47 entre médecins. Alors ça dépend l'origine du patient. Alors si c'est un domicile ou maisons de
48 repos, donc c'est le médecin traitant qui doit prendre contact avec le médecin de service pour
49 présenter le cas. Et alors à ce moment-là, on est en service. Elle va en fonction des formations
50 qu'elle reçoit. Elle va évaluer la demande pour voir si c'est un patient qui pourra bénéficier.
51 Effectivement, la spécialisation en unité des soins palliatifs ou pas, il y a beaucoup
52 malheureusement, il y a beaucoup de demandes qui arrivent mais qui n'a pas vraiment venir
53 chez nous ? La façon surtout de domicile qu'elles sont des patients qui ont été pris en charge à
54 domicile avec des patients qui ont manifesté retirer à multiples reprises qui voudraient pas.
55 Aller en maison de repos donc ils essayent passer par par chez nous avec la demande n'est pas
56 donc là là la démission elle est réfugiée, C'est alors si l'admission elle est acceptée donc les
57 patients ont via dans le service et là pendant 2. Il n'y a pas un time aller mieux refixe, mais entre
58 2 à 3 semaines on y value le le patient. Comment ça se passe ? Le séjour dans le service bien
59 sûr et certain. Il essaie de quelques jours après, une semaine après, mais on va dire, mais ceux
60 qui restent ces 3 semaines, pourquoi 2 à 3 semaines ? C'est là qu'on va évaluer. On va connaître
61 un peu mieux le patient et ça va nous permettre de dire OK, ce patient et son sa maladie évolue
62 une certaine vitesse et un décès après échéance. Dans quelques jours, dans quelques semaines ?

63 Alors à ce moment-là, on doit décider, est-ce qu'on se permet de le garder dans le service
64 justement de du décès, ou alors d'autres qui restent assez stables ? Et là on doit se patienter, il
65 va devoir quitter le service et on doit travailler ensemble avec le patient et l'entourage alors ?
66 Soit un droit domicile si c'est faisable. Les pièces avec une structure avec des à ce moment-là
67 de d'Office une donc une équipe d'infirmières de première ligne de une dominance suivie avec
68 une équipe de comparatif en 2e ligne et et tous les aides nécessaires qu'il faut, ça ça sera c'est
69 mis en place avec avec la la science sociale. Si c'est vers le domicile. C'est c'est vers la maison
70 de repos, alors là je donc la l'entourage doit choisir la maison de repos. Et là, il y a juste on voit
71 avec médecins traitants pour l'aider à mettre en place l'équipe de 2e ligne en place. Alors si
72 après c'est un transfert entre hospitalier donc ça ça se fait aussi. C'est toujours médecin par
73 médecin mais là très souvent les demandes sont justifiées vu qu'il y a déjà cette évaluation qui
74 a été fait à l'hôpital donc. Mais y a parfois des demandes que effectivement on sait que les
75 patients font pas décéder de d'office chez nous. Mais les médecins disent donc. Le passage en
76 relatif est nécessaire, mais ça se peut effectivement dans les 2 3 semaines. Ce patient doit être
77 réorientée, mais. Et la besoin de cette autorisation ?

78

79 **Interviewer :** Ok, je vois, euh et alors ? Au niveau de votre service à vous, mais quelle est votre
80 vision stratégique ? Qu'est ce que vous transmettez à vos collaborateurs ? Qu'est-ce que au
81 niveau des soins palliatifs, est-ce que maintenant vous avez votre vision à vous ? Ben par
82 exemple, sur un certain domaine, moi par exemple, dans mon mémoire, je traite. La dimension
83 du care et donc de prendre soin de l'autre dans la bienveillance, de l'écoute, et cetera. Comment
84 est-ce que vous vous transmettez votre manière de faire ou votre vision pour que tout le monde
85 soit en cohérence ?

