

**Mémoire, y compris stage professionnalisant[BR]- Séminaires
méthodologiques intégratifs[BR]- Mémoire : "Diminution de la fréquence des
nursings à domicile pendant la première et deuxième vague de COVID-19 au
Centre de Santé Intégrée des Carrières (CSIC) à Sprimont : impact sur le vécu
des patients « réguliers »"**

Auteur : Giarrizzo, Yannick

Promoteur(s) : Scholtes, Béatrice

Faculté : Faculté de Médecine

Diplôme : Master en sciences de la santé publique, à finalité spécialisée en gestion des institutions de soins

Année académique : 2020-2021

URI/URL : <http://hdl.handle.net/2268.2/11954>

Avertissement à l'attention des usagers :

Tous les documents placés en accès ouvert sur le site le site MatheO sont protégés par le droit d'auteur. Conformément aux principes énoncés par la "Budapest Open Access Initiative"(BOAI, 2002), l'utilisateur du site peut lire, télécharger, copier, transmettre, imprimer, chercher ou faire un lien vers le texte intégral de ces documents, les disséquer pour les indexer, s'en servir de données pour un logiciel, ou s'en servir à toute autre fin légale (ou prévue par la réglementation relative au droit d'auteur). Toute utilisation du document à des fins commerciales est strictement interdite.

Par ailleurs, l'utilisateur s'engage à respecter les droits moraux de l'auteur, principalement le droit à l'intégrité de l'oeuvre et le droit de paternité et ce dans toute utilisation que l'utilisateur entreprend. Ainsi, à titre d'exemple, lorsqu'il reproduira un document par extrait ou dans son intégralité, l'utilisateur citera de manière complète les sources telles que mentionnées ci-dessus. Toute utilisation non explicitement autorisée ci-avant (telle que par exemple, la modification du document ou son résumé) nécessite l'autorisation préalable et expresse des auteurs ou de leurs ayants droit.



Diminution de la fréquence des nursings à domicile pendant la première et deuxième vague de COVID-19 au Centre de Santé Intégrée des Carrières (CSIC) à Sprimont : impact sur le vécu des patients « réguliers ».

Mémoire présenté par Yannick GIARRIZZO en vue de l'obtention du grade de Master en Sciences de la Santé Publique (finalité Gestion des Institutions).

Année académique 2020-2021



Diminution de la fréquence des nursings à domicile pendant la première et deuxième vague de COVID-19 au Centre de Santé Intégrée des Carrières (CSIC) à Sprimont : impact sur le vécu des patients « réguliers ».

Promoteur : Béatrice SCHOLTES

Mémoire présenté par Yannick GIARRIZZO en vue de l'obtention du grade de Master en Sciences de la Santé Publique (finalité Gestion des Institutions).

Année académique 2020-2021

Table des matières

1	PRÉAMBULE	1
2	INTRODUCTION	2
2.1	LE SARS-CoV-2	2
2.2	SITUATION EN BELGIQUE ET RIPOSTE DU GOUVERNEMENT	3
2.3	IMPACT SUR LE SYSTÈME DE SOINS DE SANTÉ	3
2.4	LE CSIC DE SPRIMONT, UN CENTRE DE SOINS PRIMAIRES	4
2.5	PROTECTION DE LA PATIENTÈLE RÉGULIÈRE DU CSIC	5
2.6	APPROCHE DE LA DIMINUTION DES SAD RÉGULIERS AU CSIC	7
3	MATÉRIEL ET MÉTHODE	8
3.1	TYPE D'ÉTUDE	8
3.2	POPULATION ÉTUDIÉE.....	8
3.3	MÉTHODE D'ÉCHANTILLONNAGE.....	8
3.4	OUTIL DE COLLECTE DES DONNÉES ET PARAMÈTRES ÉTUDIÉS	10
3.4.1	<i>Outil de collecte</i>	10
3.4.2	<i>Paramètres étudiés</i>	11
3.5	PLANIFICATION ET ORGANISATION DE LA COLLECTE DES DONNÉES	15
3.5.1	<i>Recrutement</i>	15
3.5.2	<i>Collecte des données</i>	15
3.6	TRAITEMENT DES DONNÉES ET MÉTHODE D'ANALYSE	16
4	RÉSULTATS	18
4.1	ECHANTILLON ET PARTICIPANTS	18
4.2	THÈMES RELEVÉS	19
4.3	DÉVELOPPEMENT THÉMATIQUE	21
5	DISCUSSION	25
5.1	DISCUSSION DES RÉSULTATS.....	25
5.1.1	<i>Des paramètres étudiés</i>	25
5.1.2	<i>Du vécu des patients réguliers</i>	31
5.2	BIAIS ET LIMITATIONS	32
6	CONCLUSION	34
7	BIBLIOGRAPHIE	36

Résumé

Introduction : La pandémie de Covid-19 a eu, entre autres, des effets conséquents sur notre système de soins de santé. Parmi ces effets, Il faut noter une réorganisation des soins de première ligne pour enrayer le risque de transmission du virus. Le Centre de Santé Intégrée de Sprimont (CSIC) a ainsi décidé, en concertation, de notamment remodeler les soins à domicile (SAD). La réduction des SAD chez les patients réguliers fait partie de ce remodelage. L'objectif principal de ce projet de mémoire est d'étudier l'impact de la diminution des SAD sur les patients réguliers.

Matériel et Méthodes : Cette recherche est une étude qualitative. Des entretiens semi-dirigés ont été réalisés sur un échantillon de 13 patients, sélectionnés en 2 phases : la première consistait à sélectionner les patients réguliers (minimum 1 SAD par semaine). Ensuite, cet échantillon a été affiné à l'aide de critères d'inclusion. 4 paramètres ont été choisis pour construire le guide d'entretien utilisé (santé physique, santé mentale, autonomie, empowerment). Le ressenti et le vécu des patients a été étudié au travers d'une analyse thématique de contenu.

Résultats : 9 thèmes ont été abordés : accessibilité à l'information médicale, diminution de l'autonomie, sentiments et émotions, situation familiale, aide externe, symptômes d'une pathologie chronique, évolution de l'empowerment, compréhension de la décision du CSIC, bénéfices secondaires aux SAD. En général, l'impact de la situation était plutôt négatif (surtout au niveau de la santé mentale). Leur capacité à faire face à la réduction des SAD a été influencée par la composition de ménage et la présence ou non de pathologies chroniques invalidantes – entre autres.

Conclusion : Les résultats de l'étude montrent que les SAD représentent beaucoup dans la vie des bénéficiaires. Que ce soit au niveau physique ou mental, les SAD apportent de nombreux bénéfices aux patients, en leur permettant de rester à domicile dans des conditions idéales. La diminution de ces soins implique des changements non négligeables dans leur quotidien, qu'il est important de constater et de prendre en compte pour garantir un maintien de la qualité des soins en période de crise sanitaire.

Mots clefs : Soins à domicile, pandémie, réorganisation, vécu.

1 Préambule

La Santé Publique est aujourd'hui, plus que jamais, sous le feu des projecteurs. À l'heure actuelle, nous mesurons les enjeux plus qu'importants de celle-ci dans le monde entier (Cfr. Pandémie du COVID-19). Si j'ai choisi de m'orienter vers ce Master après mes études d'infirmier, c'était pour suivre la finalité « Gestion des Institutions de Soins ». En effet, plus que la gestion d'hébergements pour personnes âgées, cette finalité permet également de gérer des équipes de soins au sein d'un hôpital et l'organisation des soins de manière générale. Elle apporte surtout un regard critique sur la façon dont est organisé notre système de soins de santé et nous pousse à la réflexion permanente quant à l'amélioration de celui-ci.

Après 3 ans dans les soins hospitaliers, je me suis dirigé vers les soins à domicile, domaine dans lequel je travaille depuis 2 ans. Cela m'a permis d'être rapidement plongé dans la réalité des soignants de première ligne. Nous devons effectuer des soins avec des moyens parfois limités, tout en respectant le désir des patients de rester chez eux malgré les contraintes qui peuvent exister. Parmi ces contraintes, citons la pandémie que nous connaissons actuellement, qui a modifié les prises en charge des patients suivis en soins à domicile, par le centre médical où je suis engagé. C'est donc tout naturellement que l'intérêt pour le vécu de ces patients, déjà peu représentés dans la littérature, est né. Ceux-ci ont vu leur prise en charge modifiée et il apparaissait alors censé de s'intéresser à leur vécu. Cela permettrait, à l'avenir, de réagir différemment (ou de manière plus appropriée) face à des situations semblables et garantir le maintien de la qualité de leurs soins.

Ainsi, ce projet de mémoire, qui a une visée exploratoire, traversera les ressentis et les vécus de patients recevant des soins à domicile. Ce travail tentera de comprendre comment ces patients ont été impactés dans différents domaines comme la santé physique ou encore la santé mentale.

Pour terminer, je souhaite partager une citation de Socrate qui fait écho à la manière dont je prends en charge mes patients : « Existe-t-il pour l'Homme un bien plus précieux que la santé ? ». Cette citation résonne toujours en moi car je prends tout simplement en charge le bien le plus précieux qu'ils possèdent, et il n'a pas de prix.

2 Introduction

2.1 Le SARS-CoV-2

Le SARS-CoV-2 est le virus responsable de la COVID-19, un syndrome respiratoire aigu sévère. Ce dernier est responsable de la crise sanitaire à laquelle le monde est confronté depuis la fin de l'année 2019. L'OMS attribue ainsi à la COVID-19 le statut officiel de *pandémie* le 11 Mars 2020 (1). Les premiers décès y étant liés sont enregistrés le 31 décembre 2019 à Wuhan (Chine), qui est alors considérée comme l'épicentre de la pandémie (2). Depuis, près de 4 millions de personnes ont succombé à la maladie et ce chiffre varie en fonction du système de comptage utilisé (3).

Ce pathogène, de la famille des coronavirus, est notamment transmissible par voie aérienne, via des microgouttelettes (émises par exemple lors de la toux) ou des fomites. Ce mode de transmission a favorisé la rapide expansion du virus à travers le monde (4). La COVID-19 engendre, dans les cas les plus graves, un syndrome respiratoire aigu sévère (ou pneumonie atypique de type SARS), voire même la mort par une défaillance organique multiple (5). Un groupe de travail multidisciplinaire COVID-19 du Joint American College of Academic International Medicine a répertorié (en consensus) les données mondiales concernant les symptômes relevés chez les patients atteints de la COVID-19, et les met à jour régulièrement. Les symptômes répertoriés sont alors variables en fonction de l'individu infecté et vont de « asymptomatique » à de la fièvre ou encore une insuffisance rénale aigue, par exemple (6).

La variabilité des symptômes observés témoigne des inégalités de santé (qu'elles soient innées ou acquises) qui se creusent encore dans les populations de tous les pays touchés par la pandémie (7). Par exemple, sur le versant socio-économique, cette pandémie agrandit les écarts entre les populations à faible revenu en comparaison avec les revenus plus élevés. Les populations à faible revenu se retrouvent ainsi plus exposées à l'incertitude financière due à la crise sanitaire, et donc plus exposées au stress. Ils sont, par exemple, moins en mesure de travailler à domicile ou d'éviter les lieux très fréquentés comme les transports publics. Cela augmente leur risque de contracter le virus. (8). Les comorbidités telles que le diabète (qui affaiblit les capacités de défenses immunitaires de l'organisme (9)) ou l'hypertension artérielle sont également d'importants facteurs sanitaires influençant le taux de mortalité, et surtout l'inégalité face au virus.

