

**Mémoire, y compris stage professionnalisant[BR]- Séminaires
méthodologiques intégratifs[BR]- Mémoire : Etude quasi-expérimentale sur
l'élargissement des heures de visites en oncologie du Centre Hospitalier
Régionale de Liège**

Auteur : Duizings, Charline

Promoteur(s) : Bragard, Isabelle; 6318

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/2268.2/7400>

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.

**ÉTUDE QUASI-EXPÉRIMENTALE SUR L'ÉLARGISSEMENT DES
HEURES DE VISITES EN ONCOLOGIE AU CENTRE
HOSPITALIER RÉGIONAL DE LIÈGE**

Mémoire présenté par **Charline DUIZINGS**

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

**ÉTUDE QUASI-EXPÉRIMENTALE SUR L'ÉLARGISSEMENT DES
HEURES DE VISITES EN ONCOLOGIE AU CENTRE
HOSPITALIER RÉGIONAL DE LIÈGE**

Mémoire présenté par **Charline DUIZINGS**

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

Promoteur : Professeur Isabelle Bragard

Co-promoteur : Docteur Philippe Devos

REMERCIEMENTS :

Je souhaite remercier toutes les personnes qui ont contribué à l'accomplissement de ce mémoire.

Tout d'abord, je tenais à remercier ma promotrice, Mme Isabelle Bragard et mon copromoteur Dr Philippe Devos, d'avoir accepté de me suivre dans l'élaboration de ce travail. Je leur suis infiniment reconnaissante du temps qu'ils m'ont consacré. Leur soutien, leur disponibilité et leurs précieux conseils m'ont été d'une grande aide.

Je tenais également à remercier, Dr Frédérique Bustin et Mme Nathalie Lambert, qui ont soutenu le projet de près et veiller à ce qu'il aboutisse dans les meilleures conditions possibles.

Mes remerciements s'adressent également à Mme Geneviève Tilkin, responsable de la formation continue au CHR Liège pour son investissement dans les séances d'informations destinées aux professionnels. Sans oublier, le directeur infirmier du pôle de soins, Mr Dominique Putzeys pour son avis éclairé et Mme Sandrine Balon, responsable et conseillère de la qualité au niveau du pôle « soins ».

Je remercie tous les membres du corps enseignant qui ont pris le temps de me rencontrer et de répondre à mes questions pour chacune de leur spécialité. Je remercie plus particulièrement Mme Nadia Dardenne pour sa disponibilité et son aide indispensable dans la réalisation des statistiques et Mr Benoît Pétré pour son avis concernant la partie qualitative de l'étude.

Je remercie finalement les professionnels de la santé du CHR de Liège de la salle 26 et 37 pour leur collaboration dans ce projet qui me tenait à cœur et le temps qu'ils ont consacré pour répondre à mes questionnaires.

Et enfin, je désire remercier tous mes proches pour leur aide et leur soutien quotidien tout au long de l'écriture de ce travail.

TABLE DES MATIERES

Préambule	1
1. Introduction.....	2
1.1. Oncologie.....	2
1.1.1. Prévalence du cancer	2
1.1.2. Les hospitalisations en oncologie.....	2
1.2. Évolution de la prise en charge des patients.....	3
1.2.1. Soins centrés sur le patient et la famille	3
1.2.2. Les proches.....	4
1.2.3. Les besoins des patients, de la famille et des professionnels de la santé en oncologie	5
1.3. Heures de visites	8
1.4. Objectif de la recherche	10
2. Matériel et méthodes.....	10
2.1. Design de l'étude.....	10
2.1.1. Étude prospective	11
2.1.2. Étude quasi-expérimentale	11
2.1.3. Étude mixte	11
2.2. Lieu de l'étude.....	11
2.3. Population étudiée	12
2.3.1. Les critères d'inclusion des populations	12
2.4. Définition du mode d'échantillonnage.....	12
2.5. Paramètres étudiés et outils de collecte des données	13
2.5.1. Concernant les patients	13
2.5.2. Concernant les proches	14
2.5.3. Concernant les professionnels de la santé	15
2.6. Avis du comité d'éthique.....	16
2.7. Organisation et planification de la collecte des données	16
2.8. Traitement des données et méthodes d'analyse.....	17
2.8.1. Concernant les données quantitatives	17
2.8.2. Concernant les données qualitatives	18
3. Résultats.....	18
3.1. Les patients.....	18
3.1.1. Description de l'échantillon.....	18
3.1.2. Impact de l'élargissement des HV sur la satisfaction et la qualité de vie	19
3.2. Les proches.....	23
3.2.1. Description de l'échantillon.....	23
3.2.2. Impact de l'élargissement des HV sur la satisfaction de la famille	23

3.3. Les professionnels de la santé.....	26
3.2.1. Description de l'échantillon.....	26
3.2.2. Impact de l'élargissement des HV sur la satisfaction des professionnels.....	26
3.3. Comparaison intergroupe	28
4. Discussion	29
4.1. Résultats principaux	29
4.2. Résultats concernant les patients	29
4.3. Résultats concernant les proches.....	30
4.4. Résultats concernant les professionnels de la santé	31
5. Biais	32
6. Limites de l'étude	33
7. Perspectives.....	33
8. Conclusion	34
9. Conflit d'intérêt	35
10. Bibliographie.....	36
11. Annexes	48
11.1. Cadre théorique.....	48
11.2. Consentement éclairé à l'intention des patients	49
11.3. Consentement éclairé à l'intention des proches.....	58
11.4. Questionnaire pour les patients.....	67
11.5. Questionnaire pour les proches	73
11.6. Questionnaire pour les professionnels	81
11.7. Demande d'avis et réponse du Collège restreint des enseignants	84
11.8. Accord du comité d'éthique du CHR de Liège.....	89
11.9. Attestation d'assurance.....	91
11.10. Charte pour les chambres communes.....	92
11.11. Compte rendu des séances d'informations.....	93
11.12. Organisation de la collecte des données.....	97
11.13. Tableau des réponses qualitatives	99
11.14. Profil sociodémographique des populations.....	101
11.15. Accord du titre provisoire.....	104

RÉSUMÉ

Introduction : Au vu du nombre d'hospitalisations et de l'évolution du rôle des aidants proches en oncologie, les soins centrés sur le patient et la famille deviennent le nouveau paradigme. Pour favoriser le soutien des patients et permettre aux familles d'être à leur chevet, l'élargissement des heures de visites, déjà testé aux soins intensifs, pourrait être une solution à envisager.

Objectif de l'étude : Évaluer l'impact de l'élargissement des heures de visites du point de vue des patients, des proches et des professionnels de la santé dans deux services d'oncologie au CHR de Liège.

Méthodologie : Etude mixte récoltant l'avis des patients, des proches et des professionnels avant et pendant la mise en place de l'élargissement des heures de visites. Les patients ont répondu à des questionnaires de satisfaction et de qualité de vie, les proches ont répondu à un questionnaire de satisfaction, et le personnel a répondu à une échelle de Likert basée sur les représentations et les croyances sur l'élargissement des heures de visites. De plus, ils ont tous répondu à deux questions spécifiques sur les heures de visites ainsi qu'à des questions qualitatives.

Résultats : 53 patients et 24 proches ont été interrogés avant la mise en place des heures de visites étendues (groupe contrôle) et 62 patients et 21 proches ont été interrogés suite à l'élargissement des heures de visites (groupe expérimental). La satisfaction globale ($p < 0,001$) et la qualité de vie ($p = 0,01$) des patients sont significativement plus élevées avec l'élargissement des heures de visites. La satisfaction globale du service n'est pas significativement ($p = 0,73$) augmentée avec l'élargissement des heures de visites. Cependant, pour les questions spécifiques aux heures de visites, il y a une augmentation ($p < 0,001$) de leur satisfaction. Les professionnels de la santé ($n = 46$) sont sceptiques face à l'impact que cela peut avoir sur leur travail.

Conclusion : L'élargissement des heures de visites apporte de nombreux bénéfices pour les patients et les proches. Ils sont majoritairement plus satisfaits et trouvent les heures de visites plus adéquates. Le personnel souhaite la poursuite du projet pour le tester plus longtemps en l'adaptant.

Mots-clés : élargissement des heures de visites, oncologie, satisfaction, qualité de vie, soins centrés sur le patient et la famille.

ABSTRACT

Introduction: Given the number of hospitalizations and the changing role of family caregivers in oncology, patient- and family-centred care is becoming the new paradigm. To encourage patient support and allow families to be at their bedside, extending visiting hours, already tested in intensive care unit, could be an option to consider.

Objectives: To evaluate the impact extending visiting hours on patients, relatives and health professionals in two oncology departments at the CHR of Liège.

Methods: Mixed study collecting the opinions of patients, relatives and professionals before and during the implementation of extended visiting hours. Patients fulfilled satisfaction and quality of life questionnaires, family members answered to a satisfaction questionnaire, and staff members answered a Likert scale based on beliefs and attitudes regarding extended visiting hours. Furthermore, everyone answered two specific questions about visiting hours as well as qualitative questions.

Results: 53 patients and 24 relatives were interviewed before the implementation of extended visiting hours (control group) and 62 patients and 21 relatives were interviewed after extending visiting hours (experimental group). The global satisfaction ($p < 0,001$) and quality of life ($p = 0,01$) of patient are significantly higher with the extension of visiting hours. The overall satisfaction of the oncology service did not increase significantly ($p = 0,73$) with open visiting hours. However, for specific questions to visiting hours, there is an increase ($p < 0,001$) in their satisfaction. Health professionals ($n = 46$) are sceptical about the impact this can have on their work.

Conclusion: Expanding visiting hours brings many benefits to patients and loved ones. They are mostly more satisfied and find the hours of visits more adequate. The nursing staff would like the project to continue with adaptations.

Keywords: open visiting, oncology, satisfaction, quality of life, patient-and family centred-care

LISTE DES ABRÉVIATIONS

AACN	American Association of Critical- Care Nurses
CHR	Centre Hospitalier Régional
CIRC	Centre international de Recherche sur le Cancer
EORTC	European Organisation for Research and Treatment of Cancer
EPAAC	European Partnership Action Against Cancer
FACT-G	Functional Assessment of Cancer Therapy – General
FS-ICU	Family Satisfaction in the Intensive Care Unit
HV	Heures de visites
IPFCC	Institute for Patient-and Family-Centred Care
KCE	Centre Fédéral d’Expertise des soins de santé
OMS	Organisme Mondial de la Santé
QLQ-IN PATSAT32	Satisfaction with in-patient cancer care
RGPD	Règlement Général sur la Protection des Données
RNAO	Registered Nurses’ Association of Ontario
SD	Écart-type
S26	Salle 36 (Service d’onco-hématologie et oncologie générale)
S37	Salle 37 (Service d’oncologie pulmonaire)

PREAMBULE

Dans le cadre de mon activité professionnelle en tant qu'infirmière spécialisée en oncologie, le bien-être des patients est ma préoccupation quotidienne. Améliorer celui-ci est dès lors devenu mon objectif. En outre, j'ai choisi de mettre en application les compétences acquises durant le master à finalité « gestion des institutions de soins ». J'ai donc décidé de réaliser un projet de gestion au sein de l'institution dans laquelle je travaille. La mise en place de l'élargissement des heures de visites (HV) m'a été proposée par une pneumologue de la salle 37, qui avait connaissance des projets similaires réalisés aux soins intensifs. Rapidement, la direction médicale et infirmière a apporté son soutien et manifesté son enthousiasme pour la réalisation de ce projet. En accord avec les directeurs, le service juridique, le comité des patients, la médiation interculturelle, le service de formation continue et de qualité des soins, ainsi que l'ensemble des responsables des salles 37 et 26, le projet a abouti.

Implanter un projet dans deux services d'oncologie m'a demandé de faire preuve de compétences organisationnelles, mais également de gérer les changements au sein des équipes (réunion préparatoire, PV, charte). Pour ce faire, l'ouvrage de Kotter et Rathgeber (2018) m'a éclairée et guidée sur la thématique.

Ce mémoire se fonde donc sur une demande interne du Centre Hospitalier Régional (CHR) de Liège afin de réaliser un état des lieux de cette pratique tant prônée aux quatre coins du monde. D'ailleurs, quelques mois après avoir rencontré la direction, les deux services de soins intensifs ont élargi leurs heures de visites. Cette mesure met en avant la volonté de l'institution de prendre en considération les besoins des familles et de reconnaître leur importance auprès des patients.

Ces différents critères justifient ainsi la recherche ici présente, qui va tenter de répondre humblement aux demandes croissantes des patients, des familles et de l'institution.

1. INTRODUCTION

1.1. ONCOLOGIE

1.1.1. Prévalence du cancer

Le cancer est la deuxième cause de mortalité dans le monde. Plus de 9,5 millions de personnes sont décédées des suites d'un cancer en 2018 (Ferlay *et al.* 2019). Il s'agit donc d'un champ d'action prioritaire en santé publique car son impact ne cesse d'augmenter (CIRC 2018). Les plus mortels sont le cancer du poumon chez l'homme et du sein chez la femme (Vrijens *et al.* 2016). En Belgique, le cancer touche principalement des personnes qui ont 60 ans ou plus au moment du diagnostic. Parmi elles, 67% sont des femmes et 78% sont des hommes (Belgian Cancer Registry 2017).

En 2018, sur 11 millions d'habitants belges, presque 80 000 personnes ont découvert qu'elles avaient un cancer, et 29 617 en sont décédées cette année-là. Le cancer du sein a l'incidence la plus élevée (14,8%), suivi par le cancer du poumon (11,8%), du colo-rectum (11,7%), de la prostate (9,4%) et puis de la vessie (5,6%) (Ferlay *et al.* 2018).

1.1.2. Les hospitalisations en oncologie

Le patient oncologique est hospitalisé à trois moments clés de son parcours de soins : pour la réalisation de son bilan diagnostique, pour la réalisation de ses traitements (curatifs ou palliatifs) et généralement pour la gestion de ses symptômes et/ou effets secondaires et/ou fin de vie. En fonction du motif, l'hospitalisation sera programmée ou résultera d'une visite aux urgences, ce qu'on appellera une hospitalisation non planifiée.

Tout d'abord, les traitements peuvent s'effectuer soit en hôpital de jour ou à domicile, soit au cours d'une hospitalisation de plusieurs jours à intervalles réguliers, c'est-à-dire par cycle de deux à trois semaines. Dans les deux cas, cette venue à l'hôpital est préalablement programmée.

Par ailleurs, les hospitalisations non planifiées font généralement suite à une consultation aux urgences. Les raisons principales pour lesquelles les patients atteints d'un cancer se présentent aux urgences sont la douleur, la détresse respiratoire et les problèmes gastro-intestinaux (Mayer *et al.* 2011). Dès lors, ce sont les patients atteints du cancer du poumon,

colorectal et du sein qui ont le plus souvent recours à ce service. Si le problème ne peut être résolu aux urgences, le patient doit être hospitalisé. Cette hospitalisation qui n'était pas planifiée aura des conséquences sur la qualité de vie du patient et de sa famille (Fessele *et al.* 2016).

Quel que soit le type de cancer, tous les patients suivront ce parcours de soins, durant un temps plus ou moins long. Les hospitalisations, qu'elles soient planifiées ou non, sont donc généralement longues et répétées pour les patients atteints du cancer et particulièrement pour le cancer du poumon (Fessele, Hayat & Atkins 2017). Pour ces raisons, le bien-être et la qualité de vie des patients hospitalisés sont primordiaux car il s'agit d'une part importante de leur parcours.

1.2. ÉVOLUTION DE LA PRISE EN CHARGE DES PATIENTS

1.2.1. Soins centrés sur le patient et la famille

Depuis plusieurs années, la représentation du patient évolue : l'*European Partnership Action Against Cancer* (EPAAC 2014) met en évidence que la gestion centrée sur la maladie doit laisser sa place à la gestion centrée sur le patient. L'attention est davantage portée sur les aspects psychosociaux, la qualité de vie, les droits, l'autonomisation, les comorbidités et la survie des patients (EPAAC 2014). Le patient est considéré comme partenaire de soins, expert de sa maladie chronique. La considération de ses particularités, de ses valeurs et de son vécu peut dès lors améliorer la qualité de vie et la qualité des soins (accessibilité, continuité, efficacité, coordination et sécurité) (Pomey *et al.* 2015).

La prise en charge centrée sur le patient évolue encore, jusqu'à se centrer sur le patient et sa famille. Actuellement, le concept du « *patient-and family-centred care* » remplace le concept du « médecin paternaliste ». Ce nouveau paradigme a pour objectif d'impliquer les patients et leurs familles dans les décisions et les traitements (Warren 2012). Suite à cette évolution des représentations, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS 2017) déclare que la participation des proches doit être soutenue et améliorée dans l'avenir.

En ce qui concerne les prestataires de santé, Suchman, Botelho et Hinton-Walker (1998) suggèrent que la compétence la plus importante qu'ils doivent acquérir est la capacité à former et à maintenir de véritables partenariats avec le patient et sa famille. Les

professionnels de santé doivent aider le patient à atteindre ses objectifs de santé qu'il ne peut atteindre seul.

Les trois acteurs de la relation (patient, famille et soignants) ont donc vu leur rôle évoluer au cours des dernières années. Les soins centrés sur le patient et la famille doivent dès lors être fondés sur le développement d'un véritable partenariat dans la relation thérapeutique (annexe 1) car il reconnaît, soutient, valorise la diversité et les caractéristiques de tous les intervenants. Cette triade permet d'assurer une continuité des soins et ainsi d'optimiser la santé, le bien-être et la satisfaction du patient (RNAO 2015).

1.2.2. Les proches

Aucune définition universelle des « proches » n'est établie à l'heure actuelle, selon Altmeyer *et al.* (2014) ; cependant, il réalise une distinction entre les différentes personnes de l'entourage qui apportent de l'aide au patient.