86

87 **Répondant :** En fait donc ici, donc ici, alors là je vais devoir vous situer un peu dans la
88 dynamique de mon équipe car en fait c'est une équipe qui avait pas de chef. Et plus d'un an,
89 OK. Donc ici, donc, la priorité au départ c'était de restructurer les soins de base, donc de
90 commencer par là, essayer d'avoir une continuité et que il aille aussi. Comment je peux dire
91 ça ? Donc de la continuité, que ça soit un fil conducteur unique entre les personnes. Et pas que
92 chaque personne dit, mais moi je trouve, c'est mieux comme ça, l'objet comme ça. Et les patients
93 et les perdus au milieu de tout cela. Donc d'abord, il a fallu structurer ça, le soin on a, on a
94 encore dans cette période, mais ça va déjà, ça va déjà mieux. Et sur laquelle les nations sont
95 entrants, c'est déjà. Et si le courage aussi. Moi j'ai dit souvent j'ai pas une passion. Et à son

96 entourage, c'est la première ligne en tout et nous, nous sommes la 2e ligne d'entourage. Il semble
97 là donc l'entourage elle aussi un poids très très important. Et les soins donc c'était la priorité et
98 donc il maintenant donc bien sûr. Avec le staffing donc ce sont des soins qui vont en rythme
99 de patient en fonction de ce qui est évolutif donc c'est à dire bien sûr que curatif n'est pas en
100 premier en première ligne donc on s'adapte les soins en fonction des symptômes qui sont
101 présents par le par le patient et le riz ici. L'objectif actuel ? C'est d'apporter un peu plus.
102 Comment est-ce qu'on peut encore aller au-delà de ça ? Donc en ce moment on est en train,
103 donc là c'est pas moi. Donc j'ai demandé à à l'équipe de le faire. Je devais demander de réfléchir
104 à des projets qu'on pourrait faire. Donc j'ai un groupe de 3 infirmières qui sont en train de
105 développer un projet. Donc passé sur la musique, donc ici on va faire. S'appelle Music Care,
106 donc c'est pas la musique vivante, mais c'est un outil qui va créer des musiques adaptées à
107 la personne. Donc chaque fois on aurait été moi, ça aurait été vous. On a demandé, on va
108 demander, est-ce qu'on ou musicaux ? Et en fait, il y a un peu des intelligence artificielle
109 derrière. Et donc cette composition attire. J'en vente en dire chez moi, le rock, le classique, le
110 POP et donc elle a créé une une mélodie donc y a pas de vocale la mélodie en mélangeant ces
111 3 genres musicaux. Donc ça veut dire chaque personne qui va demander ça, ça va être chaque
112 fois unique. Même si dans la journée elle redemande le soir ça va être. Les compositions
113 différentes et donc le but c'est d'utiliser ça pendant les soins. Pour parfois, surtout si c'est des
114 soins douloureux ou anxiogènes. Pour pouvoir alors soit les médicaments compteurs ne sont
115 pas suffisantes et ça viendra en complément au amende donné, c'est de diminuer cela. Donc la
116 personne ne puisse être plus présente en utilisant la musique comme comme un médicament
117 auxiliaire.

118

119 **Interviewer :** Et du coup, Ben je vois que Ben donc vous êtes vraiment dans l'écoute en tant
120 que tel du patient et de vraiment de la prise en compte de de ses envies et ses valeurs, et cetera.
121 Et qu'est-ce que vous mettez en vraiment en place en tant que de que pratique vraiment basée
122 sur le care aussi ? Qui ? Qui d'autres que ce que vous mentionnez là ? Est-ce que vous avez
123 d'autres manières de fonctionner avec le patient pour qu'ils soient écoutés ou qu'il soit ? Je sais
124 pas si vous en avez d'autres ou pas, c'est juste la question.