2.2 Situation en Belgique et riposte du gouvernement

En Belgique, la pandémie a fait ses premières victimes en février 2020 pour atteindre un premier « pic » de mortalité vers la fin du mois de mars – début avril 2020. Ce premier « pic », également dénommé « première vague » par les médias, a justifié le premier confinement belge qui a démarré le 18 Mars 2020 (10). Ce premier confinement a duré jusqu'au 4 Mai 2020, et les mesures en vigueur (télétravail, déplacements non essentiels interdits, etc.) ont pris fin, progressivement, jusqu'au 18 Mai 2020. La fin de la première vague belge fut prononcée officiellement le 22 Juin 2020 (11). Ce premier confinement avait pour but primaire d'éviter une saturation des services de soins hospitaliers par les malades du COVID-19.

L'été de cette même année correspond alors à une période charnière, où les autorités ont levé le confinement tout en restant très vigilantes sur les mesures de distanciation sociale en annulant, par exemple, tous les festivals afin d'éviter les rassemblements de masse (12).

Une deuxième vague (correspondant à une augmentation des cas et des hospitalisations) est ensuite prononcée le 31 Août 2020. Celle-ci, engendrant beaucoup plus d'hospitalisations que la première, a justifié un nouveau confinement (13). Celui-ci, appelé « confinement renforcé » a débuté le 2 Novembre 2020 (14), et avait sensiblement le même objectif principal que le premier : éviter une saturation des hôpitaux. Il sera alors en place jusqu'au 13 Décembre 2020 (15). Il faut alors considérer, pour les impératifs de timing de cette étude, que le deuxième confinement s'est terminé le 31 Décembre 2020.

Ainsi, depuis mars 2020, le Royaume doit faire face, comme de nombreux autres pays, à un taux de mortalité plus élevé parmi la population âgée de plus de 50 ans, avec une proportion encore plus importante, selon STATBel et Sciensano, dans la tranche d'âge « 85 ans et plus (85+) » (16). Au jour où sont écrits ces mots, on recense (au 17/05/2021) 24.709 morts liés au SARS-CoV-2 en Belgique (16).

2.3 Impact sur le système de soins de santé

Partout dans le monde, la pandémie a impacté le fonctionnement des systèmes de soins de santé. Parmi ces impacts se retrouvent le report des chirurgies non urgentes, induisant parfois un pronostic défavorable pour les patients devant reporter leur(s) opération(s) (17).

La promotion de la télémédecine (consultation de médecine générale par téléphone, par exemple) a revêtu une importance capitale dans cette pandémie (18). Cette dernière, déjà testée lors d'autres crises sanitaires, devait notamment permettre de réduire les déplacements inutiles pour des consultations médicales, de limiter le nombre de personnes dans les salles d'attente, et de permettre le suivi de cas bénins confirmés, à leur domicile (18). Au niveau des soins primaires, l'impact sur les prises en charge a été important, notamment en réduisant l'offre de soins (consultations au cabinet interdite sauf cas urgents, etc.) et a démontré l'importance de ce secteur lors d'épisodes de crise pour soutenir le secteur hospitalier (19).

2.4 Le CSIC de Sprimont, un centre de soins primaires

Le Centre de Santé Intégrée des Carrières (CSIC) est un centre médical implanté dans la commune de Sprimont, en Province de Liège. Avec plus de 7000 patients inscrits, il est une référence sur la commune et ses entités. Les patients reçoivent des soins médicaux et des soins à domicile (SAD). Ces SAD représentent une proportion non négligeable des soins qui sont prodigués par le CSIC. Ceux-ci sont gérés par une équipe de soignants composée de 6 infirmiers et 3 aides-soignants, qui se répartissent les tournées de SAD. Les patients qui en bénéficient se situent dans une tranche d'âge allant de jeunes enfants (le plus jeune ayant 4 ans lors de ses soins en 2019) à 94 ans (pour le plus vieux des patients du CSIC en SAD).

Ces patients bénéficient de tous types de soins à domicile (par exemple, une aide à la toilette ou des pansements) et sont considérés comme « patients réguliers » lorsqu'ils reçoivent au moins un SAD par semaine. Les SAD les plus courants au CSIC restent cependant les soins d'hygiène de type « toilette » et la préparation de semainiers.

En fonction des données dont dispose le centre médical, l'âge moyen des patients réguliers est évalué à 74,6 ans. Ce projet de mémoire se concentrera sur la tranche d'âge des 65 ans et plus, choisie en fonction de l'âge moyen de nos patients suivis en SAD, et en tenant compte des inégalités de santé liées à l'âge dans notre pays. Pour rappel, selon STATBEL et Sciensano, le taux de mortalité lié à la COVID-19 est plus élevé après 50 ans, et encore plus élevé dans la tranche des 85 ans et plus (16). Les patients réguliers représentent donc une population fragile qu'il serait pertinent de surveiller et protéger du risque de contamination.

2.5 Protection de la patientèle régulière du CSIC

Les SAD réguliers ont rapidement fait émerger une problématique au sein du CSIC. En effet, avec 9 soignants dans le staff et une quarantaine de SAD par jour, le brassage entre soignants et patients risquait d'être trop important. Un des problèmes les plus urgents à gérer pour l'équipe de SAD a été la possibilité d'être porteur asymptomatique du virus et de transmettre celui-ci à une patientèle fragilisée (20).

Les mesures mises en place pour tester le personnel et les patients symptomatiques ont rapidement montré leurs limites au CSIC, qui dû faire face à plusieurs cas de transmissions d'un soignant asymptomatique vers un patient régulier. Cette transmission asymptomatique est qualifiée, selon certains chercheurs, de véritable « *Talon d'Achille des stratégies de contrôle du COVID-19* » (21). Le remaniement des SAD, était alors devenu plus que nécessaire pour traverser cette crise le plus sainement possible.

La réorganisation a commencé fin mars 2020, à la suite de réunions multidisciplinaires (comprenant une partie de l'équipe de SAD et les médecins) en accord avec les recommandations émises par Sciensano. Deux phases de réorganisation des SAD ont été observées :

- D'avril à juin 2020 (période correspondant à la « première vague » belge)
- De septembre à décembre 2020 (pendant la « seconde vague » belge)

Entre ces deux épisodes (de juillet à août 2020), les SAD réguliers ont repris une activité habituelle pour les patients chez qui cela était justifié.

Il convient de répertorier 2 types de réorganisations :

La première était plutôt matérielle. Par exemple, des moyens de protection des soignants ont été mis en place en se penchant sur les deux sens de contamination possibles lors des SAD (soignant/patient – patient/soignant). Parmi ces protections, on peut citer les équipements de protection individuelle (EPI).

Ceux-ci, qui furent d'abord de simples mesures de précaution (début mars), sont rapidement devenus indispensables lors des SAD chez les patients suspectés ou déclarés positifs au SARS-CoV-2.

La deuxième réorganisation était plutôt de type logistique. Il a été instauré, par exemple, un cohortage des patients réguliers. Celui-ci avait notamment pour mission d'attribuer systématiquement les mêmes patients à un soignant (dans la mesure du possible) afin de faciliter l'écartement/l'isolement du soignant ou du patient lors d'une suspicion/confirmation d'infection par le SARS-CoV-2 (22). Toujours au niveau logistique, l'équipe du centre a réexaminé, cas par cas, les dossiers des patients réguliers pour en évaluer les besoins et les adapter. Certains bénéficiant de SAD 7 jours sur 7 (par exemple) ont vu leur fréquence de soins diminuer. Le but de cette diminution était de limiter les contacts entre patients et soignants lorsque la balance bénéfiques/risques (en lien avec la situation sanitaire) ne penchait pas en leur faveur. Il faut également noter que l'évaluation de l'autonomie (selon l'échelle de KATZ (23)) des patients a été revue pendant la période étudiée, pour permettre de justifier la diminution/le maintien des SAD. Cette échelle (en annexe 3) permet d'évaluer la dépendance d'une personne en ce qui concerne, notamment, le besoin de s'alimenter et de se laver (seul et autonome /aide préalable /aide partielle /totalement dépendant). Pour chacun des domaines de l'échelle, il correspond un score allant de 0 à 4 (allant de l'absence d'aide (0) à la dépendance totale (4))

Parmi les diminutions de SAD, on recense le cas d'un patient diabétique. Celui-ci, jouissant de 3 visites par semaine (pour suivi de la glycémie et des insulines), a vu ses passages réduits à 1 (sauf urgences) et la mise en place un appel téléphonique avec communication et discussion des résultats. D'autres cas de SAD – comme les préparations de semainiers – ont été revus. Les traitements étaient préparés directement au centre médical, emballés dans des sachets fermés et déposés aux patients dans leur boîte aux lettres.

La préservation de la santé des patients réguliers est ainsi passée avant leur « confort » quand cela était acceptable et faisable. Tous les soins jugés « superflus » ou mettant de façon injustifiée la santé des patients réguliers en danger ont alors été réorganisés. C'est ainsi que quelques 40 patients du CSIC Sprimont ont vu la fréquence de leurs SAD diminuer voire suspendue.

2.6 Approche de la diminution des SAD réguliers au CSIC

Ce projet de mémoire vise à étudier l'impact d'une réorganisation des SAD sur la vie des patients réguliers du CSIC pendant les deux épisodes de diminution (le premier, d'avril à juin 2020 et le deuxième, de septembre à décembre 2020).

Tout d'abord, il faut rappeler que ces diminutions ont eu lieu en 2 épisodes. Le premier, du début du mois d'avril au 22 Juin 2020 et le deuxième, du 1^{er} Septembre au 31 Décembre 2020.

Entre ces 2 diminutions, les SAD ont repris une activité habituelle quand cela était justifié.

D'une part, les bénéficiaires de SAD (en général) représentent une population vulnérable et sous-étudiée et il est important de s'intéresser à leur expérience de la pandémie ainsi qu'à son éventuel impact sur la qualité de leurs soins (24). D'autre part, la situation actuelle laisse penser que le monde devra apprendre à vivre avec la COVID-19 et que d'autres confinements seront peut-être à venir. Ce qui implique de réfléchir, dès à présent, aux futures prises en charge de ces patients. La question de recherche de l'étude est donc : « Dans quelle(s) mesure(s) la diminution des soins infirmiers pluri-hebdomadaires a-t-elle impacté le vécu des patients réguliers suivis au CSIC lors des première et deuxième vague de l'épidémie belge de COVID-19 ? ».

3 Matériel et méthode

3.1 Type d'étude

Ce projet de mémoire consistera en une étude qualitative, réalisée au moyen d'entretiens individuels semi-dirigés. Cette méthode de collecte est adaptée au design de notre étude et permettra d'aborder en profondeur et dans toutes ses nuances, le vécu et le ressenti des participants quant à la situation étudiée. (25). Les résultats obtenus alimenteront cette démarche exploratoire permettant de répondre à la question de recherche initiale.

3.2 Population étudiée

La définition de la population étudiée doit commencer par celle du « patient régulier ». Pour rappel, il s'agit des patients inscrits au CSIC Sprimont bénéficiant, au minimum, d'un SAD par semaine. La population cible dans ce travail est représentée par les « patients réguliers » de l'entité de Sprimont. La population accessible est représentée par les patients réguliers du CSIC Sprimont et survivants de la vague 1 et 2 (prenant fin, pour les besoins de l'étude, le 31/12/2020).

3.3 Méthode d'échantillonnage

La méthode utilisée sera non probabiliste et dite : échantillonnage par critères. Les critères d'inclusion qui correspondent à la population sont détaillés afin que les participants de l'étude y répondent exhaustivement, veillant ainsi à l'assurance qualité de l'échantillonnage (26).

Les critères d'inclusion sont les suivants :

Être inscrit au CSIC avant le 1/1/20

- ➔ Il faut être inscrit au CSIC pour bénéficier des SAD, et cette date a été choisie pour faciliter la recherche des patients (via le logiciel¹ InfiPlus®) pouvant être inclus dans l'étude.

¹ Logiciel de gestion des soins infirmiers à domicile.

Echelle de KATZ réévaluée pendant les périodes étudiées

- L'échelle de KATZ doit avoir été réévaluée pour notamment permettre une mise à jour des besoins réels des patients, pendant la période étudiée.