Il y a tout d'abord les proches, qui sont plutôt un soutien d'ordre moral et/ou physique. Cela implique une condition de proximité affective, philosophique ou intellectuelle, c'est pourquoi le patient est le seul à même de décider qui sont ses proches. Ensuite, l'aidant est plutôt une personne qui réalise les actions concrètes que le patient ne peut plus accomplir. Finalement, un aidant proche peut être décrit comme un soutien moral et physique qui va aider le malade à pallier ses incapacités (principalement le conjoint et les enfants, selon Libert *et al.* 2007)

En Belgique, la notion d'aidant proche est définie dans la loi du 12 mai 2014, *relative à la reconnaissance de l'aidant proche aidant une personne en situation de grande dépendance* (SPF sécurité sociale). Le terme d'aidant proche est repris au chapitre 3, article 3 comme : « la personne qui apporte une aide et un soutien continus ou réguliers à la personne aidée ». Une relation de confiance ou de proximité affective ou géographique doit exister entre ces deux personnes. Ici encore, la définition n'est pas explicite quant à la personne visée.

Afin de faciliter la lecture de ce mémoire, les termes « proche » et « aidant proche » seront utilisés pour faire référence à cette personne qui est considérée comme le principal soutien du patient.

La charge des aidants proches s'est largement amplifiée ces dernières années. Suite aux améliorations médico-techniques, les patients rentrent de plus en plus vite à leur domicile, et

y sont même parfois soignés (Girgis *et al.* 2013). Afin de répondre aux exigences politiques concernant le coût des soins de santé, la qualité des soins et la diminution de la durée des séjours hospitaliers, l'implication des proches dans les soins des patients cancéreux est devenue indispensable autant à domicile, qu'à l'hôpital (Anthierens *et al.* 2014).

À domicile, les proches apportent un soutien dans les activités de la vie quotidienne du patient (Paap *et al.* 2014), que ce soit pour le ménage, les courses, la préparation des repas ; parfois ils apportent un soutien plus grand encore, en prenant en charge les soins d'hygiène, l'administration des médicaments, la gestion des symptômes et des rendez-vous médicaux (Girgis *et al.* 2013). Leur rôle n'est pas négligeable étant donné qu'ils permettent également de favoriser la compréhension de l'état de santé du patient, d'intensifier la compliance aux traitements, de maintenir les fonctions cognitives et de prévenir les chutes (Farmanova *et al.* 2015).

L'aide apportée par l'aidant proche à l'hôpital peut être d'ordre moral par du soutien, de l'accompagnement et du divertissement (Deek *et al.* 2016) mais également d'ordre logistique, tel que l'apport d'affaires personnelles, de nourriture, de linge propre, de médicaments, etc.

L'aidant proche est présent de façon permanente pour le patient, contrairement au personnel hospitalier qui entre et sort de la vie du patient (Carr 2014). Nous voyons à quel point il est important d'être à l'écoute des besoins des familles en oncologie, au vu de l'importance de leur soutien (Catlin, Ford & Maloney 2016 ; Eriksson & Lauri 2000).

1.2.3. Les besoins des patients, de la famille et des professionnels de la santé en oncologie

Besoins des patients :

Les besoins des patients sont nombreux et variés. Libert *et al.* (2006) mettent en avant qu'ils présentent principalement des difficultés dans deux domaines. Tout d'abord des difficultés physiques, comme la mobilité, les activités de la vie quotidienne, les loisirs et les douleurs. Ensuite, des difficultés psychosociales, telles que la détresse psychologique, l'anxiété quant à la situation médicale et les inquiétudes relatives à la progression de la maladie. À travers cette étude, nous constatons une nouvelle fois que l'aidant proche est indispensable pour répondre à ces besoins. D'autant plus qu'à ce jour, nous savons que l'isolement social augmente le

risque de mortalité du patient (Shor, Roelfs & Yogev 2013). En effet, un des bénéfices apportés par le soutien social est l'adoption de comportements plus sains directement ou indirectement (Uchino 2006). Par conséquent, l'isolement complet est dangereux pour la santé car il majore le risque de morbidité (Fleisch Marcus *et al.* 2017). Quand bien même le niveau de soutien serait faible, il suffirait pour avoir un effet protecteur de la santé comparativement à un patient n'ayant aucun lien social. En d'autres termes, les individus dépourvus de tout lien social sont exposés à un risque de mortalité plus important que ceux qui en ont (Holt-Lunstad *et al.* 2015).

Différents facteurs influencent le besoin de soutien social de la part du patient, notamment les conditions médicales. Shor, Roelfs et Yogev (2013) signalent que les personnes souffrant d'un problème de santé mettant la vie en danger, comme le cancer, ont des besoins accrus en soutien émotionnel et instrumental. D'ailleurs, plus le cancer sera à un stade avancé, plus le patient perdra de l'autonomie et aura besoin de soutien (Girgis *et al.* 2013).

Cependant, les relations sociales ne sont pas toutes égales en termes de qualité, et certaines pourraient avoir des effets négatifs non voulus (par exemple être des sources de stress pour le patient, ne pas fournir un soutien adéquat et/ou exacerber les réactions face au stress) (Birmingham & Holt-Lunstad 2018). Par ailleurs, il est prouvé que le soutien fourni par les membres de la famille est plus bénéfique que celui fourni par les amis (Shor *et al.* 2013). Ceci s'explique par la plus grande implication et par l'engagement de la famille à offrir une aide physique et financière. Le soutien de la famille est donc inestimable en cas de besoin et ne peut pas être remplacé facilement.

Besoins des familles :

L'étude menée par Molter en 1976 constitue une référence internationale en ce qui concerne les besoins des familles en soins critiques. Leurs besoins fondamentaux ont été catégorisés selon Leske (1991) : l'information, l'assurance, le soutien, la proximité et le confort.

L'annonce d'une maladie affecte le bien-être et l'organisation de l'ensemble des membres de la famille. Elle vient inopinément frapper la famille qui a peu de temps pour s'adapter aux changements de vie que cela va engendrer. L'anxiété d'un avenir incertain génère un stress constant, c'est pourquoi la famille a un besoin grandissant de soutien émotionnel et informatif (Verhaeghe *et al.* 2005). La nécessité d'une communication efficace entre les membres de la

famille et les professionnels de la santé est un élément indispensable pour diminuer la détresse ressentie par la famille. L'information et le partage sont très importants dans les soins centrés sur la famille (Latour & Coombs 2018) ; à l'inverse, un manque de communication ou de mauvaises relations avec le personnel infirmier augmente le mécontentement des membres de la famille et les rend inaptes à soutenir le patient (Dev *et al.* 2013 ; Siddiqui, Skeikh & Kamal 2011).

Garantir un espoir dans le rétablissement du patient permet de rassurer les proches. En outre, ceux-ci ont également besoin de soutien de la part des soignants, qui peuvent les aider à surmonter leur stress et ainsi accroître leur potentiel de ressource pour le patient (Maxwell, Stuenkel & Saylor 2007).

Les membres de la famille ont également besoin d'être à proximité de la personne gravement malade. Face au sentiment d'impuissance et de vulnérabilité, la proximité des membres de la famille avec le patient les aide à entretenir leurs relations, à conserver un lien émotionnel et à procurer du soutien. Les membres de la famille classent ce besoin en première position (Maxwell, Stuenkel & Saylor 2007).

Besoins des professionnels :

Les besoins des professionnels concernant la relation avec la famille du patient sont très peu développés dans la littérature. À travers les études réalisées aux soins intensifs, nous apprenons que les professionnels de la santé sont convaincus des bienfaits de la présence des proches (Roger *et al.* 2010). D'ailleurs, il est fréquent que les infirmiers autorisent les familles à rester davantage dans les cas de fin de vie, par exemple (Berti, Ferdinande & Moons 2007). Cependant, ils pensent que leur présence interfère avec la réalisation des soins infirmiers et empêche une planification adéquate de ceux-ci (Berti, Ferdinande & Moons 2007).

Par ailleurs, les soignants attendent des proches qu'ils soient une source d'information fiable et qu'ils transmettent les informations concernant le malade. Lorsque le patient ne parle pas couramment le français, la famille est également perçue comme une ressource pour le personnel soignant afin de traduire au patient et de communiquer avec lui les éléments concernant son état de santé (Mérel & Pujol 2012).

1.3. HEURES DE VISITES

À l'heure actuelle, une des solutions proposées pour répondre aux besoins des patients et des proches est l'élargissement des heures de visites (HV). Si le concept est accepté depuis de longues années en pédiatrie (Rouget, Mollier & Scharff 2018) et en néonatalogie (Olry 2017), il est bien moins évident dans les services d'adultes. Un nombre croissant d'études réalisées dans les services de soins intensifs ont cependant remis au cœur de la réflexion l'organisation des HV et démontrent les bienfaits de la présence des familles pour les patients (Schmidt & Azoulay 2012 ; McAdam & Puntillo 2013 ; Giannini, Garrouste-Orgeas & Latour 2014 ; Fumis *et al.* 2015). En 2007, des *guidelines* ont même été éditées sur cette pratique et recommandent vivement l'élargissement des HV (Davidson *et al.* 2007). La présence des familles au chevet du patient en réanimation présente de nombreux avantages pour les patients, pour les membres de la famille, mais également pour les prestataires de soins et les établissements hospitaliers (Farmanova *et al.* 2015). Elle diminue l'anxiété et le stress des patients hospitalisés, car leurs proches les soutiennent et les réconfortent au moment où ils sont les plus vulnérables (AACN 2012). L'aidant proche connaît le patient et peut par conséquent éviter des erreurs médicamenteuses, diminuer le risque de chute, améliorer la cohérence des soins et la compliance aux traitements (Lee *et al.* 2007). À l'hôpital, la présence de l'aidant proche améliore la communication avec les professionnels de la santé, facilite la compréhension de l'état de santé du patient et permet de réaliser des soins centrés sur le patient et la famille (AACN 2012) ; tout cela sans compter que les proches sont essentiels pour le bien-être et la qualité de vie des patients (The Joint Commission 2010).

Les familles ont besoin d'être rassurées et informées sur l'état et le pronostic du patient. Elles ont besoin d'informations cohérentes et répétées. Lors de périodes de stress, la capacité cognitives à mémoriser les informations est altérée, ce qui explique que le besoin de communication soit primordial pour les membres de la famille. Une fois cette communication optimale atteinte, le stress et l'anxiété de la famille diminuent. Les HV restrictives ne permettent pas aux familles de rencontrer les médecins lorsqu'ils effectuent le « tour médical » du matin, durant lequel ils auscultent le patient et annoncent les résultats d'examens. Les HV élargies permettent une communication plus ouverte et accessible avec le corps médical et paramédical. Ce besoin primordial pour les familles a tout intérêt à être satisfait, car l'insatisfaction des proches génère du stress et une incapacité à fournir le

réconfort nécessaire au patient, si bien que la famille pourrait devenir un facteur anxiogène pour le patient (Siddiqui *et al.* 2011 ; Birmingham & Holt-Lunstad 2018).

Il existe une incohérence récurrente entre ce que les infirmiers considèrent comme pratique idéale des soins et ce dont les visiteurs et les patients ont réellement besoin. Berti *et al.* (2007) rapportent que les infirmières estiment que les explications et informations données aux membres de la famille constituent une perte de temps et que cela entrave les soins. À travers ces représentations, nous comprenons que les infirmières ne voient pas d'un bon œil les HV étendues et la présence des visiteurs. Les infirmières iraient même jusqu'à dire que les visiteurs sont des obstacles aux soins et ne font pas partie de leur objectif de soins. Elles considèrent que l'éducation à fournir aux visiteurs est une perte de temps et de ressource humaine (Gurses & Carayon 2007). L'interaction des visiteurs avec les infirmières rendrait leur travail plus difficile selon elles (Levy 2007). Toutefois, en consultant d'autres études, nous pouvons constater que les visiteurs sont non seulement des sources d'énergie positive pour le patient, mais également des sources d'informations vitales qui permettent une prise en charge de qualité individualisée (Gibson *et al.* 2012). Par ailleurs, l'étude récente de Mitchell et Aiken (2017) a montré que les infirmiers avaient évalué positivement les horaires de visites flexibles dans un service de réanimation en Australie. Des infirmiers reconnaissent d'ailleurs que les familles constituent une source de soutien émotionnel élémentaire qui a un effet positif sur le parcours physiologique et psychologique du patient (Williams 2005).

Les conditions actuelles de la prise en charge des patients demandent une plus grande participation de la part des proches dans les soins prodigués au domicile (Altmeyer *et al.* 2014). Dès lors, il semble incohérent de ne pas faire participer les proches aux soins durant l'hospitalisation alors qu'ils seront amenés à le faire au domicile. Intégrer les proches dans les soins durant l'hospitalisation favoriserait donc une meilleure transition et augmenterait la capacité d'adaptation du patient à domicile (Da Silva & Da Silva Lima 2014). Cette transition optimale permet une diminution du taux de réadmissions (U.S. Department of Health and Human Services 2014) et une diminution de consultations aux urgences (Deek *et al.* 2016).

À travers le monde entier, l'élargissement des HV fait ses preuves. Une grande partie des études a été menée aux soins intensifs, service pionnier de l'ouverture des HV, ce qui constitue une limite considérable. En effet, peu d'études ont exploré le terrain de l'oncologie ; à notre

connaissance une étude a été menée récemment, mais elle n'a considéré que l'avis du corps médical (Nguyen *et al.* 2017). Un manque de considération de l'équipe médicale et paramédicale (kinésithérapeute, assistante sociale, diététicienne, psychologue) est donc à constater. Une seule étude essaie de combler cette lacune à ce jour (Challan-Belval *et al.* 2013). Les études sont principalement centrées sur la satisfaction du patient, de la famille et des infirmiers. Mais qu'en est-il de la qualité de vie des patients ? D'autre part, une étude a été menée sur les soins axés sur le patient et la famille dans le cadre de maladies chroniques, mais ne prend pas en considération le dispositif de l'ouverture des HV (Deek *et al.* 2016). Par ailleurs, une limite considérable de toutes ces études reste le contexte socio-culturel belge, très peu étudié et pourtant relevé comme un biais non négligeable (Fedor & Leysse-Ouvrard 2007 ; Deek *et al.* 2016).

1.4. OBJECTIF DE LA RECHERCHE

L'objectif principal de cette étude est d'évaluer l'impact de l'élargissement des HV du point de vue des patients, de l'aidant proche et du personnel des services d'oncologie du CHR de Liège.

L'hypothèse initiale est que l'élargissement des HV améliore la qualité de vie et augmente la satisfaction globale des patients hospitalisés en oncologie. L'hypothèse secondaire est que l'élargissement des HV augmente la satisfaction globale des proches. La dernière hypothèse est que le ressenti des professionnels de la santé sera positif à l'égard du changement de HV. Selon les résultats obtenus, ces données pourront être utilisées afin d'envisager la continuité de l'élargissement des HV dans les services d'oncologie.

2. MATÉRIEL ET MÉTHODES

2.1. DESIGN DE L'ÉTUDE

La démarche de ce mémoire est déductive car les hypothèses sont posées sur une étude scientifique semblable réalisée en Australie aux soins intensifs (Mitchell & Aitken 2017). De plus, la méthodologie de l'étude est prospective, quasi-expérimentale et mixte (quantitative et qualitative).

2.1.1. Étude prospective :

Les données ont été récoltées au cours de la réalisation de cette étude, ce qui en détermine le critère « prospectif ». Néanmoins, l'étude se voulait longitudinale dans un premier temps afin de suivre les mêmes patients et d'avoir une évaluation fiable de l'élargissement des HV. Cependant, le contexte oncologique ne l'a pas permis. Parmi les 53 patients du T0 (groupe contrôle), 17 sont décédés, 25 n'ont pas été réhospitalisés et cinq ont poursuivi leur traitement à l'hôpital de jour (et ne rentraient donc plus dans les critères d'inclusion). Par ailleurs, six patients ont pu être réinterrogés durant l'élargissement des HV, mais ce nombre était insuffisant pour en faire une analyse longitudinale ; c'est pourquoi ils ont été intégrés, sans distinction, aux nouveaux patients (annexe 12, figure 2).

2.1.2. Étude quasi-expérimentale :

L'élargissement des HV fait partie d'un processus modifiant la culture des services d'oncologie. En effet, ce changement d'organisation nécessite une adaptation de la part des équipes médicales et paramédicales, ainsi que des réajustements logistiques des services (nouvelles affiches, ouverture des portes automatiques, distribution d'une charte à l'admission). Ces contingences de terrain ont impliqué une adaptation simultanée des HV pour l'ensemble des patients. Dès lors, aucune randomisation des participants n'était possible pour l'élargissement des HV, ce qui définit le terme « quasi-expérimental ».

2.1.3. Étude mixte :

L'enquête quantitative permet de mesurer la satisfaction des patients, des proches et des professionnels de santé. Un questionnaire évalue de plus la qualité de vie des patients. En parallèle, des questions ouvertes qualitatives sont intégrées aux enquêtes quantitatives afin d'éclairer les arguments concernant les HV et mieux comprendre leur point de vue et les résultats.

2.2. LIEU DE L'ÉTUDE

L'étude se déroule au CHR de Liège dans deux services d'oncologie. Le premier, la salle 26, est un service d'onco-hématologie et d'oncologie générale composé de 33 lits (quatorze chambres communes et cinq chambres individuelles dont quatre chambres en pression

positive). Le second, la salle 37, est un service d'oncologie pulmonaire et de pneumologie composé de 37 lits (17 chambres communes et trois individuelles). Ces deux services ont été sélectionnés parce qu'ils reprennent la majorité des cas d'oncologie de l'institution.

2.3. POPULATION ÉTUDIÉE

La population étudiée comporte trois sous-groupes : les patients, les aidants proches et les professionnels de la santé.

2.3.1. Les critères d'inclusion des populations :

Les patients doivent avoir une maladie oncologique ou hématologique diagnostiquée et confirmée, être hospitalisés au CHR de Liège dans la S37 ou la S26 au moment de la collecte des données et accepter de signer le consentement éclairé et le formulaire relatif au règlement général sur la protection des données (RGPD) (annexe 2). Les patients, dont l'hospitalisation est inférieure à 24h, qui sont en isolement infectieux ou protecteur ou qui demandent une chambre seule, sont exclus.

Les proches doivent être majeurs, accepter de signer le consentement éclairé et le formulaire RGPD (annexe 3) et avoir l'accord du patient.

Le Flow Chart décrit l'organisation de la collecte des données plus en détail (annexe 12).