125

126 **Répondant :** Je pense pas. Donc là ça reste vraiment du milieu du classique, c'est ça le classique
127 du classique. Je ne sais pas si vous connaissez la réalité des soins, pas des services de soins
128 palliatifs, mais ça ça risque vraiment du du classique à part le fait de pouvoir assurer une

129 présence. Donc ça veut dire. Je peux comparer donc entre une un service en un service aigu
130 dans lequel les soins doivent aller beaucoup plus vite. Voilà une une limitation de temps. Et si
131 le temps nous pose pas problème. Donc ça veut dire si on apprendre, si on va faire au matin, si
132 on va faire un soin d'hygiène et de soin, il peut-il peut durer. 3/4 d'heure et pas jusqu'à 01h00,
133 y a pas de problème. Et pendant ceux-là ? Donc là aussi il y a les échanges et les patients. Il est
134 un idiot. C'était d'accord au vers, à dire ce que ce qu'il souhaite donc donc chaque moment,
135 chaque fois qu'on est avec les patients, c'est un moment d'écoute, un moment de qui peut
136 partager. Me voilà,

137

138 **Interviewer :** et alors ? Quel défi est-ce que vous vous rencontrez en fait dans vos pratiques
139 quotidiennes ?

140

141 **Répondant :** Alors les défis, il y a le défi du personnel et du fil du patient. Défi personnel, c'est
142 donc on va voir la présentation de vie. Une idée et projet musique, donc. 3 affaires minières
143 sont portées volontaires et le. 2 Min bon mais maintenant ? qui. Qui trouve que ces projets
144 bénéfiques donc là c'est aussi, donc c'est tout, toute toute personne réfractaire au changement,
145 au nouveauté. Donc c'est là qu'il y a des difficultés au niveau des patients. Donc ce qui a aussi,
146 c'est par rapport au la personne aussi se situe la personne et l'entourage par rapport à la maladie
147 et par rapport aux soins palliatifs tant que tel qui a des personnes qui arrivent dans le service,
148 même si les médecins. Leur expliquer leur touche enlever ça au préalable, traitant le spécialiste
149 qui n'avait plus rien à faire pour sa maladie. Donc ceux qui étaient proposés devenir des soins
150 palliatifs, les personnes l'acceptent, façon qu'elles ont pas beaucoup d'autres choix. Donc c'est
151 à dire que ça les transferts, mais c'est pas pour cela qu'ils acceptent la prise en charge palliative
152 et donc c'est là, là c'est là c'est difficile, là on va expliquer quel est notre rôle, qu'est-ce qu'on,
153 qu'est-ce qui est censé de faire. Et là parfois ça va pas, ce n'est pas en accord avec les attentes.
154 La personne, même si l'a entendu qu'elle devait. Son statut ? Changer qu'il était en soin palliatif.
155 Et après ? Donc dans le milieu où on se trouve donc la clinique, la clinique X, c'est un milieu
156 très riche au niveau multiculturel, au niveau spirituel et donc là aussi il y a toutes les difficultés
157 sur l'aspect religieux. Donc, et là aussi, donc ça c'est c'est, c'est c'est des trucs plus difficiles, je
158 vois.

159

160 **Interviewer :** Et alors ? Mais comment est-ce que vous assurez ? Ben vous parliez du 1,5 de
161 personnel par lit, comment est-ce que vous assurez en fait d'avoir assez de personnel ? Qu'est-
162 ce que vous mettez en place justement pour être suffisant en fait dans votre service ?

