
Comment assurer l'implémentation de l'outil PICT au r personnel soignant pour la prise en charge « intra-muros » des patients atteignant le statut palliatif ?

Auteur : Massa, Justine

Promoteur(s) : Barthelemy, Nicole; Streel, Sylvie

Faculté : Faculté de Médecine

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

Année académique : 2018-2019

URI/URL : <http://hdl.handle.net/2268.2/7301>

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.

**COMMENT ASSURER L'IMPLÉMENTATION DE L'OUTIL PICT
AU REGARD DES BESOINS DU PERSONNEL SOIGNANT
POUR LA PRISE EN CHARGE « INTRA-MUROS » DES
PATIENTS ATTEIGNANT LE STATUT PALLIATIF ?**

Mémoire présenté par **Justine MASSA**

En vue de l'obtention du grade de

Master en Sciences de la Santé publique

Finalité spécialisée en Gestion des Institutions de Soins

Année académique 2018 – 2019

**COMMENT ASSURER L'IMPLÉMENTATION DE L'OUTIL PICT
AU REGARD DES BESOINS DU PERSONNEL SOIGNANT
POUR LA PRISE EN CHARGE « INTRA-MUROS » DES
PATIENTS ATTEIGNANT LE STATUT PALLIATIF ?**

Mémoire présenté par **Justine MASSA**

En vue de l'obtention du grade de

Master en Sciences de la Santé publique

Finalité spécialisée en Gestion des Institutions de Soins

Année académique 2018 – 2019

Promotrice : Pr. Nicole BARTHELEMY

Co-promotrice : PhD. Sylvie STREEL

REMERCIEMENTS

Ce mémoire est le résultat d'un travail de recherche de longue haleine. Je veux adresser tous mes remerciements aux personnes avec lesquelles il m'a été donné d'échanger et qui m'ont aidé pour la réalisation de ce mémoire.

Pour commencer, je souhaite remercier mes promotrices, le Pr. N. Barthelemy et le Dr. S. Streeel, qui ont accepté de me superviser et de m'épauler dans la réalisation de ce travail. Je les remercie pour leurs précieux conseils, leur disponibilité et leur soutien.

Je tenais également à adresser mes remerciements à Monsieur D. Simonis et Madame C. Van Boven, infirmiers en chef des services sélectionnés, pour leur temps accordé, les échanges et leur soutien tout au long de la recherche.

Mes remerciements s'adressent également aux infirmiers et médecins qui m'ont permis de mener à bien ce projet et sans qui cette recherche n'aurait pas pu aboutir.

De plus, j'adresse mes remerciements et ma gratitude à ma chef de service, Madame S. Lambillotte, d'avoir adapté mes horaires ainsi que pour son soutien.

Je remercie également le corps professoral, et plus particulièrement Madame N. Dardenne et Monsieur B. Petré pour leurs conseils ainsi que leur disponibilité pour l'analyse de mes résultats.

Enfin, je tiens à remercier toutes les personnes qui ont contribué de près ou de loin à la réalisation de ce travail. Parmi ces dernières, je remercie particulièrement ma famille, mon compagnon ainsi que mes amies proches pour leur soutien, leurs encouragements tout au long de ces deux années de master.



TABLE DES MATIERES

Préambule	1
I. Introduction	2
II. Matériel et méthode.....	7
2.1 Question de recherche, objectifs et hypothèses de l'étude	7
2.2 Design de l'étude	7
2.3 Lieu de l'étude	8
2.4 Population étudiée	8
2.5 Paramètres étudiés et outils de collecte des données.....	9
2.5.1 Paramètres étudiés	9
2.6 Organisation et déroulement de l'étude.....	11
2.6.1 Information aux participants et consentements	11
2.6.2 Organisation et planification de la collecte des données	12
2.7 Traitement et méthodes d'analyse des données	13
2.7.1 Questionnaires	13
2.7.2 Entretiens	14
III. Résultats de la recherche	15
3.1 Caractéristiques de la population étudiée	15
3.2 Présentation des résultats de l'approche quantitative.....	16
3.2.1 Statistiques descriptives.....	16
3.2.2 Statistiques univariées relatives à l'analyse des besoins des soignants	16
3.2.3 Statistiques univariées relatives à l'analyse de l'outil.....	18
3.3 Présentation des résultats de l'approche qualitative	20
3.3.1 La qualité du support social	20
3.3.2 La qualité du support organisationnel	23

3.3.3	La complexité de la prise en charge palliative	24
3.3.4	Le ressenti du soignant.....	24
3.3.5	L'efficacité personnelle	25
3.3.6	Les compétences du soignant	26
IV.	Discussion et perspectives	27
4.1	Objectifs et résultats principaux.....	27
4.2	Discussion spécifique des résultats	27
4.2.1	Description de la population	27
4.2.2	Besoins des soignants en termes de prise en charge palliative.....	28
4.2.3	Résistances aux changements.....	29
4.2.4	Complexité de la prise en charge palliative	30
4.2.5	L'outil PICT.....	31
4.2.6	Craintes.....	34
4.3	Points forts de l'étude	34
4.4	Limites et biais de l'étude.....	34
4.5	Perspectives et approches différentes de ce travail	35
V.	Conclusion.....	36
VI.	Bibliographie	38
VII.	Annexes	43

Résumé

Introduction : L'intégration des soins palliatifs aux soins de santé est une réelle préoccupation de Santé publique. En 2013, une augmentation de 17.3% des forfaits palliatifs administrés a été enregistrée en trois années en Belgique. Afin de bénéficier d'une qualité de soins palliatifs optimale, il est important que les patients nécessitant ce type de soins soient identifiés de manière précoce. L'objectif de cette recherche visait à identifier les besoins du personnel soignant en matière de prise en charge palliative ainsi qu'à s'assurer que l'outil Palliative Care Indicators Tool (PICT) peut répondre à ces besoins. Cette recherche avait également pour objectif d'évaluer la faisabilité et l'acceptabilité de l'outil PICT.

Matériel et méthode : Il s'agit d'une étude mixte qui s'intéresse aux soignants, médecins et infirmiers, des salles d'oncologie et de chirurgie cardiovasculaire et thoracique du CHU de Liège. La collecte des données s'est déroulée du 15 mars 2019 au 8 juillet 2019. Cette étude s'est organisée en quatre étapes : un questionnaire sur l'analyse des besoins en matière de prise en charge palliative, une séance d'information sur l'évolution des soins palliatifs et de présentation de l'outil PICT, un questionnaire sur la faisabilité et l'acceptabilité de l'outil et enfin des entretiens semi-dirigés sur les résistances à la pratique de soins palliatifs.

Résultats : Vingt-six sujets ont été inclus dans cette étude. L'échantillon est représenté majoritairement par des femmes (69.2%) et par des infirmiers (76.9%). Les besoins principaux identifiés étaient : le manque de temps et le manque de formation en matière de prise en charge palliative. L'outil PICT est considéré comme utile au sein des deux services étudiés. Quant au critère d'acceptabilité, celui-ci est sujet à discussion. En effet, le temps de remplissage, l'informatisation qui en résulte, ses modalités d'utilisation non communiquées et la crainte qu'il ne prenne pas en compte les éléments subjectifs de la prise en charge palliative ont été relatés.

Conclusion : Cette étude a permis de souligner l'intérêt des soignants de bénéficier d'une aide dans la prise en charge palliative. L'utilité de l'outil PICT n'étant pas remise en question par les soignants, il pourrait être implémenté au sein du CHU de Liège. Cependant, pour assurer son utilisation pérenne, une culture palliative doit être intégrée.

Mots-clés : Statut palliatif – Soins palliatifs – Outil PICT – Résistances aux soins palliatifs

Abstract

Introduction : The integration of palliative care into health care is a real concern of Public Health. In 2013, a 17.3% increase of administrated palliative packages has been recorded in Belgium in three years. In order to benefit from an optimal quality of palliative care, it is important that patients requiring this kind of care are identified early. The purpose of this research was to identify the needs of palliative care providers, and to ensure that Palliative Care Indicators Tool (PICT) can meet these needs. This research also aimed to evaluate the feasibility and acceptability of the PICT tool.

Material and methods : This is a mixed study that focuses on carers, doctors and nurses, oncology rooms, cardiovascular and thoracic surgery of the CHU of Liège (University Hospital of Liège). The data collection took place from March 15, 2019 to July 8, 2019. This study was organized in four stages: a survey about the analysis of needs in palliative care , an information session about the evolution of palliative care and of presentation of the PICT tool, a survey about the feasibility and acceptability of the tool , and finally semi-directed interviews on resistance to the practice of palliative care.

Results : Twenty-six subjects were included in this study. The sample is mainly represented by women (69.2%) and by nurses (76.9%). The main needs identified were: lack of time and lack of training in palliative care. The PICT tool is considered as useful within the two services studied. As for the criterion of acceptability, this one is subject to discussion. Indeed, the filling time, the resulting computerization, its non-communicated methods of use and the fear that it doesn't take into account the subjective elements of palliative care have been reported.

Conclusion : This study has highlighted the interest of care providers to receive help in palliative care. The usefulness of the PICT tool is not questioned by caregivers, it could be implemented within the CHU of Liège (University Hospital of Liège). However, to ensure its sustainable use, a palliative culture must be integrated.

Keywords : Palliative status - Palliative care - PICT tool - Resistance to palliative care

Liste des abréviations

CESP	Centre d'Évaluation des soins palliatifs
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
DMI	Dossier Médical Informatisé
FWSP	Fédération Wallonne des Soins Palliatifs
HAS	Haute Autorité de Santé
KCE	Centre Fédéral d'expertise des soins de santé
NHG	Nederlands Huisartsen Genootschap
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
PICT	Palliative Care Indicators Tool
SP	Soins palliatifs
SPF	Service Public Fédéral

PREAMBULE

Depuis la première organisation des soins palliatifs (SP) en Belgique en 1980, autrement dit les « Continuing Care », la culture et la définition des SP ont évolué. En 2002, le Parlement adopte une loi relative à l'euthanasie et une loi relative aux SP. Cette dernière a été élargie en 2016 par le biais d'une alerte de la Cellule d'Évaluation des soins palliatifs (CESP) et le Centre Fédéral d'expertise des soins de santé (KCE) portant sur le caractère restrictif de la définition. Les SP, comme définis en 2002, interviennent trop tard dans la prise en charge du patient. Dès lors, cette situation nuit à la qualité de vie et de soins des patients, et également à la prise en charge essentiellement de ceux qui souffrent d'une maladie qui met en péril le pronostic vital, sans être véritablement une fin de vie (Institut Européen Bioéthique, 2017).

Il n'existe pas de consensus pour déterminer si le patient souffre d'une maladie chronique au stade palliatif, c'est-à-dire dont le pronostic a un impact sur la survie à échéance raccourcie. Un outil, le Palliative Care Indicators Tool (PICT), a été créé et validé en Belgique, facilitant le repérage de ces patients (Desmedt, 2015). Ce dernier a été publié dans le Moniteur Belge le 21 octobre 2018 et est méconnu d'un grand nombre de soignants. Cette étude participe à l'information des soignants au sujet du PICT et participe à l'implémentation de cet outil au sein du CHU de Liège.

Infirmière spécialisée en gériatrie, j'ai été confrontée à de nombreuses reprises à la problématique de la gestion de SP chez les patients en fin de vie et à l'absence de directive anticipée et de projet thérapeutique réalisés avec le patient. Lors de discussions informelles avec des médecins et infirmiers, j'ai pu m'apercevoir que la mise en place des SP n'était pas conforme, pour la majorité, à la définition actuelle des SP de 2016 mais représentait uniquement la phase terminale d'une pathologie.

De plus, les soignants expriment beaucoup de souffrance face à des situations où les soins des derniers mois de vie des patients voire de leur fin de vie ne sont pas gérés de manière optimale. Ces difficultés résident dans un manque de clarté, de discussion ainsi qu'un manque de formation. Il m'a semblé essentiel de partager ces adaptations récentes de la loi sur les SP avec les soignants et ainsi favoriser le développement d'une prise en charge palliative plus précoce. À cette fin, une formation concernant l'évolution des SP a été proposée aux soignants, ainsi qu'une présentation de l'outil PICT. Cette formation des SP et de l'outil a eu

pour but de sensibiliser ces derniers mais également de développer des compétences dans la prise en charge palliative.

I. INTRODUCTION

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) définissait pour la première fois les SP comme étant « des soins actifs et complets donnés aux malades dont l'affection ne répond plus au traitement curatif. La lutte contre la douleur et les autres symptômes, ainsi que la prise en considération des problèmes psychologiques, sociaux et spirituels sont primordiaux. Ils ne hâtent ni ne retardent le décès. Leur but est de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort » (World Health Organization, 1990). Depuis lors, cette définition a déjà été le fruit de nombreuses révisions. De nos jours, les SP constituent une approche améliorant la qualité de vie des patients (adultes et enfants) et de leur famille, confrontés aux problèmes liés à des maladies potentiellement mortelles. Ils préviennent et soulagent les souffrances grâce à la reconnaissance précoce, l'évaluation correcte, le traitement de la douleur et des autres problèmes qu'ils soient d'ordre physique, psychosocial ou spirituel (OMS, 2018).

Les SP représentent une préoccupation de santé publique et touchent tant les patients que leurs proches ainsi que les soignants et la société. Outre l'obligation d'aborder la fin de vie et la mort, la complexité des soins et des problèmes engendrés par la charge de travail et le coût de la prise en soins complexe atteignent aussi bien le patient et sa famille, que les soignants et la société. Ces facteurs témoignent tant aujourd'hui que dans l'avenir de la problématique de la prise en soins des patients atteignant un statut palliatif (Dzingina, 2015).

Conformément à ce qui précède, une étude indique un accroissement constant et continu aux États-Unis du nombre de patients palliatifs en milieu hospitalier (Dumanovsky *et al.*, 2016). Ce constat est également présent en Belgique. En 2013, 23.693 forfaits palliatifs ont été administrés, correspondant à une augmentation de 17.25 % en trois années (Institut Européen Bioéthique, 2017). L'augmentation des SP hospitaliers est une réalité, particulièrement ceux prodigués au sein de services hospitaliers autres que palliatifs (Keirse *et al.*, 2009).

Toutefois, malgré cette augmentation, un retard dans la prise en charge palliative est perçu (Radbruch et Payne, 2009). Ce constat va à l'encontre des directives de l'OMS, attestant que toute personne souffrant d'une maladie mettant sa vie en danger peut bénéficier de SP

(OMS, 2002). L'approche du patient en statut palliatif est spécifique. En effet, par exemple, le rapport au temps change, l'organisation familiale et hospitalière est régie par les besoins du patient et de sa famille.

Dans ce contexte d'augmentation des SP au cœur des hôpitaux généraux, le temps manque aux soignants. La cadence de la vie quotidienne, l'agencement de la journée (rythmé par la charge de travail conséquente et les contraintes logistiques), la tendance à réduire la durée de séjour ainsi que le maintien d'un taux d'occupation élevé, représentent des réalités conflictuelles pour l'organisation adéquate de SP (Hryniewicz, 2016). Il convient d'ajouter que les difficultés des soignants ne résident pas exclusivement dans des aspects organisationnels. La difficulté de communication des soignants sur l'avenir de la maladie auprès des patients palliatifs joue un rôle prépondérant dans leur acceptation, d'autant plus lorsque la détérioration de l'état de santé et la mort sont des événements inévitables (Murray *et al.*, 2005). Dans un même ordre d'idées, les chercheurs de cette étude ont mis en lumière l'importance d'une conversation réaliste entre le soignant et son patient. Ce dialogue axé sur la trajectoire de soins s'inscrit dans une approche nouvelle des SP. Cette approche nécessite d'être utilisée plus tôt, parallèlement au traitement curatif.

Ceci a contrario de l'ancienne approche, toujours ancrée dans certaines pratiques, qui mettent l'accent sur l'application des SP durant les dernières semaines de la vie. Ces approches expriment les soins appropriés à administrer. Aux prémices de leur maladie, la majorité des patients a besoin d'un traitement curatif associé. Ces traitements visent à soulager les symptômes, retarder la progression de la maladie et, en définitive, fournir un soutien (Lynn *et al.*, 2003).

Néanmoins, ces soins de soutien ne sont fournis que lorsque la guérison n'est plus possible. De ce point de vue, la trajectoire imprévisible d'une maladie devient un défi d'autant plus complexe. Bien que certaines pathologies suivent un cours relativement typique, les facteurs personnels entrent en ligne de compte, ce qui occasionne une certaine imprévisibilité. Il en va de même pour les maladies non malignes, entraînant des trajectoires de soins alambiquées (Fischer *et al.*, 2006).

Pour ce qui a trait aux pronostics des patients cancéreux, l'incertitude face à l'avenir est difficilement supportable pour ceux-ci et leurs proches. De surcroît, les soignants éprouvent

un malaise à pronostiquer une maladie (Iwashyna and Christakis, 1998). Un comportement trop optimiste risque cependant d'impacter négativement la prise en charge palliative et d'entraîner un retard dans sa mise en œuvre (Christakis et Lamont, 2000).

Comme dit précédemment, le malaise des médecins peut être attribué à divers facteurs, ne relevant pas du caractère inéluctable de la fin de vie. Cette indisposition reflète un manquement au sein des formations professionnelles, insuffisantes en matière de SP (Kinderman et *al.*, 2016). La formation dans la discipline des SP arbore une approche unique, où le participant bénéficie du temps et de la sérénité nécessaires pour se « recentrer » sur les valeurs primordiales auxquelles aspire la philosophie palliative (Feroumont, 2008).

Une étude menée en 1998 portait déjà l'attention sur le peu de discussions à propos de la spécialisation en médecine palliative ainsi que sur son maintien à long terme (Mower, 1999).

Pour les soignants, l'importance d'une formation adéquate en discipline palliative réside dans l'apport de soins de qualité prodigués au patient. L'étude de Dalgaard relate également le fait que pour bénéficier d'une transition efficace et de qualité vers les SP, ces derniers doivent être identifiés de manière précoce (Dalgaard *et al.*, 2013).

À cet égard, des outils existent pour soutenir les médecins et les aider dans la prise en charge palliative. Cependant, la plupart des outils trouvent leur utilité dans le dépistage des SP au sein d'une population gravement malade, en phase terminale, ce qui ne permet pas un dépistage précoce (Knaus *et al.*, 1995). D'autre part, des outils ont été évalués pour leur fiabilité, leur validité et leur faisabilité. La recherche et le développement d'outils permettant une prise en charge palliative adaptée s'avèrent être nécessaires (Richardson *et al.*, 2007).

Chaque patient devrait pouvoir bénéficier de soins adaptés à ses besoins individuels. A cette fin, il apparaît indispensable qu'une approche intégrée des SP soit réalisée, à l'aide d'un outil adapté (Mcilpatrick, 2007). La Fédération Wallonne des Soins Palliatifs (FWSP) a répondu à ce besoin. Le 21 octobre 2018 ont été publiés au Moniteur Belge des critères permettant d'identifier un patient palliatif à un stade plus précoce de sa maladie (Moniteur Belge, 2018). Ces critères sont repris sous forme d'un outil d'évaluation : le PICT a été créé avec pour objectifs d'identifier les patients en statut palliatif ainsi que de faciliter une représentation identique du « statut palliatif » auprès des soignants. La plus-value de cet outil réside dans le fait qu'il pourra dépister les patients dont le pronostic vital est supérieur à trois mois, ainsi

que ceux souffrant d'autres maladies qu'un cancer (Desmedt, 2015). Le PICT se présente comme un algorithme décisionnel, composé de deux parties. Dans un premier temps, l'identification du patient palliatif (Annexe 1). Dans un second temps, une échelle estimant la sévérité des besoins du patient en matière de SP (Annexe 2).

1ère partie de l'outil - Identification du patient palliatif

1ère étape – La question surprise

L'outil intègre une question surprise : « Seriez-vous surpris si votre patient venait à décéder dans les 6 à 12 prochains mois ? ». Cette question surprise a fait l'objet d'études et a démontré son efficacité. Selon l'une d'entre elles, la question a permis d'identifier plus aisément les patients cancéreux ayant un risque élevé de décès dans le courant de l'année et ce, en tenant compte de variables cliniques que l'on analyse. Parmi ces variables cliniques se trouvent : le type de cancer, le stade, l'âge du patient, etc. (Downar *et al.*, 2017).

Si l'évaluateur admet que le patient pourrait décéder dans les 6 à 12 mois, ce dernier passe à l'étape suivante : « fragilité du patient ». Dans le cas contraire, le patient n'entre pas en ligne de compte pour les SP.

2ème étape – Fragilité du patient

Cette étape permet de mesurer la fragilité du malade, sur base de six composantes : la baisse de performance, la perte de poids, la persistance d'un symptôme, l'intensification de l'aide ainsi que le refus de poursuivre un traitement curatif. Lorsqu'au minimum deux indicateurs sont rencontrés, l'algorithme se poursuit et aborde la dernière étape : « identification du patient palliatif ». Dans le cas contraire, si le patient n'est pas diagnostiqué comme étant « palliatif », la procédure d'identification s'arrête ici.

3ème étape – Critère d'incurabilité de la pathologie

Cette dernière étape traite de l'incurabilité de la pathologie. Sept affections y sont référencées : oncologiques, cardiovasculaires, respiratoires, rénales, hépatiques, neurologiques ainsi que les démences ou le syndrome de fragilité. Le critère incurable de chaque affection peut être apprécié à l'aide de plusieurs critères (Annexe 1). Lorsqu'un seul de ces critères est rencontré, le patient bénéficie du statut « palliatif ».

2ème partie de l'outil PICT – Échelle de sévérité des besoins

Cette échelle a été conçue par les trois fédérations belges de SP, à l'aide de la méthode du *focus group*.

Dès que le patient est identifié « palliatif », ses besoins sont évalués à l'aide de cette échelle de sévérité. Elle permet de déterminer le niveau de SP nécessaire pour répondre aux besoins du patient. Trois statuts palliatifs ont été définis : le statut palliatif complet, majoré et simple. Le statut palliatif « complet » est défini lorsque le pronostic vital du patient est inférieur à trois mois, il bénéficiera directement du statut « complet ».

Si le pronostic vital du patient est supérieur à trois mois, 24 critères (Annexe 1), répartis dans six grandes catégories, doivent être évalués chez le patient. Parmi celles-ci se trouvent : l'âge, la symptomatologie, la comorbidité, les soins, la situation psychosociale et le degré de dépendance du patient.

Les patients présentant au minimum un seul critère de cette échelle bénéficient du statut « majoré » ; les autres du statut « simple ».

Au vu de l'augmentation de la fréquence des SP dans nos pays, la question d'utiliser un outil tel que le PICT se pose. Néanmoins, avant de développer et de tester l'intervention de cet outil dans la prise en charge palliative, il est indispensable de mettre en évidence les obstacles auxquels peuvent être confrontés les soignants. Cet aspect de l'étude sera étudié par le biais de deux outils : le « carré organisationnel et des soins » (Annexe 3) et « l'arbre de résistances des SP » (Annexe 4).

Le carré organisationnel et des soins est un outil conçu exclusivement pour la planification et l'organisation de SP (Association des Soins Palliatifs, 2005). Ce cadre conceptuel détermine les modalités de prestations de soins aux patients et aux proches. Il définit : les modalités des soins quant à la prise de décision, à la planification des soins et prestation de soins ; les problèmes courants liés à la gestion de la maladie, des soins de fin de vie et de gestion de la mort, ainsi que du domaine psychologique ; les ressources telles que les ressources humaines, documentaires et financières ainsi que les fonctions principales comme la planification, la gestion de la qualité et la communication.

L'arbre de résistances abordent les différents facteurs en lien avec la résistance des soignants dans leur pratique des SP. Ces six dimensions s'intéressent aux différents facteurs influençant au

premier niveau la résistance des soignants à la mise en application des SP. Il s'agit : de la qualité du support social (environnements du patient et du soignant) ; de la qualité du support organisationnel autour du soignant (acteurs de l'institution, hiérarchie, gestion des SP) ; de la complexité de la prise en charge globale d'un malade ; du ressenti du soignant quant à la prise en charge palliative; de l'efficacité personnelle du soignant et des compétences du soignant (Fédération Wallonne des Soins Palliatifs, 2007).