Les professionnels de la santé, tels qu'aide-soignant, infirmier (A2 ou A1), docteur, assistant, assistante sociale, kinésithérapeute, psychologue et diététicienne, travaillant en S26 ou S37 au moment de l'expérimentation sont tous inclus.

2.4. DÉFINITION DU MODE D'ÉCHANTILLONNAGE

Le mode d'échantillonnage de commodité est non probabiliste. Cette technique d'échantillonnage vise à choisir tous les patients qui se présentent dans les services d'oncologie sélectionnés répondant aux critères d'inclusion et d'exclusion définis, durant la période d'étude déterminée préalablement. Les patients admis dans l'unité durant la première phase de collecte des données (T0) constituent le groupe contrôle, c'est-à-dire qu'ils bénéficient des HV traditionnelles (14h - 20h). Les patients admis dans le second temps (T1) constituent le groupe expérimental, c'est-à-dire qu'ils ont bénéficié des HV étendues (10h - 20h). Quant aux proches des patients hospitalisés, ils ont également été inclus dans l'étude

par ce moyen. Par ailleurs, l'ensemble des professionnels de la santé des deux services ont participé à l'élargissement des HV et ont eu la liberté de compléter le questionnaire de satisfaction anonymement pendant un mois.

2.5. PARAMÈTRES ÉTUDIÉS ET OUTILS DE COLLECTE DES DONNÉES

2.5.1. Concernant les patients :

Les patients ont participé à un entretien semi-directif avec l'investigateur. Les données socio-démographiques ont été récoltées en partie par l'investigateur dans le dossier médical du patient, avec l'accord de celui-ci (annexe 2). Les questionnaires *Functional Assessment of Cancer Therapy - General* (FACT-G) (Cella *et al.* 1993) et *Quality of Life - Cancer Satisfaction with In-Patient cancer care questionnaire* (QLQ-IN-PATSAT 32) (Brédart & Dolbeault 2005) ont été lus par l'investigateur et complétés avec le patient.

Le FACT-G (version 4) est un questionnaire général qui permet une comparaison de la qualité de vie des patients pour tous types de cancer. Cet outil est validé, approuvé par la littérature scientifique et correspond au besoin de la recherche (Lockett *et al.* 2011). Le questionnaire est composé de 27 questions générales divisées en quatre domaines principaux de la qualité de vie : physique, social et familial, émotionnel et fonctionnel. Les modalités de réponses suivent le modèle d'une échelle de Likert de « Pas du tout » à « Énormément ».

Quant au questionnaire créé par le groupe *European Organisation for Research and Treatment of Cancer* (EORTC), intitulé « QLQ-IN-PATSAT 32 », il est fiable et validé par Neijenhuijs *et al.* (2018). Il a pour objectif de quantifier la satisfaction des patients atteints de cancer concernant les soins durant leur séjour à l'hôpital à travers 32 questions. Les réponses sont reprises sur une échelle de Likert allant de « Mauvais » à « Excellent ».

Afin de mesurer le degré de satisfaction des patients au sujet de l'élargissement des HV, deux items supplémentaires ont été ajoutés :

- Êtes-vous satisfait des heures de visites ?
- Est-ce que les heures de visites vous semblent adéquates ?

Les patients sont invités à répondre à ces questions sous forme de l'échelle de Likert allant de « Pas du tout d'accord » à « Tout à fait d'accord ».

Afin d'éclairer les réponses données à travers les questionnaires quantitatifs, trois questions supplémentaires ont été rédigées en collaboration avec un professeur expert dans le domaine. Celles-ci permettent d'approfondir le point de vue du patient et d'expliquer en partie son opinion sur son bien-être, la présence des proches et les HV. Les questions sont les suivantes et ont toujours été posées dans le même ordre :

- Qu'est-ce qui a influencé votre bien-être durant votre hospitalisation ?
- De quelle manière la présence de vos proches a-t-elle influencé votre bien-être pendant votre hospitalisation ?
- En quoi les heures de visites ont-elles eu une influence sur votre bien-être durant l'hospitalisation ?

Ces questions ont été validées par les promoteurs de l'étude, l'institution ainsi que le Comité d'éthique (annexe 4).

2.5.2. Concernant les proches :

Le questionnaire soumis aux proches reprend la démarche du *Family Satisfaction in the Intensive Care Unit (FS-ICU)* 24 en version française (Heyland *et al.* 2001). Le FS-ICU dans sa version originale est validé et reconnu dans la littérature scientifique (Wall *et al.* 2007). Afin que ce questionnaire corresponde aux critères spécifiques de l'oncologie, celui-ci a été revu par deux oncologues et validé par le comité d'éthique de l'institution. Le mot « soins intensifs » a été remplacé par « service d'oncologie ». Par ailleurs, le retrait de trois questions concernant le processus de prise de décisions a été effectué car elles ne semblaient pas judicieuses par rapport au contexte des services d'oncologie actuels. De plus, les questions concernant le décès du patient ont également été supprimées car les critères d'inclusion nécessitent que le patient soit toujours en vie et d'accord que son proche y participe.

Le questionnaire est complété par le proche désigné par le patient. Il est composé d'une part, d'une enquête sociodémographique reprenant : le sexe, l'âge, le lien de parenté, la fréquence des visites, le statut professionnel et le diplôme ; et d'autre part, du questionnaire FS- ICU composé de 24 items, comportant cinq propositions de réponses et la possibilité de préciser que la question n'est pas spécifique à la situation vécue avec le patient (annexe 5).

Afin de mesurer le degré de satisfaction des proches concernant l'élargissement des HV, deux items supplémentaires ont été ajoutés :

- Êtes-vous satisfait des heures de visites ?
- Est-ce que les heures de visites vous semblent adéquates ?

Les proches sont invités à répondre à ces questions sous forme de l'échelle de Likert allant de « Pas du tout d'accord » à « Tout à fait d'accord ».

Le questionnaire FS-ICU version originale comporte trois questions ouvertes après les questions à choix multiples. De plus, tout comme pour les patients, deux questions ouvertes supplémentaires ont été créées avec un professeur expert dans le domaine pour éclairer le point de vue du proche sur les HV et l'importance de celles-ci.

Les questions sont les suivantes :

- Qu'est-ce qui a influencé votre satisfaction à propos de l'hospitalisation de votre proche ?
- De quelle manière les heures de visites ont-elles influencé votre degré de satisfaction du service d'oncologie ?

Ces questions ont été validées par les promoteurs de l'étude, par l'institution ainsi que par le Comité d'éthique.

2.5.3. Concernant les professionnels de la santé :

Les données socio-démographiques demandées sont les suivantes : genre, âge, nombre d'années d'expérience professionnelle, temps de travail, profession. Le questionnaire se base sur l'étude réalisée par Berti, Ferdinande et Moons en 2007 sur l'évaluation de l'élargissement des HV. Ce questionnaire (annexe 6) à 21 items est présenté sous la forme d'une échelle de Likert à cinq critères de réponses allant de « Pas du tout d'accord » à « Tout à fait d'accord ». 21 affirmations sont données en vue d'évaluer la représentation et la satisfaction du personnel sur la mise en place de l'élargissement des HV. Le questionnaire est composé de trois catégories : l'impact de l'élargissement des HV pour le patient, pour les proches et pour le personnel. Le dernier item reprend la satisfaction générale sur l'étendue des HV. Celui-ci est complété par une possibilité de développer les raisons de cette satisfaction/insatisfaction de façon ouverte. À la demande de l'institution, une question ouverte complémentaire a été apportée afin de voir le pourcentage de professionnels de la santé souhaitant que le projet continue. Suite à cette question, un libre espace de rédaction est laissé aux participants. Ce questionnaire a été testé préalablement pour assurer la compréhension des questions ainsi

que la cohérence des réponses données quant aux informations attendues. Pour ce faire, le questionnaire a été soumis aux promoteurs, à l'infirmière responsable des services de médecine, ainsi qu'à dix personnes représentatives de l'échantillon. Cette population, contrairement aux autres, ne comporte pas d'évaluation précédant la mise en place du projet, mais uniquement une évaluation globale à la fin de l'expérimentation (annexe 6).

2.6. AVIS DU COMITÉ D'ÉTHIQUE

Une demande d'avis au Collège restreint des enseignants du Master en Sciences de la Santé publique à l'Université de Liège a été introduite et acceptée le 31/08/2018 (annexe 7). Suite à cette demande, un dossier complet a été remis au Comité d'éthique du CHR de Liège en vue de confirmer l'accord de l'institution qui comprenait notamment l'attestation d'assurance (annexe 9). L'accord a été obtenu en date du 15/10/2018 (annexe 8).

2.7. ORGANISATION ET PLANIFICATION DE LA COLLECTE DES DONNÉES

Avant le lancement du projet, des séances d'information ont été données aux professionnels de la santé des deux unités d'oncologie. Ces cinq réunions ont permis de présenter le projet et d'expliquer le règlement structurant le projet, notamment la charte pour les chambres communes (annexe 10). Un compte rendu a été diffusé pour que les personnes absentes y aient accès (annexe 11).

Les données ont été recueillies auprès des patients et de leurs proches dans les deux services d'oncologie du CHR de Liège. La collecte des données s'est déroulée en deux étapes : un état des lieux (T0), aux HV classiques, a été réalisé. Ensuite, l'élargissement des HV a été mis en place (T1) et les participants, correspondant aux critères d'inclusion, ont répondu aux mêmes questionnaires que ceux du T0. Tous les patients ont été interrogés dans les quatre jours précédant leur sortie afin d'évaluer la qualité de vie des patients pour un état clinique similaire (annexe 12, figure 2).

De leur côté, les professionnels de la santé ont complété les questionnaires anonymement sur leur ressenti quant à l'étendue des HV.

La collecte des données s'est étendue du 1^{er} novembre 2018 au 15 mai 2019.

2.8. TRAITEMENT DES DONNÉES ET MÉTHODES D'ANALYSE

2.8.1. Concernant les données quantitatives :

Les données ont été encodées dans le programme informatique Microsoft® Office Excel 2017 selon un code book. Les données indisponibles ou manquantes ont été codées « NA ». La base de données a été entièrement vérifiée à deux reprises et des contrôles de qualité ont été exécutés sur la base de données via le programme Excel (recherche de valeurs aberrantes et blocage de chiffres erronés). Les analyses statistiques ont été exécutées par le logiciel R version 3.5.1 (R Development Core Team 2018). Tout d'abord, les profils socio-démographiques des différentes populations ont été analysés au moyen de statistiques descriptives et de distribution de fréquence. Ensuite, la normalité des variables quantitatives a été mesurée numériquement grâce à la comparaison de la moyenne et de la médiane, du test de Shapiro-Wilk et, graphiquement, à l'aide d'histogrammes et de diagrammes Quantile-Quantile. Par ailleurs, l'homogénéité des variances des populations a été comparée à l'aide d'un test Chi-deux (X^2) ou de Fisher. Les moyennes des groupes indépendants ont été comparées à l'aide d'un test de Student (si les conditions sont respectées) ou d'un test de Mann-Whitney (si les conditions ne sont pas respectées), afin de voir les variables qui étaient influencées par l'élargissement des HV. Pour faciliter la compréhension des données, toutes les valeurs ont été notées d'une seule et même façon (moyenne (SD)). Afin de déterminer quelle variable impacte les valeurs mesurées (satisfaction, qualité de vie et questions spécifiques), une régression linéaire univariée et une régression multiple multivariée ont été réalisées pour les patients et les proches. Il s'agit donc de mettre en avant les valeurs significatives, en tenant compte des facteurs confondants. Entre les variables mesurées, un test de corrélation a mesuré la puissance qui les unissait. Pour les professionnels, une simple description de fréquence résume les résultats.

Nous appelons résultats significatifs ceux ayant un niveau d'incertitude inférieur à 5% ($p < 0,05$) ; et valeurs hautement significatives, celles dont le niveau d'incertitude est inférieur à 0,1% ($p < 0,001$). Les calculs ont toujours été réalisés sur le nombre maximum d'observations disponibles.

2.8.2. Concernant les données qualitatives :

Les questions ouvertes ont été analysées selon une approche d'analyse de contenu. Une préanalyse a d'abord permis d'organiser des données pour produire du verbatim par thème. Ensuite, un codage des données en unités d'analyse a été réalisé en tenant compte des objectifs de l'étude ; les données ont été regroupées autour de thèmes principaux et d'idées évoquées par les participants aux questions ouvertes. Finalement, les résultats ont été interprétés selon la fréquence de réponse et intégrés dans l'interprétation des réponses (Krief & Zardet 2013).

3. RÉSULTATS

3.1. LES PATIENTS

3.1.1. Description de l'échantillon

La collecte des données pour le groupe contrôle (T0) a été réalisée du 01/11/2018 au 31/12/2018. Durant cette période, 94 patients atteints de cancer ont été hospitalisés dans les deux services d'oncologie. 33 patients ont été exclus car ils ne répondaient pas aux critères d'inclusion et huit patients ont refusé de participer (annexe 12, figure 2). Les principales raisons invoquées pour justifier la non-participation étaient la fatigue (3), l'état clinique mauvais (2), l'absence d'envie de ressasser le contexte oncologique (1) ou le refus de signer des documents (2).

L'élargissement des HV (T1) a eu lieu du 11/02/2019 au 30/04/2019. Sur cette période, 92 patients atteints d'un cancer ont été hospitalisés. Aucun patient n'a refusé de participer à l'élargissement des HV. 27 patients ont été exclus et trois patients ont refusé de répondre aux questions en raison de leur état clinique (annexe 12, figure 2)

Finalement, l'échantillon était composé de 115 patients, 53 dans le groupe contrôle réalisé en T0 (n'ayant pas bénéficié de l'élargissement des HV) et 62 dans le groupe expérimental réalisé en T1 de l'étude (ayant bénéficié de l'élargissement des HV). L'âge médian des deux échantillons est d'environ 67 ans (intervalle de 18 à 92 ans), dont 70 patients (60,86%) sont des hommes et 93 patients (80,9%) venaient des urgences. Les patients ont toujours été interrogés dans les quatre derniers jours précédant leur sortie (annexe 14, tableau 1).

La comparaison entre les groupes nous montre qu'ils sont homogènes ($p > 0,05$), excepté pour le type d'admission ($p = 0,01$) et pour l'expérience antérieure dans un service d'oncologie ($p < 0,001$) : le groupe T1 est composé de plus de patients venant des urgences et l'expérience antérieure dans un service d'oncologie était requise pour l'inclusion des patients en phase expérimentale (T1) (annexe 14, tableau 1).

3.1.2. Impact de l'élargissement des HV sur la satisfaction et la qualité de vie

Dans le tableau 1, les p-valeurs significatives indiquent qu'il y a une différence entre le groupe contrôle (T0) et le groupe expérimental (T1) pour la satisfaction globale ($p < 0,001$) et la qualité de vie globale ($p = 0,02$). Concernant la satisfaction globale, tous les sous-scores sont significativement améliorés avec l'étendue des HV. Par contre, pour la qualité de vie, seul deux sous-scores sur quatre sont significativement différents. Le bien-être familial/ social ($p = 0,01$) et le bien-être émotionnel ($p = 0,02$) sont significativement plus élevés dans le groupe expérimental. Ceci voudrait dire que l'élargissement des HV n'améliore pas spécialement le bien-être physique (manque d'énergie, nausée, douleur, effets secondaires, sentiment d'être malade, temps passé au lit), ni le bien-être fonctionnel (capacité et satisfaction de travailler, capacité de profiter de la vie, acceptation de la maladie, sommeil, loisirs, satisfaction de sa propre qualité de vie). Néanmoins, le sentiment de bien-être familial est augmenté dans le groupe expérimental. Dès lors, le patient se sent plus proche de sa famille, ses amis ou son/sa partenaire, et plus soutenu par ceux-ci ; il constate également une meilleure communication et acceptation de la maladie par les proches. Par ailleurs, le bien-être émotionnel est lui aussi majoré pour le groupe ayant eu les HV étendues. Les patients se sentent moins tristes, sont plus satisfaits de la façon dont ils font face à leur maladie, sont moins nerveux, moins préoccupés à l'idée de mourir ou de voir une aggravation de leur état de santé.

De plus, il existe une différence hautement significative entre les deux groupes concernant la satisfaction globale des HV ($p < 0,001$) et l'adéquation des HV à leurs besoins ($p < 0,001$).

Tableau 1. Comparaison des questionnaires de satisfaction (EORTC QLQ IN-PATSAT 32) et de qualité de vie (FACT-G) dans les deux groupes indépendants

	Patients T0 (n=53)	Patients T1 (n=62)	p-value*
	Moyenne (SD)	Moyenne (SD)	
<u>Questionnaire EORTC QLQ IN-PATSAT 32</u>			
Satisfaction globale	63,36 (15,22)	73,34 (13,13)	<0,001
Evaluation des médecins	3,32 (1,04)	3,87 (0,96)	0,01
Evaluation des infirmières	3,54 (0,84)	3,91 (0,87)	0,03
Evaluation des informations reçues	2,95 (1,09)	3,63 (0,90)	<0,001
Evaluation du temps d'attente	3,03 (1,03)	3,55 (0,99)	0,01
Accessibilité	2,60 (1,02)	3,06 (1,11)	0,02
<u>Questionnaire FACT-G</u>			
Qualité de vie globale	63,11 (16,50)	70,67 (17,20)	0,02
Bien-être physique	16,13 (5,93)	17,37 (6,06)	0,37
Bien-être familial/social	17,80 (5,54)	20,20 (6,36)	0,01
Bien-être émotionnel	15,01 (5,18)	17,05 (5,19)	0,02
Bien-être fonctionnel	14,17 (5,69)	16,05 (6,30)	0,27
<u>Questions spécifiques</u>			
Etes-vous satisfait des HV ?	2,58 (1,47)	4,47 (1,07)	< 0,001
Est-ce que les HV vous semblent adéquates ?	2,43 (1,43)	4,45 (1,10)	< 0,001

*p-value selon test de Mann-Whitney

Selon les analyses univariées puis multivariées du tableau 3, la satisfaction globale des patients (moyennes des résultats du questionnaire) est expliquée de manière significative par le type de cancer ($p=0,01$) et l'élargissement des HV ($p<0,001$), après ajustement avec les facteurs confondants. Le groupe expérimental T1 est significativement ($p<0,001$) plus satisfait avec les nouvelles plages horaires de visites. Par ailleurs, la satisfaction est significativement ($p=0,01$) moins élevée pour les cancers généraux (tel que sein, ORL, colorectal et urologique) par rapport aux cancers du poumon. Il faut tenir compte du fait que les patients n'étaient pas tous dans le même service et n'étaient donc pas confrontés aux mêmes conditions de prise en charge. Nous pourrions dire que les patients du service de pneumologie (S37) sont plus satisfaits que les patients du service d'onco-hématologie (S26), mais il faut noter que la satisfaction des cancers hématologiques (leucémie, lymphome et myélome) est presque identique à celle des cancers du poumons et que la différence est non significative ($p=0,98$). Nous pouvons donc conclure que les patients atteints du cancer du poumon sont significativement plus satisfaits que les patients atteints de cancers généraux (Tableau 1).