163

164 **Répondant :** Donc et c'est il y a, il y a pas vraiment de mettre en place donc le staffing il est là
165 donc. Donc j'ai les nombres. Alors en fonction ce qu'on ce qu'on doit avoir c'est que dans ce
166 staffing bien sûr il y a des absents, donc en fonction de la durée d'absence c'est là qu'on doit
167 voir. Et donc là ce niveau hiérarchique que je dois avoir avec avec la direction pour voir
168 remplacer la personne ou pas remplacer la personne. Ce sont des discussions et alors qu'on sait
169 qu'ils sont de des absences incorporé période mais que ça peut avoir un impact sur le sur le
170 service, sur les soins qu'on va prodiguer auprès des patients. Alors là on fait, on en discute donc
171 ça c'est assez bon, c'est pas vraiment l'équipe. Moi j'en discute avec les médecins. Donc on a,
172 on a toujours tous les jours on en parle des patients qu'on a, de l'équipe qui n'est pas là, alors à
173 ce moment-là on gère le taux d'occupation du service. Ça veut dire si par hasard. Là maintenant,
174 surtout en hiver. En hiver il y a souvent beaucoup d'absents. Si par hasard j'ai pas le personnel
175 pendant la semaine. Qu'il faut continuer à apporter cette qualité aux patients. Ça veut dire on
176 va gérer les demandes d'admission en fonction de priorité, donc on va évaluer, dire que ces
177 patients et provenir surtout s'il vient d'une maison de repos dans l'hôpital, c'est à dire y a une
178 structure où ils sont-ils sont pas abandonnés de domicile, ça reprend toujours, mais il y a besoin
179 de reprendre à l'hôpital. On s'est dit, est-ce qu'on ? On peut attendre un corps. Dans ce cas-là,
180 est-ce que c'est possible pour une attente un ou 2 jours en plus, le temps que l'équipe soit à
181 nouveau ? En tout cas, qu'on puisse réorganiser l'équipe pour pouvoir de nous accueillir. En
182 sachant que ici, dans la niveau hospitalier, on a un avantage, c'est que on a des équipes mobiles.
183 Donc envoyé le jour même, on est pris au dépourvu. C'est c'est quelque chose d'attendu et là on
184 va faire appel en interne pour qu'il y a quelqu'un qui limite c'est ça ? Alors ça veut dire on a
185 quelqu'un de dire sur chiffres. On a cette personne. Et sur des personnes qui n'ont pas l'habitude
186 et qui font pas les soins palliatifs, on va dire que quelqu'un qui est là pour faire le nombre, mais
187 que ça sera le soin en ça seront parfaits de notre façon. Et alors ? Là aussi, ceux qui arrivent
188 bien sûr. Oh, c'est moi aussi je suis compté dans ce responsable, il est compté aussi dans ce
189 dans ce équivalent temps plein. Donc non aussi je dois les faire comme laisser un peu le côté
190 administratif ou le côté et aller au chevet de patients.

191

192 **Interviewer** : Et alors ? Ben comment est-ce que vous vous ? Qualifiez la collaboration entre
193 les différents acteurs de votre service.

194

195 **Répondant** : Donc ici, ici, de façon c'est ici pour laisser. Mais ça c'est les soins palliatifs, on
196 est obligatoire, on est obligé par ce par l'arrêté royal Donc cette loi qui nous protège par rapport
197 à un chiffre. Mais on a aussi des obligations et donc là il y a cette collaboration
198 multidisciplinaire. pluridisciplinaire comment vous voulez l'appeler ? Qui doit se faire ? Euh.
199 Et donc on doit avoir minimum de staff critique binaire par semaine ? Dans lequel on rediscute
200 vraiment le projet du du du patient et c'est la suite. Voilà donc les patients évolué comme ça,
201 qu'ils ont ce besoin ces symptômes et ça va mieux. Un nouveau symptôme qui est apparu, celui
202 est soulagé ou pas soulagé. Est-ce que le socialisation a est toujours indiquée, ce qui peut être
203 orientée, qu'il y a des sais qui approchent ? Toute cette question auront le rediscute minimum
204 de semaine qu'on se retrouve à ce moment-là. Vous avez donc il y a les infirmières qui
205 travaillent ce jour-là, donc le médecin. Donc nous on nous on a 2 médecins. Donc il y a 2
206 médecins, le kiné, la psychologue, les services sociales. Donc tous sont des personnes du
207 service et après on a quelqu'un de service pastoral en spirituel donc ça change en fonction des
208 dans cette vision là il est pas une appartient pas à notre service mais c'est toujours la même
209 personne. Qui vient ? Cette personne est aussi présente.