II. MATÉRIEL ET MÉTHODE

2.1 QUESTION DE RECHERCHE, OBJECTIFS ET HYPOTHÈSES DE L'ÉTUDE

La question de recherche est « Comment assurer l'implémentation de l'outil PICT au regard des besoins du personnel soignant pour la prise en charge « intra-muros » des patients atteignant un statut palliatif ? »

Parallèlement à la question de recherche, trois objectifs principaux ont été formulés. Le premier est d'identifier les besoins du personnel soignant (médecins et infirmiers) en ce qui concerne la prise en charge palliative. Le second est d'évaluer la faisabilité d'utilisation et l'acceptabilité de l'outil PICT au cours de la prise en charge. Le troisième est d'évaluer si l'outil PICT répond aux besoins du personnel soignant en termes de prise en charge palliative.

L'hypothèse principale est que l'outil PICT est un outil répondant aux besoins des professionnels de santé en matière de prise en charge palliative. Selon Desmedt (2015), le PICT est un outil intéressant à introduire dans les équipes soignantes. Il permettrait d'aider les équipes à identifier les patients palliatifs. De plus, cet outil pourrait aider à l'ouverture du dialogue entre le patient, sa famille et les professionnels de santé sur l'orientation à donner aux soins.

L'hypothèse secondaire est que l'outil PICT est un outil utilisable et acceptable par les professionnels de santé. Toujours selon l'étude de Desmedt (2015), les deux parties de l'échelle sont considérées comme utiles. De plus, les résultats de cette étude vont en faveur d'une facilité de remplissage.

2.2 DESIGN DE L'ÉTUDE

La recherche porte sur l'étude de l'implémentation de l'outil PICT au regard des besoins du personnel soignant en termes de prise en charge palliative. Elle se base dans un premier temps sur une analyse des besoins de ces soignants, ensuite d'une séance d'information sur

l'évolution de la loi des SP et de la présentation de l'outil. Pour finir, une analyse de la faisabilité et de l'acceptabilité de l'outil PICT a été réalisée.

Pour répondre à l'objectif principal formulé, une étude mixte a été envisagée. En effet, l'étude vise à décrire les besoins des soignants face à la prise en charge palliative par le biais d'une approche quantitative. Enfin, les résistances aux SP sont étudiées par le biais d'une approche qualitative.

Il s'agit d'un raisonnement déductif puisque l'étude part d'hypothèses émises sur base de la littérature. Ces hypothèses vont être observées sur le terrain afin d'être confirmées ou réfutées.

2.3 LIEU DE L'ÉTUDE

L'étude se déroule au CHU de Liège, où deux services ont été sélectionnés (+1A et +3C). Le service +1A est un service de chirurgie cardiovasculaire et thoracique et le second, un service d'oncologie. Toutes les unités de soins accueillants des patients en statut palliatif pourraient participer à cette étude.

Suite à une communication avec l'équipe mobile de SP du CHU de Liège, il a été mis en évidence des difficultés au sein de ces services en termes de prise en charge palliative. Ces deux salles accueillent des patients pouvant bénéficier de statut palliatif. Un service de chirurgie et un de médecine ont été choisis.

Le service de chirurgie cardiovasculaire et thoracique (+1A) est composé de divers soignants, tels que des aides-soignants, des infirmiers brevetés, gradués ou encore maître en Sciences de la Santé Publique. L'équipe médicale est composée des chirurgiens ; d'anesthésistes et assistants. Ce service est composé de 45 lits.

Le service d'oncologie (+3C) est composé : d'aides-soignants, d'infirmiers brevetés, gradués, maître en Sciences de la Santé Publique, gradués ayant une spécialisation en oncologie. L'équipe médicale est composée d'oncologues superviseurs et d'assistants. Ce service est composé de 18 lits.

2.4 POPULATION ÉTUDIÉE

Afin de mener cette étude, la population cible est définie par tous les soignants, infirmiers et médecins travaillant au sein des hôpitaux de la Province de Liège.

La population accessible est constituée par tous les infirmiers et médecins travaillant au sein du CHU de Liège sur le site du Sart-Tilman.

L'échantillon est constitué de 26 infirmiers et médecins provenant des deux services sélectionnés, à savoir le service d'oncologie et le service de chirurgie cardiovasculaire et thoracique. Il s'agit d'une méthode d'échantillonnage raisonné.

Effectivement, il est irréalisable de sélectionner tous les professionnels de santé qui travaillent au sein du CHU de Liège, sur le site du ST. Cette technique arbore un principe d'exhaustivité, puisque la taille de l'échantillon est fonction de la capacité à faire ressortir toute la variabilité du contexte palliatif étudié.

Les critères d'inclusion sont :

- Oncologues et assistants travaillant dans le service d'oncologie
- Anesthésistes et assistants travaillant dans le service de chirurgie cardiovasculaire et thoracique
- Infirmiers travaillant dans les deux services sélectionnés

Les critères d'exclusion :

- Médecins, infirmiers et assistants refusant de participer à l'étude
- Médecins, infirmiers et assistants n'ayant pas assisté à la formation du PICT
- Médecins, infirmiers et assistants refusant l'enregistrement de l'entretien
- Médecins, infirmiers et assistants quittant le CHU au cours de l'étude (de mars 2019 à juin 2019)
- Médecins, infirmiers et assistants s'étant abstenus de répondre à un des deux questionnaires

2.5 PARAMÈTRES ÉTUDIÉS ET OUTILS DE COLLECTE DES DONNÉES

2.5.1 Paramètres étudiés

Cette étude a été réalisée sur base de deux études. La première étude a été menée par la FWSP portant sur les résistances des soignants à la mise en pratique de SP, et la seconde menée par M. Desmedt, résultant d'une réflexion des trois fédérations belges de SP et approfondie par le CESP qui s'intéresse à l'identification des patients pouvant bénéficier de SP, en intégrant la gravité de leurs besoins (Fédération Wallonne des Soins Palliatifs, 2007) (Desmedt, 2015).

Les paramètres portant sur les professionnels de santé sont :

- Sexe : homme – femme
- Âge
- Service : chirurgie cardiovasculaire et thoracique – oncologie
- Profil : Infirmiers – médecins
- Expérience professionnelle (années)

Les données ont été collectées à l'aide d'un questionnaire auto-administré.

Les paramètres étudiés concernant l'outil PICT sont principalement :

- Le taux d'utilisation de l'outil
- Utilité : de l'échelle d'identification des patients palliatifs – de l'échelle de sévérité des besoins – de l'outil de manière générale.
- Facilité d'utilisation : de l'échelle d'identification des patients palliatifs – de l'échelle de sévérité des besoins – de l'outil de manière générale.
- Difficultés de remplissage : de l'échelle d'identification des patients palliatifs – de l'échelle de sévérité des besoins – de l'outil de manière générale.

Les données ont été collectées à l'aide d'un questionnaire auto-administré.

Les paramètres étudiés concernant les besoins :

Le premier questionnaire étudie les besoins en termes de prise en charge palliative des professionnels de santé (Annexe 7). Aucun outil validé n'a été décelé dans la littérature pour étudier ces besoins. Le second questionnaire étudie la faisabilité et l'acceptabilité de l'outil PICT dans la prise en charge des SP (Annexe 8). Les questions ont également été rédigées sur base de l'outil mentionné ci-dessus. Les questions ont été réalisées à l'aide d'un outil validé : « le carré des soins et le carré organisationnel » (Annexe 3). Cet outil a été conçu exclusivement pour la planification et l'organisation de SP (Association des Soins Palliatifs, 2005). Les questions fermées de ce questionnaire se composent de plusieurs items scorés de 1 à 5, 1 équivalent à « tout à fait d'accord » et 5 à « pas du tout d'accord ».

Les deux questionnaires disposent de questions ouvertes, semi-ouvertes ainsi que de questions fermées. Pour le second questionnaire, un item a été ajouté aux items scorés : 6

« Non applicable/je ne sais pas ». Ces questionnaires n'ont pas été validés mais ont été analysés par la promotrice principale de cette étude, Dr. N. Barthelemy, experte dans le domaine des SP, avant leur diffusion. De plus, des affirmations complètent le deuxième questionnaire sur des facteurs d'utilité et de faisabilité de l'outil PICT. Ces affirmations demandent de situer l'outil sur une échelle de zéro à dix.

Tous les questionnaires ont été récupérés par l'expérimentateur et la promotrice en personne au sein des services sélectionnés. Les questionnaires ont été anonymisés. Néanmoins, toutes les données ont été codées, afin que seul l'expérimentateur ait la possibilité d'établir un lien entre les données récoltées et l'identité du participant.

Les paramètres étudiés concernant les résistances aux soins palliatifs :

Les entretiens ont permis d'étudier certaines dimensions qui s'intéressent aux différents facteurs influençant au premier niveau la résistance des soignants à la mise en application des SP. Il s'agit : de la qualité du support social, de la qualité du support organisationnel autour du soignant, de la complexité de la prise en charge globale d'un malade, du ressenti du soignant par rapport à certaines affirmations, de l'efficacité personnelle du soignant et des compétences du soignant (Fédération Wallonne des Soins Palliatifs, 2007). Ces dimensions ont été présentées dans l'introduction.

2.6 ORGANISATION ET DÉROULEMENT DE L'ÉTUDE

L'étude a été menée au sein du CHU en accord avec la direction médicale. Cette étude a été approuvée par le Comité d'Éthique Hospitalo-Facultaire Universitaire de Liège (numéro d'approbation 2019/210) (Annexe 5).

2.6.1 Information aux participants et consentements

Dans un premier temps, les médecins en chef des services sélectionnés ont été rencontrés, afin de leur présenter l'étude et ses objectifs. Ensuite, les infirmiers en chef de ces mêmes services ont été rencontrés. Tous ont accepté que l'étude soit réalisée au sein de leur service.

L'étude a fait l'objet d'une présentation orale dans les deux services sélectionnés afin de résumer le contexte de l'étude, ses objectifs ainsi que son déroulement. Les médecins, infirmiers et assistants acceptant de participer à l'étude ont reçu un formulaire consentement libre et éclairé (Annexe 6) en deux exemplaires. L'un est revenu auprès de l'expérimentateur signé et l'autre conservé par le participant.

2.6.2 Organisation et planification de la collecte des données

En Annexe 10 se trouve le *flow chart* de l'étude.

La collecte des données s'est déroulée du 15 mars 2019 au 8 juillet 2019. Elle n'a pu débuter avant car l'outil PICT a été introduit dans le DMI à partir de cette date dans les services sélectionnés. Les dates des formations ont été fixées selon les disponibilités des médecins. Celles réalisées auprès des infirmiers se sont déroulées entre 13h30 et 15h afin d'assurer au maximum le taux de participation. En effet, il s'agit d'un moment de la journée où se superposent les deux horaires de travail pour les infirmiers.

Afin de répondre aux objectifs fixés, diverses étapes dans la collecte des données ont été effectuées :

1^{ère} étape : 1^{er} questionnaire

Le premier objectif de l'étude est d'identifier les besoins du personnel soignant en matière de prise en charge palliative. À cette fin, un questionnaire a été distribué, conformément aux critères d'inclusion, dans les deux services sélectionnés afin de connaître et de mettre en évidence ces besoins.

2^{ème} étape : Séance d'information

Une séance d'information sur l'évolution des SP ainsi qu'une présentation de l'outil PICT ont été dispensées à l'ensemble de la population.

Sur base des discussions informelles avec les professionnels de santé, une méconnaissance concernant la loi et la définition des SP a été mise en évidence. Se former est une composante essentielle dans l'amélioration des SP. Afin de palier à ce manque de connaissances, une séance d'information sur l'évolution de la loi des SP a été prestée. De plus, l'outil PICT a été présenté. Cette dernière a été réalisée par le Dr. N. Barthelemy ainsi que par l'infirmière coordinatrice des SP. La durée maximale requise par les participants était d'une heure, impératif dû à la charge de travail. Cette séance d'information a été organisée comme tel : pôle théorique de la conception actualisée des SP, pôle théorique de l'outil PICT et finalement pratique de l'outil au sein du dossier médical (DMI) du patient.

Afin de réaliser ces entretiens, un guide d'entretien a été élaboré (Annexe 9). Ce dernier a été pré-testé auprès du Dr. N. Barthelemy afin d'apprécier la pertinence et la compréhension des questions. Ce pré-test a permis d'ajuster la durée moyenne de l'entretien qui ne pouvait pas

dépasser plus de 20 minutes pour faciliter la participation des personnes interviewées. Ainsi, sur cette base, le guide d'entretien a été modifié, abordant les six dimensions évaluées au travers de six questions.

Les entretiens se sont déroulés dans des salles proches des services sélectionnés.

3^{ème} étape : 2^{ème} questionnaire

Le second objectif de l'étude est d'évaluer la faisabilité d'utilisation et l'acceptabilité de l'outil PICT dans la prise en charge des SP. Pour ce faire, un deuxième questionnaire a été distribué aux soignants qui ont rempli le premier questionnaire et assistés à la séance d'information.

4^{ème} étape : entretiens semi-dirigés

Afin d'enrichir davantage les résultats de l'étude et apporter une approche qualitative, des entretiens semi-dirigés ont été menés auprès de soignants volontaires, ayant participé aux trois étapes précédentes de l'étude. Parmi ceux-ci se trouvent :

- Une oncologue
- Deux assistantes en oncologie
- Un infirmier en oncologie
- Une infirmière en chirurgie cardiovasculaire et thoracique
- Un anesthésiste

2.7 TRAITEMENT ET MÉTHODES D'ANALYSE DES DONNÉES

2.7.1 Questionnaires

Les données récoltées grâce aux questionnaires ont été encodées dans un tableau Excel selon un *code book* créé afin de faciliter l'analyse. Les données manquantes ont été codées « NA » dans le tableau. Lors de l'encodage, des contrôles de qualité numériques ont été effectués dans le logiciel Excel (blocage des cellules, recherche de valeurs aberrantes). Les analyses statistiques ont été réalisées au moyen du logiciel R (R 3.4.1, version Belgium, Ghent).

Les variables qualitatives sont résumées sous forme de nombres et de fréquences (%).

Une analyse univariée a été réalisée pour chaque questionnaire. Cette dernière étudie l'influence des diverses variables sur la variable « service » afin d'étudier les différences au sein des deux services sélectionnés. Cette analyse a été réalisée à l'aide de tests d'homogénéité par tri-croisés étant donné que les deux échantillons sont indépendants. Enfin, certains scores ont été regroupés car les résultats étaient trop peu nombreux.

2.7.2 Entretiens

Les données issues des entretiens ont été collectées à l'aide d'un enregistreur audio après avoir obtenu l'accord préalable des participants. Leur traitement a été effectué sur base d'une approche classique, papier/crayon.

Premièrement, une retranscription intégrale des entretiens a été rédigée, nécessitant une phase d'anonymisation.

Ensuite, une lecture globale des entretiens retranscrits a permis une familiarisation avec les données. Une synthèse analytique des entretiens a permis l'émergence des premiers verbatims. Ces derniers ont été classés en thèmes. Ces codages, selon les objectifs de la recherche, ont permis la réalisation d'un *code book* (Annexe 11).

Par la suite, un examen des éléments constitutifs du discours a été réalisé, qui consiste en une extraction des citations et verbatims au sein des entretiens. Cette étape consiste à repérer dans des expressions verbales, les thèmes généraux récurrents qui apparaissent sous divers contenus plus concrets. Cette étape vise à obtenir une meilleure compréhension du phénomène étudié. Cette approche est l'analyse thématique (Pétre, 2017).

Enfin, une synthèse analytique des données étudiées a été rédigée, synthèse d'observation proposant une justification pour chaque élément du discours.

III. RÉSULTATS DE LA RECHERCHE

Cette partie de l'étude se présente en trois parties. La première reprend les caractéristiques de la population étudiée, la seconde présente les résultats quantitatifs et enfin la troisième partie expose les résultats de la recherche qualitative.

3.1 CARACTÉRISTIQUES DE LA POPULATION ÉTUDIÉE

Le tableau 1 reprend les données sociodémographiques, des professionnels de santé du CHU de Liège ayant participé à l'étude.

La recherche a été réalisée auprès de 26 soignants, dont six ont été interviewés dans la deuxième phase. L'échantillon de base comportait 42 soignants. Trois personnes ont été exclues de l'étude car elles n'ont pas participé à toutes les étapes de la collecte des données. Quatre participants ont également été exclus car les questionnaires n'ont pas été complètement remplis (à plus de 50%). Trois personnes ont été exclues car elles ne répondaient pas aux critères d'inclusion requis étant donné qu'il s'agissait de stagiaires médecins et non des assistants. Enfin, six autres personnes ont également été exclues pour refus/non réponse au second questionnaire (*Flow chart*, Annexe 10).

Tableau 1. Caractéristiques des professionnels de santé questionnés (n=26)

Caractéristiques	n (%)
Sexe	Homme 8 (30.8)
	Femme 18 (69.2)
Âge	Moins de 30 ans 9 (34.6)
	30 à 49 ans 13 (50)
	50 à 69 ans 4 (15.4)
Service	Oncologie 15 (57.7)
	Chirurgie cardiovasculaire et thoracique 11 (42.3)
Profil	Infirmiers 20 (76.9)
	Médecins 6 (23.1)
Expériences professionnelles	Moins de 5 ans à 10 ans 14 (53.8)
	11 à 20 ans 4 (15.4)
	21 à 30 ans 6 (23.1)
	Plus de 30 ans 3 (7.7)
Nombre de patients palliatifs rencontrés	Moins d'une fois par mois 4 (15.4)
	Plus d'une fois par mois 17 (65.4)
	Tous les 4 mois 3 (11.6)
	Tous les 5 mois 1 (3.8)
	Moins d'une fois par an 1 (3.8)

*p-valeur de Fisher

La majorité des participants à cette étude sont des infirmiers (76.9%). L'échantillon est composé de 69.2% de femmes. La tranche d'âge la plus représentée chez les soignants est celle des moins de 30 ans (34.6%). Ce tableau relève également que l'expérience professionnelle est majoritairement de moins de cinq ans à dix ans (53.8%). Les soignants sont issus du service d'oncologie à raison de 57.7% et de 42.3% du service de chirurgie cardiovasculaire et thoracique. Enfin, 65.4% des soignants ont relaté rencontrer plus d'une fois par mois des patients à statut palliatif.

3.2 PRÉSENTATION DES RÉSULTATS DE L'APPROCHE QUANTITATIVE

3.2.1 Statistiques descriptives

Tableau 2 : Caractéristiques générales de la prise en charge palliative

Caractéristiques		n (%)
Temps disponible pour la gestion des SP est suffisant	D'accord	2 (8.0)
	Pas d'avis	2 (8.0)
	Pas d'accord	21 (84.0)
La décision d'instaurer des SP revient au médecin	D'accord	4 (16.0)
	Pas d'avis	3 (12.0)
	Pas d'accord	18 (72.0)
La décision d'instaurer des SP est à prendre en interdisciplinarité	D'accord	24 (96.0)
	Pas d'avis	1 (4.0)
	Pas d'accord	-

*p-valeur de Fisher

La majorité des soignants interrogés pensait que le temps nécessaire pour la gestion des SP était insuffisant (84%). Le résultat relatif au ressenti selon lequel la décision d'instaurer les SP revient au médecin sont francs, 60% des répondants ne sont pas en accord contre 12% ne sont pas du tout d'accord. En complémentarité à cette réponse, 96% des répondants sont d'accord ou tout à fait d'accord avec l'affirmation selon laquelle la décision d'instaurer les SP est une décision à prendre en interdisciplinarité.

3.2.2 Statistiques univariées relatives à l'analyse des besoins des soignants

Les tableaux 3 – 4 – 5 étudient l'homogénéité des deux services sélectionnés par rapport à certaines variables choisies.

Tableau 3 : Comparaison de variables dans les 2 services par rapport à la formation

Comparaison du ressenti sur les Variables suivantes :		Oncologie n (%)	Chirurgie n (%)	p-valeur
Connaissance des soignants relatives à la loi des SP	D'accord	6 (40.0)	2 (18.2)	0.19*
	Pas d'avis	1 (6.7)	4 (36.4)	
	Pas d'accord	8 (53.3)	5 (45,4)	
Peu de professionnels de santé sont formés à la gestion de SP	D'accord	12 (80.0)	9 (90.0)	0.61*
	Pas d'avis	-	1 (10.0)	
	Pas d'accord	3 (20.0)	-	
La présentation des SP devrait faire l'objet d'une formation spécifique	D'accord	13 (86.6)	9 (90.0)	0.82*
	Pas d'avis	1 (6.7)	1 (10.0)	
	Pas d'accord	1 (6.7)	-	

*p-valeur de Fisher

Le ressenti des soignants face à leurs connaissances relatives à la loi des SP est relativement semblable dans les deux services. 53.3% des soignants d'oncologie et 45.5% de chirurgie pensent qu'il y a un manque de connaissance.

La majorité des soignants, indépendamment du service, pensent que peu de personnels de la santé sont formés à la gestion des SP. En effet 80% des soignants d'oncologie et 90% de chirurgie sont en accord avec cette affirmation.

En ce qui concerne le fait que peu de personnels de la santé soient formés à la gestion des SP, les résultats vont en faveur d'un accord avec cette affirmation dans les deux services. En effet, les soignants sont d'accord à raison de 73.3% en oncologie et 90% en chirurgie.

Enfin, le fait que la présentation des SP devrait faire l'objet d'une formation spécifique est perçu de manière positive par les deux services. Les soignants sont en accord avec cette déclaration pour 86.6% d'entre eux en oncologie et 90% en chirurgie.

Tableau 4 : Comparaison de variables dans les deux services par rapport à la prise en charge palliative

Comparaison du ressenti sur les Variables suivantes :		Oncologie n (%)	Chirurgie n (%)	p-valeur
SP sont mis en place de manière tardive	D'accord	5 (33.3)	3 (27.3)	0.55*
	Pas d'avis	1 (6.7)	2 (18.2)	
	Pas d'accord	9 (60.0)	6 (54.5)	
Chaque patient nécessitant une prise en charge palliative en bénéficie	D'accord	-	-	0.18*
	Pas d'avis	-	-	
	Pas d'accord	14 (100.0)	10 (100.0)	

*p-valeur de Fisher

En ce qui concerne la déclaration selon laquelle les SP seraient mis en place de manière tardive, la tendance des deux services étudiés va à l'encontre. En effet, 60.0% des soignants

d'oncologie ne sont pas en accord et 54.5% pour le service de chirurgie. 33.3% des répondants en oncologie et 27.3% de chirurgie sont tout de même en accord avec cette affirmation.

La tendance est négative de manière unanime en ce qui concerne le fait que chaque patient qui nécessite une prise en charge palliative en bénéficie étant donné que 100% des soignants sont en désaccord.