Être âgé d'au moins 65 ans

- Le critère d'âge a été choisi avec l'équipe de recherche en correspondance avec la définition de la « fragilité » par le Gérontopôle à Toulouse. L'âge seuil à partir duquel on évalue la fragilité, est de 65 ans ou plus (27).

Ne pas avoir déclaré la COVID-19 pendant la période étudiée

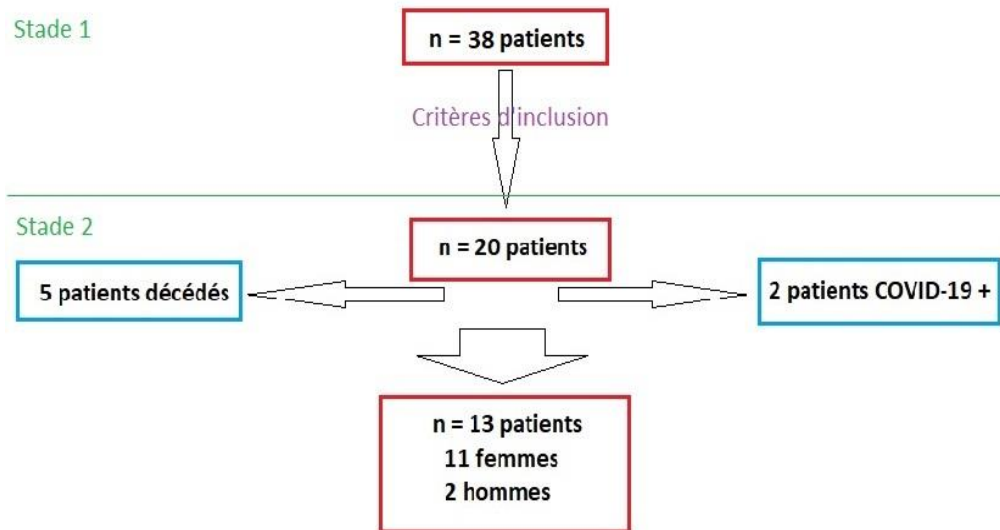
- Ce critère est nécessairement applicable car les patients soignés à domicile pour la COVID-19 ne répondent plus à l'inquiétude de base qui est de protéger le patient sain en diminuant les SAD autant que possible.

Pas de notion connue par le staff de troubles cognitifs fluctuants ou permanents.

- Il est important pour l'entretien que le participant soit dans les meilleures conditions possibles. Pour assurer son bien-être, il est alors indispensable de ne pas souffrir de troubles cognitifs (par exemple : démence). En effet, la participation à l'entretien pourrait alors être difficilement vécue par le patient (confusion, etc.), et il pourrait donner des réponses ne reflétant pas sa réalité.

L'échantillonnage se décompose en 2 stades. Le premier consistait en la sélection des patients réguliers du CSIC Sprimont dont la fréquence des SAD avait été diminuée pendant les périodes étudiées. Ceux-ci ont été répertoriés dans un fichier Excel pour plus de facilité d'encodage. Ces patients représentaient 40 personnes. Le deuxième stade concernait la sélection des patients via les critères d'inclusion. L'échantillon initial répondant aux critères se composait alors de 16 femmes et 4 hommes. Deux participants ont été exclus (positifs COVID-19) et 5 sont décédés avant le début de la collecte des données.

Tableau 1 : Stratégie d'échantillonnage



L'échantillon final sur le schéma (voir tableau 1) (n=13) sera celui utilisé pour cette étude. La représentativité de l'échantillon en termes d'égalité hommes/femmes peut poser question, cependant, elle correspond aux patients réguliers du CSIC Sprimont, composé, au moment de l'étude, de presque 80% de femmes.

La taille de l'échantillon en recherche qualitative dépend, entre autres, de la saturation des données, qui se définit comme le moment où les données recueillies dans les entretiens (dans le cadre de cette étude) n'apportent plus aucun élément nouveau pour l'analyse (28).

3.4 Outil de collecte des données et paramètres étudiés

3.4.1 Outil de collecte

La collecte des données a été réalisée au moyen d'entretiens individuels semi-dirigés. Le fait de choisir le semi-directif a pour objectif, d'une part, de cadrer un minimum le discours du participant et d'autre part, de laisser place à des éléments de discours qui émergeraient spontanément du participant lors de l'entretien (25).

Pour réaliser les interviews, un guide d'entretien a été élaboré. Celui-ci est composé de 4 questions principales (ouvertes) représentant les 4 dimensions qui sont parcourues dans cette étude exploratoire (annexe 2). Celles-ci ont pour but, grâce aux réponses obtenues, de pouvoir répondre à la question de recherche : « Dans quelle(s) mesure(s) la diminution des soins

infirmiers pluri-hebdomadaires a-t-elle affecté le vécu des patients réguliers suivis au CSIC Sprimont lors des première et deuxième vague de l'épidémie belge de COVID-19 ? ».

3.4.2 Paramètres étudiés

Avant de réfléchir aux paramètres à étudier, il fallait définir exactement le terme « *Vécu* ». Celui-ci est défini, selon le dictionnaire Larousse, comme « *l'expérience réellement vécue, les faits, les évènements de la vie réelle* » (29). Pour le site « *Linternaute* », le vécu peut également être défini comme « *ce que l'on a vécu, expérience* ». Cependant, ce site va plus loin, et propose 2 autres sens intéressants ; à savoir : « *l'expérience propre* » et le « *ressenti* » (30). Une fois cette définition ancrée, les différents paramètres nécessaires à la réalisation du guide d'entretien ont été fixés. La recherche de ces paramètres a nécessité 3 types de ressources, permettant ainsi une triangulation des sources documentaires :

1) Des échelles d'évaluation standardisées

Ces différentes échelles sont, par exemple, utiles dans l'évaluation de la dépression chez la personne âgée (Mini Echelle de Dépression Gériatrique (annexe 6)) (31), ou encore l'évaluation de l'empowerment des patients (Mesure d'Indices Psychologique du Pouvoir d'Agir (annexe 7) via des indicateurs comme le sentiment d'efficacité à l'action personnelle, ou encore la motivation à l'action (32). L'échelle de PANAS (Affectivité positive et négative, (annexe 8)) permet d'évaluer l'humeur et les sensations d'une personne en rapport avec une période donnée (aujourd'hui, ces dernières semaines, depuis 1 mois...) (33). L'échelle de Lawton (34) permet d'évaluer l'autonomie d'une personne tout comme l'échelle de KATZ (23), et donne des informations sur la conception de l'autonomie pour une personne.

2) Une revue de la littérature belge concernant la pandémie

Cette mini revue de littérature a été réalisée pour explorer les impacts de la pandémie sur la population belge et a permis de faire émerger des concepts affectant le sentiment de « bonheur » / « de ne pas être malheureux » en temps de crise sanitaire (35).

Par exemple, le fait de ne pas être seul ou d'avoir suffisamment d'autonomie affecte positivement ce concept, tout comme le fait d'être en bonne santé physique et mentale. Les enquêtes de santé de Sciensano démontrent également une augmentation des troubles anxieux et des dépressions suite à la crise sanitaire (36) (37) (38) (35).

3) Une concertation entre l'équipe soignante du CSIC et l'équipe de recherche

Cette concertation est arrivée à un consensus concernant le vécu d'une situation telle qu'elle a été vécue par les patients réguliers et a permis de récolter un point de vue extérieur concernant le sujet étudié. Cette réunion a fait apparaître plusieurs paramètres pouvant avoir été vécus par les patients réguliers, comme la détresse morale, le sentiment d'abandon, l'augmentation des douleurs ou encore l'amélioration des compétences.

➔ 4 Paramètres ont ainsi été choisis pour élaborer le guide d'entretien :

L'intérêt de choisir des paramètres aussi « vastes » est qu'ils contiennent un très large panel d'informations possibles et permettront de collecter un maximum de données sur ceux-ci. Les données collectées, outre le fait d'approcher le vécu des patients quant aux périodes étudiées, permettront d'avoir une idée de l'impact de la situation vécue sur la vie des patients. Cet impact, s'il existe, sera exploré grâce aux entretiens, guidés par ces 4 dimensions.

1) Santé Mentale

Cette dimension explorera le/les sentiment(s) ressenti(s) pendant les périodes étudiées comme la solitude et ses implications sur la survenue d'une dépression (31), la tristesse, l'abandon ou d'autres sentiments plus positifs (33). Il était ainsi permis au participant d'exprimer tous ses ressentis et émotions afin de comprendre en profondeur comment cet épisode a été vécu, et comment leur vie a été impactée pendant la période d'étude.

Question du guide 1 :

➔ Décrivez le vécu ressenti lors de la diminution des soins infirmiers à domicile.

Sous questions possibles : *Dans quelle mesure vous êtes-vous senti(e) impacté(e) émotionnellement par cette situation ? Comment pourriez-vous décrire le sentiment éprouvé suite à notre décision de limiter les passages des soignants à votre domicile ? Avez-vous éprouvé un sentiment d'abandon ? De joie ? De désespoir, quand vous avez appris que nous ne passerions plus aussi souvent chez vous ?*

2) Santé Physique

Evaluer la santé physique de manière « générale », est difficile. Ce concept dépend en effet de toute une série de critères précis (physiques, biologiques, mécaniques, etc.), et il était

impossible de trouver une échelle qui synthétise « le sentiment d’être en bonne santé physique » correspondant à la période étudiée dans ce travail. Cette deuxième dimension a pour but d’approcher le vécu du patient face à la diminution des SAD sur sa santé physique. Il était alors important que le participant comprenne comment définir sa propre santé physique de façon générale. Par exemple, on peut citer : l’absence de douleur (39), un sommeil réparateur (40), ou encore une fonction respiratoire optimale – qui est évaluable, notamment, en mesurant la saturation en oxygène avec un oxymètre de pouls. Chez certains patients, cette dernière peut fluctuer après un effort comme la toilette, qui nécessite de nombreux changements de positions, dont certaines ne sont pas propices au maintien d’une bonne saturation en oxygène (par exemple, se laver les pieds en se penchant vers l’avant au lieu d’utiliser une brosse) (41).

Question du guide 2 :

➔ Comment, selon vous, la situation vécue a-t-elle influencé votre santé physique ?

Sous questions possibles : Avez-vous, par exemple, ressenti un meilleur confort de sommeil à cause du fait de ne pas vous lever aussi souvent à 8h du matin ? Comment décririez-vous votre santé physique suite aux décisions de diminuer les SAD chez vous ? Dans quelles mesures pensez-vous que cette situation a eu un effet sur votre santé physique ? Vous êtes-vous senti(e) plus fatigué(e) ? Plus énergique ? Plus douloureux ? Décrivez si vous avez observé des modifications de votre santé physique pendant la période étudiée.

3) Autonomie

Cette dimension mettra en évidence le regard que le patient porte sur sa propre autonomie à la suite des périodes étudiées. Le paramètre tentera de comprendre comment il a vécu cette situation du point de vue de son autonomie personnelle. L’échelle de Lawton évalue, notamment, la capacité d’un patient à réaliser les courses ou son propre ménage (34), tandis que l’échelle de KATZ évalue, entre autres, la capacité à se laver et aller aux toilettes (23). Il est question de savoir si le patient a ressenti un gain d’autonomie suite à la diminution des SAD ou au contraire, une perte d’autonomie en étant moins stimulé par les soignants ? Cette situation de gain ou de perte aura un impact sur la vie des patients et c’est cet impact qui sera exploré à travers leur discours.