210

211 **Interviewer** : Est-ce que vous proposez des programmes de formation à votre du coup votre
212 personnel vous disiez donc quand ils intègrent le service ils doivent avoir Ben une formation
213 quand même dans les soins palliatifs. Mais est-ce que à mis à part ça, il y en a d'autres que vous
214 proposez au fur et à mesure de l'année ou.

215

216 **Répondant** : En fait ce que je fais je le laisse le choix. Donc c'est là, c'est un peu près zari en
217 fait c'est presque obligatoire, il y a un engagement à le faire. Les autres c'est que je fais, c'est
218 donc chaque mois donc je les sois des fondations. Soit des centres d'organismes, des
219 plateformes de soins palliatifs qui énoncent différentes formations. Qui a donc moi ce que je
220 fais ? Alors j'ai passé dans cette pièce, je vous montrer. En fait, je fais un document Word, je
221 mets par mois, je mets à vos agendas et donc il y a l'état des formations qui seraient intéressantes
222 dans notre domaine. Et donc et je le mets donc avec les dates, donc ça dans dans notre salle on
223 fait notre nos rapports donc cette feuille affichée et à côté je vais le programmer les affiches et

224 donc eux ils ont mis s'inscrire ou pas en fonction en fonction d'eux. Et donc ça c'est quelque
225 chose que j'ai fait mensuellement.

226

227 **Interviewer :** Et comment est-ce que Ben le climat organisationnel donc de l'hôpital. Où vous
228 travaillez ? Ben soutient cet engagement du personnel et Ben va au face aux valeurs du care et
229 de de vraiment être dans la bienveillance constante.

230

231 **Répondant :** j'ai de la chance pour cela. On on dit qu'à en niveau formation la clinique elle
232 refuse pas et donc ils ont même pas. Il y a pas y a pas de limite budgétaire ce qui est très bien,
233 ce qui est très chouette. Donc je peux demander un remboursement de formation conférence
234 qui coûte 10 20€ compris qui coûte 203 100€. Ils vont pas le réfugier et on doit juste justifier
235 la pertinence de cette de cette formation. Alors la question qui vont se poser, bien sûr, je mets
236 ça et alors là ? À la fin ça va être presque le premier arrivé. Le premier servi, c'est que la clinique
237 elle va se dire je mettre un une formation et tout d'un coup j'ai 5 6 personnes qui sont intéressées.
238 La clinique là c'est pas qu'elle va freiner les jambes, elle va dire on va pas, quel est l'intérêt là
239 on doit évaluer ce qu'il y a un intérêt 6 personnes et là suivre l'information. Est-ce que voilà et
240 là là là c'est différent, c'est ça ?

241

242 **Interviewer :** Et donc du coup Ben quels sont leurs rôles à eux et les responsabilités en fait du
243 leadership institutionnel ?

244

245 **Répondant :** Ben dans cette prise en charge du des soins palliatifs. On check cas en fait eux ils
246 doivent être à l'écoute aussi pour pas que nous par rapport aux besoins du des difficultés du du
247 personnel. Et donc déjà on l'a au niveau médical, c'est ça ? Parfois donc au niveau du
248 département fermer il faut que ce soit là par exemple le fait que comme je je disais y a quelques
249 minutes le fait se dire on a pas. Le personnel qui faut pour assurer la qualité, donc on ne peut
250 pas accueillir un nouveau patient aujourd'hui ou demain et donc c'est là qu'ils doivent être à
251 l'écoute. Car actuellement la pénurie Kia avec le mois, le mois de Moya heureux un patient qui
252 rentre, c'est aussi l'argent qui rentre dans la clinique et donc c'est là qu'ils doivent être à l'écoute.
253 Et il a accepté qu'on se dire on peut pas l'accepter aujourd'hui si on veut garder cette qualité et
254 donc là là oui donc. Ils ont un rôle à jouer, elle existe. En tout cas à l'ouverture pour la

255 discussion, c'est pas qu'ils sont toujours d'accord. Après ça fait du médical serait un médical,
256 c'est le médecin qui les séduit ou non. Euh mais bien sûr, ils peuvent faire l'impression. On peut
257 dire maintenant il faut que ça rentre, il faut que les patients arrivent.