3.2.3 Statistiques univariées relatives à l'analyse de l'outil

Tableau 5 : Comparaison de variables dans les 2 services par rapport à l'utilisation de l'outil

Comparaison du ressenti sur les Variables suivantes :		Oncologie n (%)	Chirurgie (n=)	p- valeur
Outil dépistage des patients palliatifs est indispensable	D'accord	7 (46.7)	6 (60.0)	0.92*
	Pas d'avis	6 (40.0)	3 (30.0)	
	Pas d'accord	2 (13.3)	1 (10.0)	
Favorable à l'outil PICT pour une prise en charge standardisée	D'accord	11 (73.3)	7 (63.6)	0.75*
	Pas d'avis	3 (20.0)	-	
	Pas d'accord	1 (6.7)	4 (36.4)	
Echelle d'identification du patient palliatif a un impact sur la communication interprofessionnelle	Non	7 (46.7)	2 (18.2)	0.32*
	Oui	3 (20.0)	3 (27.3)	
	Standardisation des communications entre professionnels	5 (33.3)	6 (54.5)	
Facilité d'utilisation de l'échelle d'identification du patient palliatif	De 0 à 5	10 (66.7)	5 (45.5)	0.27*
	De 6 à 10	5 (33.3)	6 (54.5)	
Utilité de l'échelle d'identification du patient palliatif	De 0 à 5	5 (33.3)	1 (9.1)	0.35*
	De 6 à 10	10 (66.7)	10 (90.9)	
L'échelle d'identification du patient palliatif pourrait être remplie par une infirmière, et contresignée par un médecin avant validation	D'accord	6 (40)	3 (27.3)	0.91*
	Pas d'avis	1(6.7)	1 (9.1)	
	Pas d'accord	8 (53.3)	7 (63.6)	
Facilité d'utilisation de l'échelle de sévérité des besoins du patient palliatif	De 0 à 5	7 (46.7)	4 (36.4)	0.61*
	De 6 à 10	8 (53.3)	7 (63.6)	
L'échelle de sévérité des besoins pourrait être remplie par les infirmières, et contresignée par un médecin avant validation.	D'accord	11 (73.3)	7 (63.6)	0.09*
	Pas d'avis	3 (20.0)	-	
	Pas d'accord	1 (6.7)	4 (36.4)	
Utilité de l'échelle de sévérité des besoins du patient palliatif	De 0 à 5	2 (13.3)	-	0.52*
	De 6 à 10	13 (86.7)	11 (100)	
Le PICT pourrait être utilisé hebdomadairement, lors de la réunion pluridisciplinaire par exemple	D'accord	14 (93.3)	9 (81.8)	0.74*
	Pas d'avis	-	-	
	Pas d'accord	1 (6.7)	2 (18.2)	

*p-valeur de Fisher

Le ressenti des soignants par rapport à l'indispensabilité de l'outil PICT est partagé : les deux majorités se retrouvent dans l'accord ou l'indifférence : 46.7% des soignants en oncologie sont en accord contre 40% indifférents, et 60% sont en accord en chirurgie contre 30% indifférents.

Le service de chirurgie est favorable à l'utilisation de l'outil PICT dans le cadre d'une prise en charge standardisée puisque 70% des soignants interrogés sont d'accord avec cette affirmation et 10% tout à fait d'accord. En ce qui concerne le service d'oncologie, 46.7% sont en accord, 26.7% tout à fait d'accord, contre 13.3% d'indifférence et 13.3% en désaccord.

De manière générale, l'échelle d'identification du patient palliatif a eu un impact sur la communication interprofessionnelle au sein du service d'oncologie selon 20%, et 27.3% pour le service de chirurgie. Cette échelle a également permis une standardisation des communications interprofessionnelles pour 33.3% en oncologie et 54.3% en chirurgie. Certains ont relaté que cela n'a eu aucun impact à raison de 46.7% en oncologie contre 18.2% en chirurgie.

Facilité des échelles :

La facilité des deux échelles composant l'outil PICT ont été évaluées sur base d'une échelle allant de 0 à 10.

Echelle d'identification des besoins : Les services ne sont pas homogènes quant à la facilité perçue de cette échelle. En effet, le service d'oncologie la perçoit comme facile à raison de 66.7% contre 45.5% le service de chirurgie.

Echelle de sévérités des besoins : En oncologie, cette facilité d'utilisation est ressentie comme étant facile selon 53.3% et 63.6% en chirurgie.

Utilité des échelles :

L'utilité des deux échelles composant l'outil PICT ont été évaluées sur base d'une échelle allant de 0 à 10.

Echelle d'identification des besoins : De manière unanime, les services perçoivent cette échelle comme étant utile : 66.7% pour l'oncologie et 90.9% pour la chirurgie.

Echelle de sévérité des besoins : Cette échelle est perçue par la majorité des répondants comme étant utile, étant donné que 86% des soignants d'oncologie et 100% des soignants de chirurgie l'estiment utile.

Identification des personnes aptes à remplir les échelles :

D'après les résultats du tableau 5, seulement 40% en oncologie sont d'accord à ce que l'échelle d'identification du patient palliatif soit remplie par un infirmier et ensuite contresignée par un médecin pour validation. Dans le service de chirurgie, ce pourcentage s'élève à 27.3%. La majorité des soignants de ces deux services étant en désaccord au sujet de cette affirmation (53% en oncologie et 64% en chirurgie).

Quant à l'échelle de sévérité des besoins du patient palliatif, la majorité des soignants sont favorables à ce que l'échelle de sévérité des besoins du patient palliatif soit remplie par un infirmier et contresignée par un médecin pour validation. En effet, les soignants d'oncologie sont en accord au sujet de cette affirmation à 73.3% et à 63.6 pour ceux du service de chirurgie.

Utilisation du PICT

D'après les résultats du tableau 5, les soignants sont d'accord d'utiliser le PICT hebdomadairement. Le moment de la réunion pluridisciplinaire pourrait être envisagé. Dans le service d'oncologie, le pourcentage des soignants d'accord avec cette affirmation est de 93.3%, et de 81.8% dans le service de chirurgie.

3.3 PRÉSENTATION DES RÉSULTATS DE L'APPROCHE QUALITATIVE

Les résultats sont ici présentés en fonction des six branches de l'arbre de résistances des SP au départ de l'analyse des entretiens semi-dirigés.

3.3.1 La qualité du support social

La qualité du support organisationnel des SP au sein d'une institution reprend plusieurs éléments : les environnements du patient et du soignant ainsi que la disponibilité et les libertés des soignants dans leur pratique des SP.

Les leviers

Lorsque la qualité du support social du soignant dans la pratique des SP est abordée, seuls deux interviewés sur six ont émis des leviers : « *Je n'ai pas l'impression que l'on nous freine, que ce soit dans la pratique des SP ou dans l'utilisation d'un outil tel que le PICT* »(P1), « *Il n'y a pas vraiment de problème à l'introduction de SP dans notre service, cela va très vite* »(P2).

Équipe mobile de SP

Le CHU ne dispose pas de lits palliatifs. Lorsqu'il y a une demande d'aide dans la prise en charge palliative, l'équipe fait appel à une équipe mobile. Concernant ce contact avec l'équipe, les avis soignants sont mitigés.

D'une part, l'appel à l'équipe semble aisé : « *On a l'équipe de SP à qui on peut vite faire appel* » (P2), « *Nous avons également une grande liberté à faire appel à une équipe plus spécialisée dans les SP* » (P3), « *L'équipe mobile de SP est bien disponible dès qu'on a besoin d'eux* » (P3).

D'une autre part, deux aspects limitants ont été ajoutés : « *Quand on fait appel à ces équipes spécialisées, j'ai l'impression que cet appel externe se fait trop tard et qu'il aurait pu être initié bien plus tôt* » (P3), « *Je trouve que les infirmières de SP ne sont pas nombreuses* » (P6).

Outil PICT

Concernant le support social des soignants, l'outil PICT pourrait être un atout : « *Justement, je pense que cela [le PICT] peut nous aider si on hésite sur le statut d'un patient* » (P1), « *L'outil pourrait permettre d'aborder cette problématique de SP de manière plus précoce* » (P5).

Lorsque le PICT est abordé, différentes thématiques sont relatées : le temps nécessaire pour le remplir, la personne qui le remplit et l'information quant à la demande d'utilisation de l'outil. Premièrement, le temps disponible qui pourrait être alloué au remplissage l'outil. Certains soignants relatent ne pas avoir le temps nécessaire, d'autres expriment que le remplissage de l'outil ne semble pas être chronophage : « *La charge administrative est déjà fort contraignante. L'outil PICT représente une charge de travail supplémentaire* » (P2), « *Savoir l'utiliser également, même si de ce que j'ai pu apprécier il va vite [...]* » (P4), « *Il y a le temps que ça prend, c'est encore un temps supplémentaire à notre charge de travail* » (P5).

Concernant son remplissage, la question de « *qui va le remplir ?* » est récurrente : « *[...] mais c'est surtout la question de qui va le [PICT] faire* » (P4), « *On ne sait pas qui doit le [PICT] remplir* » (P5).

À propos de l'information allouée aux équipes soignantes concernant la demande d'utilisation de cet outil, la majorité ne semblait pas être informée : « *J'étais en effet au courant que la direction médicale requérait l'utilisation du PICT mais ce n'est pas le cas de tout le monde* » (P4), « *Le premier frein est que la direction médicale ne nous a pas contacté pour*

nous parler du PICT » (P5), « Un autre frein pour la plupart des soignants est de savoir que l'outil existe » (P4).

Enfin, des craintes ont été formulées quant aux possibles dérives de l'outil : *« Une de mes craintes est que les résultats de l'outil ne soient pas remis à jour et, vu que c'est un outil, qu'il ne prenne pas en compte les critères subjectifs qui sont : l'histoire du patient et son ressenti émotionnel » (P6), « Moi je trouve que l'informatisation est très difficile parce que ça dépersonnalise un peu le patient » (P6).*

Famille et compréhension

La compréhension de la famille par rapport à la prise en charge palliative est complexe. Il ne s'agit pas tant de la complexité de la prise en charge médicale mais plutôt du passage à la démarche palliative : *« Faire comprendre ce passage aux patients et aux familles n'est pas toujours simple. Les patients l'intègrent généralement mieux et plus facilement que leur famille » (P1), « Les discussions, tant avec les patients qu'avec leurs familles sont importantes et représentent une bonne partie de notre emploi du temps » (P2), « Le fait aussi que ce sont des choses qui ne sont pas faciles à aborder avec la famille et le patient » (P5).*

Support social lié au service

Cette sous-partie présente les ressentis des soignants quant à la prise en charge palliative au sein du service : *« Chez nous, on a un médecin de référence qui est son chirurgien. C'est donc un médecin différent par patient » (P3), « Au niveau infirmier, c'est difficile pour une équipe de prendre en charge au niveau palliatif. Cette difficulté résulte dans les horaires [...] donc ils ne connaissent pas forcément bien les patients et les familles ce qui peut rendre compliqué la prise en charge » (P5), « Mais il y a quand même une demande au niveau infirmier d'avoir un élément pour les aider dans la prise en charge palliative [service de chirurgie] » (P5).*

Interdisciplinarité

L'interdisciplinarité est vue selon deux points de vue au sein des services étudiés. D'une part, l'interdisciplinarité est positive pour l'équipe : *« D'un commun accord avec les référents, cela coule de source que le patient arrive en fin de vie. Au CHU, on a quand même beaucoup de colloques et de réunions avec tous les membres des équipes » (P1), « Quand nous pensons que des soins adaptés doivent être envisagés pour un patient, nous en discutons avec le médecin référent et d'un commun accord, nous faisons appel aux SP » (P3).*

D'autre part, le manque d'interdisciplinarité est également relaté et est difficilement vécu par l'équipe : « *Mais ici au niveau du nursing, ils se plaignent des fois d'un manque de discussion entre les professionnels* » (P5). D'une autre part, cette interdisciplinarité semble être une difficulté : « *Le principal frein dans notre service est de loin le partage des rôles auprès du patient* » (P3).

3.3.2 La qualité du support organisationnel

Ce support concerne tous les acteurs de l'institution, ainsi que le type d'organisation de soins, les conditions de travail et les rapports entre soignants.

Charge de travail

La charge de travail représente un élément important dans le support organisationnel de la pratique de SP. L'avis des soignants émerge tous vers une charge de travail conséquente représentant une difficulté *dans la prise en charge* : « *Cela est peut-être plus compliqué pour les infirmières car leur charge de travail, quant à elle, augmente* » (P2), « *[...] il est évident que la charge de travail est élevée et que celle-ci ne permet pas une prise en charge optimale des patients* » (P1), « *La charge de travail pourrait être un frein* » (P6).

Disponibilité des structures

Lorsque le sujet de la « disponibilité » est traité, la majorité des soignants pensent davantage à la disponibilité des structures palliatives par rapport à la disponibilité en termes d'effectifs. Un seul participant l'a abordé : « *Le manque d'effectif aggrave encore plus cette situation* » (P1). Quant aux disponibilités des structures palliatives : « *Il manque souvent de places dans les unités de SP* » (P1), « *Il y a plus de frein au niveau des places disponibles au sein des unités de SP* » (P2), « *Il devrait y avoir des lits palliatifs, nous n'avons pas de lits fixes* » (P6).

Horaires

Cette sous-partie aborde la thématique des horaires. Les avis divergent. Une difficulté réside notamment dans les week-ends et les pauses infirmières : « *Nous avons beaucoup de travail et de gros horaires mais cela est réalisable, il faut juste faire quelques sacrifices* » (P1), « *Ils font deux après-midis, puis trois matins, d'un côté du service puis de l'autre, donc ils ne connaissent pas forcément bien les patients et les familles ce qui peut rendre compliqué la prise en charge* » (P5), « *La première difficulté réside dans les week-ends, quand on est de garde aussi, car quand on est de garde si on a un cas qui se complique on aurait besoin de l'équipe*

mobile de SP » (P4), « D'un point de vue des horaires de travail, il n'y a aucun frein à mettre en place des SP » (P3).

3.3.3 La complexité de la prise en charge palliative

La prise en charge d'un patient palliatif est complexe car les principales difficultés résident dans l'entourage du patient ainsi que dans ses besoins psychosociaux et son environnement proche.

Difficultés émanant de l'entourage

La complexité est principalement liée à l'entourage proche du patient : *« L'entourage ne se sent pas toujours capable de laisser leurs proches à domicile car ils ont peur » (P1), « Est-ce que le patient vit seul à son domicile, comment est-ce qu'il vit, est-ce qu'il a un entourage proche, [...] sont à prendre en compte lorsqu'on décide de laisser un patient à domicile » (P2).*

De plus, le cheminement permettant d'arriver à l'acceptation des SP est parfois difficile pour les familles, et le temps nécessaire est intrinsèque à chacun : *« Il faut prendre le temps de leur expliquer et de leur réexpliquer si nécessaire les raisons de ces modifications de traitement » (P1), « La plus grosse complexité [...] est l'acceptation que la fin de vie du patient est proche et qu'il faut accepter de stopper l'acharnement » (P2).*

Structures et aides pour le patient palliatif

Les structures d'aide et de SP sont ciblées : *« Il manque souvent de places dans les unités de SP » (P1) « Il y a le fait que le patient puisse avoir droit au forfait financier en lien avec le statut palliatif. Cela nous permet de mettre pas mal de choses en place » (P5).*

Les forces

Les forces de la prise en charge palliative réussie résident dans l'accompagnement du patient, principalement par le biais d'un entourage présent : *« L'environnement personnel tient un rôle prépondérant [...] est-ce qu'il a un entourage proche [...] » (P2), « Un retour à domicile peut être envisagé en fonction de l'équipement et le personnel disponible auprès du patient » (P3).*

3.3.4 Le ressenti du soignant

Lorsque la prise en charge palliative est abordée, le soignant entre également en ligne de compte. Son ressenti prend en compte sa personnalité, ses valeurs ainsi que la gestion des émotions.

Empathie et soutien

L'empathie et le soutien des soignants envers les familles est un trait caractéristique de la prise en charge palliative, ces derniers sont fort présents : « *Le jour où je n'aurai plus d'empathie, il faudra certainement que je change de métier* » (P1), « *Grâce à ces soins, l'entière de la famille s'est sentie soutenue* » (P3).

Impuissance

Face à la complexité de la prise en charge, le sentiment d'impuissance ressort notamment des extraits de verbatims : « *Les fois où les infirmières ont été le plus limitées, le plus en détresse, ce sont vraiment des situations où ça a été problématique quelque part et où elles se sentent donc impuissantes et se disent qu'on aurait pu faire mieux* » (P5), « *On se demande toujours si on a été au bout de ce qu'on pouvait faire et fait tout notre possible, c'est de plus en plus dur de mettre la limite* » (P6).

Gestion des émotions

La gestion des émotions a été mise en évidence comme étant un aspect important et rendant complexe la prise en charge palliative : « *Quelqu'un qui n'est pas sûr de pouvoir gérer ses émotions aura également des difficultés à soutenir émotionnellement un patient et sa famille.* » (P1), « *Pour moi, le plus compliqué est de gérer les émotions* » (P3), « *En plus des émotions personnelles, il faut arriver à gérer les émotions du patient et de sa famille* » (P3).

3.3.5 L'efficacité personnelle

Ce point permet l'émergence de certaines difficultés des soignants dans leur efficacité personnelle. Trois items principaux ont été identifiés : la reconnaissance par le soignant du bien-fondé des SP, l'importance de la représentation de ce que sont les SP et enfin la conception des soins et cloisonnement du curatif et palliatif.

Reconnaissance par le soignant du bien-fondé des SP

Dans les discours, il apparaît important pour le soignant aient confiance en l'utilité de ces SP afin de procurer des soins adaptés : « *Quelqu'un qui n'est pas convaincu par le bienfait des SP ne peut les prodiguer correctement* » (P1), « *Je suis convaincue de l'intérêt de ces SP* » (P3).

Représentation des SP

La représentation de ce que sont les SP joue un rôle important dans l'efficacité du soignant : « *Il faut avoir une idée claire de ce que sera la qualité de vie du patient sur les prochains mois,*

avoir une idée entre nous entre soignants et être d'accord sur ce que l'on va faire » (P4), « Nous devons trouver un équilibre entre leur qualité de vie et leur traitement » (P6).

Conception des soins et cloisonnement du curatif et palliatif

Des difficultés résultent dans la conception des soins des médecins, provoquant un cloisonnement dans la démarche curative et palliative : *« Il faut parfois accepter que certaines situations soient des échecs et qu'il faut pouvoir lâcher prise » (P4), « [C'] est compliqué parce que les médecins veulent continuer de traiter et qu'ils s'acharnent pour essayer de trouver un traitement adéquat » (P3), « Il est très difficile de convaincre ces médecins d'arrêter » (P4).*

3.3.6 Les compétences du soignant

Deux éléments influencent principalement les compétences du soignant dans sa résistance et/ou facilité à la mise en place de SP dans sa pratique : tout ce qui attrait au domaine de formation ainsi que l'expertise professionnelle du soignant.

Manque de formation/ organisation des formations

Le manque de formation et les problèmes d'organisation sont des problématiques qui font l'unanimité chez les soignants : *« Il n'y a pas ou peu de formations proposées » (P3), « Les formations proposées sont en dehors du temps de travail, elles sont payantes, ... les infirmières n'ont pas envie en plus de la difficulté de notre travail » (P3), « Les formations existent mais je n'ai pas l'impression qu'elles soient nombreuses et adaptées aux infirmières de manière générale. » (P5).*

Formation sur le plan individuel

Il ressort des entretiens que tous les soignants ressentent l'obligation de se former de manière autonome sur le lieu de travail : *« On apprend à discuter avec les séniors qui ont plus d'expériences » (P2), « Les éléments qui contribuent à la compétence du soignant [...]il s'agit principalement de l'expérience professionnelle et de son partage entre pairs » (P3).*

Formations futures

Certains professionnels ont émis des souhaits quant à d'éventuelles formations futures sur les SP : *« Formation le soir » (P1), « S'il existait des formations sur les SP, il existerait principalement des freins organisationnels. » (P2), « La formation continue en SP pourrait être très intéressante dans notre service [oncologie] » (P6).*

IV. DISCUSSION ET PERSPECTIVES

4.1 OBJECTIFS ET RÉSULTATS PRINCIPAUX

Parallèlement à la question de recherche, deux objectifs principaux ont été formulés. Le premier est d'identifier les besoins du personnel soignant, médecins et infirmiers, en matière de prise en charge palliative. Le second est d'évaluer la faisabilité et l'acceptabilité de l'outil PICT dans la prise en charge des SP.

Globalement, les résultats démontrent que l'ensemble des soignants ont des besoins non remplis en termes de prise en charge palliative. Un manque de connaissance de la loi relative aux SP, un manque de formations et de propositions de formations par rapport aux SP.

Néanmoins, de manière inattendue, les résultats montrent que selon la majorité des soignants les SP ne semblent pas mis être en place de manière tardive. Cela va à l'encontre de ce qui est relaté dans la littérature. Selon cette dernière, il y a un manque de données probantes concernant le dépistage des SP (Ahmed *et al.*, 2015). De plus, chez les patients atteints de tumeurs ou de cancer, il est recommandé d'aborder les SP de manière précoce ainsi que de procurer des soins adaptés à ces patients. Selon une étude, ces recommandations ne sont pas réalisées ou ne sont effectuées que trop tardivement (Pype, 2016).

Enfin, plus de 65% des soignants estiment rencontrer plus d'une fois par mois des patients palliatifs. Or, il semblerait, d'après les soignants, que certains patients ne bénéficient pas des soins adéquats à leur statut. L'outil PICT pourrait donc répondre aux besoins d'identification et d'orientation de la prise en charge et ce, d'autant plus que la plupart des soignants sont favorables à l'utilisation de cet outil.

A noter que tous les tests statistiques réalisés ont orienté les résultats vers la p-valeur du test de Fisher. Compte tenu d'un échantillon restreint, aucune p-valeur n'est significative. Une prudence est de rigueur dans l'interprétation des résultats.

4.2 DISCUSSION SPÉCIFIQUE DES RÉSULTATS

4.2.1 *Description de la population*

L'outil PICT est un instrument destiné à une utilisation médicale. L'objectif de base était donc de viser les médecins et assistants, afin de connaître leurs besoins en termes de prise en charge palliative afin de faciliter l'implémentation du PICT. N'ayant qu'un faible taux de

réponses positives et des conversations informelles très explicites sur l'indifférence et le manque de motivation à utiliser cet outil, les infirmiers ont été inclus dans l'étude. Il s'est avéré que cet outil à destinée médicale était mieux perçu au sein du nursing. Ceci s'explique par le fait qu'il y a une demande de la part de l'équipe infirmière de disposer d'un outil leur permettant une meilleure communication interprofessionnelle et une meilleure prise en charge palliative.

De plus, uniquement six participants ont accepté de participer à un entretien. Le service d'oncologie est davantage représenté, quatre participants en oncologie contre deux en chirurgie. Ce faible taux de participation peut être expliqué par différents facteurs : la charge de travail conséquente, le manque d'intérêt porté à la thématique de l'étude et enfin, le fait de ne pas se sentir concerné par l'utilisation de l'outil PICT. Il ressort également que les anesthésistes trouvent l'outil utile mais qu'ils ne se sentent pas assez concernés par la prise en charge palliative notamment en raison du fait que les décisions relatives au patient reviendront principalement au chirurgien. Malgré de nombreux e-mails, de visites dans le service de chirurgie ainsi qu'une diversité de dates de formations proposées, l'expérimentateur n'a pas réussi à inclure des chirurgiens dans l'étude.

4.2.2 Besoins des soignants en termes de prise en charge palliative

Formations

Selon une grande majorité, les soignants des deux services trouvent important qu'une formation aux SP soit donnée. Selon le Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG), les SP ne doivent pas être prodigués uniquement par des services de SP telle que l'équipe mobile de SP. Selon eux, il faudrait que chaque prestataire de soins soit correctement formé à la prise en charge palliative. Pour ce faire, une formation de qualité est indispensable (NHG, 2012). Or, à l'heure actuelle, plus de 70% des soignants en oncologie et 90% du service de chirurgie admettent que peu de professionnels de la santé sont formés à la gestion de SP. En effet, les soignants relatent qu'il y a un manque de formation dans les SP. De plus, ils déclarent ne pas toujours être mis au courant de l'existence de ces formations, ainsi qu'elles ne soient pas forcément adaptées et organisées en dehors du temps de travail. Ces facteurs expliqueraient un taux de participation faible aux formations.

De plus, la tendance des soignants est d'émettre des regrets quant à leur cursus scolaire en lien avec la prise en charge palliative. Selon eux, peu d'éléments de leur scolarité ont permis

un apprentissage sur l'annonce d'un diagnostic, l'empathie ainsi que la communication thérapeutique avec le patient. De manière unanime, ces derniers relatent le fait d'avoir dû apprendre « sur le terrain » et d'avoir le sentiment de se former seuls grâce au partage avec les pairs.

Enfin, les soignants semblent être en demande de formations sur la prise en charge palliative. Néanmoins, des freins organisationnels risquent de limiter leur participation. En effet, les formations s'organisent généralement au cours d'une journée de congé, ou en soirée. Alors, lorsque les soignants doivent revenir pendant leur congé ou en fin de journée pour assister à des formations abordant une thématique si lourde que les SP, le taux de participation risque d'être tout aussi faible.