Question du guide 3 :

➔ **Décrivez la vision que vous avez de votre autonomie par rapport aux soins à domicile.**

Sous questions possibles : *Comment la situation a-t-elle stimulé votre autonomie personnelle ? Décrivez comment cette situation a modifié ou non votre rapport à l'autonomie dans vos soins ou à votre domicile (par exemple dans les activités de la vie quotidienne comme préparer le repas ou vous habiller) ? Dans quelle(s) mesure(s) vous êtes-vous senti(e) « stimulé(e) » ou « diminué(e) » pour, par exemple, vos soins d'hygiène ? Décrivez comment vous vivez le fait de devoir vous débrouiller pour les soins d'hygiène (par exemple) lorsque nous ne passons pas chez vous ?*

4) Empowerment

Cette dernière dimension se penchera sur les capacités des patients à s'impliquer et être acteurs des soins qui leurs sont apportés durant les périodes étudiées. L'échelle de MIPPA est en effet une Mesure d'Indicateurs Psychosociologiques du Pouvoir d'Agir (32). Il sera question de comprendre, encore une fois, le ressenti concret du patient par rapport à son propre empowerment durant les périodes étudiées. Par exemple, a-t-il ressenti le besoin et l'utilité de s'impliquer davantage dans le suivi de sa glycémie ? Cette dimension sera d'autant plus importante à explorer car il sera question de comprendre dans quelles mesures le patient a compris l'utilité de la diminution des SAD qu'il a subi, pendant les deux vagues de l'épidémie belge, et ainsi la nécessité d'être « acteur » de ces décisions sans y être passivement soumis.

Question du guide 4 :

- ➔ **Selon vous, dans quelles mesures cette situation vous a fait prendre conscience de l'importance d'être « acteur de votre santé » ?**
- ➔ **Selon vous, pourquoi une diminution des SAD a-t-elle été décidée par le CSIC ? Comment vous situez-vous par rapport à cette décision ?**

Sous questions possibles : *Décrivez comment votre rapport à vos soins a évolué pendant la période étudiée. Avez-vous ressenti l'occasion de saisir l'opportunité de vous impliquer davantage dans vos soins ? Comment avez-vous compris l'utilité des mesures de diminution des SAD ? Que ressentez-vous face au fait de devenir acteur de vos soins ? Vous sentez-vous soutenu(e) par les soignants, votre famille ou entourage ? Comment pouvez-vous décrire le fait*

de récupérer (ou non) le contrôle de certains aspects de votre vie (par exemple pouvoir gérer seul ou en partie vos glycémies) ?

Une fois le guide élaboré, celui-ci a été testé et validé auprès d'un échantillon témoin. Ce premier test a permis d'en évaluer la cohérence et de repérer les questions qui auraient pu ne pas être comprises par les participants.

3.5 Planification et organisation de la collecte des données

L'avis rendu par le collège restreint des Enseignants a signifié que, selon la loi de 2004, le projet de mémoire ne devrait pas être soumis à un comité d'éthique et qu'il pouvait donc être démarré.

3.5.1 Recrutement

Avant d'entreprendre le recrutement et l'échantillonnage final, il fallait s'assurer que les 40 patients du premier échantillon étaient d'accord de répondre à une enquête concernant le vécu de la diminution des SAD (suite aux mesures prise par le CSIC Sprimont). En effet, il était ainsi assuré que tous les participants sélectionnés par les critères d'inclusion accepteraient d'être interrogés pour l'étude. Les 40 participants ont donc été contactés par téléphone, avec l'aide du staff infirmier et de la coordinatrice des SAD. Un petit talon d'informations (en annexe 4) a été préparé, au préalable, pour être certain que ce premier recrutement soit réalisé de manière standardisée. 38 personnes du premier échantillon ont accepté d'être potentiellement sélectionnées par nos critères d'inclusion pour répondre à l'enquête. Parmi ces 38 personnes, 20 répondaient aux critères d'inclusion. Finalement, les entretiens ont été réalisés sur un échantillon de 13 personnes. Ces personnes ont été contactées une à une par téléphone pour leur annoncer qu'elles faisaient désormais partie de l'étude. Il leur a ensuite été expliqué (toujours par téléphone, durant le même appel), plus amplement, l'étude en question, son contexte et son objectif principal.

3.5.2 Collecte des données

Les entretiens individuels semi-dirigés ont débuté le 10 Février 2021 et se sont clôturés le 3 Mars 2021. Avant l'entretien, chaque personne a dû signer le formulaire de consentement « libre et éclairé » (en annexe 1) qui leur avait été distribué le 9 Février 2021. Ainsi, tous ont pu

prendre le temps nécessaire pour intégrer les informations présentes dans le document et préparer au mieux leurs éventuelles questions. Les interviews ont été enregistrées à l'aide d'un téléphone portable protégé par un mot de passe. Le temps d'entretien était fixé à maximum 1h pour le confort du participant et de l'interviewer.

Avant de commencer, le participant fut invité à lire la courte introduction qui lui avait été présentée au début de l'interview, ainsi que les définitions des termes « autonomie » et « acteur de ses soins ». Cette introduction (annexe 9) est rédigée de façon objective pour éviter le biais de désirabilité sociale. Des réponses seront ensuite apportées aux éventuelles questions (sujet d'étude, définitions, ou encore le formulaire d'information et de consentement).

Au cours de l'entretien, les sous questions envisagées n'ont pas été énoncées d'emblée afin de ne pas diriger le discours vers celles-ci et de laisser un maximum de liberté de parole aux participants. Ces questions étaient à destination de ceux dont le discours aurait eu besoin d'être relancé/redirigé vers le sujet d'étude. Mon visage était détendu et le ton de ma voix, calme et posé, afin que l'interview se passe comme une conversation plutôt qu'un interrogatoire. Ceci avait pour but de stimuler l'interviewé à parler sans freins. Il faut que le participant se sente en confiance de pouvoir « tout me dire » sur le sujet. L'environnement choisi pour l'entretien était calme. Il était en effet préférable, dans la mesure du possible, de ne pas être dérangés pendant l'entretien afin de ne pas perturber le fil de la pensée du répondant.

La transcription des entretiens s'est déroulée pendant les 2 premières semaines de Mars 2021. Ceux-ci ont été transcrits au fur et à mesure de leur réalisation et ensuite supprimés, conformément à la réglementation sur la protection des données. Les participants étaient ainsi anonymisés (Cfr. Annexe 1 sur la protection des données).

3.6 Traitement des données et méthode d'analyse

L'analyse des entretiens individuels était basée sur l'analyse thématique de contenu (42). L'approche utilisée permet d'explorer en détails les similarités et les différences dans l'expérience vécue par les différents participants (43).

1) Tous les entretiens ont d'abord été retranscrits intégralement sur ordinateur.

Les discours initiaux des participants n'ont pas été pas retravaillés afin de respecter avec fidélité leurs mots, et éviter les biais d'interprétation. Les réponses obtenues lors des entretiens ont été écoutées plusieurs fois afin d'assurer l'exhaustivité des données récoltées.

2) Le codage :

La décontextualisation du discours a démarré avec le codage ouvert (méthode inductive) et la réalisation du code Book. Les verbatims signifiant la même idée/catégorie ont été classés dans leur thème correspondant. Le codage axial a ensuite suivi, avec un regroupement des thèmes qui pouvaient être placés dans un thème plus large. Les thèmes significatifs ont été synthétisés pour permettre de recontextualiser les propos et de faire des interprétations sur ceux-ci. Pour finir, le codage sélectif permettra d'établir des connexions entre les différents thèmes, afin d'en tirer des conclusions.

Lors des phases de déconstruction/reconstruction, une attention particulière a été mise en place afin de ne pas dénaturer les données brutes, permettant de garder un maximum de sens dans le discours. La recherche du *sens* donné par le participant est, en effet, un gage de qualité dans la recherche qualitative (44).

Dans une étude qualitative, il est d'usage de s'attendre à une saturation des données lorsque la typologie de raisonnement des participants interviewés n'est plus inédite (26). Ici, malgré la petite taille de l'échantillon, une saturation semble avoir été atteinte après 11 interviews. En effet, une redondance dans les réponses données a été observée (par exemple, le thème de l'accès à l'information médicale) et les interviews ne semblaient plus apporter de nouveaux éléments à la recherche.

4 Résultats

4.1 Echantillon et participants

L'échantillon utilisé pour réaliser cette étude était de 13 participants : 11 femmes et 2 hommes, avec une moyenne d'âge de 82 ans. Les participants seront repris dans le tableau ci-dessous, avec les différentes informations les concernant.

Tableau 2 : Sexe et âge des participants, leur composition de ménage et les soins apportés avant et pendant la période étudiée.

	Sexe	Ménage	SAD réalisés Avant la période	SAD réalisés Pendant la période	Age
P. 1	F	Isolée	Semr 1x, Toil 2x/sem	Semr, Toil et SA 1x/sem	82
P. 2	F	Isolée	Toil 3x/sem	Toil 1x/sem	86
P. 3	F	+ époux	Toil et SA 7x/sem	Toil et SA 3x/sem	65
P. 4	M	+ épouse	Toil et SA 5x/sem	Toil et SA 3x/sem	70
P. 5	F	Isolée	Toil + SA 3x/sem	Toil + SA 1x/sem	91
P. 6	M	Isolé	Toil + SA 3x/sem	Toil + SA 1x/sem	84
P. 7	F	+ époux	Toil + SA 3x/sem	Toil + SA 1x/sem	73
P. 8	F	Isolée	Semr 1x, Toil + SG 3x/sem	Semr + Toil 1x/sem + suivi	79
P. 9	F	Isolée	Semr 1x, Toil 2x/sem	Semr 1x/sem	92
P. 10	F	Isolée	Semr 1x, Toil 3x/sem	Semr + Toil 1x/sem	86
P. 11	F	Isolée	Toil + SA 6x/sem	Toil + SA 3x/sem	78
P. 12	F	Isolée	Semr 1x+ Toil + SA 6x/sem	Semr 1x, Toil + SA 3x/sem	90
P. 13	F	Isolée	Toil + SA 3x/sem	Toil + SA 1x/sem	90

Liste d'abréviations utilisées dans le tableau 2 :

Semr = préparation du semainier de traitement, **Toil** = soins d'hygiène (toilette), **SA** = soins annexes (aide habillage, aide au brossage des dents, aide pour écraser le traitement, s'assurer de la prise des médicaments, mise des bas anti-stase, etc.), **Sem** = semaine, **SG** = Surveillance glycémie et gestion d'injection d'insuline.

4.2 Thèmes relevés

Pendant l'analyse, 10 thèmes ont émergé. Pour chacun des tableaux ci-dessous, il est spécifié (de gauche à droite) : le thème et sa définition.

Tableau 3 : liste et définition des thèmes des entretiens.

Thèmes	Définitions
Accessibilité de l'information médicale	Besoin selon lequel le participant exprime la volonté de recevoir/avoir accès à des informations médicales le concernant, comme celles relatives à son traitement ou encore son état de santé général.
Diminution de l'autonomie	Phénomène selon lequel le participant affirme avoir perdu certaines capacités relatives à son autonomie personnelle (par exemple : la réalisation de sa toilette ou encore s'occuper du ménage).
Augmentation de l'autonomie	Situations observées pendant les périodes étudiées où l'autonomie a été améliorée/a augmenté.
Sentiments et émotions	Ce thème décrit le panel de sentiments et d'émotions qui ont été ressentis par les participants pendant la période étudiée.
Situation familiale / Composition de ménage	Ce thème est défini comme la présence ou non d'une personne proche du patient jour et nuit (exemple : conjoint).
Aide externe	Présence ou non d'une aide externe pour aider le patient dans ses tâches quotidiennes (sauf services de SAD). → Aide-familiale, aide-ménagère, etc.