258

259 **Interviewer :** Mais y a il y a l'ouverture pour la discussion,

260

261 **Répondant :** ça oui. Donc cette ouverture elle est là, c'est ça. Et donc du coup ils sont quand
262 même bienveillants par rapport au service aussi de des soins palliatifs. Ils ont une belle vision.
263 Oui, car il faut pas oublier ici. Voilà, je n'aime pas dire ça directement, mais c'est le premier
264 service relatif, en tout cas à Bruxelles, donc à toute cette histoire. Cet héritage qui est là, donc,
265 donc c'est un peu l'image aussi, c'est le palais de soins palliatifs, elle est collée aussi à l'image
266 de la X. Donc il y a un intérêt à garder et à défendre cette unité.

267

268 **Interviewer :** Oui, je comprends. Est-ce que vous avez des indicateurs qui sont utilisés ? Ben
269 par exemple, pour évaluer les l'efficacité, Ben de. De de votre service ou pas ?

270

271 **Répondant :** Non ça non.

272

273 **Interviewer :** Et est ce que vous vous utilisez par exemple des, des, des questionnaires ou autre
274 pour votre personnel pour voir si ils intègrent bien toutes les dimensions que vous vous
275 souhaitez ou pas

276

277 **Répondant :** non plus

278

279 **Interviewer :** d'accord

280

281 **Répondant :** mais ça c'est quelque chose au niveau reconditionné. Autre ? Oui, bien sûr que
282 moi-même je pourrais mettre en place pour mon équipe uhum, mais c'est quelque chose qui qui
283 ne s'est pas en en niveau de l'institution. Y a des avantages et des inconvénients bien sûr. Et là

284 je peux comparer comme je travaille à la X. Là tout cela ça existe. Exact et ici j'ai avantage
285 encore Union. En tout cas au niveau personnel, humainement. Je préfère travailler ici que pour
286 Caroline. Niveau de cette hiérarchique, c'est très familial. On va dire, il y a toute cette ouverture
287 de tout le monde, donc même si maintenant j'ai pas de rendez-vous, mais si je vais arriver au
288 bureau du directeur général de la clinique. Il va m'accueillir et j'aimerais savoir parler autant
289 dans une autre constitution qu'a toute cette procédure. C'est pas les cas, c'est vraiment. Il y a
290 beaucoup de liens ici. N'importe bien sûr. Je compare l'interdiction. Celle-ci est la, la, la moitié
291 de la taille de la clinique et c'est une universitaire et qui ne l'est pas, mais. C'est presque tout le
292 monde connaît, c'est vraiment quand j'ai le monde familial, c'est vraiment une et c'est une réalité
293 et que du coup il y a aussi ces soutiens. C'est pour ça que j'ai dit même si peut être OK, ils sont
294 pas toujours d'accord, mais l'ouverture et l'écoute elle est toujours là et donc elle entraîne aussi.
295 J'allais dire si un service en difficulté l'autre il va aider.

296

297 **Interviewer :** Et donc malgré qu'il y ait pas de questionnaire ou autre, vous avez quand même
298 des retours informels en tout cas pour pouvoir discuter tout ça.