Tableau 2. Régression linéaire univariée et multivariée des variables à expliquer

		Médiane (P25-P75)	Univarié Coefficient± SE ou coefficient de corrélation*	p-value	Multivarié Coefficient± SE	p-value
Satisfaction globale (EORTC QLQ IN-PATSAT 32)						
Cancer				0,01		0,01
	Poumon	71,21 (66,14 – 83,07)				
	Général	59,84 (54,08 – 71)	-10,72± 3,26	0,001	-10,04± 3,09	0,01
	Hémato	74,32 (62,20 – 81,59)	-0,29± 4,04	0,94	0,11± 3,82	0,98
	Autres	62,42 (59,09 – 70)	-6,44± 4,04	0,11	-6,04± 3,82	0,12
Groupe expérimental	T0	62,42 (52,20 – 72,23)	9,98 ± 2,64	<0,001	9,5± 2,54	<0,001
	T1	71,61 (62,67 – 82,72)				
Qualité de vie			0,33*	<0,001		
Est-ce que vous êtes satisfait des HV ?			0,36*	<0,001		
Est-ce que les HV vous semblent adéquates ?			0,34*	<0,001		
Qualité de vie (FACT-G)						
Groupe expérimental	T0	65 (55 – 74,83)	7,56± 3,16	0,02	7,56± 3,16	0,02
	T1	71 (59,5 – 82,67)				
Satisfaction globale			0,33*	<0,001		
Est-ce que vous êtes satisfait des heures de visites ?						
Groupe	T0	2 (1 – 4)	1,88± 0,24	<0,001	1,88± 0,24	<0,001
	T1	5 (4,25 – 5)				
Satisfaction globale			0,36*	<0,001		
Est-ce que les HV vous semblent adéquates ?			0,93*	<0,001		
Est-ce que les heures de visites vous semblent adéquates ?						
Groupe expérimental	T0	2 (1 – 4)	2,02± 0,24	<0,0001	2,02± 0,24	<0,001
	T1	5 (4,25 – 5)				
Satisfaction globale			0,34*	<0,001		
Est-ce que vous êtes satisfait des HV ?			0,93*	<0,001		

La seule variable influençant significativement la qualité de vie des patients est l'élargissement des HV ($p=0,02$) (Tableau 3). Cependant, parmi les variables mesurées, seule la satisfaction globale est significativement corrélée à la qualité de vie ($p<0,001$ et un coefficient de corrélation égale à 0,33).

À la question sous forme d'échelle de Likert : « Est-ce que vous êtes satisfait des heures de visites ? », les patients ont répondu de manière très différente en fonction de leur appartenance au groupe contrôle ou au groupe expérimental. Une augmentation hautement significative ($p<0,001$) de la satisfaction des HV est démontrée, en tenant compte des facteurs confondants également. La partie qualitative nous permet d'éclairer ce résultat. La présence de la famille et les qualités du personnel soignant sont les deux indicateurs qui influencent le plus le bien-être des patients durant leur hospitalisation (tableau 1, annexe 13). La présence des proches apporte principalement du soutien ($n=50$), tant logistique ($n=27$) que psychologique (détente ($n=31$), ainsi que de la joie ($n=31$)) durant ce moment difficile que constitue l'hospitalisation. De plus, les patients appréciaient leurs visites car la journée passait plus vite, cela les divertissait et leur changeait les idées, ce qui rendait l'hospitalisation moins pénible. La présence des proches a permis d'améliorer la communication avec les équipes soignantes ($n=7$). Seulement quatre patients ont décrit que la présence de leurs proches avait une influence négative sur leur bien-être et dix décrivent que la présence de leurs proches n'a aucune influence. Cependant, les patients n'ayant pas ou peu de proches sont plus incommodés par les visites du voisin lorsqu'ils sont en chambre commune. Dès lors, ces patients ne voient pas de bénéfice à l'élargissement des HV. En revanche, ils ne constituent qu'une partie infime de l'échantillon ($n=2$).

Parallèlement, les patients ont également répondu différemment de manière hautement significative ($p<0,001$) à la question « Est-ce que les heures de visites vous semblent adéquates ? » en fonction de l'appartenance au groupe expérimental ou contrôle. Durant l'étendue des HV, les patients ont répondu que les HV étaient plus adéquates. La satisfaction globale et la satisfaction associée aux HV sont corrélées (coefficient de corrélation=0,36) significativement ($p<0,001$) avec cette question. Avant la mise en place de l'élargissement des HV, 22 patients estimaient que les HV étaient insuffisantes, neuf patients considéraient que les HV finissaient trop tard (20h), douze que les HV étaient justes et sept étaient indifférents (annexe 13, tableau 1). Avec les HV étendues, sept patients étaient indifférents d'avoir de la

visite le matin, deux trouvaient que ça n'était toujours pas assez, douze en étaient satisfaits et trente patients ont affirmé que l'étendue des HV leur avait permis d'avoir plus de visite au cours de leur hospitalisation. Parallèlement, sept patients ont évalué négativement l'élargissement des HV ; soit parce qu'ils préfèrent se reposer le matin (n=2), soit parce qu'ils considèrent que, les soins se faisant le matin, les visiteurs entravent le travail des soignants par leur présence (n=5) (annexe 13, tableau 1).

L'élargissement des HV a donc un impact positif sur la satisfaction globale, la qualité de vie, la satisfaction des HV et le sentiment que les HV sont adéquates à leurs besoins.

3.2. LES PROCHES

3.2.1. Description de l'échantillon

Le questionnaire a été suggéré au minimum à un proche de chaque patient ayant répondu aux questionnaires le concernant. Les données ont été collectées auprès de 25 familles avant l'élargissement des HV et de 21 familles pendant l'étendue des HV. Malheureusement, l'un des participants du groupe contrôle (T0) n'ayant pas répondu à plus de 70% des items de son questionnaire, ce dernier a dû être supprimé. Au total, 45 proches pour 115 patients ont répondu aux questionnaires. Ce qui fait un taux de participation de 39%. Les raisons de non réponses n'ont pas été collectées. Les deux groupes de proches sont homogènes ($p > 0,05$) sauf pour la fréquence des visites, une majorité vient tous les jours ($p = 0,003$) dans le groupe T1. Grâce à la possibilité de venir également le matin, les proches ont eu plus d'opportunités de rendre visite tous les jours. Les répondants sont d'une part majoritairement des femmes (73,3%) et d'autre part majoritairement le/la partenaire du patient (64,4%). L'âge médian des participants est de 61 ans (intervalle de 25 à 89 ans) (annexe 14, tableau 2).

3.2.2. Impact de l'élargissement des HV sur la satisfaction de la famille

Dans le tableau 3, on constate que les proches en T0 ont une médiane de satisfaction globale d'environ 60%, alors que les proches en T1 se rapprochent des 75% de satisfaction globale. La différence entre ces deux valeurs est significative ($p = 0,01$).

Tableau 3. Satisfaction de la famille (questionnaire FS-ICU modifié) avant et après l'élargissement des HV

	Famille T0 (n=24)	Famille T1 (n= 21)	p-value
<i>Questionnaire FS-ICU</i>			
Satisfaction des soins			
Soins généraux	67,76 (20,36)	77,96 (17,72)	0,16
Prise en charge	63,25 (20,75)	75,59 (25,69)	0,04
Infirmier (compétences et communication)	61,98 (21,95)	73,12 (25,41)	0,08
Médecin (compétences et communication)	64 (26,10)	77,38 (26,11)	0,06
Atmosphère dans le service d'oncologie	60,00 (21,65)	72,62 (22,23)	0,07
Degré de soins reçu	67 (22,5)	71,25 (28,42)	0,25
Total	63,69 (18,15)	74,83 (17,97)	0,03
Satisfaction de la prise de décision			
Besoin d'information	56 (25,63)	74,80 (19,25)	0,01
Prise de décision	66 (28,76)	73,81 (26,78)	0,36
Total	61 (20,93)	74,30 (20,50)	0,02
Total général	62,34 (17,35)	74,57 (17,30)	0,01
<i>Questions spécifiques</i>			
Est-ce que vous êtes satisfait des HV ?	2,8 (1,47)	4,76 (0,54)	< 0,001
Est-ce que les HV vous semblent adéquates ?	2,4 (1,41)	4,71 (0,72)	< 0,001

Il y a une différence significative dans le score global de l'outil ainsi que dans certains sous-scores avant et après l'introduction des HV étendues. Dans la partie « satisfaction des soins », seul l'item « prise en charge » est significativement ($p=0,04$) plus élevé dans le groupe T1. Dans la seconde partie « satisfaction de la prise de décision », la satisfaction du besoin d'information est significativement plus élevée dans le groupe T1 ($p=0,01$) également. À travers les questions qualitatives (annexe 13, tableau 2), sept proches ont déclaré que leur présence le matin permettait une meilleure communication avec les docteurs. Cela démontre la pertinence de la présence des familles au moment du « tour médical » du matin.

Aucun item ne s'est dégradé avec l'élargissement des HV. L'item ayant eu le plus de non réponses est celui concernant la salle d'attente réservée aux familles car les proches n'ont pas été régulièrement dans cette salle au cours de l'hospitalisation. Les proches préféraient rester dans le couloir si le soin était de courte durée ou descendre dans le hall d'entrée. C'est pour cette raison que l'item a finalement été supprimé au vu des 19 données manquantes.

Les questions spécifiques concernant les HV ont toutes les deux montré une augmentation hautement significative ($p<0,001$). La question relative à la satisfaction des HV selon l'échelle de Likert passe d'une médiane de 2,8 à 4,76 sur cinq.

Afin de savoir si l'élargissement des HV a un impact positif, le score moyen global a été confronté aux différents paramètres qui caractérisent l'échantillon des proches (Tableau 4).

Tableau 4. Régression linéaire univariée et multivariée des variables à expliquer

Paramètres	Valeur de référence	Médiane (P25 – P75)	Univariée		Multivariée	
			Coefficient ± SE ou coefficient de corrélacion*	p-value	Coefficient ± SE	p-value
Satisfaction globale (FS-ICU)						
Groupe expérimental	T0	59,89 (53,91 – 70,83)	12,22 ± 5,13	0,021	1,82 ± 5,16	0,73
	T1	74,48 (70,21 – 85,42)			-	-
Êtes-vous satisfait des heures de visites ?						
Groupe expérimental	T0	3 (1 – 4)	1,96 ± 0,34	<0,001	1,71 ± 0,37	<0,001
	T1	5 (5 – 5)				
Est-ce que les HV vous semblent adéquates ?			0,92*	<0,001		
Est-ce que les heures de visites vous semblent adéquates ?						
Groupe expérimental	T0	2 (1 – 4)	2,31 ± 0,34	<0,001	2,05 ± 0,37	<0,001
	T1	5 (5 – 5)				
Êtes-vous satisfait des HV ?			0,92*	<0,001		

Aucune variable ne ressort significativement corrélée à la satisfaction globale, après l'analyse multivariée.

La satisfaction globale du service n'augmente donc pas significativement avec l'élargissement des HV, lorsque l'on tient compte des facteurs confondants. Pour la question spécifique « Est-ce que vous êtes satisfait des heures de visites ? », la satisfaction a nettement augmenté entre le T0 et le T1. Lorsque les différents paramètres sont regroupés, seul le facteur groupe expérimental en ressort hautement significatif ($p < 0,001$). Les proches étaient reconnaissants de pouvoir venir plus tôt et l'ont exprimé dans les réponses qualitatives (annexe 13, tableau 2). Cela leur permettait d'avoir une plus grande flexibilité ($n = 6$) principalement face aux contraintes professionnelles ($n = 8$).

Par ailleurs, les personnes âgées appréciaient également pouvoir venir plus tôt pour une raison de facilité de transport (n=5).

De plus, les proches mettent en avant la possibilité de pouvoir apporter de la nourriture et d'accompagner le patient durant les repas. Sept proches mettaient déjà ce point en évidence avant l'étendue des HV et quatre confirment le phénomène durant l'expérience. La satisfaction des proches (T0 + T1) est principalement influencée par les bons soins prodigués (n=25), le personnel soignant (n=28) et médical (n=13), ainsi que l'institution hospitalière (n=11).

À la question « Est-ce que les HV vous semblent adéquates ? », les proches trouvent significativement ($p < 0,001$) que les HV sont plus adéquates après la mise en place de l'étendue des HV. Avant l'étendue des HV, dix proches avaient évoqué le souhait de pouvoir être plus présents (annexe 13, tableau 2).

3.3. LES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ

3.2.1. Description de l'échantillon

L'échantillon est composé de 46 professionnels de la santé parmi les deux services d'oncologie, qui ont tous eu la possibilité de répondre aux questionnaires de manière anonyme. Le taux de participation est de 75,4% étant donné que les deux services rassemblés comptent 61 professionnels au moment de l'expérimentation. La majorité des répondants sont des soignantes (80,43% d'aides-soignants ou infirmiers et 89,13% de femmes). Les professionnels ont une expérience médiane de cinq ans et demi dans le service et 52,17% travaillent à temps plein. L'âge médian des professionnels de la santé ayant répondu est de 36,5 ans (annexe 14, tableau 3).

3.2.2. Impact de l'élargissement des HV sur la satisfaction des professionnels

Les professionnels de la santé pensent que l'élargissement des HV est bénéfique pour le patient (score médian de 4/5 (4-4)) et lui offre plus de confort (score médian de 4/5 (3-4)) (Tableau 5). Cependant, le personnel pense que cela perturbe son repos (4 (3-4)).

Concernant le bénéfice que ça peut apporter à l'aidant proche, les professionnels reconnaissent que leur présence aide à l'interprétation des informations (4 (3-4)) et contribue à diminuer l'anxiété des familles (4 (2-4)) sans pour autant les épuiser (2 (2 – 3)).

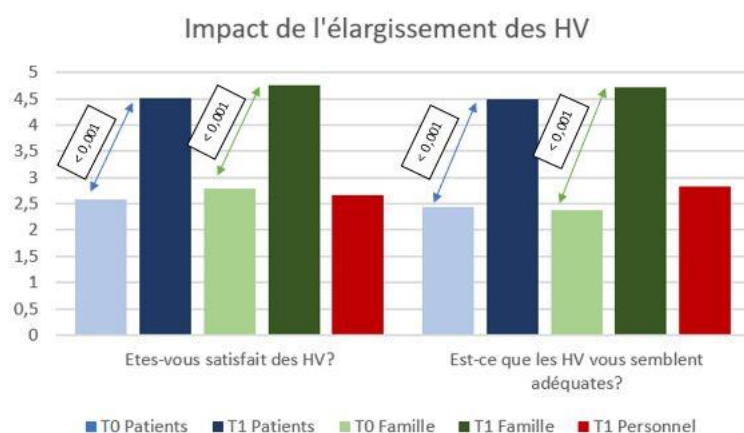
Dans les réponses quantitatives (tableau 5) et qualitatives (annexe 13, tableau 3), les professionnels de la santé voient l'expérimentation d'un mauvais œil au vu de l'impact que celle-ci a sur leur travail. Notamment, parce qu'ils passent beaucoup de temps à donner des informations aux familles fort demandeuses (n=10), ce qui est perçu comme une perte de temps (n=9) selon les conditions de travail actuelles. L'élargissement des HV entrave la planification adéquate de leur intervention car les proches interrompent régulièrement les soignants (n=13) dans les couloirs et dans les lieux de travail (et ce, malgré la charte). Au bout de trois mois d'expérimentation, 56,41% du personnel souhaitait continuer l'expérimentation. La médiane et la moyenne du score global indiquent que les professionnels de la santé sont « neutres » face à l'élargissement des HV (score de 3/5).

Les professionnels de la santé justifient leurs réponses à tendance négative en expliquant (annexe 13, tableau 3) qu'ils n'ont pas suffisamment de recul (n=8) et que l'expérimentation était de trop courte durée pour s'en faire un avis tranché. Cependant, le personnel propose un compromis qui permettrait l'étendue des HV au cas par cas (n=9) ou débutant à partir de 12h (et non 10h) (n=5). En parallèle, ils souhaitent que le projet soit mieux cadré (n=2) et aimeraient avoir plus de temps à l'admission pour pouvoir expliquer correctement le système aux familles (n=5).

Tableau 5. Evaluation de la satisfaction du personnel

Indicateurs mesurés sur une échelle de Likert	Médiane (P25 – P50)	n (fréquence)
Effet sur le patient global	3,29 (2,78 – 3,61)	
○ Bénéfice pour le patient	4 (4 – 4)	
○ Important pour la récupération du patient	3 (3 – 4)	
○ Contribue à l'amélioration des soins centrés sur le patient	3 (2- 4)	
○ Offre plus de confort pour le patient	4 (3- 4)	
○ Empiète sur l'intimité du patient	3 (2 – 4)	
○ Cause un stress psychologique	2 (2 – 3)	
○ Gène le repos du patient	4 (3 – 4)	
○ Crée des réponses hémodynamiques défavorables	3 (2 – 3)	
Effet sur l'aidant proche	3,33 (3 – 4)	
○ Aide à l'interprétation des informations	4 (3 – 4)	
○ Diminue l'anxiété de la famille	4 (2 – 4)	
○ Épuise les familles	2 (2 – 3)	
Effet sur les soignants	2,78 (2,36 – 3,28)	
○ Passer plus de temps à donner des informations	4 (4 – 4)	
○ Entrave la planification adéquate des interventions	4 (2 – 4)	
○ Interfère avec les interventions	3 (2 – 4)	
○ Interfère avec l'humour des professionnels	3 (2 – 3)	
○ Sensation de contrôle sur leur travail	3 (2 – 4)	
○ Stress pour le personnel	3 (2 – 4)	
○ Augmente le risque d'erreur	3 (2 – 4)	
Les visiteurs sont-ils utiles pour les soignants ?	3 (2 – 4)	
Est-ce que vous êtes satisfait des heures de visites ?	3 (2 – 4)	
Est-ce que les heures de visites vous semblent adéquates ?	3 (1- 3,75)	
Oui		22 (56,41%)
Non		17 (43,59%)

3.3. COMPARAISON INTERGROUPE



Lorsque nous analysons les trois populations sous les mêmes questions, nous observons que la satisfaction des HV augmente significativement ($p < 0,001$) pour les patients et les familles, et a une valeur moyenne de 2,6/5 pour les professionnels de la santé. De plus, le sentiment que les HV sont adéquates augmente significativement ($p < 0,001$) pour ces deux populations également. Quant au personnel, il attribue une valeur moyenne de 2,8/5 pour le choix des plages horaires.