Symptômes d'une pathologie chronique	Cette catégorie est définie comme la présence de symptômes liés à une maladie chronique comme la décompensation cardiaque (ayant un effet sur, notamment, la capacité respiratoire), la bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO), ou encore les lombalgies favorisant l'apparition de douleurs chroniques en réalisant certains mouvements.
Évolution de l'empowerment	Ressentis décrits par les participants concernant l'évolution de leur empowerment comme une évolution linéaire, qui n'a pas évolué.
Compréhension de la décision du CSIC Sprimont	Compréhension des participants vis-à-vis de la réduction des SAD par le CSIC, suite à la pandémie.
Bénéfices secondaires aux SAD	Ce thème parle des bénéfices retirés par les patients suite aux SAD réalisés chez eux. Par exemple, le fait de voir un soignant x jour par semaine représente une « visite » non négligeable dans la vie de la personne soignée. Cela est défini comme un bénéfice secondaire au SAD, puisque le soignant est là pour réaliser un « soin » et non une simple visite de courtoisie.

4.3 Développement thématique

→ Accessibilité de l'information médicale :

Les participants évoquant ce thème parlent d'un manque général d'informations médicales les concernant et d'une accessibilité moins aisée des médecins traitants par rapport à l'avant-période étudiée. Pour certains, le fait que le médecin ne réalise plus de visite mensuelle de « routine » (sauf en cas d'extrême nécessité) est vécu comme un manque de suivi : *« Le médecin ne passait plus ici, et je ne me sentais plus suivie correctement par téléphone » (participant 7)*. Cela pousse même un participant à montrer un désintérêt par rapport à sa santé : *« Je n'avais plus du tout d'intérêt à prendre soin de moi » (participant 1)*. Ainsi, ce thème semble d'une part, lié au fait de se sentir/de maintenir une bonne santé physique et d'autre part, à l'empowerment. Dans ce dernier paramètre, c'est la capacité à rechercher l'information médicale qui est mise à mal. En effet, la démarche de recherche d'informations est présente, mais c'est l'information elle-même qui semble non disponible pour le patient (du moins, elle est décrite comme « moins disponible » en comparaison avec l'avant-période étudiée). Les participants lient l'accessibilité aux informations médicales aux SAD car les soignants jouent un rôle important et non négligeable, de relai de l'information. Les personnes interrogées ont alors ressenti « un manque », car les infirmiers avaient, selon elles, moins d'informations à transmettre : *« Jamais de nouvelles des médecins par les infirmiers » (participant 1)*.

→ Diminution de l'autonomie :

Tous les participants ayant parlé de ce thème font état d'une diminution d'autonomie centrée sur le fait d'être « diminué » de façon générale, et particulièrement dans les domaines comme les soins d'hygiène (toilette), ou encore réaliser son ménage. Deux participants parlent également d'une augmentation du temps des activités de la vie quotidienne (quand ces dernières sont réalisées sans aide) : *« Toute seule, la toilette me prend facilement 1 heure » (participant 9)*. Un autre participant parle de son incapacité à gérer la préparation d'un repas diététique prescrit par le médecin : *« J'ai du mal à gérer les portions de sel et d'épices pour mes problèmes de cœur » (participant 2)*. Un autre assure que le manque de soins d'hygiène (qu'il affirme ne pas pouvoir gérer seul de manière optimale) a favorisé la réapparition de

« croutes » sur son dos, qu'il doit maintenant soigner avec des corticoïdes locaux : *« Je ne sais pas bien me laver comme il faut dans le dos alors mes croutes sont revenues » (participant 11).*

Enfin, un participant affirme qu'il a dû majorer les aides familiales car ce n'était plus possible pour lui de gérer la situation dans les conditions de la période étudiée.

→ Augmentation de l'autonomie :

Les participants ont relaté quelques éléments positifs pendant la période étudiée. Parmi ceux-ci, on citera les éléments relatifs aux gains d'autonomie, les gains de confort de vie et les gains d'expertise. Que ce soit « *par la force des évènements* » ou par « *motivation personnelle* », la période étudiée a stimulé l'autonomie chez 4 participants. Celle-ci est surtout observable au niveau des soins d'hygiène (par exemple avec l'achat d'une brosse pour laver le dos, afin de se débrouiller seul). D'autres idées émergent également, comme celle de ne pas reprendre la fréquence de soins comme avant car le participant estime ne plus en avoir besoin : *« Je ne pense pas reprendre les visites comme avant car je m'en passe bien et ça m'arrange bien » (participant 5).* Le gain d'expertise est notable chez 2 participants et on peut lire dans les discours qu'il est lié au gain d'autonomie (par exemple, être plus autonome pour gérer les injections d'insuline). Les gains d'expertise concernent des domaines comme la réflexion sur ses propres besoins en matière de SAD, la gestion d'une stomie ou encore de la glycémie : *« Je suis devenue presque parfaitement autonome dans la gestion de ma glycémie et mes médicaments » (participant 7).* Un autre gain concerne le confort de vie lié au fait de ne pas recevoir de SAD : *« Je peux me lever un peu plus tard quand vous ne venez pas, c'est reposant » (participant 2).* Ce gain est également lié à l'autonomie personnelle puisque l'organisation de la journée devient moins contraignante (SAD réalisés entre 8h et 13h et obligation d'être chez soi dans cette tranche horaire).

→ Sentiments et émotions :

Les sentiments sont classés en 2 catégories : positifs et négatifs. Selon les données relevées, les participants ont vécu l'évènement comme généralement négatif (les sentiments négatifs étant plus nombreux que les positifs). Les points positifs sont imbriqués dans un discours généralement négatif. Parmi le positif, on peut retrouver la motivation et la compréhension de la situation. Cette compréhension de la situation se retrouve dans le discours de 6

participants, et fait souvent suite à des sentiments d'abord négatifs (au début du premier confinement). Les sentiments négatifs concernent l'abandon, la tristesse, la colère, etc.

« Très difficile à vivre au quotidien – j'avais le sentiment qu'on était des pestiférés – je me suis sentie abandonnée » (participant 2), « J'ai accepté difficilement la situation – j'ai ressenti le manque de contact humain – je suis motivé de pouvoir me débrouiller – je suis très content de moi » (participant 5).

→ **Situation familiale/composition de ménage :**

La présence d'un proche au domicile a été évoquée comme une « bouffée d'oxygène » pour certains participants, dans le sens où, sans la présence du conjoint jour et nuit, ils n'ont aucune idée de comment ils auraient vécu la situation. Pour rappel, seulement 3 personnes de l'échantillon ont un conjoint à leur domicile capable de les aider dans leurs tâches. Les participants évoquant ce thème parlent d'un sentiment de sécurité, d'être rassuré par la présence de ses proches : *« heureusement que mon mari était là » (participant 3).*

→ **Aide externe :**

L'aide externe fait transparaître le côté sécuritaire d'être soutenu (dans sa vie et ses activités) par un ou plusieurs autres services que le SAD. Le besoin de se sentir en sécurité est lié à ce thème selon les données recueillies dans le discours des participants. La présence de services d'aide comme une aide familiale, ou encore le service communal de préparation des repas est considéré par les participants évoquant ce thème comme une aide non négligeable : *« J'avais mon dîner préparé tous les jours par la commune sinon je ne sais pas comment j'aurais fait » (participant 11).*

→ **Symptômes d'une pathologie chronique :**

Dans cette catégorie, 4 participants parlent de symptômes qui sont liés à leurs pathologies chroniques. Par exemple, un participant parle d'essoufflement (Dyspnée) à l'effort (pendant la toilette) lorsqu'il réalise certaines tâches seul (et ce participant porte le diagnostic de BPCO). Pour ces patients de l'échantillon, faire tout soi-même n'est pas recommandé par les médecins (par exemple en cas d'intolérance à l'effort).

Les participants le font savoir de manière directe ou indirecte dans leur discours : *« Je me sens plus mal qu'avant avec mon cœur – ma décompensation cardiaque est plus difficile à*

supporter » (participant 2). « Toute seule, la toilette me prend facilement 1h tellement je dois reprendre mon souffle » (participant 9).

➔ **Evolution de l'empowerment :**

Plus de la moitié des participants affirment que leurs capacités d'empowerment n'a pas évolué/changé pendant la période étudiée. Ici, les participants affirmant que cette dimension n'a pas évoluée, définissent l'empowerment comme la capacité à prendre son traitement de manière autonome : *« Je prends toujours bien mes médicaments et je peux les gérer toute seule, ça n'a pas changé » (participant 9).* Pour eux, cette capacité n'a pas changé. Ils ne voient pas de différence entre avant et pendant la période étudiée. Pour les autres, le concept d'empowerment semble plus large. Un participant parle de la « gestion de sa santé » : *« A part les soins de ma stomie, la gestion de ma santé est plutôt linéaire » (participant 4).* Un autre parle de chercher des informations utiles auprès des personnes compétentes (médecins) : *Je pose les questions qui me tracassent au Docteur quand il vient, comme toujours » (participant 8).* 2 participants ont cependant vu une évolution positive de leur empowerment, notamment un suivi de patient diabétique devenu presque entièrement autonome : *« Je suis devenue presque parfaitement autonome dans la gestion de ma glycémie et mes médicaments » (participant 7).*

➔ **Compréhension de la décision du CSIC Sprimont :**

La majorité des participants affirment avoir bien compris les raisons pour lesquelles les SAD ont été diminués pendant la période observée. 8 participants associent une charge de travail élevée à cette diminution, quand une minorité (5 participants) ont compris le désir de protection des personnes à risque de la part du CSIC, notamment via la limitation des contacts non essentiels avec les services de SAD : *« Vous avez beaucoup de contacts avec les gens malades » (participant 10).* Cependant, même si la protection des personnes à risque a été comprise, la conscience de « qui » est une personne à risque/ fragile reste faible (seulement 4 participants). Enfin, s'il faut résumer la compréhension générale de la diminution des SAD du CSIC Sprimont, celle-ci est mauvaise et ne reflète pas les informations qui ont été transmises aux patients réguliers avant la période étudiée. S'il faut s'attarder sur un verbatim en particulier dans ce thème, celui qui suit est réellement frappant et témoigne d'une grande

incompréhension des décisions du CSIC : « *Vous aviez moins de temps pour les patients non-malades* » (participant 4).

→ **Bénéfices secondaires aux SAD :**

7 participants sur 11 avouent « profiter » des bénéfices secondaires liés aux SAD. Les participants pensent que certains soins d'hygiène, par exemple, prennent moins de temps lorsqu'ils sont exécutés par le soignant et attendent le passage de ce dernier pour le réaliser : « *je vous laisse laver mon dos le jour de votre passage ainsi il est bien lavé* » (participant 10). D'autres affirment pouvoir se débrouiller seuls, mais ont droit à des SAD de façon régulière via leurs conditions et veulent en profiter : « *Nous sommes capables de faire nous-même, ... nous y avons droit alors pourquoi s'en priver...* » (participant 4). La « compagnie » apportée par les soignants lors des soins est également récurrente dans les verbatims évoquant ce thème : « *Vous étiez une belle compagnie* » (participant 9).

5 Discussion

5.1 Discussion des résultats

Pour commencer, il est nécessaire de rappeler la question de recherche : « Dans quelle(s) mesure(s) la diminution des soins infirmiers pluri-hebdomadaires a-t-elle impacté le vécu des patients réguliers suivis au CSIC lors des première et deuxième vague de l'épidémie belge de COVID-19 ? ». 13 participants ont participé à l'étude et ont permis de récolter les données essentielles à cette analyse.

5.1.1 Des paramètres étudiés

Les paramètres étudiés étaient au nombre de 4 (Santé Mentale, Santé Physique, Autonomie, Empowerment). Ceux-ci ont permis, via le guide d'entretien, de faire émerger un maximum de thèmes permettant de comprendre comment la situation étudiée a été vécue par les participants. Cette compréhension a également permis de rendre compte de l'impact qu'a eu cette diminution sur les 4 paramètres étudiés.