4.2.3 Résistances aux changements

De nombreuses causes peuvent conduire une personne à se trouver dans une phase de résistance à un changement. Selon Mars, il existe dix causes de résistances : doute face au changement, manque d'informations, incertitude quant à sa propre situation, intérêts proposés, méfiance vis-à-vis de la personne qui met en place le changement, échec de l'interaction, malaise, impact sur le quotidien, maladies de jeunesse, blessure ancienne (Mars, 2006).

La présente recherche a permis de pouvoir retrouver quelques éléments de ces résistances citées ci-dessus.

Pendant une phase de changement, il est essentiel de communiquer. La communication fait partie intégrante du processus d'apprentissage. La première étape de ce mécanisme est l'information des parties concernées sur le changement, et l'impact que ce changement va avoir sur leur travail (COMM, 2015). Dans le cadre de cette recherche, il a été souligné que la plupart des soignants n'étaient pas au courant du souhait de la direction médicale du CHU d'implémenter l'outil PICT.

De plus, les équipes doivent faire face au malaise que peut procurer une nouvelle méthode de travail. Un des éléments qui contribuent à ce malaise est le partage des rôles. Certains soignants relèvent le fait que d'avoir beaucoup d'intervenants rend la prise en charge complexe. Cette réalité de terrain est d'autant plus présente dans le service de chirurgie, service dans lequel les anesthésistes et les chirurgiens prennent en charge le patient. Dans ce

service, plus il y a d'intervenants, plus les possibilités de faire appel à l'équipe de SP, d'instaurer des SP sont importantes. Néanmoins l'étude révèle que finalement personne ne prend la décision. La situation dans le service d'oncologie est relativement différente. En effet, la pluralité des soignants est vécue comme positive, ce qui permet une approche interdisciplinaire du patient. C'est d'ailleurs lors de réunion pluridisciplinaire que les SP sont abordés. Même si, sur la durée de l'étude, l'outil PICT n'y a jamais été abordé, cela pourrait changer. En effet, selon la recherche, les soignants sont favorables à l'utilisation du PICT, non de manière quotidienne, mais hebdomadairement, et la réunion pluridisciplinaire pourrait être un moment propice à son utilisation.

4.2.4 Complexité de la prise en charge palliative

Parmi ce que les professionnels de la santé mettent en pratique dans la prise en charge palliative, une majorité provient de leurs expériences personnelles et professionnelles. Selon une étude, les connaissances et l'expertise sont des concepts essentiels dans l'approche palliative (Sawatzky *et al.*, 2016). La majorité des soignants expriment leur ressenti sur le fait de connaître la définition et la culture des SP. De plus, une brève formation sur l'évolution de la définition des SP a été réalisée lors de la collecte des données.

Un autre levier, permettant d'aider dans la prise en charge palliative est le soutien. Selon Dumas, le soutien fait partie des conditions favorables permettant d'améliorer la qualité de travail que fournissent les soignants (Dumas, 2016). Le soutien des soignants est ressenti par le fait de ne pas se sentir freinés dans la pratique de SP. Qu'ils soient infirmiers, médecins ou assistants, tous relatent le fait qu'il n'y a pas de problème à l'introduction de SP. Deuxièmement, ce soutien et cette facilité d'introduire des SP au sein du service, provient également de l'équipe mobile de SP. La majorité des répondants affirment pouvoir faire appel à cette dernière de manière aisée, dès que le besoin s'en fait ressentir. De plus, certains expriment le fait que l'équipe mobile est également un soutien pour l'équipe soignante dans les difficultés ressenties lors de la prise en charge palliative.

Selon Greiner et Buhr, le manque de connaissances des SP par les patients et leurs familles représente un obstacle fréquemment mentionné par rapport à la qualité des soins en fin de vie (Greiner and Buhr, 2003). La recherche menée ici va également dans ce sens. Le manque de connaissance des familles rend complexe la compréhension du passage de la démarche curative à la démarche palliative. Selon les répondants, les patients intègrent généralement

mieux et plus aisément ce passage que les membres de leur famille. De ce fait, le temps nécessaire à accorder aux familles pour assurer leur bonne compréhension augmente et représente une grande partie du travail. La thématique des SP n'est pas facile à aborder, en particulier lorsque le patient et sa famille ne sont pas prêts. Le cheminement vers l'acceptation de ces soins est complexe et demande du temps.

De plus, la complexité de la prise en charge réside également dans les dimensions physiques et morales de la culture palliative qui ont une influence sur les capacités d'acceptation du soignant. Ces soins procurent une charge de travail importante. Néanmoins, le plus compliqué est de pouvoir faire la séparation entre la vie privée et le travail (Hanotiaux, 2017).

Enfin, l'absence de lits palliatifs fixes au CHU représente une difficulté importante pour la prise en charge de ces patients. L'Institut Européen de Bioéthique (2017) s'était penché sur cette problématique. Cet écrit relate, entre autres, qu'en 2007 la Belgique ne disposait que de 379 lits palliatifs, malgré un taux d'occupation élevé et d'une liste d'attente dans certains hôpitaux. Dix ans plus tard ce chiffre n'a toujours pas changé. La FWSP dénonce d'ailleurs « le manque structurel de lits en Unité de SP » (FWSP, 2014). Cet avis est partagé par les soignants, qui subissent cette situation. Ces derniers souhaiteraient des lits fixes en plus de l'équipe mobile de SP, afin qu'un nursing adapté puisse être octroyé.

4.2.5 L'outil PICT

Identification du patient palliatif

Hoekstra et *al.* (2007) ont mis en évidence que les symptômes et les préoccupations qui découlent des SP doivent être gérés et traités, et ceci à condition d'être identifiés de manière précoce. L'outil PICT pourrait répondre à ce besoin. Selon la recherche, plus de 50% des soignants du service d'oncologie et 60% de chirurgie trouvent qu'un outil de dépistage des patients palliatifs est indispensable. Plusieurs études relatent l'importance de l'intégration précoce de SP principalement dans la prise en charge oncologique. Les résultats de ces recherches montrent une amélioration statistiquement significative de la qualité de vie ainsi que de l'humeur des patients (Bakitas *et al.*, 2019) (Temel JS., 2010). De plus, la majorité des soignants sont favorables à l'introduction de l'outil PICT.

Concernant l'utilité de l'échelle d'identification des patients, le service de chirurgie semble plus réceptif à ce dernier. En effet, plus de 90% des répondants ont estimé l'utilité de l'outil

supérieure ou égale à six sur dix contre moins de 70% en oncologie. Cette différence pourrait provenir du fait que la culture palliative étant plus présente en oncologie, donc peut être mieux connue. L'utilité ressentie de l'échelle d'identification est amoindrie. Cette légère différence pourrait provenir du fait que les soignants en chirurgie ont tendance à rencontrer moins de prises en charge palliatives. En effet, d'après le PICT, une personne hospitalisée sur cinq pourrait bénéficier d'une approche palliative, avec un taux plus important encore dans les services de médecine et de gériatrie (Desmedt, 2015). Selon cette même étude, quelques difficultés rencontrées lors de l'utilisation générale de l'outil ont été identifiées. Certains médecins signalent qu'il faudra du temps pour s'approprier l'outil, d'autres craignent l'usage administratif surajouté par l'utilisation de l'outil et, enfin, la grande complexité de l'outil est pointée du doigt.

Une piste d'utilisation de l'outil réside dans les réunions pluridisciplinaires. Celles-ci abordent le patient sous toutes ses approches et sont réalisées une fois semaine, et l'aspect palliatif peut y être discuté. Une intervention pluridisciplinaire en situation palliative joue un rôle prépondérant car elle permet à l'équipe soignante de prodiguer des soins à un patient selon un objectif commun (Villard, 2003).

Globalement, l'outil PICT est perçu comme utile à la prise en charge palliative. Cependant, un obstacle à l'utilisation d'un outil peut résulter dans les difficultés de remplissage. Les avis divergent concernant les deux échelles. En oncologie, la tendance est plutôt défavorable quant à la facilité du remplissage de l'échelle d'identification, contrairement à la chirurgie. Selon Desmedt (2015), 96% des médecins interrogés ont jugé que cette partie de l'outil était facile à utiliser. Concernant l'échelle de sévérité des besoins, la tendance est plutôt favorable à sa facilité de remplissage. Ces résultats émergent vers les mêmes conclusions de l'étude de Desmedt (2015), selon laquelle 89% des médecins interrogés ont déclaré cette partie de l'outil comme étant facile à utiliser. Cette facilité d'utilisation pourrait être mise en lumière en prenant en compte que la majorité des répondants dans cette recherche sont des infirmiers. L'échelle de sévérité des besoins semble plus utile et plus facile à utiliser car ce sont des items que les infirmiers rencontrent en étant au chevet du patient. Tandis que l'échelle d'identification du patient est plutôt un outil médical, portant sur les affections, des pathologies associées, ...

Communication

Une étape essentielle de la démarche de prestation de SP est la communication. Cette communication interprofessionnelle doit être établie afin de transmettre des informations claires aux patients (HAS, 2016). L'impact de l'outil quant à une amélioration de la communication interprofessionnelle est mitigé. En chirurgie, plus de la moitié des répondants expriment que cet outil a eu un impact sur la communication contre seulement 33.3% en oncologie. Cette différence pourrait provenir du fait qu'il y ait plus de difficultés à communiquer entre professionnels sur la prise en charge palliative dans le service de chirurgie, par rapport au service d'oncologie qui pourrait être plus à l'aise dans ce domaine. Selon Goldwasser (2014), l'expérience clinique et les connaissances de la médecine palliative se sont développées principalement auprès des patients atteints de cancer. Les défis de ces services d'oncologie sont de pouvoir dispenser des soins complexes et d'assurer une prise en charge palliative. En effet, certains professionnels le relatent, quand les patients arrivent dans le service d'oncologie, une culture palliative est déjà présente puisque le patient est traité depuis longtemps, et parfois pour des pathologies incurables.

Difficultés médicales

Selon Desmedt, les modalités des situations de fin de vie sont issues d'un cheminement personnel, et les choix relatifs à ces dernières varient d'un individu à un autre. La limite entre l'acharnement thérapeutique et l'arrêt des traitements est déjà complexe, et notre génération qui est confrontée aux progrès médicaux rend cette limite davantage floue (Desmedt, 2004). Cet aspect générationnel a également été mis en avant dans cette recherche. Les soignants ont le sentiment « de toujours devoir faire plus » avec les progrès médicaux. La limite est d'autant plus compliquée à définir car il peut y avoir un sentiment de culpabilité de la part du soignant. De plus, les patients sont de plus en plus informés sur leur état de santé. Ces derniers se renseignent, tout aussi bien avant qu'après les consultations, pour tenter de trouver d'autres alternatives de traitement (Attfield et *al.*, 2006) (Caiata-Zufferey et *al.*, 2011).

La capacité de lâcher prise est également une difficulté de certains médecins, qui semble plus présente dans le service de chirurgie que d'oncologie. Il n'est pas rare, selon plusieurs soignants, que certaines situations soient des échecs faute de ne pas avoir pu voir et accepter ces situations telles qu'elles l'étaient. La plupart des soignants ont tendance à s'opposer à l'acharnement thérapeutique. Cependant, le refuser c'est aussi quelque part renoncer à une

guérison possible. Certes, les progrès médicaux ont permis une augmentation de l'espérance de vie, néanmoins ils semblent compliquer pour la possibilité de lâcher prise (Pequet, 2011).

4.2.6 Craintes

L'informatisation du secteur de la santé, comme le Dossier Infirmier Informatisé (DMI), avait comme premier objectif d'augmenter la qualité des soins et leur continuité (Chapoix, 2016). L'utilisation du PICT se fera par le biais du DMI. Les professionnels de la santé relèvent comme danger de l'informatisation un risque de déshumanisation de la prise en charge (Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé, 2006). Ce danger a également été relevé lors de cette étude. En effet, certains soignants expriment leur crainte quant au fait que le ressenti émotionnel du patient ne soit pas pris en compte, et que cela dépersonnalise sa prise en charge. Depuis l'informatisation, le temps presté auprès du patient a diminué au prorata de l'ordinateur et du remplissage des dossiers, certes plus complets. Néanmoins, les professionnels de la santé estiment que le remplissage de l'outil PICT représente un temps supplémentaire à accorder derrière un ordinateur au déficit du temps passé auprès du patient.

4.3 POINTS FORTS DE L'ÉTUDE

Mise à part l'étude de Desmedt (2017) sur l'usage du PICT, aucune étude, à notre connaissance, porte sur son implémentation. Cet outil validé et publié dans le *Moniteur Belge* le 21 octobre 2018 n'est actuellement utilisé dans aucune autre institution en Wallonie, mise à part à la Clinique Universitaire de Saint-Luc où l'étude de Desmedt a été réalisée. Cette étude donne des informations et permet de voir quelles sont les difficultés et obstacles à l'implémentation de cet outil au sein du CHU de Liège.

4.4 LIMITES ET BIAIS DE L'ÉTUDE

La première limite de cette étude est la petite taille de l'échantillon. Cette limite induit un manque de variabilité, pouvant influencer les conclusions de cette étude. Un échantillon plus important (42 participants) était prévu, mais malheureusement, l'accumulation des étapes de la collecte des données s'est trouvée être trop fastidieuse et chronophage pour certains professionnels de santé. De plus, malgré des ajouts de dates de formation, des rappels téléphoniques et par mail, les soignants sélectionnés ne se sont pas présentés. De plus, nous avons été confrontés à des perdus de vues lors de la collecte de données, pour des raisons médicales. En effet, certains soignants ont été en arrêts maladies pour de courte durée, ce qui

a également perturbé la collecte des données. Afin d'y remédier, un allongement de la durée de la collecte des données aurait pu permettre d'inclure les abandons selon leur planning et charge de travail, ainsi que d'intégrer les soignants absents dès leur retour de maladie. Suite à cela, l'étude est également affectée de biais de non-répondants.

Un biais de sélection réside dans cette étude puisqu'elle s'adresse uniquement aux soignants (médecins et infirmiers) de deux services sélectionnés par choix raisonné. Dans ce choix réside une part de subjectivité. Pour tenter de le contrer, un service de médecine a été choisi en parallèle d'un service de chirurgie qui est moins susceptible de bénéficier de SP.

De plus, l'utilisation de questionnaires non validés scientifiquement peut éventuellement représenter un biais. Néanmoins ces derniers ont été testés par la promotrice principale de cette étude, experte dans le domaine des SP, avant leur diffusion.

Un biais réside également dans le leadership mis en place. En effet, certains médecins seniors n'étant pas réceptifs à l'utilisation de l'outil PICT, certains assistants n'ont pas rempli de PICT. Selon une étude, le style de direction directif n'est pas propice au développement des compétences de travail en équipe. Lorsque le leadership est décentralisé, impliquant le leadership stratégique des infirmières, les équipes sont plus propices au travail d'équipe (Gibb, 2013).

Enfin, un biais lié à l'enquêteur dans la partie qualitative de cette étude, est présent dans la formulation des questions et la prise de note lors des entretiens. Ce biais a pu être minimisé par la réalisation d'un guide d'entretien ainsi que par la multiplicité des questions (fermées, semi-ouvertes, ouvertes) ainsi que par la retranscription intégrale des entretiens. Néanmoins, une limite est mise en avant puisque certains entretiens ont eu une durée limitée et inférieure à 30 minutes, ce qui n'a pas permis d'aller en profondeur du sujet et d'arriver à saturation des données.

4.5 PERSPECTIVES ET APPROCHES DIFFÉRENTES DE CE TRAVAIL

Afin d'obtenir des données plus probantes et dès lors arriver à la saturation de données, il serait intéressant de réaliser cette étude sur une plus longue durée avec un échantillon plus important.

Les résultats de cette recherche constituent néanmoins un argument en faveur de l'utilisation de l'outil PICT et de son bien-fondé.

Il est à présent possible pour la plupart des médecins d'accéder au PICT dans le DMI du patient dans davantage de services. Dès lors, il serait intéressant de tester l'efficacité de l'outil PICT, ce qui pourrait être une des continuités possibles de cette recherche.

De plus, afin d'optimiser l'utilisation du PICT, une communication quant au protocole rédigé par la direction médicale pourrait être intéressante afin que les professionnels de santé puissent savoir les modalités d'utilisation de l'outil – qui le remplit, quand, pour quel(s) type(s) de patients. Une piste permettant son utilisation réside dans la collaboration médecins/infirmiers puisque la majorité des répondants sont favorables aux remplissages de l'échelle d'identification du patient palliatif par le médecin, et de l'échelle de sévérités des besoins par l'infirmier.

V. CONCLUSION

Les soignants sont unanimes sur le fait qu'actuellement tous les patients qui devraient bénéficier d'une prise en charge palliative n'en bénéficient pas systématiquement. Il y a donc un réel besoin d'identification et de planification de ce type de soins.

Les soignants soulignent également leur besoin de formation en matière de prise en charge palliative ainsi que le manque de temps pour assurer cette prise en charge de façon optimale.

L'outil PICT pourrait répondre, dans une certaine mesure, à ces besoins. En effet, il permet l'identification rapide et précoce des patients palliatifs. De plus, il permet une représentation commune du patient en statut palliatif. Par ces caractéristiques, il permettrait donc un gain de temps considérable dans la prise en charge globale de ce type de patients. Pour le confirmer, une étude devra être réalisée dans ce sens.

Des réticences à l'utilisation du PICT et à la pratique des SP ont cependant été observées. En effet, une crainte est que le remplissage de l'algorithme fournit via cet outil soit chronophage. Une collaboration entre médecins et infirmiers pourrait être envisagée quant aux échelles de l'outil : l'une serait remplie par les médecins, et l'autre pourrait être remplie par les infirmières. De plus, selon les soignants, le remplissage de l'outil est une charge administrative supplémentaire qui augmente le temps passé derrière un ordinateur au lieu d'être consacré aux patients. Une crainte supplémentaire réside dans le fait que la prise en charge palliative pourrait être dépersonnalisée et que les critères subjectifs ne soient plus pris en compte.

Les modalités de remplissage du PICT doivent être connues de tous les soignants afin que ce dernier soit utilisé de manière adéquate.

VI. BIBLIOGRAPHIE

Association canadienne de soins palliatifs 2005, *Comment appliquer le Modèle de guide des soins palliatif, Outil d'accompagnement essentiel pour les planificateurs, les décideurs, les soignants, les éducateurs, les gestionnaires, les administrateurs et les chercheurs*, Ottawa.

Attfield, S, Adams, A, Blandford, A 2006, 'Patient information needs: pre- and post-consultation', *Health Informatics Journal*, 12, pp.165-177.

Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé 2006, *Avis sur les problèmes éthiques posés par l'informatisation de la prescription hospitalière et du dossier du patient*, Avis n°91, pp. 1–25.

Caiata-Zufferey, M, Abraham, Sommerhalder, K, Schulz, P 2010, *Online health information seeking in the context of the medical consultation in Switzerland*, *Qualitative Health Research*, 20(8), pp. 1050-1061. Consulté le 4 août 2019 <<https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1049732310368404>>

COMM, C 2015, *Communiquer en situation de changement Guide pour les communicateurs fédéraux*, pp.29.

Chapoix, G 2016, *Plate-forme eHealth : risques et opportunités*, Fédération Maisons Médicales, pp. 1-6. Consulté le 04 août 2019 : < <https://www.maisonmedicale.org/Plate-forme-eHealth-risques-et-opportunités.html>>

Christakis, N, Lamont, E 2000, *Terminally ill patients: prospective cohort study*, pp. 469–473.

Dalgaard, K, Bergenholtz, H, Nielsen, M, Timm, H 2013, *Early integration of palliative care in hospitals: A systematic review on methods, barriers, and outcome*, *Palliative and Supportive Care*, 12(6), pp. 495- 513.

Desmedt, M 2004, 'Limitation et arrêt thérapeutique', *Gérontologie et société*, 27(108), pp. 167-176. Consulté le 31 juillet 2019 : <<https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2004-1-page-167.htm>>

Desmedt, M 2015, *Identification du patient palliatif et attribution d'un statut lié à la sévérité des besoins : de l'usage d'un nouvel outil le PICT*.

Downar, J, Goldman, R, Pinto, R, Englesakis, M, Adhikari, N 2017, 'The 'surprise question' for

predicting death in seriously ill patients: a systematic review and meta-analysis', *Canadian Medical Association Journal*, 189(13), pp. 484–493. Consulté le 24 juin 2019 : <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5378508>>

Dumanovsky, T, Augustin, R, Rogers, M, Lettang, K, Meier, D, Morrison, R 2016, 'The Growth of Palliative Care in U.S. Hospitals: A Status Report', *Journal of Palliative Medicine*, 19(1), pp.8-15.

Dzingina, M D 2015, 'Public Health and Palliative Care in 2015', *Clinics in Geriatric Medicine*. Elsevier Inc, 31(2), pp. 253–263.

Fédération Wallonne des Soins Palliatifs 2007, *Arbre de résistances des Soins Palliatifs*.

Feroumont B, 2008, *Pourquoi se former ?* Portail des Soins palliatifs en Wallonie. Consulté le 18 décembre 2018, <<http://www.soinspalliatifs.be/pourquoi-se-former-bernadette-feroumont.html>>

Fischer, S, Gozansky, WS, Sauaia, A, Min, SJ, Kutner, JS, Kramer, A 2006, A Practical Tool to Identify Patients Who May Benefit from a Palliative Approach: The CARING Criteria', *Journal of Pain and Symptom Management*, 31(4), pp. 285–292. Consulté le 05 avril 2019 : <[https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0885-3924\(06\)00045-5](https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0885-3924(06)00045-5)>

FWSP 2014, *Mémorandum 2014 pour des soins palliatifs de qualité et accessibles à tous*, Fédération Wallonne des Soins palliatifs, pp.8.

Gibb, H 2013, 'An environmental scan of an aged care workplace using the PARIHS model : assessing preparedness for change', *Journal of Nursing Management*, 21, pp. 293-303.

Goldwasser, F, Vinant, P 2014, 'Manuel de soins palliatifs', in Dunod (ed.), *Soins palliatifs en cancérologie*, Guide de Santé Sociale.

Greiner, L, Buhr, B 2003, *A Palliative Care Needs Assessment of Health Care Institutions in Wisconsin*, 6(4), pp. 543–556.

Hanotiaux, G 2017, 'Les soins palliatifs, entre passion et difficulté', *Ensemble*, 94, pp. 22–27.

Haute Autorité de Santé (HAS) 2016, 'Note méthodologique et de synthèse documentaire Mise au point sur la démarche palliative'.

Hoekstra, J, Vernooij-Dassen, M, De vos, R, Bindels, P 2007, 'The added value of assessing the 'most troublesome' symptom among patients with cancer in the palliative phase', *Patient Education Counseling* in 2007; 65(2), pp.223-229.

Houttekier, D, Cohen, J, Surkyn, J, Deliens, L 2011, *Study of recent and future trends in place of death in Belgium using death certificate data : a shift from hospitals to care homes*, pp. 17-23. Consulté le 09 mai 2019 : <<http://www.biomedcentral.com/1471-2458/11/228>>

Hryniewicz, N 2016, 'Temps et soins palliatifs', *Revue internationale de soins palliatifs*, 31, pp.99-103.

Institut Européen de Bioéthique 2017, *Structure et évolution des soins palliatifs en Belgique*, consulté le 16 décembre 2018, et le 10 avril 2019 : <<https://www.ieb-eib.org/fr/pdf/20170405-dossier-soins-palliatifs-belg.pdf>>

Iwashyna, T, Christakis, N 1998, 'Attitude and Self-Reported Practice Regarding Hospice Referral in a National Sample of Internists', *Journal of Palliative Medicine*, 1(3), pp. 241–248.

Keirse, E, Beguin C, Desmedt, M, Deveugele, M, Menten, J, et al 2009, *Organisation des soins palliatifs en Belgique*, Rapport du Centre fédéral d'expertise des soins de santé en 2009, pp. 115. Consulté le 10 avril : <<https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/d20091027341.pdf>>

Kinderman, A, Harris, H, Brousseau, R 2016, *Starting and Sustaining Palliative Care in Public Hospitals: Lessons Learned from a Statewide Initiative*, 19(9), pp. 908–917.