Les questions ouvertes pour l'ensemble des trois populations ont permis de bien comprendre l'avis des participants et de pouvoir interpréter les données quantitatives judicieusement.

4. DISCUSSION

4.1. RÉSULTATS PRINCIPAUX

L'objectif principal de cette étude était de mesurer l'impact de l'élargissement des HV en oncologie pour les patients, les proches et les professionnels de la santé. Les résultats montrent une amélioration de la satisfaction globale et de la qualité de vie des patients. Les patients sont plus satisfaits des HV et les trouvent plus adéquates. Pour les proches, leur satisfaction globale n'est pas significativement associée à l'élargissement des HV. Par contre, la satisfaction spécifique concernant les HV et l'adéquation de celles-ci a significativement augmenté suite à l'élargissement. Finalement, les professionnels sont mitigés quant à l'étendue des HV et souhaitent avoir plus de temps pour construire leur avis.

4.2. RÉSULTATS CONCERNANT LES PATIENTS

La comparaison des valeurs moyennes des questionnaires montre une amélioration significative des scores et de certains sous-scores. Cependant, étant donné que les mêmes patients n'ont pas pu être suivi sur une longue durée, ces deux groupes sont indépendants et non appariés. C'est pour cela que les facteurs confondants ont été testés par la suite dans une régression multivariée afin de tenir compte de plusieurs facteurs confondants. Étonnement, le « type de cancer » ressort significativement associé à la satisfaction globale du service en multivarié, au même titre que l'appartenance au groupe expérimental. Nous constatons que les patients atteints du cancer du

poumon sont significativement plus satisfaits que les patients atteints de cancers généraux, ce qui est également décrit dans l'étude de Charalambous (2013).

L'élargissement des HV améliore la satisfaction globale, la qualité de vie, la satisfaction spécifique et l'adéquation aux HV. Ces résultats sont comparables aux études lues précédemment (Deek *et al.* 2016 ; RNAO 2015 ; IPFCC 2010) et confirment l'hypothèse primaire.

La présence de la famille est l'un des éléments qui a le plus d'influence sur le bien-être des patients durant leur hospitalisation. Le besoin de proximité des proches décrit dans l'étude de Maxwell, Stuenkel et Saylor (2007) s'avère également vrai pour les patients. En effet, la présence des proches a principalement pu leur apporter du soutien, besoin qui est décrit par Girgis *et al.* (2013) et Shor, Roelfs et Yogev (2013). Seulement quatre patients décrivent les relations anxiogènes avec la famille que Birmingham & Holt-Lunstad (2018) développent dans leur étude.

4.3. RÉSULTATS CONCERNANT LES PROCHES

Le score global de satisfaction mesuré par un questionnaire validé n'est pas significativement associé à l'élargissement des HV, tout comme dans l'étude de Mitchell et Aitken (2017). L'absence de résultat franc montre que des améliorations doivent encore être mises en place pour répondre aux besoins des proches. Nous constatons tout de même que la satisfaction est significativement différente entre le groupe de proches T0 et T1, sans toutefois pouvoir prouver que c'est uniquement lié à l'élargissement des HV. La raison principale pour laquelle les proches souhaitent un élargissement des HV est professionnelle et la seconde est la volonté d'une meilleure communication avec le corps médical. En effet, leur présence le matin leur laisse une plus grande opportunité de rencontrer les médecins.

Par ailleurs, lorsqu'on leur pose les questions spécifiques aux HV concernant leur satisfaction et si les HV leur semblent adéquates, un résultat hautement significatif est obtenu. Contrairement au questionnaire FS-ICU validé, les questions spécifiques des HV montrent que les proches sont largement plus satisfaits des HV après le changement et trouvent les HV plus adéquates.

4.4. RÉSULTATS CONCERNANT LES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ

Les professionnels sont septiques et souhaitent avoir plus de recul face à l'expérimentation. L'élargissement des HV a entraîné un changement important dans les habitudes des professionnels de la santé, ce qui entraîne une période d'adaptation difficile. Le temps de l'expérimentation étant relativement court, les professionnels étaient toujours en phase d'adaptation au moment de la collecte des données. Cependant, afin qu'un projet de la sorte aboutisse, il est essentiel de prendre en compte son acceptation et l'avis du personnel qui l'adopte.

Les infirmières sont perplexes face à l'élargissement des HV. Tout d'abord, le personnel trouve que la présence des proches entrave la planification adéquate des soins infirmiers, en interférant avec les interventions directes. Contrairement à l'étude menée par Ciufu, Hader et Holly (2011) qui indique qu'il n'y a pas d'augmentation de la charge de travail, le personnel a majoritairement estimé que le temps passé à répondre aux questions des proches leur faisait perdre du temps. En revanche, ces résultats sont semblables à ceux d'autres études (Berti et al., 2007 ; Gurses & Carayon 2007) menées aux soins intensifs. D'autre part, les professionnels n'ont pas estimé que la présence des proches améliorerait le processus de guérison. Pourtant, ils reconnaissent l'aide à l'interprétation des données que les proches peuvent fournir pour permettre d'améliorer la qualité des soins tel que décrit par AACN (2012). C'est pourquoi, la présence d'un proche dès le matin a pu être bénéfique pour la prise en charge des personnes ne parlant pas le français. La barrière de la langue peut être un obstacle fréquent au regard de la population rencontrée au CHR de Liège.

Certaines études vont dans ce sens, en évoquant davantage les contraintes que l'élargissement des HV apportent aux professionnels (Gurses & Carayon 2007), tandis que d'autres révèlent des expériences positives envers cette nouvelle politique (Schmidt & Azoulay 2012 ; McAdam & Puntillo 2013 ; Giannini, Garrouste-Orgeas & Latour 2014; Fumis *et al.* 2015). Les professionnels préfèrent garder un contrôle sur les visites, et pouvoir donner l'autorisation à certains proches de rendre visite plus tôt en fonction de l'état clinique du patient et de l'évaluation des besoins du patient et de ses proches. Une autorisation individuelle au cas par cas est donc préférée à un

système standardisé permettant à tous les membres de la famille de venir plus tôt. D'ailleurs, même avant la mise en place de l'étendue des HV, il n'était pas rare que certains proches bénéficient d'une dérogation de la part du personnel.

De plus, les conditions de l'expérimentation n'étaient pas favorables au personnel : contexte institutionnel, absence d'infirmières en chef, changement des membres du personnel, situation économique changeante ... Tous ces éléments ont eu une influence sur les conditions de travail.

5. BIAIS

Il existe un biais d'échantillonnage lié au critère d'inclusion. Seuls les patients atteints d'un cancer, en chambre commune, restant plus de 24h et acceptant de signer le consentement ont répondu aux questionnaires. Pour le groupe expérimental (T1), il était en plus demandé d'avoir déjà été hospitalisé antérieurement. La sélection des patients dépendait avant tout des admissions et de la réalité de terrain, tels que les fins de vie, les isolements médicaux et infectieux ou encore l'état clinique (ex : confusion, fatigue, coma). Malgré le fait que tous les patients répondant aux critères aient été interrogés, il est possible que l'échantillon ne soit pas représentatif de l'ensemble de la population. Ce biais empêche donc une généralisation des résultats.

La récolte des données par entretien auprès des patients relève d'une certaine subjectivité. Afin de vérifier l'exactitude des réponses, l'ensemble des questions ont été relues à la fin de chaque entretien et le contenu a été confirmé par le patient. Les questions ont été posées de façon neutre et toujours dans le même ordre. En ce qui concerne les questionnaires pour les proches, ils leur étaient proposés sans obligation, ce qui explique le faible taux de participation.

Un biais de désirabilité sociale est également possible car l'expérimentateur fait partie d'un des deux services. Dès lors, les participants auraient pu répondre plus positivement afin de faire plaisir à l'expérimentateur. Pour éviter cela, le but de l'expérimentation a été bien expliqué aux trois populations. Les explications ont été données oralement et via le consentement pour les patients et les proches. Quant aux professionnels, ils ont assisté à des réunions d'information et ont répondu anonymement aux questionnaires. La sélection d'une salle où l'expérimentateur est totalement neutre a permis de contrecarrer ce biais.

6. LIMITES DE L'ÉTUDE

L'étude ne couvre que cinq mois de collecte de données, ce qui explique la limite de l'échantillon. Dans le cadre de ce mémoire, la période d'analyse n'a pas pu être plus longue pour une question de faisabilité. La méthode de sélection des patients se faisait par commodité, l'échantillon était donc dépendant du nombre de patients répondant aux critères admis et de la période d'analyse choisie.

Une étude longitudinale aurait été optimale. Cependant, la réalité de terrain ne nous a pas permis de suivre un nombre suffisant (n=6) de patients sur les deux temps de l'expérimentation. Cela est dû aux taux de mortalité des cancers, à la réalisation de traitement en externe (développement des modes ambulatoires et hospitalisation à domicile) et à l'altération rapide de l'état clinique des patients. La comparaison avant/après de patients différents constitue dès lors un biais que nous n'avons pas su éviter.

Concernant l'évaluation de l'élargissement des HV par les professionnels de santé, un faible pourcentage de participation de l'équipe médicale (n=3) et paramédicale (n=6) constitue une limite de généralisation des résultats. Un échantillon plus grand de ces populations aurait permis de faire ressortir un résultat plus fiable. De plus, la période d'expérimentation n'a été que de deux mois et demi et la réticence des professionnels face au changement des HV est encore vive. Par ailleurs, le contexte institutionnel et l'absence d'infirmières en chef au moment de l'étude a également impacté la réussite du projet.

7. PERSPECTIVES

D'un point de vue scientifique, il serait intéressant de refaire cette expérimentation avec un plus grand nombre de services, en incluant un ensemble de maladies chroniques plus large. Cela permettrait de déterminer si l'élargissement des HV est également positif dans le cadre de maladies autres que le cancer.

La durée de collecte des données pourrait être plus longue, afin d'obtenir un échantillon plus grand. Ainsi l'impact des HV aurait pu être mieux évalué et les professionnels auraient pu avoir un avis plus construit quant à l'expérimentation.

L'avis des professionnels de santé aurait pu être récolté avant la mise en place du projet afin de voir l'évolution de la représentation des HV.

D'un point de vue pratique, la poursuite de l'élargissement est actuellement en négociation avec les supérieurs hiérarchiques. On peut espérer que cette expérience positive conduise à une modification des HV, tout comme aux soins intensifs, dans les services d'oncologie et bien d'autres encore.

En tant que professionnel de la santé, j'espère que les résultats évocateurs de cette étude permettront d'ouvrir les yeux sur les besoins des patients et des proches ainsi que les biens-faits que ce projet peut apporter. Néanmoins, des améliorations organisationnelles doivent être apportées (explication de la charte en début d'hospitalisation, fermeté dans le respect des règles) pour que les familles soient plus respectueuses et qu'ils entravent moins le travail et l'organisation du personnel.

8. CONCLUSION

L'impact de l'élargissement des HV a été étudié de façon approfondie en récoltant l'avis des patients, des familles et des professionnels de la santé dans deux services d'oncologie. Contrairement aux soins intensifs, les services d'oncologie développent très peu ce projet. D'ailleurs, le CHR de Liège est le premier hôpital de la province à l'avoir expérimenté en oncologie.

Cette étude visait donc l'évaluation de l'impact de l'élargissement des HV et ce, en vue d'arriver à une prise en charge plus humaine et centrée sur le patient et sa famille. Conformément aux hypothèses émises au préalable, l'élargissement des HV a satisfait les patients et leurs proches. Cependant, les professionnels de la santé restent sceptiques quant à l'impact que cela engendre sur leur travail, mais reconnaissent le bénéfice que cela apporte aux patients.

En conclusion, cette étude n'a pas permis de confirmer toutes les hypothèses de départ. Néanmoins, elle nous apprend que la satisfaction globale, la qualité de vie, la satisfaction propre aux HV et à l'adéquation de celles-ci augmentent significativement pour les patients avec l'étendue des HV. Les patients ont reconnu que la présence de leurs proches était majoritairement positive pour leur moral. Malgré l'absence de résultat significatif à la satisfaction globale du service, les proches sont significativement plus satisfaits des HV étendues. Quant au personnel, il souhaite majoritairement la poursuite du projet mais en y apportant quelques adaptations.

9. CONFLIT D'INTÉRÊT

Aucun conflit d'intérêt n'a été perçu au cours de cette étude.

10. BIBLIOGRAPHIE

Altmeyer, A, Bauchetet, C, Victoire-Feron, F, Guillemet, C & Rigal, O 2014, 'La place des proches en onco-hématologie, utopie ou réalité ?' *Oncologie*, vol. 16, pp. 42-54, consulté le 9 août 2019, <<https://link.springer.com/content/pdf/10.1007%2Fs10269-014-2364-9.pdf>>.

American Association of Critical-Care Nurses (AACN) 2012, 'Family Presence: Visitation in the Adult ICU', *Critical Care Nurse*, vol.32, no.4, pp. 76-78, consulté le 9 août 2019, < <http://ccn.aac-njournals.org/content/32/4/76.full.pdf+html>>

Anthierens, S, Willemse, E, Remmen, R, Schmitz, O, Macq, J, Declercq, A, Arnaut, C, Forest, M, Denis, A, Vinck, I, Defourny, N & Farfan-Portet, M 2014, 'Mesures de soutien aux aidants proches - une analyse exploratoire', *Health Services Research (HSR)*. Bruxelles : *Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE)*. Consulté le 15 mai 2018, <https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/KCE_223_BS_aidants_proches_Synthese.pdf>.

Belgian Cancer Registry (ed.) 2017, '*Cancer incidence Projections in Belgium: 2015 to 2025*', Belgian Cancer Registry, Bruxelles, consulté le 3 août 2019, < https://kankerregister.org/media/docs/publications/IncidenceProj2015-2025_finaal_171120.pdf>.

Belgian Cancer Registry (ed.) 2018, '*Les chiffres du cancer*', *Belgian Cancer Registry*, Bruxelles, Consulté le 01 mai 2018, <<http://www.kankerregister.org/media/images/cijfersoverkanker/2015-top10-FR.png>>.

Berti, D, Ferdinande, P & Moons, P 2007, 'Beliefs and attitudes of intensive care nurses toward visits and open visiting policy', *Intensive Care Medicine*, vol.33, no.6, pp. 1060-1065, consulté le 01 mai 2018, < <https://link.springer.com/content/pdf/10.1007%2Fs00134-007-0599-x.pdf>>.

Birmingham, WC & Holt-Lunstad, J 2018, 'Social aggravation: Understanding the complex role of social relationships on stress and health-relevant physiology', *International Journal of psychophysiology*, vol. 131, pp. 13-23, consulté le 9 août 2019, < <https://reader.else->

vier.com/reader/sd/pii/S0167876017306700?token=168DC26D25FA6331492AC59974F19C2E952F17F49CB9714F742960433A74796B894CEA8CE5FB290F0DBC03E71A679CFF>.

Brédart, A & Dolbeault, S 2005, 'Evaluation de la qualité de vie en oncologie : I - Définitions et objectifs', *Revue Francophone de Psycho-Oncologie*, vol.4, no.1, pp. 7-12, consulté le 9 août 2019, < <https://link.springer.com/content/pdf/10.1007%2Fs10332-005-0047-5.pdf> >.

Carr, JM 2014, 'A middle range theory of family vigilance', *Medsurg Nursing*, vol.23, no.4, pp.251-255.

Catlin, A, Ford, M & Maloney, C 2016, 'Determining family needs on an oncology hospital unit using interview, art and survey', *Clinical Nursing Research*, vol.25, no.2, pp.209-231, consulté le 9 août 2019, < <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1054773815578806> >.

Cella, DF, Tulsky, DS, Gray, G, Sarafian, B, Linn, E, Bonomi, A, Silberman, M, Yellen, SB, Winicour, P & Brannon, J 1993, 'The Functional Assessment of Cancer Therapy scale: development and validation of the general measure', *Journal of clinical oncology*, vol.11, no.3, pp.570-579, consulté le 9 août 2019, < <https://ascopubs.org/doi/pdf/10.1200/JCO.1993.11.3.570> >.

Centre international de Recherche sur le Cancer (CIRC) (ed.) 2018, '*Rapport Biennal 2016-2017*'. Édité par Organisme Mondial de la Santé, Lyon, consulté le 9 août 2019, < <https://publications.iarc.fr/Book-And-Report-Series/Iarc-Biennial-Reports/CIRC-Rapport-Biennal-2016-2017-2018> >.

Challan-Belval, A, Floccard, B, Pereira, S & Allaouchiche, B 2013, 'Ouverture 24h/24 d'un service de réanimation aux visites : Enquête de satisfaction des familles, des patients et de l'équipe paramédicale', *Annales Francaises d'Anesthesie et de Reanimation*, vol.32, no.2, pp. 123-124, consulté le 9 août 2019, < <https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S0750765812004856?token=4F8A0B13F77BB185935E2CA2680448F7B40D7D229BBA2333F975CDA802D200F063116EF778A180CCDED86CC7FC54D0C0> >.