Pour commencer, le paramètre de Santé Mentale était sans doute l'un des plus importants à prendre en compte dans cette étude, puisqu'il a permis aux participants de répondre à une

question d'apparence simple : « comment avez-vous vécu cela émotionnellement ? ». Les réponses nuancées laissent place, tantôt à un début de période difficile à vivre (au premier confinement), tantôt à un sentiment « d'habitude/de lassitude » qui s'est fait ressentir à l'annonce du second confinement. Les résultats laissent également transparaître des sentiments généralement négatifs (comme le sentiment d'abandon ou encore de solitude). S'il y a des sentiments positifs, ceux-ci ont d'abord laissé place (surtout lors du premier confinement) à des sentiments négatifs lors de l'annonce de la diminution des SAD (ce qui est caractérisé comme une réaction « normale et logique » par certains participants). D'un point de vue externe, il est évident que l'annonce d'une telle nouvelle, ne peut pas réjouir, de prime abord, les patients qui ont consenti à recevoir des SAD de façon régulière, à une fréquence à laquelle ils s'étaient habitués. Même si le mot peut paraître « démesuré » pour la situation en question, cela peut être vécu comme un deuil. Le Docteur Moley-Massol décrit dans son livre « *L'annonce de la maladie. Une parole qui engage* », plusieurs mécanismes de défense mis en place lors de l'annonce d'une maladie. Certains de ces mécanismes, comme la combativité, (45) ont été utilisés par les participants pour faire face à l'annonce de cette diminution, et trouver de nouvelles opportunités pour devenir plus autonomes, ou encore plus acteurs de leur santé. Ces opportunités leur ont procuré un sentiment de satisfaction et de bonheur. Des liens peuvent ainsi être faits, selon les participants, entre certaines capacités d'autonomie (se laver, préparer son repas, etc.) et les sentiments positifs ressentis (bonheur, motivation, etc.), favorisant une bonne santé mentale.

Dans le paramètre de santé physique, les ressentis des participants étaient beaucoup moins homogènes. Cette dimension est représentée par deux thèmes principaux, à savoir : l'accessibilité à l'information médicale et la présence d'une pathologie chronique. Il est intéressant de remarquer que les patients porteurs d'une pathologie chronique affectant des fonctions vitales (comme la respiration ou la circulation du sang) ont eu plus de mal à vivre la diminution des SAD que les autres.

D'abord, les patients qui souffrent de BPCO (par exemple) ont une tolérance à l'effort diminuée, ce qui réduit leur capacité à effectuer de manière confortable certaines tâches seuls (comme les soins d'hygiène) (46). Ils sont capables « mécaniquement » de se laver, mais l'intolérance à l'effort dont ils souffrent rend cette activité de la vie quotidienne difficile à

réaliser. Ces patients se plaignent alors de dyspnée à des degrés variables en fonction de l'activité, et aussi d'être « handicapés » par cet effort pour le reste de la journée.

Ensuite, il faut noter que l'échelle de KATZ, utilisée par le CSIC pour évaluer l'autonomie d'un patient (et décider de la fréquence de ses SAD), ne devrait pas constituer le justificatif principal de fréquence de SAD. Malheureusement, en Belgique, la justification des forfaits de soins dépend en grande partie de cette échelle (47). Au CSIC, malgré la prise en compte de certains aspects de la vie des patients (le fait d'être isolé, revenu insuffisant pour des aides-familiales, être atteint d'une pathologie chronique), certains ne bénéficieraient pas des forfaits adaptés à leur réalité quotidienne.

Pour illustrer ce fait, il faut s'intéresser, par exemple, à la capacité de se laver. Celle-ci est définie par l'échelle de KATZ comme la capacité de se laver sans aucune aide (valeur 1), jusqu'à l'aide complète (valeur 4).

Si le terme « capable » ne fait pas écho chez la personne qui évalue le patient et qu'il est considéré trop largement, un patient BPCO peut tout à fait être « mécaniquement » capable de se laver seul (pas de réelles difficultés à se mouvoir). Selon l'échelle de KATZ, il ne nécessitera aucune aide, mais il en aura pourtant besoin. Le discours d'une participante atteinte de BPCO est cependant troublant, puisqu'elle avoue, seulement lors de l'interview, être difficilement capable de gérer sa toilette seule autant de fois par semaine. Ici doit être faite la différence entre les patients ayant des symptômes qui ne sont pas des « douleurs » mais plutôt un inconfort général lors de l'exécution de la toilette (notamment). Les patients de l'échantillon présentant des douleurs chroniques ont eu davantage tendance à exprimer le fait qu'ils n'étaient « pas capables », contrairement aux patients souffrants « d'inconfort ».

Concernant l'Autonomie, les résultats démontrent que ce concept est compris par beaucoup comme « la capacité de se laver sans aide ». Cet item fait effectivement partie de l'Autonomie dans l'échelle de KATZ, mais il ne représente pas suffisamment le concept. Evidemment, le fait que les soins réalisés soient majoritairement des toilettes peut biaiser la représentation des patients sur leur propre autonomie, mais ceci n'est qu'une hypothèse. Lorsque la question de l'autonomie est creusée, très peu de participants parlent, par exemple, de la capacité à préparer le repas, ou faire leurs courses. Deux cas sont envisageables pour expliquer ces réponses : soit le participant considère que la capacité de se laver représente le seul

« problème » à sa pleine autonomie, soit il occulte les autres activités de la vie quotidienne telles que s'habiller ou faire son ménage. Faire les courses ou encore préparer le repas est, pour certains, réalisé par une aide familiale depuis longtemps. Ce fait peut également biaiser le participant sur la représentation qu'il a de son autonomie puisque cette tâche est réalisée par quelqu'un d'autre depuis longtemps. Il est alors habitué à ne plus faire ses courses (par exemple) et ne considérerait plus cette tâche comme lui appartenant. Cette hypothèse peut expliquer que, pour la plupart des participants, la perte d'autonomie est représentée comme la perte de la capacité de se laver entièrement seul (raison pour laquelle la majorité des patients réguliers font appel aux services de SAD au CSIC). Certains avouent également profiter des bénéfices secondaires liés aux SAD (comme la compagnie apportée par le soignant).

La question de la surconsommation des SAD au centre médical peut alors être posée. Ces patients ont-ils un réel besoin de soins infirmiers, ou doivent-ils uniquement bénéficier d'une aide à domicile (type aide-familiale) ?

Enfin, un participant évoque directement la majoration d'aide familiale suite à la diminution de nos passages, car ce n'était « *plus possible* ». Viennent ici deux nouvelles questions :

- 1) La question de la légitimité de la diminution des SAD aux yeux de ces patients, puisque les aides-familiales semblaient disponibles pour eux afin de remplacer nos passages supprimés.
- 2) Les patients ont-ils attendu d'être contraints par les mesures prises pour prendre conscience qu'ils n'avaient effectivement pas besoin de soins infirmiers, mais d'aide à domicile de type aide-familiale ? Cette question trouve déjà une réponse dans la gestion des SAD au CSIC, puisque les patients bénéficient de soins gratuitement (fonctionnement au forfait), quand les services d'aide à domicile sont payants.

La dernière partie des résultats est centrée sur l'empowerment du patient. Ce paramètre est composé de 2 branches importantes.

La première branche s'approche du vécu en termes d'empowerment général (connaissance de son traitement, motivation à agir, sentiment d'efficacité personnelle, etc.), tandis que la seconde partie se concentre sur un point essentiel de leurs compétences de « patients acteurs » : la compréhension de la décision du CSIS de diminuer les SAD (évaluation des bénéfices d'une action collective).

Les compétences en matière d'empowerment mises en avant par les participants sont représentées, par certains, par des concepts qui font partie d'une échelle d'autonomie (notamment Lawton (annexe 5)). Par exemple, l'empowerment a été compris, par 4 participants, comme la capacité à gérer et prendre seul son traitement médical. Cependant, parmi ces 5 personnes, 3 ont leur traitement hebdomadaire préparé par l'infirmier. Ils attribuent ainsi le fait de sortir les médicaments de la boîte et de les prendre à des capacités d'empowerment quand cela peut être lié à un concept d'autonomie selon Lawton. En observant les items de l'échelle de MIPPA, le « sentiment d'efficacité personnelle » apparaît et peut être lié à la prise des médicaments, puisque les participants considèrent efficace la prise de leur traitement de façon autonome.

Le concept d'Empowerment est également défini par M-H. Bacqué comme le processus par lequel un individu ou un groupe acquiert les moyens de renforcer sa capacité d'action, de s'émanciper (48). Si prendre son traitement dans le semainier est considéré comme une émancipation par rapport aux soignants, alors il peut aussi s'agir d'empowerment, du moins, d'un pas vers ce concept (puisque'il y a respect des heures de prise du traitement et de la quantité).

Un concept recherché via les interviews était le renforcement de la capacité d'action. Un participant a démontré un formidable renforcement de ses capacités d'actions concernant le suivi de sa glycémie. Ce patient était incapable, au mois de Février 2020, de gérer son suivi diabétique seul (et ne préférait pas le faire). Aujourd'hui, ce patient est presque entièrement autonome pour le suivi de son diabète et il attribue cette autonomie à la diminution des SAD. Il est passé d'une prise en charge dépendante totale (gestion des glycémies 7x/semaine, injection d'insuline 7x/semaine, vérification des résultats journaliers et éducation alimentaire) à un seul suivi hebdomadaire (vérification des résultats de la semaine). Pour ce patient, c'est une véritable réussite et il décrit de grands effets positifs sur sa santé mentale. Des liens peuvent encore être faits avec l'échelle de MIPPA concernant le sentiment d'influence et d'efficacité personnelle concernant sa santé.

Ce qui est troublant, c'est de remarquer que le patient ne préférait pas s'investir dans la gestion de son diabète avant la diminution des SAD. Il avoue s'être senti « forcé par les événements » plutôt que par une motivation personnelle. Selon le concept du « *Patient*

activation measure », ce patient serait ainsi passé du niveau 2 (« je pourrais faire plus pour ma santé ») au niveau 3 d'empowerment (« je fais partie de mon équipe de soignants ») (49).

Enfin, et comme dernier exemple : un participant devenu « patient-expert » concernant les soins réalisés au niveau d'une stomie de Bricker² (50). Ces soins sont d'abord réalisés en intra-hospitalier. Ensuite, lorsque le patient rentre chez lui, il peut bénéficier, à sa demande, d'une éducation à la stomie. Le participant en question a en effet bénéficié de cette éducation et réalisait ses soins de stomie depuis des années les jours où il n'avait pas d'infirmier (le weekend).

Depuis la diminution des SAD, ses soins sont passés de 5 à 3 jours/semaine. Le patient a donc dû « réapprendre » à réaliser ses soins de stomie plus souvent et l'équipe soignante s'est assurée de revérifier/remettre à jour ses connaissances sur le sujet. Au final, après quelques semaines, la fréquence des soins est passée (à sa demande) de 3x/semaine à 1x/semaine. Cette fréquence a été maintenue pendant tout le premier confinement, et revue à 3x/semaine à ce jour, à la demande du patient et de son épouse. De cette période, il ressort que le patient se sent aujourd'hui « expert » de sa stomie et est tout à fait capable de se gérer seul (du moins pour ce soin). Il affirme que la diminution des SAD par le CSIC l'a « poussé » à devenir plus expert. Il confie néanmoins être rassuré par la présence d'un soignant au minimum 1x/semaine pour « jeter un œil » à la stomie et avoir un avis professionnel (« conscience critique » de l'échelle de MIPPA).

Ce qu'il faut retenir de ce concept, c'est que l'empowerment est un processus plutôt qu'un état figé. C'est un chemin sur lequel le patient peut avancer, courir, ou marcher à reculons, et c'est là tout l'intérêt car sans son implication personnelle, ce concept ne pourrait pas exister (51). Si les discours des patients relatent que l'empowerment est compris comme la bonne prise des médicaments (majoritairement), ce n'est pas entièrement faux. Certains participants ont un sentiment d'auto-efficacité concernant cette prise et de nombreux auteurs considèrent ce sentiment comme le résultat d'une autonomisation (51).