Knaus, W, Harrell, F, Lynn, J, Goldman, L, Phillips, R, Connors, A, Dawson, N, et al 1995, 'The SUPPORT prognostic model. Objective estimates of survival for seriously ill hospitalized adults. Study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments', *Ann Intern Med*, 122(3), pp. 191–203.

Lynn, J, Adamson, D 2003, 'Living well at the end of life. Adapting health care to serious chronic illness in old age', *Washington: Rand Health*. Consulté le 19 avril 2019 : <https://www.rand.org/content/dam/rand/pubs/white_papers/2005/WP137.pdf>

Mars, A 2006, *Hoe krijg je ze mee? Vijf krachten om verandering te laten slagen*, Van Gorcum, Assen, pp.158.

McIlpatrick, S 2007, *Assessing palliative care needs: views of patients, informal carers and healthcare professionals*, Institute of Nursing Research and School of Nursing, University of Ulster at Jordanstown, Newtownabbey, Northern Ireland. Consulté le 20 avril : <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/j.1365-2648.2006.04062.x>>

Mower, M 1999, 'Palliative medicine: is it really specialist territory?', *Journal of the Royal Society of Medicine*, 92(2), pp. 101.

Murray, S, Boyd, K, Sheikh, A 2005, "Clinical review Illness trajectories and palliative care", *British Medical Journal*, 330(30), pp. 1007–1011.

Nederlands Huisartsen Genootschap 2012, *Huisarts en palliatieve zorg "Fijn dat u er bent, dokter..."*, pp. 1–21. Consulté le 30 juillet 2019 < https://www.nhg.org/sites/default/files/content/nhg_org/uploads/toekomstvisie_-_nhgstandpunt_huisarts_en_palliatieve_zorg_december_2009.pdf>

Organisation Mondiale de la Santé 2018, *Soins palliatifs : principaux faits*. Consulté le 16 décembre 2018, < <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>>

Pequet, S 2011, 'Quand se pose la question du juste soin ...', *Service Education permanente Question Santé asbl*, pp. 1–16. Consulté le 04 août 2019 : < https://questionsante.org/assets/files/EP/Acharnement_therapeutique.pdf>

Pétre, B 2017, *Introduction à l'approche qualitative : Approche transdisciplinaire des problèmes de Santé publique*, notes de cours, Université de Liège, Liège.

Pype P 2016, 'Début précoce ou tardif des soins palliatifs pour les patients atteints de cancer ?', *Minerva*, V15, numéro8, pp. 199–202

Radbruch, L, Payne, S 2009, 'White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe, part 1: Recommendations from the European Association for Palliative Care', *European Journal of Palliative Care*, 16, pp.278–289.

Richardson, A, Medina, J, Brown, V, Sitzia, J 2007, 'Patients' needs assessment in cancer care: A review of assessment tools', *Supportive Care in Cancer*, 15(10), pp. 1125–1144.

Sawatzky, R, Porterfield, P, Lee, J, Dixon, D, Lounsbury, K 2016, 'Conceptual foundations of a palliative approach : a knowledge synthesis', *BMC Palliative Care* , pp. 1–14.

Temel, J, Greer, J, Muzikansky, A, Gallagher, E, Admane, S 2010, *Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer*, N Engl J Med 2010;363:733-42

Villard, M 2003, 'Prise en charge pluridisciplinaire en soins palliatifs : à propos d' une situation clinique suivie', *Cairn Info*, 18, pp. 21–24. Consulté le 09 août 2019 : <<https://www.cairn.info/revue-infokara1-2003-1-page-21.htm>>

World Health Organization 1990, *WHO Definition of Palliative Care*. Consulté le 10 août 2019 : <<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>>

VII. ANNEXES

Annexe 1 – PICT : Échelle d'identification du patient palliatif

Annexe 2 – PICT : Échelle de sévérités des besoins

Annexe 3 – Carré organisationnel et des soins

Annexe 4 – Arbre des résistances des soins palliatifs

Annexe 5 – Demande et avis du Comité d'Éthique Hospitalo-Facultaire Universitaire de Liège

Annexe 6 – Consentement libre et éclairé de participation à l'étude

Annexe 7 – Questionnaire : Analyse des besoins des professionnels de santé en matière de soins palliatifs

Annexe 8 – Questionnaire : Étude de la faisabilité et de l'acceptabilité de l'outil PICT dans la prise en charge des soins palliatifs.

Annexe 9 – Guide d'entretien

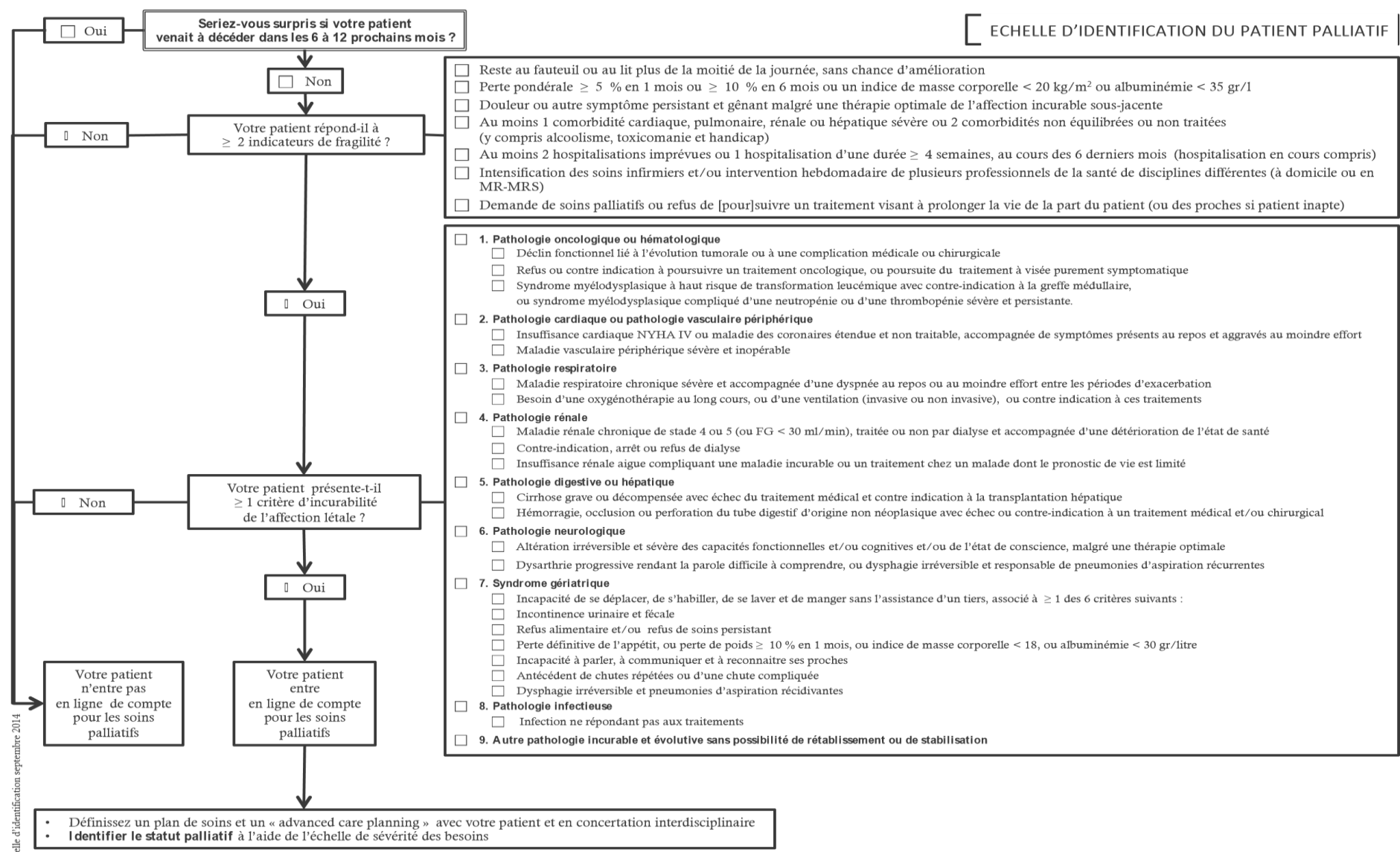
Annexe 10 – *Flow chart*

Annexe 11 – *Code book* de l'approche qualitative

Annexe 12 – Retranscription des entretiens semi-dirigés

ANNEXE 1 – PICT : ECHELLE D'IDENTIFICATION DU PATIENT PALLIATIF

ECHELLE D'IDENTIFICATION DU PATIENT PALLIATIF

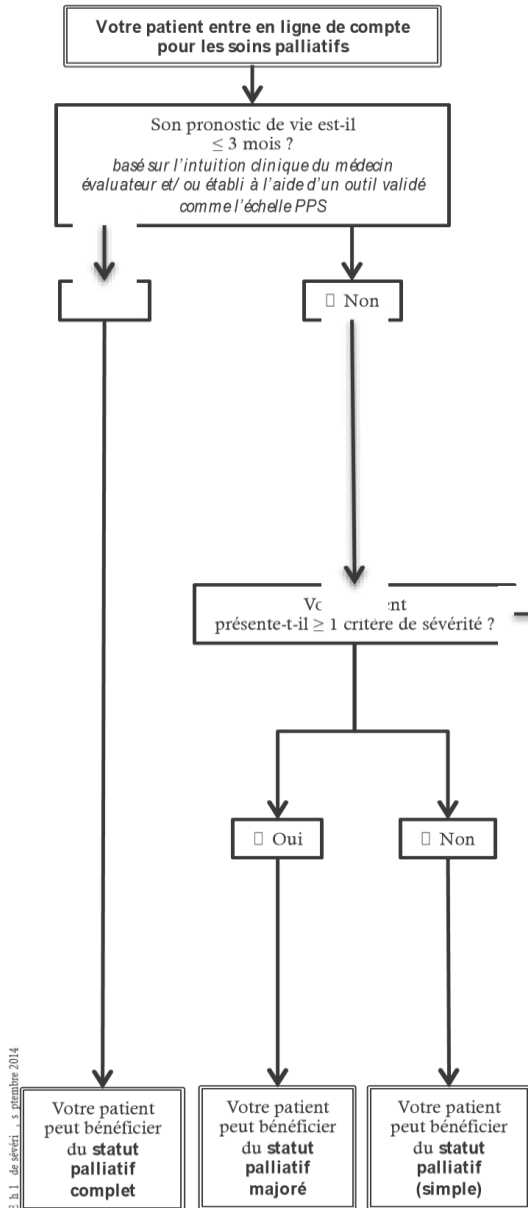


Echelle d'identification septembre 2014

- Définissez un plan de soins et un « advanced care planning » avec votre patient et en concertation interdisciplinaire
- Identifier le statut palliatif à l'aide de l'échelle de sévérité des besoins

ANNEXE 2 – PICT : ECHELLE DE SEVERITES DES BESOINS

Echelle de sévérité des besoins



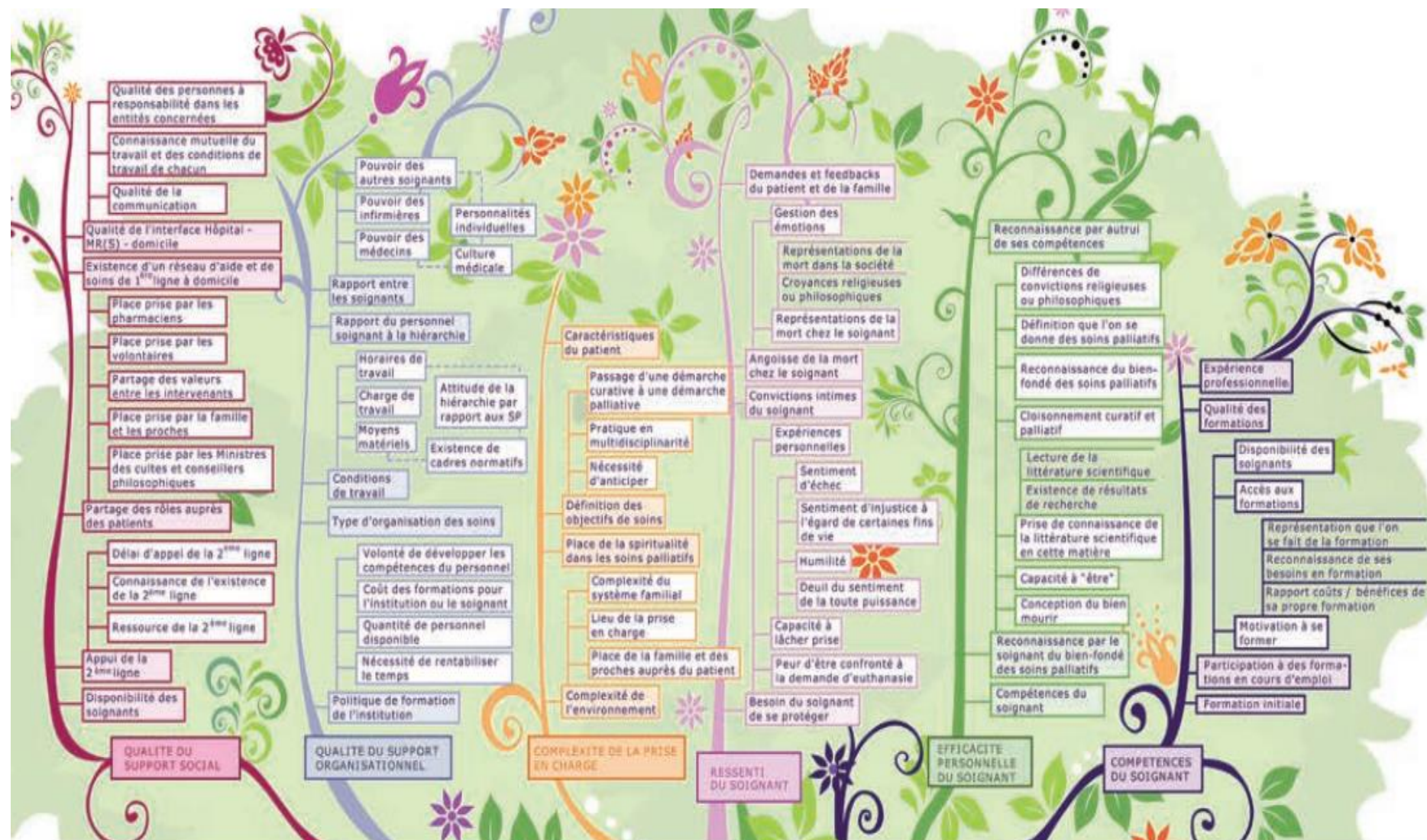
- EVOLUTION CLINIQUE PARTICULIÈRE**
- Pathologie incurable dont l'évolution fluctuante et imprévisible peut entraîner un décès soudain
 - Risque épileptique (antécédent récent de plusieurs crises d'épilepsie ou d'un état de mal, ou épilepsie réfractaire à l'association de 2 antiépileptiques)
 - Risque locomoteur (antécédent récent de plusieurs chutes ou d'une chute compliquée, ou lésion comportant un risque significatif de fracture ou de compression neurologique)
 - Risque hémorragique (antécédent récent d'une hémorragie dont le facteur causal n'a pas été supprimé, ou varices œsophagiennes de grade II ou III, ou anévrisme à risque, ou plaie hémorragique, ou thrombopénie ou trouble de la coagulation sévère et persistant)
 - Risque infectieux (antécédent récent de plusieurs infections traitées en hospitalisation ou neutropénie sévère et persistante)
 - Risque respiratoire (antécédent récent d'une décompensation respiratoire aigue ou de plusieurs crises de panique respiratoire, ou fausse déglutitions récurrentes)
- BESOINS PHYSIQUES ET THÉRAPEUTIQUES**
- Douleur ou autre symptôme sévère et persistant, soit nécessitant une adaptation continuelle du traitement, soit réfractaire aux traitements habituellement utilisés pour le soulager
- Traitements « extraordinaires »
- Alimentation entérale par sonde ou alimentation parentérale
 - Aspiration trachéo-bronchique pluriquotidienne
 - Soins complexes de plaie, de drain ou de stomie
 - Transfusion d'un dérivé sanguin ≥ 2 fois par semaine
 - Nécessité d'un accès sous cutané ou intraveineux continu
 - Cathéter péridural ou intrathécal
 - Ponction pleurale ou d'ascite ≥ 2 fois par semaine
 - Rinçage vésical continu
 - Oxygénothérapie en continu
 - Ventilation (invasive ou non invasive)
 - Dialyse à risque (âge ≥ 80 ans, ou comorbidité cardiovasculaire, ou déclin fonctionnel et/ou cognitif, ou dénutrition) ou dialyse dont la durée et le rythme des séances sont réduits en raison d'une mauvaise tolérance ou d'une dégradation de l'état de santé
- BESOINS PSYCHOLOGIQUES ET SOCIAUX**
- Anxiété, dépression, perturbation des conduites sociales ou détresse existentielle, liée à l'évolution de la maladie, sévère, persistante et nécessitant le suivi du patient ou d'un proche (1^{er} degré ou habitant sous le même toit) par un professionnel de la santé
 - Coexistence d'une pathologie psychiatrique (alcoolisme et toxicomanie inclus)
 - Coexistence d'un handicap mental, auditif, visuel ou moteur sévère (congénital ou acquis)
 - Troubles du comportement (opposition, agitation, agressivité, déambulation, etc.) liés à l'évolution de la maladie, sévères, persistants et résistants aux traitements médicamenteux, chez un patient ne séjournant pas en MR-MRS
 - Incapacité de se déplacer ou de manger sans l'aide d'un proche, ou incontinence urinaire ou fécale, chez un patient ne séjournant pas en MR-MRS
 - Isolement social ou absence de soutien ou soutien insuffisant de la part des proches, chez un patient ne séjournant pas en MR-MRS
- AUTRE SITUATION D'INTÉRÊT** (toute situation pour laquelle le médecin évaluateur estime que le patient devrait bénéficier d'une aide renforcée)

F.H.L. de sévérité, 12 février 2014

ANNEXE 3 – CARRE ORGANISATIONNEL ET DES SOINS

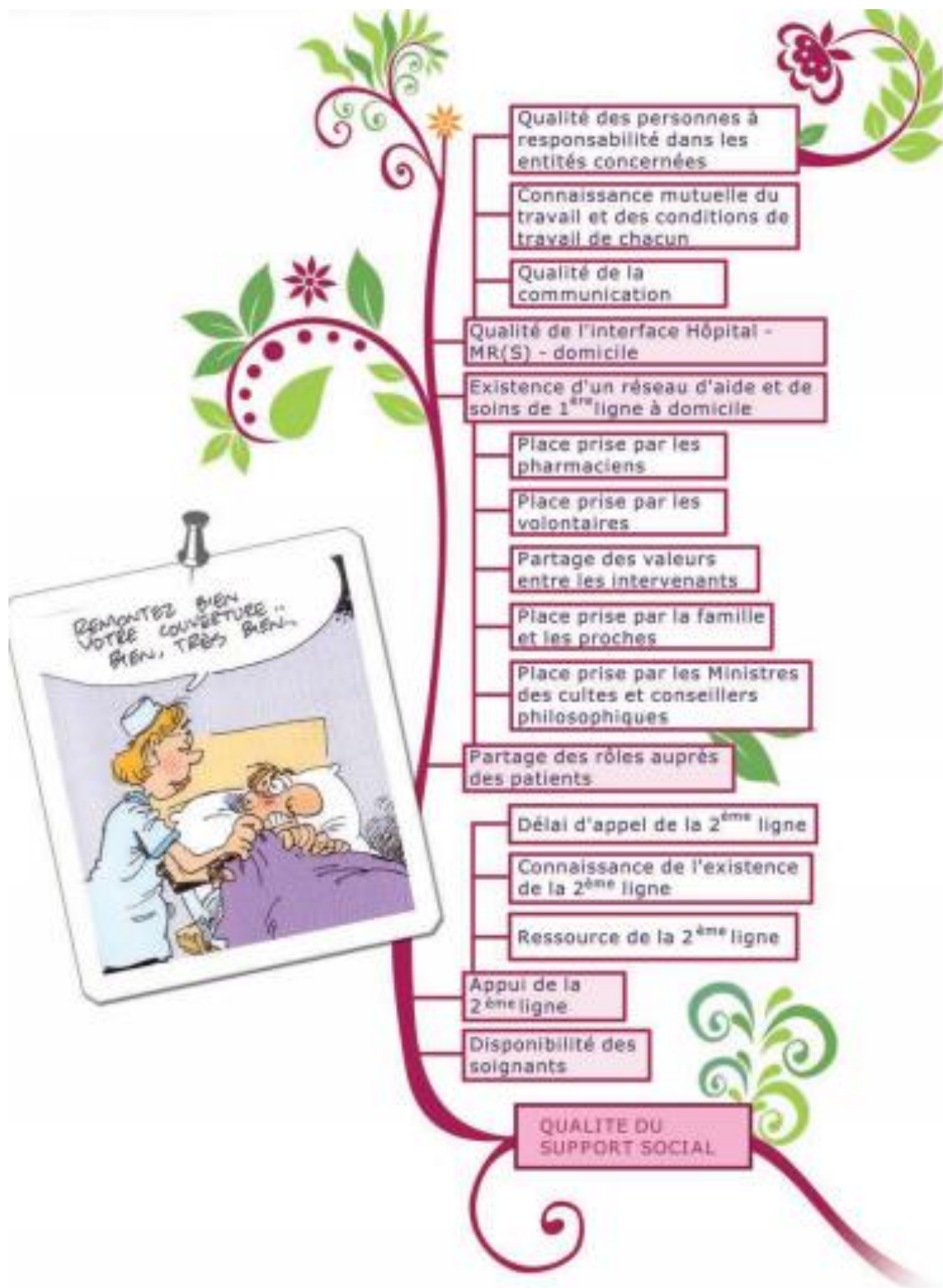
		Modalités des soins							
		Évaluation	Transmission de l'information	Prise de décisions	Planification des soins	Prestation des soins	Confirmation		
Problèmes courants	Gestion de la maladie							Fonctions principales	Gestion et administration
	Domaine physique								
	Domaine psychologique								Planification
	Domaine social	Soins prodigués aux patients et aux proches							Opérations
	Domaine spirituel								
	Domaine pratique								Communication / marketing
	Soins de fin de vie / gestion de la mort								
	Pertes, deuil								
		Financières	Humaines	Documentaires	Physiques	Communautaires			
		Ressources							

ANNEXE 4 – ARBRE DES RÉSISTANCES DES SOINS PALLIATIFS

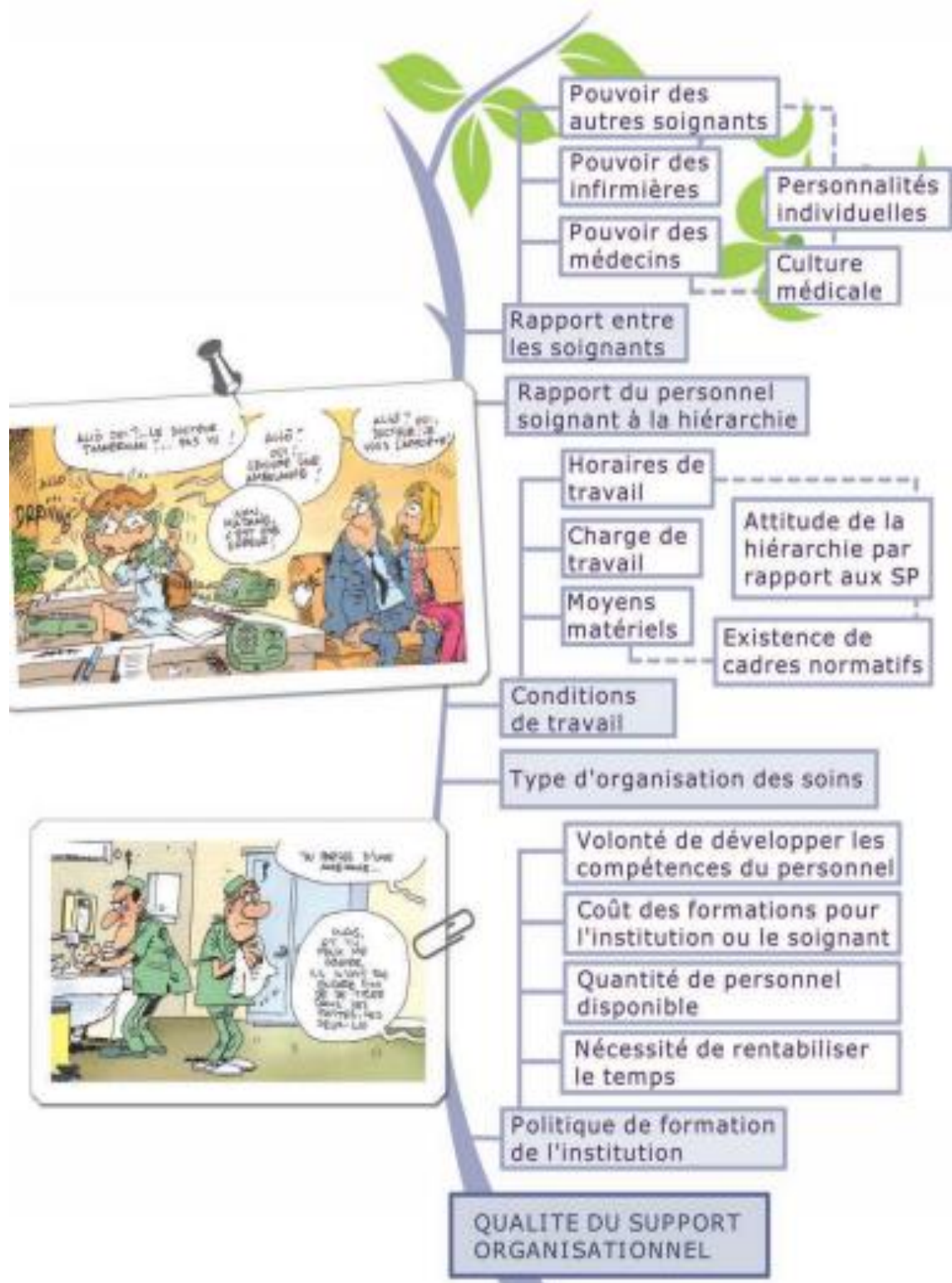


Afin de permettre une meilleure lisibilité, chaque branche de l'arbre est présentée aux pages suivantes.