Charalambous, A 2013, 'Variations in patient satisfaction with care for breast, lung, head and neck and prostate cancers in different cancer care settings', *European Journal of Oncology Nursing*, vol.17, pp. 588-595, consulté le 1 août 2019, < <https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S1462388913000070?to-ken=2B06BDB26B6B3DF21869668EF4C5ADE6EE2A1F8D76EB24E38226F2A57180D3C3B939F7F5FC66210B15540CC5DCE86565>>.

Ciufo, D, Hader, R, & Holly, C 2011, 'A comprehensive systematic review of visitation models in adult critical care units within the context of patient- and family-centred care', *International Journal of Evidence-Based Healthcare*, vol.9, no.4, pp.362-387, consulté le 14 juillet 2019, < <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/j.1744-1609.2011.00229.x> >.

Da Silva, MM & Da Silva Lima, L 2014, 'Participation of the family in hospital-based palliative cancer care: perspective of nurses', *Revista Gaucha de Enfermagem*, vol.35, no.4, pp. 14-19, consulté le 9 août 2019, < <http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v35n4/1983-1447-rgenf-35-04-00014.pdf>>.

Davidson, JE, Powers, K, Hedayat, KM, Tieszen, M, Kon, AA, Shepard, E, Spuhler, V, Todres, ID, Levy, M, Barr, J, Ghandi, R, Hirsch, G, Armstrong, D, American College of Critical Care Medicine Task Force 2004-2005 & Society of Critical Care Medicine 2007, 'Clinical practice guidelines for support of family in the patient-centered intensive care unit: American College of critical care Medicine task force 2004-2005', *Critical care Medecine*, vol. 32, no.2, pp. 605-622, consulté le 10 juillet 2019, < <https://insights.ovid.com/pubmed?pmid=17205007>>.

Deek, H, Hamilton, S, Brown, N, Inglis, S, Digiacomio, M, Newton, P, Noureddine, S, MacDonald, P & Davidson, P 2016, 'Family-centred approaches to healthcare interventions in chronic diseases in adults: A quantitative systematic review', *Journal of Advanced Nursing*, vol.72, no.5, pp. 968-979, consulté le 5 juillet 2019, < <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/jan.12885>>

Dev, R, Coulson, L, Del Fabbro, E, Palla, S, Yennurajalingam, S, Rhandali, W & Bruera, E 2013, 'A prospective study of family conferences: effects of patient presence on emotional expression and end-of-life discussions', *Journal of pain symptom management*, vol.46, no.4, pp.536-545, consulté

le 8 mai 2018, < <https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S0885392413001036?token=95A422A83872534BCF99238AEAF768F012FD07D3B34B87902BF9323A7B7D2721D38CE19AB2078AF5B2E95632070C2BFF> >.

Eriksson, E & Lauri, S 2000, 'Informational and emotional support for cancer patients' relatives', *European Journal of cancer care*, vol.9, no.1, pp.8-15, consulté le 15 avril 2019, < <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1046/j.1365-2354.2000.00183.x>>.

European Partnership Action Against Cancer consensus groupe (EPAAC) (eds.), 2014, 'Policy statement on multidisciplinary cancer care', *European Journal of cancer*, vol.50, pp. 475-480, consulté le 9 août 2019, < <https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S0959804913010071?token=D50E864C4B58DE08A5C8DFDBD0C0E03AB63327AF02B3316BA47D9266FD9009B83181498807B08FFB8E088FA979604D70>>.

Farmanova, E, Judd, M, Maika, C & Wilkes, G 2015, 'Beaucoup plus qu'une simple visite - examen des politiques en matière de visites dans certains hôpitaux de soins actifs au Canada', Ottawa : Canadian Foundation for Healthcare Improvement, consulté le 15 mai 2018, <https://www.fcass-cfhi.ca/sf-docs/default-source/patient-engagement/better-together-baseline-report-f.pdf?sfvrsn=bc65d044_12 >.

Fedor, MC & Leyssene-Ouvrard, C 2007, ' « L'intégration des familles à l'hôpital » : quelles attentes et quelles réticences de la part des patients, proches, et soignants ?', *Recherche en soins infirmiers*, vol.89, no.2, pp. 58-75, consulté le 16 avril 2018, < <https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2007-2-page-58.htm>>.

Ferlay J, Ervik M, Lam F, Colombet M, Mery L, Piñeros M, Znaor A, Soerjomataram I, Bray F, 2018 'Global Cancer Observatory: Cancer Today'. Lyon, France: International Agency for Research on Cancer, consulté le 20 mars 2019, < <https://gco.iarc.fr/today>>.

Ferlay, J, Colombet, M, Soerjomataram, I, Mathers, C, Parkin, DM, Piñeros, M, Znaor, A & Bray, F 2019, 'Estimating the global cancer incidence and mortality in 2018: GLOBOCAN sources and

methods', *International Journal of Cancer*, vol.144, no.8, pp.1941-1953, consulté le 17 avril 2019, < <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1002/ijc.31937>>.

Fessele, KL, Hayat, MJ, & Atkins, RL 2017, 'Predictors of Unplanned Hospitalizations in Patients with Nonmetastatic Lung Cancer During Chemotherapy'. *Oncology nursing forum*, vol.44, no.5, pp. E203–E212, consulté le 10 juin 2019, < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5856246/pdf/nihms947959.pdf>>.

Fessele, KL, Hayat, MJ, Mayer, DK, & Atkins, RL 2016, 'Factors Associated With Unplanned Hospitalizations Among Patients With Nonmetastatic Colorectal Cancers Intended for Treatment in the Ambulatory Setting'. *Nursing research*, vol.65, no.1, pp.24–34, consulté le 9 août 2019, <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4811187/pdf/nihms767661.pdf>>.

Fleisch Marcus, A, Illescas, AH, Hohl, BC & Llanos, A 2017, 'Relationships between social isolation, neighborhood poverty, and cancer mortality in a population-based study of US adults', *Plos One*, vol.12, no.3, pp. 1-15, consulté le 15 juin 2019, < <https://journals.plos.org/plosone/article/file?id=10.1371/journal.pone.0173370&type=printable>>.

Fumis, RRL, Ranzani, O, Faria, P & Schettino, G 2015, 'Anxiety, depression, and satisfaction in close relatives of patients in an open visiting policy intensive care unit in Brazil', *Journal of Critical Care*, vol.30, no.2, pp. 440.e1-440.e6, consulté le 21 juillet 2019, < <https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S0883944114004882?to-ken=93751B18E4C676DA92220A71B8CAEE2E81BEEF8D7105B47D51F9A8AC25778C2D6A8A06E44507B1620BD2B274072F838E>>.

Giannini, A, Garrouste-Orgeas, M & Latour, JM 2014, 'What's new in ICU visiting policies: Can we continue to keep the doors closed?', *Intensive Care Medicine*, vol.40, no.5, pp. 730-733, consulté le 15 mai 2018, < <https://link.springer.com/content/pdf/10.1007%2Fs00134-014-3267-y.pdf>>.

Gibson, V, Plowright, C, Collins, T, Dawson, D, Evans, S, Gibb, P, Lynch, F, Mitchell, K, Page, P & Sturmeay, G 2012, 'Position statement on visiting in adult critical care units in the UK', *Nursing in*

Critical care, vol. 17, no.4, pp.213- 218, consulté le 15 mai 2018, < http://nrl.northumbria.ac.uk/6399/1/BACCN_Visiting_PS.pdf>.

Girgis, A, Lambert, S, Johnson, C, Waller, A & Currow, D 2013, 'Physical, psychosocial, relationship, and economic burden of caring for people with cancer: a review', *Journal of Oncology Practice*, vol.9, no.4, pp. 197-202, consulté le 1 août 2019, <<https://pdfs.semanticscholar.org/fbcd/68e694576044aa39ee1431522539cd95d376.pdf>>.

Graham, C & Ruiz Pozuelo, J 2017, 'Happiness, stress and age: how the U curve varies across people and places', *Journal of population economics*, vol.30, no.1, pp. 225-364, consulté le 17 mai 2019, < <https://link.springer.com/content/pdf/10.1007%2Fs00148-016-0611-2.pdf>>.

Gurses, AP & Carayon, P 2007, 'Performance obstacles of intensive care nurses', *Nursing Research*, vol.56, pp.185–194, consulté le 15 juillet 2019, < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17495574>>.

Heyland, DK, Tranmer, JE & Kingston General Hospital ICU Research Working Group 2001, 'Measuring family satisfaction with care in the intensive care unit: the development of a questionnaire and preliminary results', *Journal of critical care*, vol.16, no.4, p. 142-149, consulté le 10 mai 2018, < <https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S0883944101700123?token=5FC7AFADF7A49819C2C70F8806A59F8E6C48B6CBDC5CF37C4B7578FBCD576837DF6EA4B0DD27622D18C207F3C4140FE1>>.

Holt-Lunstad, J, Smith, TB, Baker, M, Harris, T & Stephenson, D 2015, 'Loneliness and social isolation as risk factors for mortality: a meta-analytic review', *Perspectives on psychological science*, vol.10, no.2, pp. 227-237, consulté le 1 juin 2019, < <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1745691614568352>>.

Institute for Patient- and Family-Centered Care (IPFCC) 2010, 'Changing Hospital " Visiting " Policies and Practices : Supporting Family Presence and Participation', *Institute for Patient- and Family-Centred Care, Bethesda*, consulté le 1 mai 2018 <www.ipfcc.org/resources/visiting.pdf>.

Kotter, J & Rathgeber, H 2018, 'Alerte sur la banquise ! Réussir le changement dans n'importe quelles conditions', Paris, Pearson.

Krief, N & Zardet, V 2013, 'Analyse de données qualitatives et recherche-intervention', *Recherches en Sciences de Gestion*, vol.95, no.2, pp. 211-237, consulté le 1 juin 2018, <<https://www.cairn.info/revue-recherches-en-sciences-de-gestion-2013-2-page-211.htm>>.

Latour, JM & Coombs, M 2018, 'Family-centred care in the intensive care unit: more than just flexible visiting hours', *Intensive & critical care nursing*, vol.50, p.1-2, consulté le 15 avril 2018, <<https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S096433971830315X?to-ken=B137BB22F30897490DC855851C07B50888E153BA19768A683C7B716DDE9E18CABBBBE1D9677F822C515E5A3D55EEC4D7>>.

Lee, MD, Friedenber, AS, Mukpo, DH, Conray, K, Palmisciano, A et Levy, MM 2007, 'Visiting hours policies in New England intensive care units: strategies for improvement'. *Critical care medicine*, vol. 35, no.2, pp.497-501, consulté le 9 juin 2019, <<https://insights.ovid.com/pubmed?pmid=17205012>>.

Leske, JS 1991, 'Internal psychometric properties of the critical care family needs inventory', *Heart Lung*, vol.20, pp.236-44.

Levy, MM 2007, 'A view from the other side', *Critical Care Medicine*, vol.35, pp.603-604, consulté le 9 août 2019, <<https://insights.ovid.com/pubmed?pmid=17205006>>.

Libert, Y, Merckaert, I, Etienne, AM, Farvacques, C, Liénard, A, Messin, J, Milani, M, Moucheux, A, Reynaert, C, Salis, J, Slachmuylder, JL & Razavi, D 2007, 'Une « toxicité » sous-estimée : les impacts psychosociaux des traitements sur les proches aidants principaux', *Oncologie*, vol. 9, pp. 26-36, consulté le 3 juillet 2019, <<https://link.springer.com/content/pdf/10.1007%2Fs10269-007-0717-y.pdf>>.

Loi relative à la reconnaissance de l'aidant proche aidant une personne en situation de grande dépendance 2014 (SPF Sécurité Sociale), consulté le 15 mai 2018, < http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&cn=2014051209&table_name=loi>.

Lockett, T, King MT, Butow, PN, Oguchi, M, Rankin, N, Price, MA, Hackl, NA & Heading, G 2011, 'Choosing between the EORTC QLQ-C30 and FACT-G for measuring health-related quality of life in cancer clinical research: issues, evidence and recommendations', *Annals of oncology*, vol.22, no.10, pp.217-290, consulté le 15 septembre 2018, < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21339384>>.

Maxwell, KE, Stuenkel, D & Saylor, C 2007, 'Needs of family members of critically ill patients: a comparison of nurse and family perceptions', *Heart Lung*, vol.36, no.5, pp. 367-376, consulté le 3 février 2019, < <https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S0147956307000490?token=F6BF6E422ED44BD3995ECE4DFAED9A9F4E7965D9EFF2B7EB65FFB8777FDAE78CD81F7E0C36F7B94F6778CC9FF71490CA>>.

Mayer, D, Travers, D, Wyss, A, Leak, A & Waller, A 2011, 'Why do patients with cancer visit emergency departments? Results of a 2008 population study in North Carolina' *Journal of clinical oncology*, vol.29, pp.2683-2688, consulté le 1 juin 2019, < <https://ascopubs.org/doi/pdf/10.1200/JCO.2010.34.2816>>.

McAdam, JL & Puntillo, KA 2013, 'Open visitation policies and practices in US ICUs: Can we ever get there?', *Critical Care*, vol.17, no.4, consulté le 6 avril 2018, < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4056561/pdf/cc12763.pdf>>.

Mérel, JM & Pujol, JL 2012, 'Le proche significatif ou étude des représentations des proches de patients malades du cancer et de leur interaction avec une équipe soignante dans un service d'oncologie thoracique adulte', *Evolution psychiatrique*, vol. 77, no. 4, consulté le 7 septembre 2018, < <https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S0014385512000576?token=96BCDA691FD2142FF6CD726CB9DA19BCEF58BC19BF88E53FA5BDB5354D08E59C50D4655296AC8E2B0658C59F70CD87E9>>.

Mitchell, ML & Aitken, LM 2017, 'Flexible visiting positively impacted on patients, families and staff in an Australian Intensive Care Unit: A before-after mixed method study', *Australian Critical Care*, vol.30, no.2, p. 91-97, consulté le 4 avril 2018, < <https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S1036731416000278?to-ken=BD054350B900CAB890A46782551AEFC659DA949E498C5658F4F85047EC34147A7265B7982D2EA7179EF8CD1DB8B303AA>>.

Molter, NC 1979, 'Needs of relatives of critically ill patients: a descriptive study' *Heart Lung*, vol.8, no.2, pp.332-339.

Neijenhuijs, KI, Jansen, F, Aaronson, NK, Brédart, A, Groenvold, M, Holzner, B, Terwee, CB, Cuijpers, P & Verdonck-de Leeuw, IM 2018, 'A systematic review of the measurement properties of the European Organisation for Research and Treatment of Cancer In-patient Satisfaction with Care Questionnaire, the EORTC IN-PATSAT32', *Support Care Cancer*, vol.26, no.8, pp.2551-2560, consulté le 15 septembre 2018, < https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6018571/pdf/520_2018_Article_4243.pdf>.

Nguyen, TK, Bauman, GS, Watling, CJ & Hahn, K 2017, 'Patient- and family-centered care: a qualitative exploration of oncologist perspectives', *Supportive Care in Cancer*, vol.25, no.1, pp. 213-219, consulté le 5 mars 2018, <<https://link.springer.com/content/pdf/10.1007%2Fs00520-016-3414-9.pdf>>.

Olry, P 2017, 'L'accueil des parents en néonatalogie : apprendre une activité « banale »', *Phronesis*, vol. 3, pp.111-125, consulté le 6 mai 2019, < <https://www.cairn.info/revue-phronesis-2017-3-page-111.htm>>.

Organisation mondiale de la santé (OMS) (ed.) 2017, *Cancer, WHO*. World Health Organization, Consulté le 11 mai 2018, < <http://www.who.int/topics/cancer/fr/>>.

Paap, MCS, Bode, C, Lenferink, LIM, G, LC, Terwee, CB, Ahmed, S, Eilayyan, O & van der Palen, J 2014, 'Identifying key domains of health-related quality of life for patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease: The patient perspective', *Health and Quality of Life Outcomes*,

vol.12, no.1, consulté le 8 août 2019, < <https://hqlo.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/s12955-014-0106-3>>.

Pomey, MP, Flora, L, Karazivan, P, Dumez, V, Lebel, P, Vanier, MC, Débarges, B, Clavel, N & Jouet, E 2015, 'Le «Montreal model» : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé', *Santé Publique*, vol.HS(S1) p. 41-50, consulté le 5 octobre 2018, < <https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2015-HS-page-41.htm>>.

R Development Core Team 2018, 'R: A language and environment for statistical computing', R Foundation for Statistical Computing, Vienna, Austria. ISBN 3-900051-07-0, consulté le 14 août 2019, <<http://www.R-project.org>>.

Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO) (ed.) 2015, 'Person-and Family-centered care, Toronto, ON: Registered Nurses' Association of Ontario, consulté le 01 mai 2018, <http://rnao.ca/sites/rnao-ca/files/FINAL_Web_Version_0.pdf>.

Riley, BH, White, J, Graham, S & Alexandrov, A 2014, 'Traditional/restrictive vs patient-centred intensive care unit visiting: perceptions of patients' family members, physicians, and nurses', *American journal of critical care*, vol.23, no.4, pp.316-324, consulté le 10 novembre 2018, < <http://ajcc.aacnjournals.org/content/23/4/316.full.pdf+html>>.

Roger, C, Mari, A, Bousquet PJ, Louart, G, Casano, F, Cuvillon, A, Muller L, Zoric, L, Saïssi, G & Lefrant, JY 2010, 'Élargissement des plages horaires de visites dans une unité de réanimation : L'avis des proches', *Annales Françaises d'Anesthésie et de Réanimation*, vol.29, no.6, pp. 431-435, consulté le 15 mai 2018, <<https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S0750765810001279?token=76A67746AE5FFF52E2E262E671E572F27D04BAA01F123D9C92B8D920C0179CD1CA0843E52CFE767E5EC74C80168845FD>>.

Rouget, S, Mollier, M & Scharff, K 2018, 'Accueillir les parents en service de pédiatrie', *Enfances & Psy*, vol.79, no. 3, pp.40-50, consulté le 17 février 2019, < https://www.cairn.info/article.php?ID_ARTICLE=EP_079_0040>.

Schmidt, M & Azoulay, E 2012, 'Having a loved one in the ICU: The forgotten family', *Current Opinion in Critical Care*, vol.18, no.5, pp. 540-547, consulté le 15 mai 2018, < <https://oce.ovid.com/article/00075198-201210000-00019/HTML>>.