² Abouchement à la peau d'un segment d'intestin grêle où sont connecté(s) le/les uretère(s). Ce dispositif permet à l'urine de s'évacuer depuis les reins lorsque la vessie ne remplit plus/n'est plus capable de remplir ses fonctions de collecte et vidange de l'urine. Ce dispositif est alors relié à une poche directement collée autour de la stomie pour récupérer l'urine (50).

Pour terminer, il est question de la compréhension de la décision du CSIC de diminuer les SAD, et le constat est troublant, tant les résultats sont hétérogènes.

Très peu de participants ont compris exactement le choix du CSIC de diminuer les SAD. Dans l'échelle de MIPPA, concernant le cas de cette étude, ceci est évalué comme « l'évaluation des bénéfices de l'action collective ». Quand certains parlent d'une augmentation de la charge de travail, d'autres pensent qu'ils ont laissé leur « place » à des gens plus malades (atteints du COVID-19). Pour ce qui est de l'idée de la charge de travail augmentée, un biais peut être mis en évidence. En effet, certains patients posaient énormément de questions (surtout au début du premier confinement) suite à la diminution, auxquelles tous les soignants du staff n'avaient pas forcément les réponses. Les soignants ont donc fini par transmettre l'information de la charge de travail augmentée à ces patients, car c'est la seule qui semblait « valide » et compréhensible. Beaucoup ne comprenaient pas (surtout au premier confinement) pourquoi ils étaient considérés comme « des pestiférés ». Pendant la période « entre deux » (en été 2020), des explications beaucoup plus détaillées ont pu être fournies à nouveau, au fur et à mesure, à chaque patient régulier concerné. Cette nouvelle campagne d'information a été utile puisqu'au deuxième confinement, le nombre de participants ayant compris les bases de cette décision avait augmenté. Il reste néanmoins certains patients qui pensent, toujours à la fin 2020, que cette décision était uniquement motivée par la charge de travail augmentée du staff soignant. Enfin, des phrases comme « *vous aviez moins de temps - on accepte et puis c'est tout* » peuvent être mises en relation (pour certains) avec le « vécu de la guerre », qui semble avoir un effet atténuant pour réagir face à la situation étudiée (avoir vécu la guerre étant considéré comme bien pire par ces participants, en comparaison avec la période étudiée).

5.1.2 Du vécu des patients réguliers

Finalement, la littérature s'intéresse encore trop peu aux réorganisations des SAD en période de COVID-19 et leurs conséquences sur la vie des patients (52). Les études qui s'intéressent au vécu d'une pandémie concerne davantage les soignants que les patients. Dans le cas plus particulier de ce projet de mémoire, la littérature s'intéressant à la diminution des SAD en période de COVID-19 (ou autre pandémie) est quasiment inexistante. Si des études (peu) sur le vécu des soignants pendant la pandémie existent aujourd'hui, celles concernant le vécu des patients sont rares, voire absentes. Il apparaît alors intéressant de se poser la question de

l'impact de la diminution des SAD sur la vie des patients réguliers du CSIC, ce que ce projet de mémoire a tenté de faire. De plus, la population étudiée (bénéficiaires de soins primaires) est, de manière générale, peu étudiée dans la littérature. L'intérêt de cette étude est donc double : mettre en avant une population peu étudiée et rendre compte de son vécu lors de la période étudiée.

5.2 Biais et limitations

Premièrement, un biais d'échantillonnage est observable. En effet, la taille de l'échantillon était au départ de 20 participants. Indépendamment de la volonté de l'équipe, 7 personnes sont sorties de cet échantillon (soit parce qu'elles ne correspondaient plus aux critères d'inclusion, soit parce qu'elles sont décédées avant la phase de collecte des données). L'échantillon final utilisé pour réaliser les interviews était donc de 13 personnes. La petite taille de l'échantillon peut constituer un biais si on prend en compte la représentativité des patients réguliers du CSIC Sprimont (n=40 au moment de l'étude). La quantité strictement limitée de participants à l'étude peut aussi influencer la saturation des données, qui semble pourtant avoir été atteinte après 11 interviews (redondance, réponses semblables, etc.)

Deuxièmement, un biais concerne le contexte de l'étude. En effet, les résultats ne seront évidemment pas généralisables aux « patients réguliers » de maisons médicales pour 3 raisons principales :

- 1) La définition du patient régulier pourrait varier d'une maison médicale à une autre. Par exemple, un centre de soins à domicile Liégeois considère qu'un patient est « régulier » s'il reçoit, au minimum, 2 SAD par semaine.
- 2) L'étude a été réalisée uniquement au CSIC Sprimont (opportunité de réflexion sur la prise en charge de ces patients suites aux décisions prises par le CSIC pendant les 2 confinements belges de 2020). Les conditions de prises en charges des patients retrouvées au CSIC ne semblent pas être communes avec des Centres de Santé équivalents dans la région (exemple : le Centre de Santé Ourthe-Amblève qui dirige, semble-t-il, plus rapidement les patients vers les services d'aide à domicile, quand cela est possible).
- 3) La situation est considérée comme extrêmement exceptionnelle et il est peu probable de retrouver des conditions identiques d'étude ultérieurement.

Ensuite, un autre biais vient s'ajouter du côté de l'interviewer. Celui-ci est en effet infirmier au CSIC depuis 2019 et connaît bien les patients réguliers. Bien qu'il ait tenté de rester le plus objectif possible pendant l'interview, il fut presque impossible pour les patients de se couper entièrement du lien « soignant-soigné » qui s'est créé avec lui depuis Juin 2019. Pour pallier ce biais, et éviter le biais de représentativité sociale, il a été rappelé aux participants que l'étude était réalisée dans un contexte de projet de mémoire et que les informations récoltées étaient strictement confidentielles. Il leur a également été rappelé que les réponses devaient être les plus franches possibles afin de ne pas biaiser les résultats. Finalement, bien qu'il soit improbable, dans le cadre de cette étude, de prouver la véracité des réponses données, les participants semblent avoir fait preuve de sincérité et d'objectivité dans leurs réponses.

Au niveau du codage, il faut compter un seul chercheur (pour des raisons de faisabilité). Pour pallier ce biais et améliorer la validité, une triangulation des chercheurs a été mise en place, en discutant des thèmes et des résultats de l'étude avec l'équipe de recherche.

De manière générale, cette étude qualitative décrit comment un échantillon de patients suivis régulièrement en SAD a vécu une diminution de ceux-ci, sans désir de généralisation des résultats. Comme cité plus haut, l'opportunité d'explorer ce ressenti parmi les patients réguliers du CSIC a été saisie par l'étudiant responsable de ce projet de mémoire. Le lien avec la finalité « Gestion des Institutions » était clairement établi, puisqu'il s'agissait purement d'organisation et de gestion de ressources en matière de soins de santé. Il a aussi été question, au CSIC, d'une réflexion profonde sur le bien-être des patients (réguliers ou non) pendant cette pandémie. Cette étude permettra peut-être de réfléchir à prendre d'encore meilleures décisions par rapport aux SAD, si une nouvelle pandémie devait survenir.

6 Conclusion

L'intérêt de ce projet de mémoire était d'approcher le vécu des patients réguliers du CSIC de Sprimont suite à la diminution des SAD, dans le contexte de crise sanitaire COVID-19. Les résultats des entretiens ont fourni une série d'informations particulièrement utiles pour comprendre comment cette situation a impacté la vie des participants, en se basant sur les 4 dimensions choisies pour l'étude, à savoir : la santé physique, la santé mentale, l'autonomie et l'empowerment.

Les résultats de l'étude permettent de tirer plusieurs conclusions intéressantes. Tout d'abord, rappelons que la qualité des soins dépend en partie de la manière dont le bénéficiaire expérimente les soins reçus. Ici, l'étude nous apporte des éléments intéressants comme l'augmentation de l'autonomie (forcée ou non par la situation), ou encore la diminution de celle-ci, liée aux pathologies chroniques (entre autres). Il faut également noter, parmi les vécus intéressants, un suivi diabétique qui est passé d'une fréquence de soins de 3x/semaine à 1x/semaine, où est simplement contrôlé le suivi hebdomadaire (en plus du semainier et de la toilette partielle).

Ensuite, Un autre résultat intéressant concerne la garantie du maintien de l'accessibilité aux informations médicales qui devrait être un sujet de préoccupation future, tant les participants à l'étude ont affirmé que celle-ci avait diminuée et était plus difficile durant la période étudiée. La nécessité d'une communication adéquate est également mise en évidence du côté de la compréhension des décisions du CSIC lorsque les résultats mettent en exergue des phrases comme « *c'est comme si on était des pestiférés* », alors que ces décisions avaient pour but de protéger la patientèle régulière.

Les limitations de l'étude sont certaines et les résultats sont difficilement observables dans d'autres conditions que celles de cette étude. Les gains d'empowerment observés, par exemple, ne l'auraient peut-être pas été dans un contexte de diminution des SAD hors pandémie. Cependant, ce contexte général pourrait tout à fait se reproduire à l'avenir et il semble alors important de prendre davantage en considération le vécu des patients, quant aux modifications de leur prise en charge.

Les perspectives pour ce projet de mémoire sont, quant à elles, nombreuses. Par exemple, les résultats démontrent les limites de l'échelle de KATZ quant à la justification des forfaits en SAD, et démontrent qu'une réflexion multidisciplinaire est parfois plus importante pour justifier la fréquence de SAD chez les patients. Une première piste pourrait donc concerner la pertinence de l'échelle de KATZ comme outil prioritaire dans les validations de forfaits de soins à domicile. Un autre exemple concerne les mesures qui ont été prises par le CSIC et leur utilité. Le CSIC reprendrait-il les mêmes décisions en sachant comment les patients ont vécu cette diminution de SAD ? Cette question trouve un début de réponse si les patients atteints de pathologies chroniques (par exemple) sont pris en compte de manière transversale. Il serait alors question d'une réévaluation des besoins pour ce type de situation, malgré la pandémie.

Un des freins à ces perspectives est le possible manque d'uniformité dans les mesures prises par les Centres de Santé, pour freiner la propagation d'un agent pathogène alors que cette uniformité devrait constituer un intérêt de Santé Publique. Le Royaume peut néanmoins espérer que cette pandémie, pour le moins inédite, aura permis de tirer certaines leçons sur la gestion de celle-ci.