299

300 **Répondant :** Oui oui oui. Donc ici il y a ça fait un an maintenant qu'une nouvelle directrice au
301 niveau des soins infirmiers et donc elle essaie de tout mettre tout cela en place. Donc elle essaie
302 de remettre donc. C'est une réunion tous les mois donc on appelle la journée de qualité sécurité
303 ou en discute mais là c'est global, c'est pas par service et donc là essaye de mettre. Donc chaque
304 mois il y a un thème qu'on aborde et qui veut qu'on travaille après avec nos équipes. Bien sûr
305 le service est adapté, d'autres pas et et donc justement pour la améliorer la. La qualité, la qualité,
306 la qualité des soins et là oui, là oui. C'est pas vraiment un questionnaire, parfois oui, parfois non
307 là ce qui a un mécanisme de fonctionnement donc on a un thème. Donc ici ils essayent de ce
308 mois-ci et ils essayent de que le le rapport entre entre chiffres entre et qui se fassent plus ou
309 moins la même façon partout dans la clinique et que ce soit le plus efficace possible. Et le plus
310 rapide possible aussi pour gagner ce temps. Après pour voir l'accorder dans la dans les soins et
311 donc là ce qu'il y a donc il y a. Le thème du mois, il est présenté. On va en parler avec les
312 collègues. Donc là il y a une sortie. Oui, il y a une sortie indicateur, évaluation, patrie. C'est pas
313 toujours un questionnaire mais on va, on va voir avec les collègues, ceux qui savent ou pas,
314 c'est qu'ils en pensent. Qui est leur ? Souvent il y a une vidéo ou on regarde ce PowerPoint à
315 regarder au sujet de ce thème-là. Comme ça, c'est pour qu'il puisse mettre en place et à la fin

316 du mois. On va revenir avec les mêmes questions qui étaient au début et pour voir, est-ce qu'il
317 y a une amélioration ou pas avec ce thème-là

318

319 **Interviewer :** et donc cette manière-là au final que vous évaluez continuellement votre service
320 aussi parfois donc c'est de revenir avec le passé, le présent

321

322 **Répondant :** oui. Après on a une image par service, mais ça reste, c'est de l'image de
323 l'institution.

324

325 **Interviewer :** Ok oui c'est ça. Oui et alors est-ce que vous avez Ben les patients ou leur
326 entourage en tout cas qui vous font des retours pour Ben de ce que eux perçoivent du service
327 et de ce que vous leur apportez ?

328

329 **Répondant :** Oui, ça oui, la richesse aussi, c'est ça qui nous les anti, c'est. Mais déjà, c'est une
330 autre atmosphère. Est-ce que vous avez ? Je sais pas, c'est pas que je vais pas demander ça.
331 Vous travaillez en soins palliatifs ?

332

333 **Interviewer :** Non du tout. Moi je suis logopède, j'ai eu de l'expérience, enfin dans enfin dans
334 ma famille, dans les soins palliatifs, donc j'ai pu voir comment ça se déroulait, mais je ne
335 travaille pas dedans.

336

337 **Répondant :** Vous êtes rentré déjà dans un service palliatif ?

338

339 **Interviewer :** Oui

340

341 **Répondant :** et donc je sais pas si vous le sentez mais directement même les couloirs, souvent
342 les couloirs sont différents donc il y a déjà et ça c'est la première chose que souvent qui dise
343 c'est le calme, les silences exact par rapport à d'autres, à d'autres services donc. Mais ça c'est
344 pour l'aspect structurel. De service. Et après c'est la question des soins. Donc c'est la question

345 des soins, c'est la question de de pouvoir leur accorder ce ton là. Et j'ai l'avantage que j'ai et je
346 dis encore je peux comparer par rapport à l'autre service qui n'est pas créé. Du coup ils ont
347 moins de personnel pour faire exactement la même chose et c'est la richesse. Avec plus de
348 personnel, on se prend soin de l'entourage. Et donc ? Et là il y en a beaucoup de retours aussi.
349 Est-ce que vous d'orage surtout pour ça ? Mais y a pas de questionnaire, il y a rien autant que
350 autant que l'appareil si vous arrivez à avoir quelqu'un de l'alu dans ils ont questionné, satisfaits
351 de satisfaction pour le pour les pour les proches ici non.