Sherlaw-Johnson, C, Datta, P & McCarthy, M 2008, 'Hospital differences in patient satisfaction with care for breast, colorectal, lung and prostate cancers' *European Journal of Cancer*, vol.44, no.11, pp.1559-1565, consulté le 31 juillet 2019, < <https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S0959804908002542?token=7780F9F67DF0B4CC6CD0896E12998BDE37633BCB8663CEF97833484C9C72BD9846F7FB6686FBD0E34276FFA99FCA6388>>.

Shor, E, Roelfs, D, & Yogev, T 2013, 'The strength of family ties: A meta-analysis and meta-regression of self-reported social support and mortality', *Social Networks*, vol.35, no.4, pp.626-638, consulté le 18 avril 2019, < <https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S0378873313000749?token=D6615F2210296068A98C91CB97688CBB37AB311BE7C44ED-CAB0D6A8E367F5298B69ADF310032E8CD1F7D96D842BD7B65>>.

Siddiqui, S, Sheikh, F, & Kamal, R, 2011, 'What families want - An assessment of family expectations in the ICU', *International Archives of Medicine*, vol. 4, no. 21, pp.1-5, consulté le 15 avril 2018, < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3130654/pdf/1755-7682-4-21.pdf>>.

Suchman, A, Botelho, R, & Hinton-Walker, P 1998, 'Partnerships in healthcare: Transforming relational process'. *Rochester (New York): University of Rochester Press*.

The joint commission 2010, 'Advancing effective communication, cultural competence, and patient family-centred care: a roadmap for hospitals'. *Oakbrook Terrace, IL: The Joint Commission*, consulté le 04 août 2019, <<https://www.jointcommission.org/assets/1/6/ARoadmapforHospitalsfinalversion727.pdf>>.

U.S. Department of Health and Human Services 2014, 'New HHS data shows major strides made in patient safety', *Washington DC, U.S. Department of Health and Human Services*, consulté le 10 juin 2019, < <https://innovation.cms.gov/files/reports/patient-safety-results.pdf>>.

Uchino, BN 2006, 'Social support and health: a review of physiological processes potentially underlying links to disease outcomes', *Journal of behavioral medicine*, vol.29, no.4, pp.377 – 387.

Verhaeghe, S, Defloor, T, Van Zuuren, F, Duijnste, M & Grypdonck, M 2005, 'The needs and experiences of family members of adult patients in an intensive care unit: A review of the literature', *Journal of Clinical Nursing*, vol. 14, no. 4, pp. 501–509, consulté le 9 juin 2019, < <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1111/j.1365-2702.2004.01081.x>>.

Vrijens, F, Verleye, L, De Gendt, C, Schillemans, V, Robays, J, Camberlin, C, Dubois, C, Stordeur, S, Jegou, D, Silversmit, G, Van Eycken, E, Wauters, I & Van Meerbeeck, J 2016, 'Indicateurs de qualité pour la prise en charge du cancer du poumon – Synthèse', *Health Services Research (HSR)*, Centre Fédéral d'Expertise des soins de santé (KCE), Bruxelles, consulté le 11 mai 2018, <https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/KCE_266Bs_LungCancer_Synthese.pdf >.

Wall, RJ, Engelberg, RA, Downey, L, Heyland, DK & Curtis, JR 2007, 'Refinement, scoring, and validation of the Family Satisfaction in the Intensive Care Unit (FS-ICU) survey', *Critical Care Medicine*, vol.35, no.1, pp.271-279, consulté le 15 septembre 2018, < <https://insights.ovid.com/pubmed?pmid=17133189>>.

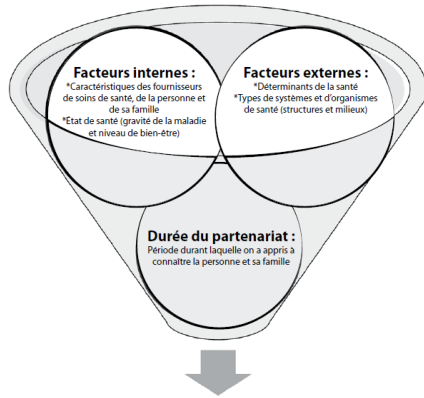
Warren, N 2012, 'Involving patient and family advisors in the patient and family-centered care model', *Medsurg Nursing*, vol.21, no.4, pp.233-239, consulté le 17 octobre 2018, < https://pdfs.semanticscholar.org/6fc5/57b3a5e58c81df414ab03af17a8a067dabb4.pdf?_ga=2.84840921.1758340049.1565342011-450732489.1555181088>.

Williams, MA 2005, 'The identification of family members' contribution to patients' care in the intensive care unit: a naturalistic inquiry', *Nursing in critical care*, vol.10, no.1, pp. 6-14, consulté le 23 décembre 2018, < <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1111/j.1362-1017.2005.00092.x>>.

11. ANNEXES

11.1. CADRE THÉORIQUE

Figure 1. Facteurs touchant les partenariats de soins axés sur les besoins de la personne et de la famille



Partenariats en soins de santé : En évolution et dynamiques

(Registered Nurses Association of Ontario, 2015)

11.2. CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ À L'INTENTION DES PATIENTS

Titre de l'étude : « Étude quasi-expérimentale sur la qualité de vie des patients en oncologie du Centre Hospitalier Régional de Liège »

Promoteur de l'étude : Isabelle Bragard, Professeur Université de Liège

Co-promoteur : Dr Philippe Devos, réanimateur en chef du CHC St Joseph

Comité d'éthique du CHR de la Citadelle de Liège

Investigateur : Mlle Charline Duizings, étudiante en Master 2 en Sciences de la Santé Publique, finalité Gestion des Institutions de Soins

Formulaire d'information à l'intention des patients

Madame, Monsieur,

Dans le cadre d'un mémoire de fin d'études en sciences de la Santé Publique, une étude a été lancée dans le but d'évaluer la qualité de vie des patients en oncologie du CHR Citadelle de Liège.

Avant que vous n'acceptiez de participer à cette étude, nous vous invitons à prendre connaissance de ses implications en termes d'organisation, ainsi que de ses avantages et risques éventuels afin que vous puissiez prendre une décision en toute connaissance de cause. Ceci s'appelle donner un « consentement éclairé ».

Veillez lire attentivement ces quelques pages d'informations et poser toutes les questions que vous souhaitez à l'investigateur.

Ce document comprend trois parties : l'information essentielle à votre prise de décision, votre consentement écrit et l'information complémentaire. Vous conserverez une copie de ces documents.

Si vous participez à cette étude, vous devez savoir que :

- ✓ Cette étude est mise en œuvre après l'accord reçu par le comité d'éthique du CHR Citadelle.
- ✓ Votre participation est volontaire et doit rester libre de toute contrainte. Elle nécessite la signature d'un document exprimant votre consentement. Même après l'avoir signé, vous pouvez arrêter de participer en informant l'investigateur.
- ✓ Les données recueillies à cette occasion sont confidentielles et votre anonymat est garanti lors de la publication des résultats. L'anonymisation des données récoltées est distincte d'une codification basale (AA-MM-JJ + initiales) communément utilisée en milieu hospitalier. Les données récoltées seront utilisées uniquement dans le cadre de l'étude ici présente et toutes les données seront détruites à la fin de l'étude.
- ✓ Vous avez le droit d'accéder à vos données personnelles et de les corriger si nécessaire.

- ✓ Vous pouvez toujours contacter l'investigateur si vous avez besoin d'informations complémentaires.

Objectifs et déroulement de l'étude

Le but de cette étude est d'évaluer la qualité de vie des patients en oncologie ainsi que la satisfaction des proches et des professionnels de la santé, en vue d'humaniser les soins et la prise en charge des patients.

Pour pouvoir participer à l'étude, vous devez être hospitalisé en oncologie au CHR Citadelle de Liège (faisant partie des services 26 et 37 uniquement).

Votre participation consiste à autoriser l'investigateur à réaliser un entretien semi-dirigé en vous posant des questions sur votre qualité de vie et votre satisfaction quant à votre prise en charge dans le service d'oncologie.

Description des risques et bénéfices

Aucun risque, en termes de santé, ne peut être lié à votre participation à cette étude, que ce soit pour vous ou pour vos proches.

Votre participation permettra de faire un état des lieux quant à la qualité de vie des patients, ainsi que la satisfaction de vos proches. Cette étude tente de répondre humblement à une demande de l'institution quant à une philosophie des soins humanisés.

Retrait de consentement

Votre participation est volontaire, vous pouvez à tout moment et sans justification, décider de stopper votre participation à l'étude sans crainte de préjudice dans le suivi des soins dont vous bénéficiez.

Si vous retirez votre consentement à l'étude, afin de garantir la validité de la recherche, les données codées jusqu'au moment de votre interruption seront conservées. Aucune nouvelle donnée ne pourra être transmise au promoteur.

Si vous participez à cette recherche, nous vous demandons :

- ✓ De collaborer pleinement au bon déroulement de cette recherche ;
- ✓ D'être le plus honnête possible dans vos réponses aux questions qui vous seront posées ;
- ✓ D'accepter d'être recontacté plus tard ou en dehors de l'hospitalisation pour un complément d'informations.

Contact

Si vous avez besoin d'informations complémentaires, ou en cas de problème ou d'inquiétude en lien avec l'étude, vous pouvez contacter l'investigateur, Charline Duizings, au 0497/79.73.80 ou cduizings@student.uliege.be.

« Étude quasi-expérimentale sur la qualité de vie des patients en oncologie du Centre Hospitalier
Régional de Liège »

Informations complémentaires

Complément d'informations sur la protection et les droits du participant à une étude clinique

Comité d'Ethique

Cette étude a été évaluée par un Comité d'Ethique indépendant, à savoir le Comité d'Ethique de l'hôpital CHR de la Citadelle de Liège, qui a émis un avis favorable le 15/10/2018. Les Comités d'Ethique ont pour tâche de protéger les personnes qui participent à un essai clinique. Ils s'assurent que vos droits en tant que patient et en tant que participant à une étude clinique sont respectés, qu'au vu des connaissances actuelles, l'étude est scientifiquement pertinente et éthique. En aucun cas vous ne devez prendre l'avis favorable du Comité d'Ethique comme une incitation à participer à cette étude.

Participation volontaire

Avant de signer, n'hésitez pas à poser toutes les questions que vous jugez utiles. Prenez le temps d'en parler à une personne de confiance si vous le souhaitez.

Votre participation à l'étude est volontaire et doit rester libre de toute contrainte : ceci signifie que vous avez le droit de ne pas y participer ou de vous retirer sans justification même si vous aviez accepté préalablement d'y participer. Votre décision ne modifiera en rien vos relations avec l'investigateur et la qualité de votre prise en charge thérapeutique future.

Si vous acceptez de participer à cette étude, vous signerez le formulaire de consentement éclairé. L'investigateur signera également ce formulaire et confirmera ainsi qu'il vous a fourni les informations nécessaires sur l'étude. Vous recevrez l'exemplaire qui vous est destiné.

Coût associé à votre participation

Vous ne percevrez aucune indemnisation pour votre participation à cette étude. Par ailleurs, cette dernière n'entraînera pour vous aucun frais supplémentaire.

Garantie de confidentialité

Votre participation à l'étude signifie que vous acceptez que l'investigateur recueille des données vous concernant et que le promoteur de l'étude les utilise dans un objectif de recherche et dans le cadre de publications scientifiques et médicales.

Vous avez le droit de demander à l'investigateur quelles sont les données collectées à votre sujet et quelle est leur utilité dans le cadre de l'étude. Vous disposez d'un droit de regard sur ces données et le droit d'y apporter des rectifications au cas où elles seraient incorrectes¹.

L'investigateur a un devoir de confidentialité vis-à-vis des données collectées. Ceci veut dire qu'il s'engage non seulement à ne jamais divulguer votre nom dans le cadre d'une publication ou d'une conférence mais aussi qu'il codera vos données avant de les transmettre au gestionnaire de la base des données collectées.

Les données personnelles transmises ne contiendront pas d'association d'éléments qui puissent permettre de malgré tout vous identifier.

Pour vérifier la qualité de l'étude, il est possible que votre dossier médical soit examiné par des tiers (comité d'éthique, représentants du promoteur de l'étude, auditeurs externes). En tout état de cause, cela ne pourrait se faire que sous la responsabilité de l'investigateur ou d'un de ses collaborateurs et par des personnes soumises à l'obligation du secret professionnel.

Votre consentement à participer à cette étude implique donc aussi votre consentement à l'utilisation de vos données médicales codées aux fins décrites dans ce document d'information et à leur transmission aux personnes et/ou instances susmentionnées.

Le promoteur s'engage à utiliser les données collectées uniquement dans le cadre de l'étude à laquelle vous participez.

Si vous retirez votre consentement à participer à l'étude, afin de garantir la validité de la recherche, les données codées jusqu'au moment de votre interruption seront conservées. Aucune nouvelle donnée ne pourra être transmise au promoteur.

¹ Ces droits vous sont garantis par la loi du 8 décembre 1992 relative à la protection de la vie privée à l'égard des traitements de données à caractère personnel et par la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient.

Titre de l'étude : « Étude quasi-expérimentale sur la qualité de vie des patients en oncologie du Centre Hospitalier Régional de Liège »

Promoteur de l'étude : Isabelle Bragard, Professeur Université de Liège

Co-promoteur : Dr Philippe Devos, réanimateur en chef du CHC St Joseph

Comité d'éthique du CHR de la Citadelle de Liège

Investigateur : Mlle Charline Duizings, étudiante en Master 2 en Sciences de la Santé Publique, finalité Gestion des Institutions de Soins

Formulaire de consentement éclairé à l'intention des patients

Participant

Je déclare que j'ai été informé sur la nature de l'étude, son but, sa durée et ce que l'on attend de moi. J'ai pris connaissance du document d'informations et des annexes à ce document.

J'ai eu suffisamment de temps pour y réfléchir et en parler avec les personnes de mon choix (médecin généraliste, parent).

J'ai eu l'occasion de poser toutes les questions qui me sont venues à l'esprit et j'ai obtenu une réponse satisfaisante à mes questions.

J'ai compris que des données me concernant seront récoltées pendant toute ma participation à cette étude et que l'investigateur et le promoteur de l'étude se portent garants de la confidentialité de ces données.

J'ai compris que je peux à tout moment et sans justification aucune, décider de stopper ma participation à l'étude sans crainte de préjudice dans le suivi des soins dont je dois bénéficier.

Je consens au traitement de mes données personnelles selon les modalités décrites dans la rubrique traitant de garanties de confidentialité.

J'ai reçu une copie de l'information au participant et du consentement éclairé.

Nom, prénom, Date et signature

Investigateur

Je soussigné, DUIZINGS Charline, investigateur, confirme avoir fourni oralement les informations nécessaires sur l'étude et avoir fourni un exemplaire du document d'informations au participant.

Je confirme qu'aucune pression n'a été exercée pour que le patient accepte de participer à l'étude et que je suis prête à répondre à toutes les questions supplémentaires, le cas échéant.

Je confirme travailler en accord avec les principes éthiques énoncés dans la «Déclaration d'Helsinki», dans les « Bonnes pratiques Cliniques » et dans la loi belge du 7 mai 2004, relative aux expérimentations sur la personne humaine.

Nom, prénom, Date et signature de l'investigateur



Université de Liège

Formulaire de consentement relatif aux traitements de 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 (ou de celles de la personne dont vous avez la responsabilité légale), 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.

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.

Quelles seront les données collectées ?

Les types de données collectées seront :

- Données socio-démographiques ;
- Données relatives à votre maladie : type, stade, prise en charge ;
- Données relatives à votre qualité de vie ;
- Données relatives à votre satisfaction ;
- Données relatives aux heures de visites.

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

Le but de cette étude est d'évaluer la qualité de vie des patients en oncologie ainsi que la satisfaction des proches et des professionnels de la santé, en vue d'humaniser les soins et la prise en charge des patients. Cette recherche s'inscrit dans une démarche de qualité dans la gestion des institutions de soins dans le cadre des sciences de la santé publique. Ces données seront utilisées par l'investigateur et le promoteur de l'étude dans un objectif de recherche et dans le cadre de publications scientifiques et médicales.

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

Les données à caractère personnel ne seront conservées que le temps de la réalisation de l'étude. Les données à caractère personnel seront supprimées à la fin de l'étude (réussite du mémoire), soit jusqu'en septembre 2020 au plus tard. Par ailleurs, les données seront conservées par l'investigateur durant ce temps.

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

Les données seront collectées au moyen d'un entretien semi-dirigé réalisé par l'investigateur. De plus, l'investigateur recueille des données vous concernant dans votre dossier médical (stade du cancer, type de prise en charge). Ces données seront codées (« pseudonymat » - votre identité sera remplacée par un code connu des seuls investigateur et responsable du projet de recherche) afin d'assurer la confidentialité des données récoltées. Les questionnaires papiers quant à eux seront conservés sous enveloppe fermée le temps de la conversion en données numériques. Ils seront ensuite brûlés. Les données seront anonymisées au moyen d'une codification conforme au

programme d'analyse (R Commander®) après leur collecte. Ce fichier sera sécurisé par une clé d'identification et un chiffrement du disque dur sera mis en place.

Ces données seront-elles rendues anonymes ou pseudo-anonymes ?

Selon l'article 4 du Règlement général sur la protection des données (RGPD), la pseudonymisation est définie comme suit :

« Pseudonymisation : le traitement de données à caractère personnel de telle façon que celles-ci ne puissent plus être attribuées à une personne concernée précise sans avoir recours à des informations supplémentaires, pour autant que ces informations supplémentaires soient conservées séparément et soumises à des mesures techniques et organisationnelles afin de garantir que les données à caractère personnel ne sont pas attribuées à une personne physique identifiée ou identifiable. »

Toutes les données seront pseudonymisées, à l'exception des dernières questions qualitatives semi-ouvertes de l'entretien qui seront analysées selon un regroupement par thématique, dans les plus brefs délais.

Qui pourra consulter et utiliser ces données ?

L'investigateur sera la seule personne à avoir accès aux données à caractères personnel. Les promoteurs et collaborateurs auront quant à eux accès aux données anonymisées.