7 Bibliographie

1. **OMS.** Organisation Mondiale de la Santé. COVID-19 – Chronologie de l'action de l'OMS [En ligne] 2020. [Citation : 8 Décembre 2020.] Disponible sur : <https://www.who.int/fr/news/item/29-06-2020-covid-timeline>.
2. **OMS.** Organisation Mondiale de la Santé 2020. Nouveau coronavirus (2019-nCoV) [En ligne]. 2019 [Citation : 2 Décembre 2020.] Disponible sur : <https://www.who.int/fr/emergencies/diseases/novel-coronavirus-2019>.
3. **Statista.** Nombre de décès dus au coronavirus (COVID-19) par pays du monde 16 décembre 2020 [En ligne]. 2020 [Citation : 16 Décembre 2020.] Disponible sur : <https://fr.statista.com/statistiques/1101324/morts-coronavirus-monde/>.
4. **Harrison A. G., Lin T., Wang P.** Mechanisms of SARS-CoV-2 Transmission and Pathogenesis. *Trends Immunol.* 2020, Vol. 41, 12 , pp. 1100–1115.
5. **Zhu N., Zhang D., Wang W., Li X., Yang B., Song J. et al.** A Novel Coronavirus from Patients with Pneumonia in China, 2019. *N. Engl. J. Med.* 2019, Vol. 382, 8, pp. 727-733.
6. **Wang D., Hu B., Hu C., Zhu F., Liu X., Zhang J. et al.** Clinical Characteristics of 138 Hospitalized Patients With 2019 Novel Coronavirus–Infected Pneumonia in Wuhan, China. *Journal of the American Medical Association (JAMA).* 2020, Vol. 323, 11.
7. **Bambra C., Riordan R., Ford J., Matthews F.** The COVID-19 pandemic and health inequalities. *J Epidemiol Community Health.* 2020, Vol. 74, 11, pp. 964-968.
8. **Patel J.A., Nielsen F.B.H., Badiani A.A., Assi S., Unadkat V.A., Patel B. et al.** Poverty, inequality and COVID-19: the forgotten vulnerable. [éd.] *Public Health.* 2020, Vol. 183, pp. 110-111.
9. **Yang J., Zheng Y., Gou X., Pu K., Chen Z., Guo Q. et al.** Prevalence of comorbidities and its effects in patients infected with SARS-CoV-2: a systematic review and meta-analysis. *International Journal of Infectious Diseases.* Elsevier, 2020, Vol. 94, pp. 91-95.
10. **Service Public Fédéral Belge.** Coronavirus : mesures renforcées [En ligne] 2020. [Citation : 4 Décembre 2020.] Disponible sur : https://www.belgium.be/fr/actualites/2020/coronavirus_mesures_reforcees.
11. **Sciensano.** Détermination de la date marquant le début de la deuxième vague de covid-19 en Belgique [En ligne]. 2020 [Citation le 2 Décembre 2020]. Disponible sur : https://covid-19.sciensano.be/sites/default/files/Covid19/Second%20Wave_FR.pdf
12. **La Dernière Heure (DH) - les sports.** Pas de festivals cet été: voici les événements déjà annulés. [en Ligne] 2020. [Citation le 17 Décembre 2020]. Disponible sur : <https://www.dhnet.be/medias/musique/pas-de-festival-cet-ete-voici-les-evenements-qui-ont-deja-ete-annules-5e9747a1d8ad584f6e10e9e7>
13. **Sciensano.** Covid-19 bulletin épidémiologique hebdomadaire (4/12/2020) [En ligne]. 2020 [Citation le 15 Décembre 2020]. Disponible sur : https://covid-19.sciensano.be/sites/default/files/Covid19/COVID-19_Weekly%20report_20201204%20-%20FR.pdf

14. **Sciensano.** Covid-19 bulletin épidémiologique hebdomadaire (13/12/2020) [En ligne]. 2020 [Citation le 29 Décembre 2020]. Disponible sur : https://covid-19.sciensano.be/sites/default/files/Covid19/COVID-19_Weekly%20report_20201113%20-%20FR_HD.pdf
15. **SPF Santé Publique.** Coronavirus (Covid-19): conférence de presse update du 2/11/2020. [Vidéo - conférence de presse en ligne]. 2020 [Regardée en Décembre 2020] Disponible sur : <https://www.youtube.com/watch?v=buTQMUaKpEI>
16. **Sciensano.** Belgium COVID-19 Epidemiological Situation - Deaths [En ligne]. 2021 [Citation : 17 Mai 2021.] Disponible sur : <https://datastudio.google.com/embed/reporting/c14a5cfc-cab7-4812-848c-0369173148ab/page/QTSKB>.
17. **Søreide K., Hallet J., Matthews J-B., Schnitzbauer A. A., Ligne P.D., Lai P.B.S. et al.** Immediate and long-term impact of the COVID-19 pandemic on delivery of surgical services. *Br J Surg.* 2020, Vol. 107, 10, pp. 1250-1261.
18. **Ohannessian R., Duong T.A., Odone A.** Global Telemedicine Implementation and Integration Within Health Systems to Fight the COVID-19 Pandemic: A Call to Action. *JMIR Public Health Surveill.* 2020, Vol. 6, 2.
19. **Rawaf S., Allen L. N., Stigler F. L., Kringos D., Quezada Yamamoto H., van Weel C.** Lessons on the COVID-19 pandemic, for and by primary care professionals worldwide. *Eur J Gen Pract.* 2020, Vol. 26, 1, pp. 129-133.
20. **Arons M. M., Hatfield K. M., Reddy S. C. et al.** Presymptomatic SARS-CoV-2 Infections and Transmission in a Skilled Nursing Facility. *New Engl J Med.* 2020, Vol. 382, pp. 2081-2090.
21. **Gandhi M., Yokoe D. S., Havlir D. V..** Asymptomatic Transmission, the Achilles' Heel of Current Strategies to Control Covid-19. *N Engl J Med.* 2020, Vol. 382, 22, pp. 2158-2160.
22. **OMS.** *Clinical management of COVID-19 - Interim Guidance.* [document en ligne] 2020. [Citation le 18 décembre 2020]. Disponible sur : <https://www.who.int/publications/i/item/clinical-management-of-covid-19>
23. **Katz S, Ford AB, Moskowitz RW, et al.** Studies of illness in the aged. The Index of the ADL: a standardized measure of biological and psychosocial function. *JAMA.* 21 Septembre 1963, Vol. 185, 12, pp. 914-919.
24. **Wiig S., Ree E., Johannessen T., Strømme T., Storm M., Aase I. et al.** Improving quality and safety in nursing homes and home care: the study protocol of a mixed-methods research design to implement a leadership intervention. *BMJ Open.* 2018, Vol. 8, 3.
25. **Noon E.** Interpretive Phenomenological Analysis: An Appropriate Methodology for Educational Research? *JPAAP,* 2018, Vol. 6, 1, pp. 75-83.
26. **Miles M. B., Huberman A. M.** *Analyse des données qualitatives.* 2e. s.l. : DeBoeck, 2003.
27. **Vellas B.** Fragilité, vieillissement et Prévention de la Dépendance [En ligne]. 2014 [Citation le 20 Mars 2021] Disponible sur : http://www.afpm.net/wp-content/uploads/classes/document_54.pdf
28. **Savoie-Zajc, L.** "Saturation" Dans A. Mucchielli (Dir.): Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines et sociales. Paris : Presses universitaires de Bordeaux, 1996. 1168-5549.

29. **Larousse.** Définitions : "Vécu" [En ligne]. 2021 [Citation : 10 Avril 2021.] Disponible sur : <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/v%c3%a9cu/81239>.
30. **Linternaute.** Définitions : "Vécu" [En ligne]. 2021 [Citation : 10 Avril 2021.] Disponible sur : <https://www.linternaute.fr/dictionnaire/fr/definition/vecu/>.
31. **Clément JP, Preux P-M, Fonatnier D, Léger J-M.** Mini-GDS chez les patients âgés suivis en médecine générale. *L'encéphale*. 2001, Vol. XXVII, pp. 329-337.
32. **Le Bossé Y., Dufort F., Vandette L.** L'évaluation de l'empowerment des personnes : développement d'une Mesure d'Indicateurs Psychosociologiques du Pouvoir d'Agir (MIPPA). *Revue Canadienne de Santé Mentale*. 2004, Vol. 23, 1, pp. 91-114.
33. **Gaudreau P., Sanchez X., Blondin J-P.** Positive and Negative Affective States in a Performance-Related Setting. *European Journal of Psychological Assessment*. 2006, Vol. 22, pp. 240-249.
34. **Lawton M P, Brody E M.** Assessment of older people : self-maintaining and instrumental activities of daily living. *Gerontologist*. 1969, Vol. 9, 3, pp. 179-186.
35. **Joskin A., Henry A.** Crise du COVID-19 : quel impact sur le bonheur des Belges ? [En ligne]. 2020 [Citation le 6 Décembre 2020]. Disponible sur : https://www.plan.be/uploaded/documents/202004290925290.REP_BIEN-ETRE_COVID-19_12141.pdf
36. **Sciensano.** Première enquête de santé COVID-19 : résultats préliminaires [En ligne]. 2020 [Citation le 23 Décembre 2020]. Disponible sur : <https://www.sciensano.be/en/biblio/premiere-enquete-de-sante-covid-19-resultats-preliminaires>
37. **Sciensano.** Troisième enquête de santé COVID-19 : résultats préliminaires [En ligne]. 2020 [Citation le 24 Décembre 2020]. Disponible sur : <http://doi.org/10.25608/xkg-xz5>
38. **Sciensano.** Quatrième enquête de santé COVID-19 : résultats préliminaires [En ligne]. 2020 [Citation le 26 Décembre 2020]. Disponible sur : <http://doi.org/10.25608/jmgf-2028>
39. **Hølen J. C., Saltvedt I., Fayers P.M., Hjerstad M.J., Loge J. H., Kaasa S.** Doloplus-2, a valid tool for behavioural pain assessment? *BMC Geriatr*. 2007, Vol. 7, 29.
40. **Johns, M. W.** A new method for measuring daytime sleepiness: the Epworth sleepiness scale. *Sleep*. 1991, Vol. 14, 6.
41. **Ceylan B., Khorshid L., Güneş Ü. Y., Zaybak A.** Evaluation of oxygen saturation values in different body positions in healthy individuals. *JCN*. 2016, Vol. 25, 7-8, pp. 1095-1100.
42. **Andreani J-C., Conchon f.** Methodes d'analyse et d'interpretation des etudes qualitatives : etat de l'art en marketing [En ligne]. 2015 [Citation le 3 Février 2020]. Disponible sur : file:///d:/methodes_danalyse_et_dinterpretation_des_etudes_.pdf
43. **Gelin, Z.** Introduction à l'Interpretative Phenomenological Analysis [En ligne]. 2013 [Citation le : 10 Avril 2021]. Disponible sur : <https://medecine-generale.sorbonne-universite.fr/wp-content/uploads/2020/09/Introduction-%E2%80%A6-lIPA.pdf>
44. **Paillé P., Mucchielli A.** *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Armand Colin, 2012.
45. **Molley-Massol I.** *L'annonce de la maladie : une parole qui engage*. Edimark-Datebe, 2004.

46. **Pérez Bogerd, S.** BPCO : Tolérance à l'effort, activité physique et réadaptation respiratoire [En ligne]. 2018 [Citation le : 10 Mai 2021]. Disponible sur : https://www.bvpv-sbip.be/wp-content/uploads/2018/12/2018_RRetBPCO_2018.pdf
47. **INAMI.** Echelle d'évaluation (KATZ). *Institut National d'Assurance Maladie-Invalidité.* [En ligne]. 2021 [Citation : 10 Mai 2021.] Disponible sur : <https://www.riziv.fgov.be/fr/professionnels/sante/infirmiers/soins/Pages/echelle-evaluation-katz.aspx>.
48. **Bacqué M-H, Biewener C.** *L'empowerment, une pratique émancipatrice.* La Découverte, 2015.
49. **Hibbard H. J., Stockard J. , Mahoney E. R., Tusler M.** Development of the Patient Activation Measure (PAM): conceptualizing and measuring activation in patients and consumers. *Health Serv Res.* 2004 39 (4 Pt 1), Vol. 39, 4 Pt 1, pp. 1005-1026.
50. **Institut National du Cancer.** La dérivation urinaire de type Bricker. *e-cancer.* [En ligne] Institut National du cancer, 2021. [Citation : 11 Mai 2021.] <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Cancer-de-la-vessie/Le-retablissement-urinaire/La-derivation-urinaire-de-type-Bricker>.
51. **Garcimartín Cerezo P., Juvé-Udina M-E., Delgado-Hito P.** Concepts and measures of patient empowerment: a comprehensive review. *Rev Esc Enferm USP.* 2016, Vol. 50, 4, pp. 667-674.
52. **Rowe T. A., Patel M, O'Conor R., McMackin S., Hoak V., Lindquist L. A.** COVID-19 exposures and infection control among home care agencies. *Arch. Gerontol. Geriatr.* 2020, Vol. 91, 104214.