352

353 **Interviewer :** Ok,

354

355 **Répondant :** et c'est quelque chose qu'on fait. Par exemple, c'est chouette, c'est quelque chose
356 d'équipe. C'est pas moi qui met en place. Ça existait, mais c'est quoi est très chouette. C'est que
357 lorsqu'il y a un décès, un mois après, on l'envoie des cartes de deuil. Et et souvent là on a un
358 taux à 100% et là du coup on a des retours des familles encore aussi soigne l'écrive soit ils
359 viennent eux-mêmes en présentes encore remercier et exact

360

361 **Interviewer :** et alors ? Mais moi mon mémoire, je lague donc principalement sur le
362 vieillissement de la population vers le futur. Et donc moi je me demandais au sein de votre
363 clinique à vous, est-ce que vous ressentez cet impact là de ce vieillissement ou pas
364 spécialement ?

365

366 **Répondant :** J'aurais pas des chiffres, j'aurais pas de chiffres à vous donner. Je vais comme ça.
367 Je pense que je l'ai dit au téléphone, on est pareil. Pareil ici, les patients, malheureusement. Ils
368 sont de plus en plus jeunes, jeunes, c'est la cinquantaine, cinquantaine, la cinquantaine d'années.
369 Donc ça, il y a de plus en plus malheureusement. Bien sûr, on a, on arrive, on a toujours des
370 patients. Avec des comme orbite diverses comme ceux qui viennent de ceux qui viennent des
371 maisons de repos. Ce sont les patients cardiaques qui restent en vie jusque plusieurs années. Et
372 donc ça a été mis ici. Oui bien sûr, gériatrique, abandonné la station se créatrice qui y a des
373 infections après infection. Au un concert qui a été injecté tardivement et que l'al traitement ne
374 sont plus assez puissant. Du coup, il termine, ici, j'ai pas de chiffres. Mais c'est juste le ressens
375 chiffre mais. Mais on a pas tellement de personnages, c'est pour les gens en plus des gens plus

376 jeunes et je peux vous dire maintenant. Euh. Eh bien, je vous ai déjà. Aujourd'hui, j'ai 5 patients,
377 donc sur les 5. 39 65 69 et après j'ai 2 de 89 oui non. Donc alors c'est c'est assez jeune.

378

379 **Interviewer** : Oui c'est ça ? Ok d'accord bah Voilà.

380

381 **Répondant** : donc ça c'était mais il y en a de service. Après je et je crois que c'est un peu car
382 tous les patients pour les patients qui arrivent sur impérative, ça dépend. Où l'unité où elle se
383 trouve et par rapport aux en situation. Et donc bien sûr, il y a, il y a une influence par rapport à
384 cela aussi. Donc toutes ces difficultés que vous avez dit au niveau multiculturel, ça c'est propre
385 à ici, donc je peux le dire, c'est des difficultés. Je le sentais pas du côté de clinique, très X
386 caresse aussi du son entre droit de Bruxelles et un autre type de patient. C'est ça donc ça là par
387 contre il y avait beaucoup de patients gériatriques donc c'est peut-être le propre hôpital, c'est le
388 propre hôpital que l'univers lorsque les sujets appris qu'ils ont. Voilà donc ça ça dépend donc
389 du service gériatrie, ici est beaucoup plus petit, donc ça ça dépend du service et où il se trouve.
390 En tout cas pour nous non, c'est de plus en plus cher.

391

392 **Interviewer** : Ok Bah voilà, c'était mes questions. Je ne sais pas si vous pensez à autre chose
393 que je vous ai pas demandé auquel j'ai pas pensé.

394

395 Non

396

397 **Interviewer** : Mais donc voilà. En tout cas je vous remercie vraiment infiniment de m'avoir
398 répondu et de m'avoir accordé du temps. Et si vous le voulez, je peux vous transmettre mon
399 mémoire quand il sera fini

400

401 **Répondant** : C'est ce que j'allais demander. C'est s'il vous plaît, laissez ça quelque part et ne
402 pas l'oublier. Il m'a envoyé ça serait ça serait très gentil

403

404 **Interviewer** : je fais ça et alors juste pour que vous sachiez aussi tout sera anonymisé comme
405 ça à ce niveau là vous avez pas de soucis à à vous faire quoi