Suite Annexe 4 – Branche du support social



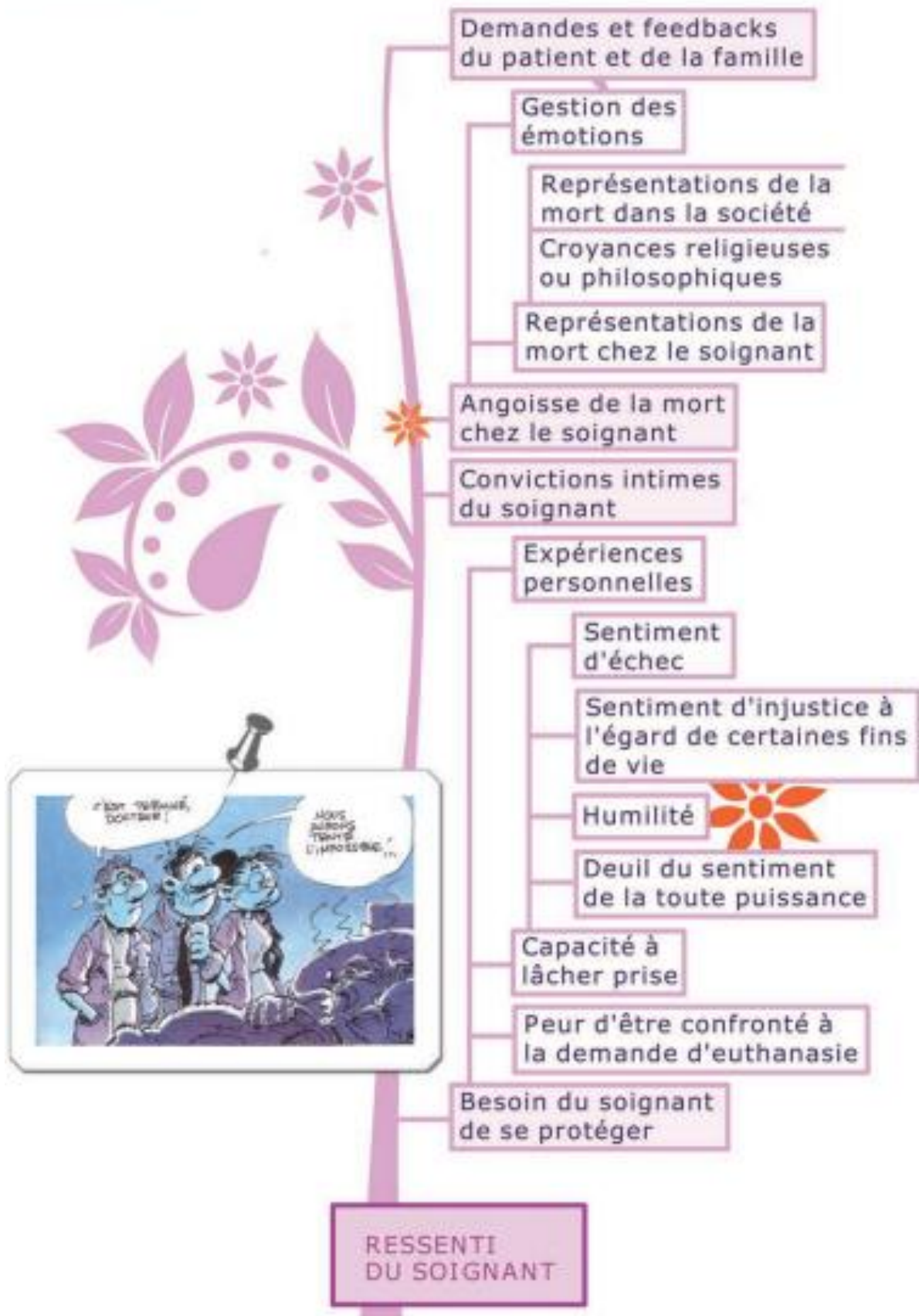
Suite Annexe 4 – Branche du support organisationnel



Suite Annexe 4 – Branche de la complexité de la prise en charge



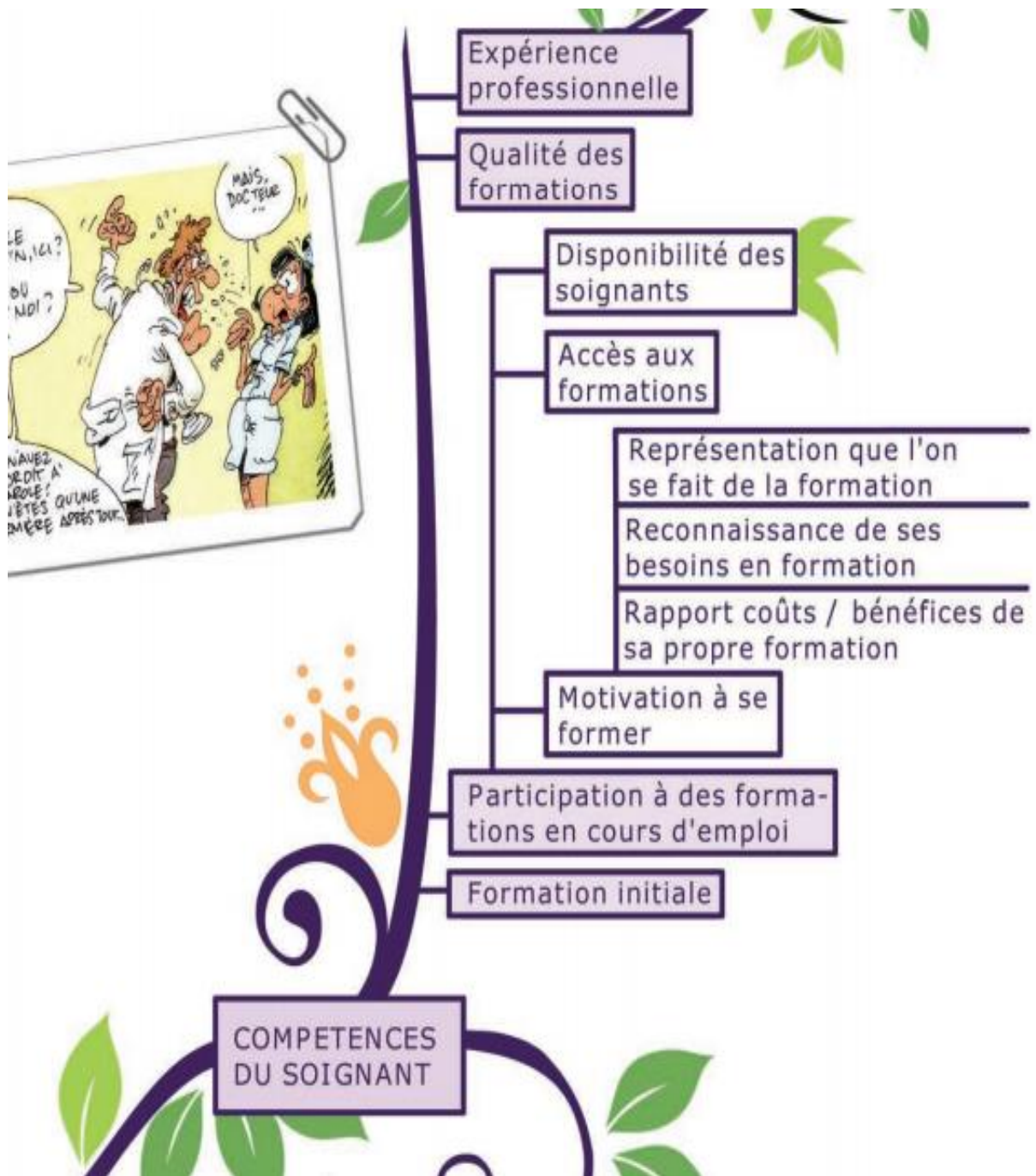
Suite Annexe 4 – Branche du ressenti du soignant



Suite Annexe 4 – Branche efficacité personnelle du soignant



Suite Annexe 4 – Branche compétences du soignant



ANNEXE 5 – DEMANDE ET AVIS DU COMITÉ D'ÉTHIQUE HOSPITALO-FACULTAIRE UNIVERSITAIRE DE LIÈGE

Demande d'avis au Comité d'Ethique dans le cadre des mémoires des étudiants
du Master en Sciences de la Santé publique

(Version finale acceptée par le Comité d'Ethique en date du 06 octobre 2016)

Ce formulaire de demande d'avis doit être complété et envoyé par courriel à mssp@uliege.be.

Si l'avis d'un Comité d'Ethique a déjà été obtenu concernant le projet de recherche, merci de joindre l'avis reçu au présent formulaire.

1. Etudiant (prénom, nom, adresse courriel) : *Justine Massa ; justine.massa@hotmail.be*

2. Finalité spécialisée : *Gestion des Institutions de Soins* 3. Année académique : *2018-2019*

4. Titre du mémoire :

Comment assurer l'implémentation de l'outil PICT au regard des besoins du personnel soignant pour la prise en charge "intra-muros" des patients atteignant le statut palliatif ?

PICT: Palliative Indicators Care Tools

5. Promoteur(s) (titre, prénom, nom, fonction, adresse courriel, institution) :

*a. Pr. Nicole Barthelemy ; médecin coordinateur de l'équipe Mobile de Soins Continus et Palliatifs, spécialisée en Soins Palliatifs, oncologie et radiothérapie ;
nbarthelemy@chuliege.be; C.H.U. Liège - SART TILMAN.*

*b. Dr. Sylvie Streel ; Département des Sciences de la Santé publique
Nutrition, Environnement et Santé ; sylvie.streel@uliege.be ; Université de Liège - Quartier
Hôpital.*

6. Résumé de l'étude

a. Objectifs

Les objectifs principaux de cette étude sont :

- *Identifier les besoins du personnel soignant en matière de prise en charge palliative.*

- *Evaluer la faisabilité, l'acceptabilité et l'efficacité perçue de l'outil PICT dans la prise en charge des soins palliatifs.*

b. Protocole de recherche (design, sujets, instruments,...) (+/- 500 mots)

Pour répondre aux objectifs principaux formulés, une étude exploratoire mixte suivant un raisonnement déductif est envisagée.

Les sujets de cette étude sont les soignants, médecins et infirmières, qui travaillent au sein du CHU de Liège sur le site du Sart-Tilman. Les services sélectionnés pour cette étude sont les services d'oncologie et de chirurgie cardiothoracique et vasculaire. Ces services ont été sélectionnés par une méthode d'échantillonnage par choix raisonné.

Les critères d'inclusion sont :

- *Les médecins et infirmières travaillant dans les services d'oncologie, neurologie et de chirurgie cardiologique*
- *Assistants médecins travaillant dans ces mêmes services.*

Les critères d'exclusion sont :

- *Les médecins, infirmières et assistants médecins refusant de participer à l'étude*
- *Les médecins, infirmières et assistants n'ayant pas assisté à la formation sur l'outil PICT*

La stratégie de collecte des données pour les médecins et infirmières est le questionnaire.

Avant de pouvoir développer et tester l'intervention de l'outil PICT dans la prise en charge de palliative, il est indispensable de mettre en évidence les obstacles auxquels peuvent être confrontés les professionnels de la santé. Le questionnaire a été conçu sur base du « carré de soins et le carré organisationnel » illustrant tous les aspects d'un service, programme ou organisme de soins palliatifs. Cet outil met en relation les problèmes courants, les modalités de soins, les fonctions principales et les ressources disponibles. La richesse de cet outil réside dans l'abord spécifique de soins palliatifs. Ce dernier a été conçu exclusivement pour la planification et l'organisation de soins palliatifs. Après le remplissage de ce questionnaire, une présentation sur l'outil PICT sera dispensée. Un période de référence de 1 mois laissera le temps aux participants d'utiliser l'outil PICT. Ensuite, un deuxième questionnaire leur sera soumis, afin d'évaluer et de mettre en évidence des obstacles/facilitateurs à l'implémentation d'un tel outil au sein du CHU.

Les données seront codées dans un code-book. Cette démarche permettra une pseudo-anonymisation des données. Une fois cette étape réalisée, les questionnaires seront détruits.

7. Afin de justifier si l'avis du Comité d'Ethique est requis ou non, merci de répondre par oui ou par non aux questions suivantes :

1. L'étude est-elle destinée à être publiée ? *Oui*
2. L'étude est-elle interventionnelle chez des patients (va-t-on tester l'effet d'une modification de prise en charge ou de traitement dans le futur) ? *Non*
3. L'étude comporte-t-elle une enquête sur des aspects délicats de la vie privée, quelles que soient les personnes interviewées (sexualité, maladie mentale, maladies génétiques, etc...) ? *Non*
4. L'étude comporte-t-elle des interviews de mineurs qui sont potentiellement perturbantes ? *Non*
5. Y a-t-il enquête sur la qualité de vie ou la compliance au traitement de patients traités pour une pathologie spécifique ? *Non*
6. Y a-t-il enquête auprès de patients fragiles (malades ayant des troubles cognitifs, malades en phase terminale, patients déficients mentaux,...) ? *Non*
7. S'agit-il uniquement de questionnaires adressés à des professionnels de santé sur leur pratique professionnelle, sans caractère délicat (exemples de caractère délicat : antécédents de burn-out, conflits professionnels graves, assuétudes, etc...) ? *Oui*
8. S'agit-il exclusivement d'une enquête sur l'organisation matérielle des soins (organisation d'hôpitaux ou de maisons de repos, trajets de soins, gestion de stocks, gestion des flux de patients, comptabilisation de journées d'hospitalisation, coût des soins,...) ? *Non*
9. S'agit-il d'enquêtes auprès de personnes non sélectionnées (enquêtes de rue, etc.) sur des habitudes sportives, alimentaires sans caractère intrusif ? *Non*
10. S'agit-il d'une validation de questionnaire (où l'objet de l'étude est le questionnaire) ?
Oui

Si les réponses aux questions 1 à 6 comportent au minimum un « oui », il apparaît probablement que votre étude devra être soumise pour avis au Comité d'Ethique.

Si les réponses aux questions 7 à 10 comportent au minimum un « oui », il apparaît probablement que votre étude ne devra pas être soumise pour avis au Comité d'Ethique.

En fonction de l'analyse du présent document, le Collège des Enseignants du Master en Sciences de la Santé publique vous informera de la nécessité ou non de déposer le protocole complet de l'étude à un Comité d'Ethique, soit le Comité d'Ethique du lieu où la recherche est effectuée soit, à défaut, le Comité d'Ethique Hospitalo-facultaire de Liège.

Le promoteur sollicite l'avis du Comité d'Ethique car :

- cette étude rentre dans le cadre de la loi relative aux expérimentations sur la personne humaine.
- cette étude est susceptible de rentrer dans le cadre de la loi relative aux expérimentations sur la personne humaine car elle concerne des patients. Le Promoteur attend dès lors l'avis du CE sur l'applicabilité ou non de la loi.
- cette étude ne rentre pas dans le cadre de la loi relative aux expérimentations sur la personne humaine, mais un avis du CE est nécessaire en vue d'une publication.

Date : 1/7/19

Nom et signature du promoteur :

Dr N. BARTHELEMY
Radiothérapie - Oncologie
CHU LIEGE
066999 61 960

Comité d'Ethique Hospitalo-Facultaire Universitaire de Liège (707)



Sart Tilman, le 23 juillet 2019

Monsieur le **Michèle GUILLAUME**
Monsieur le **Justine MASSA**
Service de **SCIENCES DE LA SANTE PUBLIQUE**
CHU B23

Concerne: Votre demande d'avis au Comité d'Ethique
Notre réf: 2019/210

"Comment assurer l'implémentation de l'outil PICT au regard des besoins du personnel soignant pour la prise en charge "intra-muros" des patients atteignant le statut palliatif ? "
Protocole :

Cher Collègue,

Le Comité constate que votre étude n'entre pas dans le cadre de la loi du 7 mai 2004 relative aux expérimentations sur la personne humaine.

Le Comité d'Ethique n'a pas d'objection éthique à la réalisation de cette étude.

Vous trouverez, sous ce pli, la composition du Comité d'Ethique.

Je vous prie d'agréer, Cher Collègue, l'expression de mes sentiments les meilleurs,

Prof. V. SEUTIN
Président du Comité d'Ethique

Note: l'original de la réponse est envoyé au Chef de Service, une copie à l'Expérimentateur principal.

C.H.U. Sart Tilman, Domaine Universitaire du Sart Tilman – B35, 4000 LIEGE 1
Président : Professeur V. SEUTIN, Vice-Président : Professeur J. DEMONTY
Secrétaire exécutif : Professeur L. DELATTRE
Secrétaire administratif : H. MASSET Tel : 04 366 83 10 – Fax : 04 366 74 41
Mail : ethique@chu.ulg.ac.be
Infos disponibles sur : <http://www.chuliege.be/orggen.html#ceh>

Monsieur le Professeur **Vincent SEUTIN**
Pharmacologue, membre extérieur au CHU

Président

Monsieur le Professeur **Jean DEMONTY**
Interniste, CHU

Vice Président

Monsieur le Docteur **Guy DAENEN**
Honoraire, Gastro-entérologue, membre extérieur au CHU

Secrétaire exécutif

Monsieur **Resmi AGIRMAN**
Représentant des volontaires sains

Monsieur le Docteur **Etienne BAUDOUX**
Expert en Thérapie Cellulaire, CHU

Madame le Professeur **Adélaïde BLAVIER**
Psychologue, membre extérieur au CHU

Madame le Professeur **Florence CAEYMAEX**
Philosophe, membre extérieur au CHU

Madame **Marie Noëlle ENGLEBERT**
Juriste, membre extérieur au CHU

Monsieur le Professeur **Pierre FIRKET**
Généraliste, membre extérieur au CHU

Madame **Isabelle HERMANS**
Assistante sociale, CHU

Monsieur le Professeur **Maurice LAMY**
Honoraire, Anesthésiste-Réanimateur, membre extérieur au CHU

Madame le Docteur **Marie LEJEUNE** / Madame le Docteur **Sophie SERVAIS** (suppléante)
Hématologues, CHU

Monsieur **Pierre LISENS** / Madame **Viviane DESSOUROUX** (suppléante)
Représentant (e) des patients

Madame **Patricia MODANESE**
Infirmière chef d'unité, CHU

Madame le Professeur **Anne Simone PARENT**
Pédiatre, CHU

Monsieur le Professeur **Marc RADERMECKER**
Chirurgien, CHU

Monsieur le Professeur **Régis RADERMECKER**
Diabétologue, CHU

Madame **Isabelle ROLAND**
Pharmacie, CHU

Madame le Docteur **Isabelle RUTTEN**
Radiothérapeute, membre extérieur CHU

Madame **Carine THIRION**
Infirmière chef d'unité, CHU

ANNEXE 6 – CONSENTEMENT LIBRE ET ÉCLAIRÉ DE PARTICIPATION À L'ÉTUDE



UNIVERSITÉ DE LIÈGE FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Comment l'outil PICT peut-il répondre aux besoins du personnel soignant pour la prise en charge "intra-muros" des patients atteignant le statut palliatif ?

Ce document a pour but de vous fournir toutes les informations nécessaires afin que vous puissiez donner votre accord de participation à celle-ci en toute connaissance de cause.

Pour participer à ce projet de recherche, vous devrez signer le consentement à la fin de ce document et nous vous en remettrons une copie signée et datée. Vous serez totalement libre, après avoir donné votre consentement, de vous retirer de l'étude.

Responsable(s) de projet de recherche :

Promotrice : Pr. Nicole Barthelemy

Co-promotrice : Dr. Syvlie Streel

Etudiante, réalisant son mémoire : Mademoiselle Justine Massa.

Description de l'étude :

L'objectif principal de cette étude est d'évaluer l'efficacité perçue de l'outil PICT, outil d'identification du statut palliatif des patients et d'évaluation de la sévérité des besoins de ces patients.

Dans un premier temps, les besoins du personnel soignant en termes d'identification du patient en statut palliatif et de l'évaluation de la sévérité de ses besoins, seront repérés.

Pour répondre aux objectifs formulés, une étude mixte exploratoire suivant un raisonnement déductif est réalisée.

Les participants à cette étude sont les soignants qui travaillent au sein du CHU de Liège sur le site du SartTilman, spécifiquement les d'oncologie, de neurologie et de chirurgie vasculaire.

Les stratégies de collecte des données déterminées sont deux questionnaires.

Les données récoltées sont anonymes. Vu le caractère ciblé de la recherche, afin que les participants ne soient pas identifiables, les données seront codées et enregistrées.

Les informations complémentaires concernant le RGPD se trouvent en Annexe 1.

Je déclare avoir lu et compris. Je comprends la nature et le motif de ma participation au projet et ai eu l'occasion de poser des questions auxquelles j'ai reçu une réponse satisfaisante. Par la présente, j'accepte librement de participer au projet.

Nom et prénom :

Date :

Signature :

Comment l'outil PICT peut-il répondre aux besoins du personnel soignant pour la prise en charge "intra-muros" des patients atteignant le statut palliatif ?

L'objectif principal de cette étude est d'évaluer l'efficacité perçue de l'outil PICT, outil d'identification du statut palliatif des patients et d'évaluation de la sévérité des besoins de ces patients.

Dans un premier temps, les besoins du personnel soignant en termes d'identification du patient en statut palliatif et de l'évaluation de la sévérité de ses besoins, seront repérés.

L'étude sera réalisée au CHU (Centre Hospitalier Universitaire) sur le site du Sart-Tilman au sein des services d'oncologie, de neurologie et de chirurgie cardiovasculaire.

Ce document a pour but de vous fournir toutes les informations nécessaires afin que vous puissiez donner votre accord de participation à celle-ci en toute connaissance de cause.

Pour participer à ce projet de recherche, vous devrez signer le consentement à la fin de ce document et nous vous en remettrons une copie signée et datée. Vous serez totalement libre, après avoir donné votre consentement, de vous retirer de l'étude.

1.1 RESPONSABLE(S) DU PROJET DE RECHERCHE

Promotrice : Pr. Nicole Barthélémy ; médecin coordinateur de l'équipe Mobile de Soins Continus et Palliatifs, spécialisée en Soins Palliatifs, oncologie-radiothérapie au sein du CHU de Liège – Site du SartTilman.

MAIL : nbarthelemy@chuliege.be TEL : +32 284 48 17

Co-promotrice : Dr. Sylvie Streel ; Département des Sciences de la Santé Publique. Nutrition, Environnement et Santé ; au sein de l'Université de Liège – Quartier Hôpital. MAIL : sylvie.streel@uliege.be TEL : +32 4 3662595

Etudiante, réalisant son mémoire : Mademoiselle Justine Massa, étudiante en deuxième année du Master en Sciences de la Santé Publique à finalité spécialisée en Gestion des Institutions de Soins ; également infirmière spécialisée en gériatrie et psychogériatrie et travaillant à l'hôpital Saint-Joseph à Liège.

Description de l'étude

Pour répondre aux objectifs formulés, une étude mixte exploratoire suivant un raisonnement déductif est réalisée.

Les participants à cette étude sont les soignants qui travaillent au sein du CHU de Liège sur le site du Sart- Tilman, spécifiquement dans les services d'oncologie, de neurologie et de chirurgie vasculaire. Ces services ont été sélectionnés par une méthode d'échantillonnage par choix raisonné. Les soignants sélectionnés sont les médecins et infirmières travaillant au sein de ces services.

Les stratégies de collecte des données déterminées sont deux questionnaires.

Les données récoltées sont anonymes. Vu le caractère ciblé de la recherche, afin que les participants ne soient pas identifiables, les données seront codées et enregistrées. Une fois ce travail effectué, les questionnaires seront détruits. Les données seront analysées par Justine Massa, étudiante effectuant ce travail de recherche dans le cadre du mémoire en Santé Publique. Les fichiers et l'ordinateur seront protégés par un mot de passe.

1.2 PROTECTION DES DONNÉES À CARACTÈRE PERSONNEL

Le ou les responsables du projet prendront toutes les mesures nécessaires pour protéger la confidentialité et la sécurité de vos données à caractère personnel, conformément au *Règlement général sur la protection des données* (RGPD – UE 2016/679) et à la loi du 30 juillet 2018 relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel

1. **Qui est le responsable du traitement ?**

Le Responsable du Traitement est l'Université de Liège, dont le siège est établi Place du 20-Août, 7, B- 4000 Liège, Belgique.

2. **Quelles seront les données collectées ?**

- Âge
- Sexe
- Profession
- Expérience professionnelle
- Représentation personnelle des soins palliatifs
- Critères définissant un patient nécessitant un statut palliatif
- Réflexion personnelle du processus de la planification de prise de décision de soins palliatifs
- Identification personnelle des problématiques courantes de gestion de soins palliatifs
- Piste de solutions pour améliorer la prise en charge palliative
- Remarque ou autre message à faire passer sur la prise en charge palliative

3. **À quelle(s) fin(s) ces données seront-elles récoltées ?**

Les données seront récoltées afin de procéder à la réalisation d'un mémoire dans le cadre d'un Master en Santé Publique à Finalité spécialisée en Gestion des Institutions de Soins.

Comme explicité ci-dessus, les données récoltées auront pour but de répondre aux objectifs visés par l'étude :

- les besoins du personnel soignant en terme d'identification du patient en statut palliatif et de l'évaluation de la sévérité de ses besoins, seront repérés.
- l'efficacité perçue de l'outil PICT, outil d'identification du statut palliatif des patients et d'évaluation de la sévérité des besoins de ces patients sera analysée

4. *Combien de temps et par qui ces données seront-elles conservées ?*

Les données récoltées par questionnaire seront détenues par l'étudiante Justine Massa. Elles pourront également être détenues et/ou consultées par les promoteurs de cette étude, le Pr. Nicole Barthélémy et le Dr. Sylvie Streel.

Les données récoltées par les questionnaires seront codées dans les plus brefs délais. Ensuite, les questionnaires seront détruits. Une fois l'analyse des données réalisées, les fichiers Excell seront détruits également, pour maximum la fin du moins d'août 2019.

5. *Comment les données seront-elles collectées et protégées durant l'étude ?*

Les données codées seront enregistrées dans un fichier Excell. Les données seront protégées par chiffrement d'un disque dur.

6. *Ces données seront-elles rendues anonymes ou pseudo-anonymes ?*

Les données récoltées subiront une pseudo-anonymisation (« encodage »). Cette étape s'établira dans les plus brefs délais après la collecte des données.

7. *Qui pourra consulter et utiliser ces données ?*

L'équipe de recherche pourra consulter ces données. Cette équipe est composée du Pr. Nicole Barthelemy et de l'étudiante Justine Massa.

De plus, les données pourront également être consultée pour Dr. Sylvie Streel, co-promotrice de l'étude.

Les données ne seront utilisées uniquement et strictement dans le cadre de cette étude.

8. *Ces données seront-elles transférées hors de l'Université ?*

Non, ces données ne feront l'objet d'aucun transfert ni traitement auprès de tiers.

9. *Sur quelle base légale ces données seront-elles récoltées et traitées ?*

La collecte et l'utilisation de vos données à caractère personnel reposent sur votre consentement écrit. En consentant à participer à l'étude, vous acceptez que les données personnelles exposées au point 2 puissent être recueillies et traitées aux fins de recherche exposées au point 3.

10. *Quels sont les droits dont dispose la personne dont les données sont utilisées ?*

Comme le prévoit le RGPD (Art. 15 à 23), chaque personne concernée par le traitement de données peut, en justifiant de son identité, exercer une série de droits :

- obtenir, sans frais, une copie des données à caractère personnel la concernant faisant l'objet d'un traitement dans le cadre de la présente étude et, le cas échéant, toute information disponible sur leur finalité, leur origine et leur destination;
- obtenir, sans frais, la rectification de toute donnée à caractère personnel inexacte la concernant ainsi que d'obtenir que les données incomplètes soient complétées ;
- obtenir, sous réserve des conditions prévues par la réglementation et sans frais, l'effacement de données à caractère personnel la concernant;
- obtenir, sous réserve des conditions prévues par la réglementation et sans frais, la limitation du traitement de données à caractère personnel la concernant;
- obtenir, sans frais, la portabilité des données à caractère personnel la concernant et qu'elle a fournies à l'Université, c'est - à - dire de recevoir, sans frais, les données dans un format structuré couramment utilisé, à la condition que le traitement soit fondé sur le consentement ou sur un contrat et qu'il soit effectué à l'aide de procédés automatisés ;
- retirer, sans qu'aucune justification ne soit nécessaire, son consentement. Ce retrait entraîne automatiquement la destruction, par le chercheur, des données à caractère personnel collectées ;
- introduire une réclamation auprès de l'Autorité de protection des données
(<https://www.autoriteprotectiondonnees.be>, contact@apd-gba.be).

11. Comment exercer ces droits ?

Pour exercer ces droits, vous pouvez vous adresser au(x) responsable(s) du projet de recherche (Pr. Nicole Barthelemy et l'étudiante Justine Massa) ou au Délégué à la protection des données de l'Université, soit par courrier électronique (dpo@uliege.be), soit par lettre datée et signée à l'adresse suivante :

Université de Liège
M. le Délégué à la protection des données,
Bât. B9 Cellule "GDPR",
Quartier Village 3,
Boulevard de
Colonster 2, 4000
Liège, Belgique.

1.3 COÛTS, RÉMUNÉRATION ET DÉDOMMAGEMENTS

Aucun frais direct lié à votre participation à l'étude ne peut vous être imputé. De même, aucune rémunération ou compensation financière, sous quelle que forme que ce soit, ne vous sera octroyée en échange de votre participation à cette étude.

1.4 RETRAIT DU CONSENTEMENT

Si vous souhaitez mettre un terme à votre participation à ce projet de recherche, veuillez en informer Pr. Nicole Barthelemy ou l'étudiante Justine Massa. Ce retrait peut se faire à tout moment, sans qu'une justification ne doive être fournie. Sachez néanmoins que les traitements déjà réalisés sur la base de vos données personnelles ne seront pas remis en cause. Par ailleurs, les données déjà collectées ne seront pas effacées si cette suppression rendait impossible ou entravait sérieusement la réalisation du projet de recherche. Vous en seriez alors averti.

1.5 QUESTIONS SUR LE PROJET DE RECHERCHE

Toutes les questions relatives à cette recherche peuvent être adressées à

- Pr. Nicole Barthelemy – nbarthelemy@chuliege.be
- Justine Massa, étudiante en Master de Sciences de la Santé Publique réalisant son mémoire justine.massa@student.uliege.be

Nous déclarons être responsables du déroulement du présent projet de recherche. Nous nous engageons à respecter les obligations énoncées dans ce document et également à vous informer de tout élément qui serait susceptible de modifier la nature de votre consentement.

Nom et prénom : Pr. Nicole BARTHELEMY

Date :

Signature :

Nom et prénom : Mlle Justine MASSA

Date :

Signature :

ANNEXE 7 – QUESTIONNAIRE : ANALYSE DES BESOINS DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ EN

MATIÈRE DE SOINS PALLIATIFS

1. Questionnaire général

1.1 Je suis :

- Une femme
- Un homme

1.2 J'appartiens à la tranche d'âge

- Moins de 30 ans
- 30 à 39 ans
- 40 à 49 ans
- 50 à 59 ans
- 60 à 69 ans
- 70 ans et plus

1.3 Mon statut professionnel :

Je suis infirmier.e :

- Infirmier.e spécialisé.e en :
- Formation(s) complémentaire(s) :
- Aucune de ces propositions

Je suis médecin spécialisé.e en :

- Assistant.e en :
- Cardiologie
- Gastro-entérologie
- Gériatrie
- Médecine générale
- Néphrologie
- Neurologie
- Oncologie
- Pneumologie
- Formation(s) complémentaire(s) :
- Aucune de ces propositions

1.4 J'ai une expérience professionnelle de :

- Moins de 5 ans
- 5 à 10 ans
- 11 ans à 20 ans
- 21 à 30 ans
- Plus de 30 ans

2. Evaluation de la prise en charge palliative

2.1 *Comment définissez-vous les soins palliatifs ?*

2.2 *Qu'est ce qui définit le patient en statut palliatif ?*

2.3 *Avez-vous déjà entendu parler du PICT ?*

- Oui ; dans quel contexte ? :
- Non

2.4 *Avez-vous un outil vous permettant l'identification d'un patient atteignant un statut palliatif ?*

- Oui ; lequel ? :
- Non

2.5 *Dans ma pratique, je rencontre des patients en statut palliatifs :*

- Moins d'une fois par mois
- Plus d'une fois par mois
- Tous les deux mois
- Tous les trois mois
- Tous les quatre mois
- Tous les 5 mois
- Moins d'une fois par an

2.6 Que pensez-vous des affirmations suivantes :

	<i>Tout à fait d'accord</i>	<i>D'accord</i>	<i>Indifférent</i>	<i>Pas d'accord</i>	<i>Pas du tout d'accord</i>
1) Je connais la loi concernant les soins palliatifs.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2) Aucun outil validé permettant l'identification des patients palliatifs n'a encore été publié dans la loi.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3) Seules les maladies chroniques peuvent amener le patient à nécessiter une prise en charge palliative.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4) Uniquement une maladie incurable peut amener le patient à bénéficier de soins palliatifs.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5) L'introduction de soins palliatifs annonce la fin des traitements étiologiques du patient.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6) Les soins palliatifs sont prodigués au patient en fin de vie/phase terminale d'une pathologie.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7) Un patient en statut palliatif est un patient pour lequel il n'y a aucune chance de survie face à une pathologie.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8) Un statut palliatif est octroyé pour un patient ayant une espérance de vie inférieure à six mois.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9) Dans ma pratique, je n'ai encore jamais rencontré de patient nécessitant une prise en charge palliative.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10) Chaque patient nécessitant une prise en charge palliative en bénéficie.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11) La plupart des statuts palliatifs sont mis en place de manière tardive.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12) Lorsque je rencontre un patient nécessitant une prise en charge palliative, je fais automatiquement appel à l'équipe mobile de soins palliatif.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

	<i>Tout à fait d'accord</i>	<i>D'accord</i>	<i>Indifférent</i>	<i>Pas d'accord</i>	<i>Pas du tout d'accord</i>
13) L'annonce de soins palliatifs est une communication pour laquelle j'éprouve des difficultés.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
14) L'annonce de soins palliatifs devrait faire l'objet d'une formation spécifique.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
15) Tous les professionnels de la santé devraient être formés sur la prise en charge palliative.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
16) Actuellement, peu de professionnels de la santé sont formés à la gestion des soins palliatifs.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
17) Je bénéficie du temps nécessaire à l'annonce et à la gestion de la prise en charge palliative.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
18) Les ressources organisationnelles de l'hôpital permettent la mise en place et le suivi de soins palliatifs de manière adéquate.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
19) Je me sens confortable dans la prise en charge palliative.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
20) La prise de décision des soins palliatifs revient au patient seul.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
21) La prise de décision des soins palliatifs revient au médecin en charge de la pathologie principale.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
22) La décision d'instaurer des soins palliatifs est à prendre en interdisciplinarité.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
23) Un outil de dépistage des patients nécessitant une prise en charge palliative commun au sein de l'hôpital est indispensable.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
24) S'il existait une définition plus standard du patient « palliatif », plus de patients bénéficieraient de soins palliatifs.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

	<i>Tout à fait</i>	<i>D'accord</i>	<i>Indifférent</i>	<i>Pas d'accord</i>	<i>Pas du tout</i>
25) S'il existait une définition plus standard du patient « palliatif », davantage de médecins mettraient en place des soins palliatifs.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
26) Je suis favorable à l'introduction d'un nouvel outil qui permettrait une prise en charge palliative standardisée.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

2.7 Y a-t-il un élément que vous souhaiteriez ajouter par rapport à votre prise en charge palliative, qui n'aurait pas été abordé dans ce questionnaire ?

ANNEXE 8 – QUESTIONNAIRE : ÉTUDE DE LA FAISABILITÉ ET DE L'ACCEPTABILITÉ DE L'OUTIL
PICT DANS LA PRISE EN CHARGE DES SOINS PALLIATIFS.



QUESTIONNAIRE 2

1. Questionnaire général

1.1 Je suis :

- Une femme
- Un homme

1.2 J'appartiens à la tranche d'âge

- Moins de 30 ans
- 30 à 39 ans
- 40 à 49 ans
- 50 à 59 ans
- 60 à 69 ans
- 70 ans et plus

1.3 Mon statut professionnel :

Je suis infirmier.e :

- Infirmier.e
- Infirmier.e spécialisé.e en :
- Formation(s) complémentaire(s) :
- Aucune de ces propositions

Je suis médecin spécialisé.e en :

- Assistant.e en :
- Cardiologie
- Gastro-entérologie
- Gériatrie
- Médecine générale
- Néphrologie
- Neurologie
- Oncologie
- Pneumologie
- Anesthésie
- Formation(s) complémentaire(s) :
- Aucune de ces propositions

1.4 J'ai une expérience professionnelle de :

- Moins de 5 ans
- 5 à 10 ans
- 11 ans à 20 ans
- 21 à 30 ans
- Plus de 30 ans

2. Questionnaire – Echelle d'identification du patient palliatif

2.1 Évaluez si l'échelle d'identification est utile pour repérer les patients à statut palliatif, via une échelle où 0 = pas du tout utile, et 10 = très utile.

.....

Justifiez :

2.2 Évaluez si l'échelle d'identification est facile à utiliser, via une échelle où 0 = pas du tout facile, et 10 = très facile.

.....

Justifiez :

2.3 J'ai éprouvé des difficultés au remplissage de l'échelle d'identification du patient

- Oui
- Non

Si « Oui », pourquoi ?

2.4 Le remplissage de l'échelle d'identification du patient a eu un impact sur la communication interprofessionnelle ?

- Oui, illustrez :
- Non, illustrez :

2.4 Que pensez-vous des affirmations suivantes :

	<i>Tout à fait d'accord</i>	<i>D'accord</i>	<i>Indifférent</i>	<i>Pas d'accord</i>	<i>Pas du tout d'accord</i>	<i>NA¹</i>
1) L'échelle d'identification du patient palliatif doit rester une échelle d'évaluation destinée aux médecins.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2) L'échelle d'identification du patient palliatif demande beaucoup de temps au remplissage.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3) La question surprise étant subjective, elle permet d'ouvrir la discussion sur le caractère palliatif de la situation.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4) La question surprise étant subjective, elle donne une réponse variable en fonction de l'expérience.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5) La question surprise donne une réponse variable en fonction de la connaissance du dossier du patient par le médecin.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6) La question surprise donne une réponse variable en fonction des connaissances médicales	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7) L'échelle d'identification du patient palliatif est complexe.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8) L'échelle d'identification du patient palliatif pourrait être remplie par une infirmière, et contresignée par un médecin avant validation.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

¹ NA : Non-applicable/je ne sais pas

2 Questionnaire – Echelle de sévérité des besoins

3.1 L'échelle de sévérité des besoins permet d'estimer le degré de sévérité des besoins des patients palliatifs

- Oui, pour tous les patients
- Oui, pour quelques patients

Lesquels ?

Pourquoi ?

- Non, pourquoi ?

3.2 Evaluez si l'échelle de sévérité des besoins est utile pour repérer les patients à statut palliatif, à l'aide d'une échelle où 0 = pas du tout utile, et 10 = très utile.

.....
Justifiez :

3.3 Evaluez si l'échelle de sévérité des besoins est facile à utiliser, via une échelle où 0 = pas du tout facile, et 10 = très facile.

.....
Justifiez :

3.4 Les critères proposés par l'échelle pour estimer la sévérité des besoins des patients palliatifs, dans leur libellé et leur contenu sont adéquats et je les valide : (plusieurs réponses possibles)

- Oui, sans réserve
- Non, certains libellés sont difficiles à comprendre ou ambigus

Lesquels ?

- Non, certains indicateurs ne sont pas pertinents

Lesquels ?

- Non, certains indicateurs manquent

Lesquels ?

- Non, pour d'autres raisons

Pourquoi ?

4 Evaluation générale de l'outil

4.1 J'émet des réserves à l'utilisation de cet outil :

- Oui
- Non, aucune.

Si « Oui », pourquoi ?

4.2 Par rapport à mon service, voici comment je mettrai en place l'utilisation du PICT :

(Qui le réaliserait ? Quand ? Ex : Médecin pendant le tour de salle)

4.3 En un mois, j'ai eu l'occasion de compléter :

- Moins de 5 PICT
- Entre 5 et 10 PICT
- Entre 10 et 20 PICT
- 1 PICT par patient entrant

4.4 Selon moi, le rappel théorique de la culture palliative était nécessaire afin d'optimiser l'utilisation de l'outil.

- Oui
- Non

Si « Non », pourquoi ?

ANNEXE 9 – GUIDE D’ENTRETIEN

Guide d’entretien – « Résistances aux Soins palliatifs »

Entretien

Q1 - « La direction médicale de l’institution requiert l’utilisation de l’outil PICT. Dépendant des qualités intrinsèques de l’entourage et des soignants, quels sont selon vous les freins ?

Q2 – « Par rapport à l’organisation des soins et des conditions de travail, quels sont les principaux freins du support organisationnel des soins palliatifs au sein de votre service ?

Q3 – « Lors d’une prise en charge palliative, quels sont les éléments de l’environnement du patient qui peuvent rendre plus complexe sa prise en charge ? »

Q4 – « Dans votre pratique, quelles sont les variables personnelles qui peuvent rendre complexe cette prise en charge du patient palliatif ? »

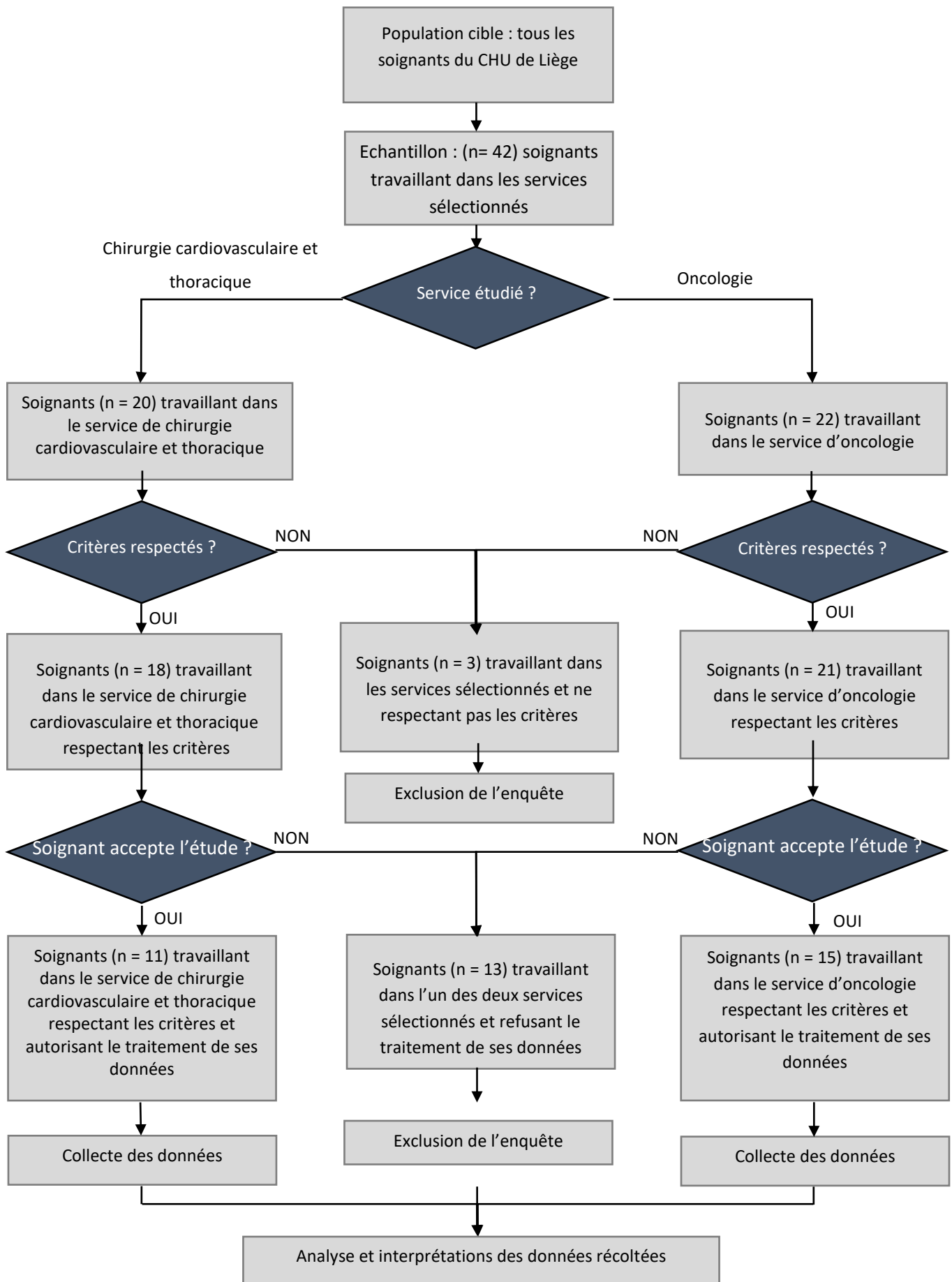
Q5 – « Quelles réflexions pouvez-vous faire sur la complexité de la prise en charge globale en reconnaissant comme objectif raisonnable de soins le passage d’une démarche curative à une démarche palliative ?

Par rapport à vos convictions, conception du « bien-mourir » ou autre. »

Q6 – « Quels sont les éléments qui ont contribué à la compétence du soignant dans la prise en charge palliative ? »

Sous question 6.1 « Quels freins existent-ils aux formations ? »

ANNEXE 10 – FLOW CHART



ANNEXE 11 – CODE BOOK DE L'APPROCHE QUALITATIVE

⇒ Qualité du support social : de l'entourage et du soignant dans la pratique de SP		
PARTICIPANT	VERBATIMS	ETIQUETTES
P1	« Je n'ai pas l'impression que l'on nous freine, que ce soit dans la pratique de soins palliatifs ou dans l'utilisation d'un outil tel que le PICT »	Leviers
P1	« Je n'ai jamais ressenti de freins dans ma pratique »	
P2	« Il n'y a pas vraiment de problèmes à l'introduction de soins palliatifs dans notre service, cela va très vite. »	
P2	« Il n'y a pas de frein particulier des superviseurs pour les soins palliatifs. »	Equipe mobile SP
P2	« On a l'équipe de soins palliatifs à qui on peut vite faire appel. »	
P3	« Nous avons également une grande liberté à faire appel à une équipe plus spécialisée dans les soins palliatifs. »	
P3	« Quand on fait appel à ces équipes spécialisées, j'ai l'impression que cet appel externe se fait trop tard et qu'il aurait pu être initié bien plus tôt. »	
P4	« L'appel à l'équipe de soins palliatifs est aisé ce n'est pas un problème »	
P3	« L'équipe mobile de soins palliatifs est bien disponible dès qu'on a besoin d'eux. »	
P6	« Je trouve que les infirmières de soins palliatifs en sont pas nombreuses. »	
P1	« Justement, je pense que cela [le PICT] peut nous aider si on hésite sur le statut d'un patient. »	PICT
P2	« La charge administrative est déjà fort contraignante. L'outil PICT représente une charge de travail supplémentaire. »	
P3	« Il est vrai qu'on peut avoir certaines difficultés à mettre un outil en place vu la diversification des médecins qui travaillent au sein du service[chirurgie]. »	
P3	« L'outil PICT est utile pour déterminer les besoins du patient et de pouvoir les gérer avec d'autres personnes qui sont bien plus spécialisées. »	
P4	« J'étais en effet au courant que la direction médicale requérait l'utilisation du PICT mais ce n'est pas le cas de tout le monde. »	
P4	« Un autre frein pour la plupart des soignants est de savoir que l'outil existe »	
P4	« Savoir l'utiliser également, même si de ce que j'ai pu apprécier il va vite [...] »	
P4	« [...] mais c'est surtout la question de qui va le [PICT] faire. »	
P5	« Le premier frein est que la direction médicale ne nous a pas contacté pour nous parler du PICT. »	
P5	« Il faut que le superviseur de l'unité demande que l'on utilise le PICT sinon les assistants ne vont pas le faire. Ils doivent montrer l'exemple. »	
P5	« C'est l'oncologue traitant qui va devoir mettre le patient en palliatif. C'est lui qui connaît l'histoire de la maladie » « On ne sait pas qui doit le [PICT] remplir. »	

P5	« Il y a le temps que ça prend, c'est encore un temps supplémentaire à notre charge de travail. »	
P5	« L'outil pourrait permettre d'aborder cette problématique de soins palliatifs de manière plus précoce »	
P5	« [...] le remplissage du PICT [...] et ça ouvre la discussion »	
P5	« Maintenant je ne pense pas que c'est à eux, au niveau infirmier, à utiliser cet outil. Ce n'est pas une volonté de ne pas l'utiliser, mais c'est plutôt une réflexion de se dire qu'il y a des personnes, notamment des médecins, qui sont plus à même d'utiliser cet outil. »	
P5	« La première partie de l'outil est vraiment médical [...] et la seconde partie de l'outil concernant la sévérité des besoins pourrait être réalisée en collaboration avec les infirmiers. »	
P6	« Moi je trouve que l'informatisation est très difficile parce-que ça dépersonnalise un peu le patient »	
P6	« Une de mes craintes est que les résultats de l'outil ne soit pas remis à jour et, vu que c'est un outil, qu'il ne prenne pas en compte les critères subjectifs qui sont : l'histoire du patient et son ressenti émotionnel. »	
P6	« Je trouve que l'outil est clair, qu'il y a un bien fondé. »	
P4	« C'est compliqué des fois de savoir bien suivre tout cela [...] mais justement l'outil peut faciliter cela, on sait l'utiliser mais c'est surtout savoir qu'il y a quelqu'un qui peut aider dans la prise en charge du patient. »	
P5	« Plus tôt on l'aborde [sujet des SP], mieux c'est. Donc grâce à l'outil PICT, on sera toujours plus tôt et non plus trop tard. »	
P1	« Faire comprendre ce passage aux patients et aux familles n'est pas toujours simple. Les patients l'intègrent généralement mieux et plus facilement que leur famille. »	Famille
P2	« La charge médicale diminue mais le temps à accorder aux familles augmente. Les discussions, tant avec les patients qu'avec leurs familles sont importantes et représentent une bonne partie de notre emploi du temps. »	compréhension
P5	« Le fait aussi que ce sont des choses qui ne sont pas faciles à aborder avec la famille et le patient. »	
P1	« Même pour les situations difficiles, je pense que quand on prend le temps, pendant plusieurs jours d'affilée et si on fait cela dans les règles de l'art, il n'y a pas de soucis. »	Temps
P1	« Si la famille veut me parler tous les jours, je leur octroyai le temps nécessaire sans hésiter. »	
P2	« La charge médicale diminue mais le temps à accorder aux familles augmente »	
P1	« Je ne pense pas que ce soit spécifique au service d'oncologie »	Support social lié
P3	« Chez nous, on a un médecin de référence qui est son chirurgien. C'est un donc un médecin différent par patient. »	au service
P4	« Est-ce que c'est le chirurgien, chirurgien référent, assistant du chirurgien, anesthésiste référent, assistant en anesthésie qui fait le tour de salle, ... ? Donc il y a énormément de figures qui	

P5	rentrent en jeu, c'est sans doute particulier au service de chirurgie. » « Au niveau infirmier, c'est difficile pour une équipe de prendre en charge au niveau palliatif. Cette difficulté résulte dans les horaires, ils font deux après-midis, puis trois matins, d'un côté du service puis de l'autre, donc ils ne connaissent pas forcément bien les patients et les familles ce qui peut rendre compliqué la prise en charge. »	Interdisciplinarité
P5	« Mais il y a quand même une demande au niveau infirmier d'avoir un élément pour les aider dans la prise en charge palliative. »	
P1	« C'est l'équipe infirmière qui se retrouve en souffrance car elle se retrouve à dire des choses qu'elle ne devrait pas, parce que le médecin ne les a pas dites. »	
P1	« D'un commun accord avec les référents, cela coule de source que le patient arrive en fin de vie. Au CHU, on a quand même beaucoup de colloques et de réunions avec tous les membres des équipes. »	
P3	« Une fin de vie se décide encore plus facilement parce qu'on discute et réfléchit tous ensemble »	
P3	« Le principal frein dans notre service est de loin le partage des rôles auprès de patient. »	
P3	« Quand nous pensons que des soins adaptés doivent être envisagés pour un patient, nous en discutons avec le médecin référent et d'un commun accord, nous faisons appel aux soins palliatifs »	
P4	« C'est le chirurgien qui l'a opéré qui prendra toujours les décisions finales »	
P5	« Je dirais que le problème principal est le partage des rôles. Il y a trop de monde qui peut faire appel et au final personnel ne le fait. »	
P5	« Mais ici au niveau du nursing, ils se plaignent des fois d'un manque de discussion. »	
P5	« Et quand les patients sont hospitalisés, les oncologues traitants ne viennent pas forcément et c'est l'oncologue superviseur de la salle qui s'en occupe. »	

⇒ Qualité du support organisationnel		
PARTICIPANT	VERBATIMS	ETIQUETTES
P2	« Une fois qu'un patient commence à recevoir des soins palliatifs, la charge de travail médicale est moindre vu qu'il n'y a plus de prise de sang par exemple. »	Charge de travail
P2	« Cela est peut-être plus compliqué pour les infirmières car leur charge de travail, quant à elle, augmente. »	
P2	« La charge médicale diminue mais le temps à accorder aux familles augmente. »	

P1	« Dans un monde où on est de plus en plus pressé, son rôle [infirmière coordinatrice de SP] est capital pour nos patients en fin de vie. »	
P1	« Ce n'est pas spécifiquement lié au service d'oncologie mais il est évident que la charge de travail est élevée et que celle-ci ne permet pas une prise en charge optimale des patients. »	
P1	« Je ne compte pas mes heures et il est fréquent que je termine à 20 heures, justement parce que je souhaite passer du temps auprès de mes patients. »	
P2	« Le plus gros frein reste le temps. Il faut prendre le temps de discuter avec les patients »	
P3	« Nous sommes un service très lourd et prendre en charge un patient qui est en soins palliatifs qui nécessite une charge de travail supplémentaire n'est jamais simple. »	
P4	« Au +1A, on a une charge de travail importante, on a 40 – 50 patients, c'est compliqué des fois de savoir bien suivre tout cela. »	
P5	« Un autre frein est la crainte de fonctionner autrement et ça l'a toujours été. »	
P5	« Mais ici au niveau du nursing, ils se plaignent des fois d'un manque de discussion. Donc on ne peut pas parler d'une crainte dans ce cas-ci, sauf peut-être pour les médecins, mais pour le nursing on parle plutôt d'une demande et d'une volonté de fonctionner autrement »	
P5	« Il est nécessaire de standardiser cette prise en charge palliative et l'outil peut y aider. »	
P6	« La charge de travail pourrait être un frein »	
P1	« Il manque souvent de places dans les unités de soins palliatifs. Ce serait une bonne idée d'en construire de nouvelles afin qu'un nursing correct puisse être octroyé à ces patients. Le manque d'effectif aggrave encore plus cette situation. »	Disponibilité -Soignant -Structures palliatives
P2	« Il y a plus de frein au niveau des places disponibles au sein des unités de soins palliatifs. »	
P1	« Il manque souvent de places dans les unités de soins palliatifs. »	
P3	« L'équipe mobile de soins palliatifs est bien disponible dès qu'on a besoin d'eux. »	
P6	« On appelle assez facilement l'équipe mobile de soins palliatifs »	
P6	« Il devrait y avoir des lits palliatifs, nous n'avons pas de lits fixes, il n'y a que l'équipe mobile. »	
P1	« Nous avons beaucoup de travail et de gros horaires mais cela est réalisable, il faut juste faire quelques sacrifices. »	Horaires
P5	« Cette difficulté résulte dans les horaires, ils font deux après-midis, puis trois matins, d'un côté du service puis de l'autre, donc ils ne connaissent pas forcément bien les patients et les familles ce qui peut rendre compliqué la prise en charge. »	
P4	« La première difficulté réside dans les week-ends, quand on est de garde aussi, car quand on est de garde si on a un cas qui se	

P3	<p>complique on aurait besoin de l'équipe mobile de soins palliatifs. »</p> <p>« D'un point de vue des horaires de travail, il n'y a aucun frein à mettre en place des soins palliatifs. »</p>	
----	--	--

⇒ Complexité de la prise en charge palliative		
PARTICIPANT	VERBATIMS	ETIQUETTES
P1	« L'entourage ne se sent pas toujours capable de laisser leurs proches à domicile car ils ont peur. »	Limites au niveau : -de l'entourage -Médical -des structures
P1	« Certains médecins traitants ne sont pas suffisamment adaptés pour ce type de patients et cela leur fait également peurs. »	
P1	« Ce type de patient représente une charge de travail conséquente et les médecins doivent être bien plus accessibles. »	
P1	« Il manque souvent de places dans les unités de soins palliatifs. »	
P2	« Est-ce que le patient vit seul à son domicile, comment est-ce qu'il vit, est-ce qu'il a un entourage proche, est-ce qu'il a des amis pour l'aider s'il a besoin d'aide, toutes ces questions sont à prendre en compte lorsqu'on décide de laisser un patient à domicile. »	
P2	« On essaye de prendre le temps nécessaire pour expliquer toutes ces informations aux familles, mais ce n'est pas toujours évident car nous manquons de temps. »	
P2	« Il y a plus de frein au niveau des places disponibles au sein des unités de soins palliatifs. »	
P3	« Le mot « palliatif » n'est pas toujours adapté car il est craint »	
P4	« Il est difficile pour la famille de comprendre ce que sont les soins palliatifs »	
P4	« Il s'agit parfois de problèmes dans la communication thérapeutique »	
P4	« On n'a pas les moyens, on n'est pas formé, pas spécifiquement formés à la communication thérapeutique dans les soins palliatifs. »	
P5	« Le problème réside dans l'entourage direct du patient. Quelqu'un qui est tout seul, pas d'amis etc, contrairement à quelqu'un qui est bien entouré, quatre enfants, une épouse un époux ou des amis, c'est totalement différent. La personne ressource est très importante. »	
P5	« Il y a le fait que le patient puisse avoir droit au forfait financier en lien avec le statut palliatif. Cela nous permet de mettre pas mal de choses en place. »	
P5	« le patient qui ne va pas bien et les familles ne comprennent pas pourquoi ils ne font rien pour améliorer la situation »	
P1	« Certaines familles sont très présentes et qui accompagnent jusqu'au bout le malade. »	
P2	« L'environnement personnel tient un rôle prépondérant [...] est-ce qu'il a un entourage proche [...] »	
P3	« [...] un retour à domicile peut être envisagé en fonction de l'équipement et le personnel disponible auprès du patient. »	
P5	« Le problème réside dans l'entourage direct du patient [...] contrairement à quelqu'un qui est bien entouré »	
P5	« La personne ressource est très importante. »	
P5	« Il y a le fait que le patient puisse avoir droit au forfait financier en lien avec le statut palliatif. »	

⇒ Ressenti du soignant - VALEURS			
PARTICIPANT	VERBATIMS	ETIQUETTES	
P1	« Quelqu'un qui n'est pas convaincu par le bienfait des soins palliatifs ne peut les prodiguer correctement. »	Convictions	
P2	« Ces décisions sont à prendre afin d'éviter un acharnement de traitement »		
P3	« En s'orientant vers des soins de confort, je n'ai pas l'impression que nous abandonnons les patients. Au contraire, on fait ce qu'il faut pour qu'ils soient bien et qu'ils se sentent bien »		
P3	« Je suis convaincue de l'intérêt de ces soins[palliatifs]. »		
P5	« Les convictions diffèrent vraiment d'un individu à un autre. »		
P2	« Il faut penser au confort du patient avant tout. »		
P1	« La dignité humaine doit être respectée »		
P1	« Leur confort est un élément très important à prendre en compte »		
P2	« On est plus dans l'optique de favoriser son confort »		
P6	« Je pense que cela aurait vraiment une plus-value pour garantir le confort et la qualité de vie du patient »		
P3	« Personnellement, je trouve que c'est chouette de s'intéresser un peu plus au patient et ne pas considérer uniquement les aspects matériels et à la chirurgie. »		Empathie
P1	« Le jour où je n'ai plus d'empathie, il faudra certainement que je change de métier »		
P1	« [...] soutenir émotionnellement un patient et sa famille. »		Soutien/écoute
P3	« Grâce à ces soins, l'entière de la famille s'est sentie soutenue [...] »		
P3	« Il faut être à l'écoute des patients lorsqu'ils sont fatigués de se battre »		
P6	« Sentiment de toujours devoir faire plus » (progrès médicaux)	Impuissance	
P6	« Je trouve que c'est compliqué et culpabilisant [les soins palliatifs] »		
P6	« On se demande toujours si on a été au bout de ce qu'on pouvait faire et fait tout notre possible, c'est de plus en plus dur de mettre la limite. »		
P5	« Les fois où les infirmières ont été le plus limitées, le plus en détresse, ce sont vraiment des situations où ça a été problématique quelque part et où elles se sentent donc impuissantes et se disent qu'on aurait pu faire mieux. »	Gestion des émotions	
P1	« Quelqu'un qui n'est pas sûr de pouvoir gérer ses émotions aura également des difficultés à soutenir émotionnellement un patient et sa famille. »		
P3	« Pour moi, le plus compliqué est de gérer les émotions. »		
P3	« En plus des émotions personnelles, il faut arriver à gérer les émotions du patient et de sa famille »		
P5	« Ici, on fait des soins palliatifs et des euthanasies, si quelqu'un n'est pas à l'aise avec cela, si les autres le sont, il va peut-être se		

P6	sentir tiré à faire et à supporter des évènements qu'il n'aurait peut-être pas supporté dû à l'effet de groupe. » « Au niveau des émotions, même si les infirmières ici sont habituées et sont fortes, je vois quand même que certaines craquent, qui pleurent chez elles, qui peuvent avoir des difficultés avec certains patients ou des difficultés d'accumulation. »	
P6	« Angoisse de la mort »	
P5	« Cela peut simplement être la situation personnelle de l'infirmière. J'ai eu des infirmières qui ont eu des personnes palliatives dans leur famille et dont la gestion ici en milieu hospitalier est difficile. »	

⇒ Efficacité personnelle du soignant		
PARTICIPANT	VERBATIMS	ETIQUETTES
P1	« Faire comprendre ce passage aux patients et aux familles n'est pas toujours simple [passage vers les SP »	Difficultés des familles
P2	« Les familles sont généralement favorables aux traitements médicaux [...] »	
P3	« [...] car ils ont toujours un espoir de guérison. »	
P4	« Les principales difficultés [...] : Expliquer à la famille vers où l'on va rend vraiment complexe la prise en charge du patient palliatif. »	
P5	« Soins palliatifs ce n'est donc pas arrêter tous les traitements visant à ralentir la maladie [...] Il faudrait trouver un terme entre palliatif et curatif car ce terme fait « peur ». »	
P1	« Il faut prendre le temps de leur expliquer et de leur réexpliquer si nécessaire les raisons de ces modifications de traitement. »	Cheminement permettant l'acceptation des SP
P2	« Je prends le temps d'expliquer la situation aux patients et à leurs familles. »	
P2	« La plus grosse complexité au passage d'un traitement curatif à un traitement palliatif est l'acceptation que la fin de vie du patient est proche et qu'il faut accepter de stopper l'acharnement. »	
P3	« Laisser le libre choix à la personne »	
P3	« C'est à ce moment [passage du curatif au palliatif] qu'il faudrait avoir quelqu'un pour le prendre en charge et expliquer au patient et à sa famille qu'il est temps d'adapter le type de soins. »	
P5	« On sait bien qu'ils vont mourir à court ou moyen terme [...] Il y a souvent les cinq phases du deuil d'Elisabeth Kubler Ross qui me reviennent »	
P4	« Il faut avoir une idée claire de ce que sera la qualité de vie du patient sur les prochains mois, avoir une idée entre nous entre soignants et être d'accord sur ce que l'on va faire. »	Importance des SP
P5	« Une personne à qui on annonce un diagnostic lourd, alors qu'elle allait relativement bien, ne peut pas l'intégrer de but en	

P6	blanc. Elle ne l'a pas intégré, parce que c'est tellement loin, ce n'est pas encore du concret pour eux. Ça prend du temps de pouvoir accepter cela. » « Nous devons trouver un équilibre entre leur qualité de vie et leur traitement. » « Plus tôt on l'aborde [sujet des SP], mieux c'est »	Difficultés émanant du médical
P4	« Il faut parfois accepter que certaines situations soient des échecs et qu'il faut pouvoir lâcher prise. »	
P2	« Par contre, il n'est pas rare que l'on se dise qu'on aurait dû commencer le traitement palliatif plus tôt. »	
P3	« [C'] est compliqué parce que les médecins veulent continuer de traiter et qui s'acharnent pour essayer de trouver un traitement adéquat. »	
P4	« Il est très difficile de convaincre ces médecins d'arrêter. »	
P4	« Expliquer à la famille vers où l'on va rend vraiment complexe la prise en charge du patient palliatif. Une différence de point de vue certaines fois entre les anesthésistes et les chirurgiens [compliquent la situation] »	
P5	« Si le patient se dégrade, l'oncologue superviseur de la salle va contacter l'oncologue traitant du patient pour lui demander ce que l'on fait et vers où l'on va. Mais comme ils ne sont pas souvent là, la communication est difficile. »	
P4	« Il faut absolument mettre dans le jeu le médecin traitant, il manque dans la prise de décision. »	
P6	« Je ne suis pas pour l'acharnement thérapeutique mais il y'a des patients, par exemple, de jeunes patients qui ont entre 30-40 ans, qui ont une famille, ces patients-là doivent se rendre qu'on a tout est essayé, qu'on essaye tout. »	
P5	« Ça le médecin le sait mais ne le dit pas forcément. Le médecin peut expliquer cela à l'infirmière, cela faciliterait le vécu de l'infirmière. » (Difficulté communication médecin-infirmière)	
P6	« Ce qui est difficile c'est qu'on a de plus en plus de possibilités médicales. »	

⇒ Compétences du soignant		
PARTICIPANT	VERBATIMS	ETIQUETTES
P4	« Maintenant dans ma pratique, mise à part le manque de formation dans les soins palliatifs [...] »	Formation
P4	« Manque [...] de formation dans la communication thérapeutique »	
P1	« La manière dont la médecine est enseignée en Belgique n'est pas optimale et n'apprends pas aux futurs médecins cette transmission de compassion »	
P1	« Sur l'ensemble de ma formation, j'ai juste suivi un TP de 2 heure sur l'annonce d'une mauvaise nouvelle à un patient »	
P2	« On apprend cette prise en charge principalement sur le terrain, il n'y a pas de formation spécifique. »	
P3	« Il n'y a pas ou peu de formations proposées »	
P3	« Les éléments qui contribuent à la compétence du soignant ne sont pas nombreuses. »	

P3	« Les formations proposées sont en dehors du temps de travail, elles sont payantes, ... les infirmières n'ont pas envie en plus de la difficulté de notre travail »	Individuel
P4	« Pas de formations proposées »	
P5	« Il n'y a pas de formations proposées, ou du moins très peu. »	
P5	« Sinon, ici au CHU on a droit à une journée de formation par an. Le CHU intervient soit pour l'inscription soit pour rendre les heures, donc quoiqu'il arrive on perd de l'argent. »	
P5	« Les formations existent mais je n'ai pas l'impression qu'elles soient nombreuses et adaptées aux infirmières de manière générale. »	
P5	« Et quand elles [les formations] existent, on n'est pas toujours au courant non plus. »	
P6	« Le cursus n'entre pas du tout en compte, c'est une catastrophe. Je trouve cela immonde et horrible »	
P6	« Il manque une formation sur l'annonce d'un diagnostic. »	
P6	« Le manque de temps est un frein. On nous avait proposé une formation : « espoir et incertitude », annonce de diagnostic, ce genre de chose. C'était régulier, plusieurs heures, une fois par semaine et ce sur plusieurs séances et cette formation nous a été refusée par manque de temps »	
P4	« Obligation d'apprendre sur le terrain »	
P1	« c'est une compétence qui est innée »	
P1	« Bien qu'elle [la compétence] puisse être améliorée avec les expériences professionnelles »	
P2	« On apprend cette prise en charge [palliative] principalement sur le terrain »	
P2	« On apprend à discuter avec les séniors qui ont plus d'expériences »	
P3	« Les éléments qui contribuent à la compétence du soignant [...]il s'agit principalement de l'expérience professionnelle et de son partage entre pairs »	
P4	« C'est à nous [...] de se former et de voir comment on approche la fin de vie et la qualité de fin de vie du patient. »	
P5	« Pour dire de quelqu'un qu'il est compétent dans ce domaine, il faut pouvoir dire qu'il est passionné »	
P5	« Il y a l'expérience personnelle et professionnelle également qui joue un rôle, et le partage de cette expérience avec les collègues parce qu'on apprend des autres. »	
P5	« Ce qui contribue également à la compétence du soignant, ici pour les infirmières, c'est notre équipe médicale. »	
P6	« J'ai l'impression qu'on fait un peu comme on peut, chacun avec ses ressources. On regarde comment font les autres et que petit à petit on essaie de voir comment on peut faire au mieux. »	
P1	« Formation le soir »	Formations futures
P2	« S'il existait des formations sur les soins palliatifs, il existerait principalement des freins organisationnels. »	
P5	« La formation continue en soins palliatifs pourrait être très intéressante dans notre service [oncologie] »	