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

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

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

La collecte et l'utilisation de vos données à caractère personnel (ou de la personne dont vous avez la responsabilité légale) reposent sur votre consentement écrit. En consentant à participer à l'étude ou à laisser la personne dont vous avez la responsabilité légale 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.

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).

Comment exercer ces droits ?

Pour exercer ces droits, vous pouvez vous adresser à l'investigateur du projet de recherche (Charline Duizings, cduizings@student.uliege.be) ou à la responsable du projet de recherche (Prof. Isabelle Bragard, isabelle.bragard@uliege.be) ou encore 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.

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.

Retrait du consentement

Si vous souhaitez mettre un terme à votre participation à ce projet de recherche, veuillez en informer Charline Duizings, investigatrice du projet de recherche (cduizings@student.uliege.be).

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.

Questions sur le projet de recherche

Toutes les questions relatives à cette recherche peuvent être adressées à Charline Duizings, investigatrice du projet de recherche (cduizings@student.uliege.be).

Je déclare avoir lu et compris les 117 pages de ce présent formulaire et j'en ai reçu un exemplaire signé par les personnes responsables du projet. Je comprends la nature et le motif de ma participation (ou de celle d'un de mes proches dont j'ai la responsabilité légale) 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 ou que la personne dont j'ai la responsabilité légale participe au projet.

Nom et prénom :

Date :

Signature :

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 : Bragard Isabelle

Date :

Signature :

Nom et prénom : Duizings Charline

Date :

Signature :

11.3. CONSENTEMENT ECLAIRE A L'INTENTION DES PROCHES

Titre de l'étude : « Étude quasi-expérimentale sur la qualité de vie des patients en oncologie du Centre Hospitalier Régional de Liège »

Promoteur de l'étude : Isabelle Bragard, Professeur à l'Université de Liège

Co-promoteur : Dr Philippe Devos, réanimateur en chef du CHC St Joseph

Comité d'éthique du CHR de la Citadelle de Liège

Investigateur : Mlle Charline Duizings, étudiante en Master 2 en Sciences de la Santé Publique, finalité Gestion des Institutions de Soins

Formulaire d'information à l'intention du proche

Madame, Monsieur,

Dans le cadre d'un mémoire de fin d'études en sciences de la Santé Publique, une étude a été lancée dans le but d'évaluer la qualité de vie des patients en oncologie du CHR Citadelle de Liège.

Avant que vous n'acceptiez de participer à cette étude, nous vous invitons à prendre connaissance de ses implications en termes d'organisation, ainsi que de ses avantages et risques éventuels afin que vous puissiez prendre une décision en toute connaissance de cause. Ceci s'appelle donner un « consentement éclairé ».

Veillez lire attentivement ces quelques pages d'informations et poser toutes les questions que vous souhaitez à l'investigateur.

Ce document comprend trois parties : l'information essentielle à votre prise de décision, votre consentement écrit et des informations complémentaires qui détaillent certaines parties de l'information de base. Vous conserverez une copie de ces documents.

Si vous participez à cette étude, vous devez savoir que :

- ✓ Cette étude est mise en œuvre après évaluation par un comité d'éthique.
- ✓ Votre participation est volontaire et doit rester libre de toute contrainte. Elle nécessite la signature d'un document exprimant votre consentement. Même après l'avoir signé, vous pouvez arrêter de participer en informant l'investigateur.
- ✓ Les données recueillies à cette occasion sont confidentielles et votre anonymat est garanti lors de la publication des résultats. Les données récoltées seront utilisées uniquement dans le cadre de l'étude ici présente et toutes les données seront détruites à la fin de l'étude.
- ✓ Vous avez le droit d'accéder à vos données personnelles et de les corriger si nécessaire.

- ✓ Vous pouvez toujours contacter l'investigateur si vous avez besoin d'informations complémentaires.

Objectifs et déroulement de l'étude

Le but de cette étude est d'évaluer la qualité de vie des patients en oncologie ainsi que la satisfaction des proches et des professionnels de la santé, en vue d'humaniser les soins et la prise en charge des patients.

Pour pouvoir participer à l'étude, vous devez être l'aidant-proche (conjoint, membre de la famille, ami...) d'un patient hospitalisé en oncologie au CHR de Liège (faisant partie des services 26 et 37 uniquement).

Votre participation à l'étude consistera à répondre à des questions de satisfaction durant un entretien semi-dirigé avec l'investigateur.

Description des risques et bénéfices

Aucun risque, en termes de santé, ne peut être lié à votre participation à cette étude, que ce soit pour vous ou pour votre proche qui répondra aux questionnaires.

Votre participation permettra de faire un état des lieux quant à votre satisfaction du service d'oncologie. Cette étude tente de répondre humblement à une demande de l'institution quant à une philosophie des soins humanisés.

Retrait de consentement

Votre participation est volontaire et vous avez le droit de retirer votre consentement à participer à l'étude sans justifier votre choix.

Si vous retirez votre consentement à l'étude, afin de garantir la validité de la recherche, les données codées jusqu'au moment de votre interruption seront conservées. Aucune nouvelle donnée ne pourra être transmise au promoteur.

Si vous participez à cette recherche, nous vous demandons :

- ✓ De collaborer pleinement au bon déroulement de cette recherche ;
- ✓ D'être le plus honnête possible dans vos réponses aux questions qui vous seront posées ;
- ✓ D'accepter d'être recontacté plus tard ou en dehors de l'hospitalisation pour un complément d'informations

Contact

Si vous avez besoin d'informations complémentaires, ou en cas de problème ou d'inquiétude en lien avec l'étude, vous pouvez contacter l'investigateur, Charline Duizings, au 0497/79.73.80 ou cduizings@student.uliege.be.

Informations complémentaires

Complément d'informations sur la protection et les droits du participant à une étude clinique

Comité d'Ethique

Cette étude a été évaluée par un Comité d'Ethique indépendant, à savoir le Comité d'Ethique de l'hôpital du CHR de Liège, qui a émis un avis favorable le 15/10/2018. Les Comités d'Ethique ont pour tâche de protéger les personnes qui participent à un essai clinique. Ils s'assurent que vos droits en tant que participant à une étude clinique sont respectés, qu'au vu des connaissances actuelles, l'étude est scientifiquement pertinente et éthique. En aucun cas vous ne devez prendre l'avis favorable du Comité d'Ethique comme une incitation à participer à cette étude.

Participation volontaire

Avant de signer, n'hésitez pas à poser toutes les questions que vous jugez utiles. Prenez le temps d'en parler à une personne de confiance si vous le souhaitez.

Votre participation à l'étude est volontaire et doit rester libre de toute contrainte : ceci signifie que vous avez le droit de ne pas y participer ou de vous retirer sans justification même si vous aviez accepté préalablement d'y participer. Votre décision ne modifiera en rien vos relations avec l'investigateur et la qualité de votre prise en charge thérapeutique future.

Si vous acceptez de participer à cette étude, vous signerez le formulaire de consentement éclairé. L'investigateur signera également ce formulaire et confirmera ainsi qu'il vous a fourni les informations nécessaires sur l'étude. Vous recevrez l'exemplaire qui vous est destiné.

Coût associé à votre participation

Vous ne percevrez aucune indemnisation pour votre participation à cette étude. Par ailleurs, cette dernière n'entraînera pour vous aucun frais supplémentaire.

Garantie de confidentialité

Votre participation à l'étude signifie que vous acceptez que l'investigateur recueille des données vous concernant et que le promoteur de l'étude les utilise dans un objectif de recherche et dans le cadre de publications scientifiques et médicales.

Vous avez le droit de demander à l'investigateur quelles sont les données collectées à votre sujet et quelle est leur utilité dans le cadre de l'étude. Vous disposez d'un droit de regard sur ces données et le droit d'y apporter des rectifications au cas où elles seraient incorrectes.

L'investigateur a un devoir de confidentialité vis-à-vis des données collectées. Ceci veut dire qu'il s'engage non seulement à ne jamais divulguer votre nom dans le cadre d'une publication ou d'une

conférence mais aussi qu'il codera vos données avant de les transmettre au gestionnaire de la base des données collectées.

Les données personnelles transmises ne contiendront pas d'associations d'éléments qui puissent permettre de malgré tout vous identifier.

Le promoteur s'engage à utiliser les données collectées uniquement dans le cadre de l'étude à laquelle vous participez.

Si vous retirez votre consentement à participer à l'étude, afin de garantir la validité de la recherche, les données codées jusqu'au moment de votre interruption seront conservées. Aucune nouvelle donnée ne pourra être transmise au promoteur.

Titre de l'étude : « Étude quasi-expérimentale sur la qualité de vie des patients en oncologie du Centre Hospitalier Régional de Liège »

Promoteur de l'étude : Isabelle Bragard, Professeur à l'Université de Liège

Co-promoteur : Dr Philippe Devos, réanimateur en chef du CHC St Joseph

Comité d'éthique du CHR de la Citadelle de Liège

Investigateur : Mlle Charline Duizings, étudiante en Master 2 en Sciences de la Santé Publique, finalité Gestion des Institutions de Soins

Formulaire de consentement éclairé à l'intention du proche

Participant

Je déclare que j'ai été informé sur la nature de l'étude, son but, sa durée et ce que l'on attend de moi.

J'ai pris connaissance du document d'information.

J'ai eu suffisamment de temps pour y réfléchir et en parler avec les personnes de mon choix.

J'ai eu l'occasion de poser toutes les questions qui me sont venues à l'esprit et j'ai obtenu une réponse satisfaisante à mes questions.

J'ai compris que des données me concernant seront récoltées pendant toute ma participation à cette étude et que l'investigateur et le promoteur de l'étude se portent garants de la confidentialité de ces données.

J'ai compris que je peux à tout moment et sans justification aucune, décider de stopper ma participation à l'étude.

Je consens au traitement de mes données personnelles selon les modalités décrites dans la rubrique traitant de garanties de confidentialité.

J'ai reçu une copie de l'information au participant et du consentement éclairé.

Nom, prénom, adresse, n° de GSM/ téléphone :

.....
.....

Date et signature :

Investigateur

Je soussigné, DUIZINGS Charline, investigateur, confirme avoir fourni oralement les informations nécessaires sur l'étude et avoir fourni un exemplaire du document d'informations au participant.

Je confirme qu'aucune pression n'a été exercée pour que le patient accepte de participer à l'étude et que je suis prête à répondre à toutes les questions supplémentaires, le cas échéant.

Je confirme travailler en accord avec les principes éthiques énoncés dans la « Déclaration d'Helsinki », dans les « Bonnes pratiques Cliniques » et dans la loi belge du 7 mai 2004, relative aux expérimentations sur la personne humaine.

Nom, prénom, Date et signature de l'investigateur



Université de Liège

Formulaire de consentement relatif aux traitements de 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 (ou de celles de la personne dont vous avez la responsabilité légale), 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.

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.

Quelles seront les données collectées ?

Les types de données collectées seront :

- Données socio-démographiques ;
- Données relatives à votre satisfaction ;
- Données relatives aux heures de visites.

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

Le but de cette étude est d'évaluer la qualité de vie des patients en oncologie ainsi que la satisfaction des proches et des professionnels de la santé, en vue d'humaniser les soins et la prise en charge des patients. Cette recherche s'inscrit dans une démarche de qualité dans la gestion des institutions de soins dans le cadre des sciences de la santé publique. Ces données seront utilisées par l'investigateur et le promoteur de l'étude dans un objectif de recherche et dans le cadre de publications scientifiques et médicales.

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

Les données à caractère personnel ne seront conservées que le temps de la réalisation de l'étude. Les données à caractère personnel seront supprimées à la fin de l'étude (réussite du mémoire), soit jusqu'en septembre 2020 au plus tard. Par ailleurs, les données seront conservées par l'investigateur durant ce temps.

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

Les données seront collectées au moyen d'un entretien semi-dirigé réalisé par l'investigateur. Ces données seront codées (« pseudonymat » - votre identité sera remplacée par un code connu des seuls investigateur et responsable du projet de recherche) afin d'assurer la confidentialité des données récoltées. Les questionnaires papiers quant à eux seront conservés sous enveloppe fermée le temps de la conversion en données numériques. Ils seront ensuite brûlés. Les données seront anonymisées au moyen d'une codification conforme au programme d'analyse (R Commander®) après leur collecte. Ce fichier sera sécurisé par une clé d'identification et un chiffrement du disque dur sera mis en place.

Ces données seront-elles rendues anonymes ou pseudo-anonymes ?

Selon l'article 4 du Règlement général sur la protection des données (RGPD), la pseudonymisation est définie comme suit :

« Pseudonymisation : le traitement de données à caractère personnel de telle façon que celles-ci ne puissent plus être attribuées à une personne concernée précise sans avoir recours à des informations supplémentaires, pour autant que ces informations supplémentaires soient conservées séparément et soumises à des mesures techniques et organisationnelles afin de garantir que les données à caractère personnel ne sont pas attribuées à une personne physique identifiée ou identifiable. »

Toutes les données seront pseudonymisées, à l'exception des dernières questions qualitatives semi-ouvertes de l'entretien qui seront analysées selon un regroupement par thématique, dans les plus brefs délais.

Qui pourra consulter et utiliser ces données ?

L'investigateur sera la seule personne à avoir accès aux données à caractères personnel. Les promoteurs et collaborateurs auront quant à eux accès aux données anonymisées.

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

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

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

La collecte et l'utilisation de vos données à caractère personnel (ou de la personne dont vous avez la responsabilité légale) reposent sur votre consentement écrit. En consentant à participer à l'étude ou à laisser la personne dont vous avez la responsabilité légale 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.

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).

Comment exercer ces droits ?

Pour exercer ces droits, vous pouvez vous adresser à l'investigateur du projet de recherche (Charline Duizings, cduizings@student.uliege.be) ou à la responsable du projet de recherche (Prof. Isabelle Bragard, isabelle.bragard@uliege.be) ou encore 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.

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.

Retrait du consentement

Si vous souhaitez mettre un terme à votre participation à ce projet de recherche, veuillez en informer Charline Duizings, investigatrice du projet de recherche (cduizings@student.uliege.be).

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.

Questions sur le projet de recherche

Toutes les questions relatives à cette recherche peuvent être adressées à Charline Duizings, investigatrice du projet de recherche (cduizings@student.uliege.be).

Je déclare avoir lu et compris les 117 pages de ce présent formulaire et j'en ai reçu un exemplaire signé par les personnes responsables du projet. Je comprends la nature et le motif de ma participation (ou de celle d'un de mes proches dont j'ai la responsabilité légale) 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 ou que la personne dont j'ai la responsabilité légale participe au projet.

Nom et prénom :

Date :

Signature :

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 : Bragard Isabelle

Date :

Signature :

Nom et prénom : Duizings Charline

Date :

Signature :

11.4. QUESTIONNAIRE POUR LES PATIENTS

Questionnaire sociodémographique pour le patient :

Quel est votre sexe :

- Homme
- Femme

Quel âge avez-vous ? ans

Vous êtes :

- Célibataire
- Marié(e)
- Divorcé(e)
- Veuf(ve)
- En couple

Durée d'hospitalisation totale : jours

Critère d'admission :

- Urgences
- Programmée

Type de cancer atteint :

- Pulmonaire
- Sein
- Prostate
- Colorectal
- Tête Et Cou
- Leucémie
- Lymphome
- Myélome
- Autres :

Stade du cancer :

Projet de soins :

- Traitement curatif
- Traitement palliatif

Avez-vous déjà été hospitalisé dans ce service ?

- Oui (déjà venu)
- Non (1^{er} fois)

Vous trouverez ci-dessous une liste de commentaires que d'autres personnes atteintes de la même maladie que vous ont jugés importants. **Veillez indiquer votre réponse en entourant un seul chiffre par ligne et en tenant compte des 7 derniers jours.**

<u>BIEN-ETRE PHYSIQUE</u>		Pas du tout	Un peu	Moyennement	Beaucoup	Énormément
GP1	Je manque d'énergie.....	0	1	2	3	4
GP2	J'ai des nausées	0	1	2	3	4
GP3	À cause de mon état physique, j'ai du mal à répondre aux besoins de ma famille	0	1	2	3	4
GP4	J'ai des douleurs	0	1	2	3	4
GP5	Je suis incommodé(e) par les effets secondaires du traitement.....	0	1	2	3	4
GP6	Je me sens malade	0	1	2	3	4
GP7	Je suis obligé(e) de passer du temps allongé(e)	0	1	2	3	4

<u>BIEN-ÊTRE FAMILIAL/SOCIAL</u>		Pas du tout	Un peu	Moyennement	Beaucoup	Énormément
GS1	Je me sens proche de mes amis	0	1	2	3	4
GS2	Ma famille me soutient moralement.....	0	1	2	3	4
GS3	Mes amis me soutiennent	0	1	2	3	4
GS4	Ma famille a accepté ma maladie	0	1	2	3	4
GS5	Je suis satisfait(e) de la communication avec ma famille au sujet de ma maladie	0	1	2	3	4
GS6	Je me sens proche de mon (ma) partenaire (ou de la personne qui est mon principal soutien).....	0	1	2	3	4
Q1	<i>Quel que soit votre degré d'activité sexuelle en ce moment, veuillez répondre à la question suivante. Si vous préférez ne pas y répondre, cochez cette case et passez à la section suivante.</i>					
GS7	Je suis satisfait(e) de ma vie sexuelle.....	0	1	2	3	4

BIEN-ÊTRE ÉMOTIONNEL

		Pas du tout	Un peu	Moyen-nement	Beau-coup	Énormément
GE1	Je me sens triste.....	0	1	2	3	4
GE2	Je suis satisfait(e) de la façon dont je fais face à ma maladie	0	1	2	3	4
GE3	Je perds espoir dans le combat contre ma maladie.....	0	1	2	3	4
GE4	Je me sens nerveux (nerveuse)	0	1	2	3	4
GE5	Je suis préoccupé(e) par l'idée de mourir.....	0	1	2	3	4
GE6	Je suis préoccupé(e) à l'idée que mon état de santé puisse s'aggraver	0	1	2	3	4

BIEN-ÊTRE FONCTIONNEL

		Pas du tout	Un peu	Moyen-nement	Beau-coup	Énormément
GF1	Je suis capable de travailler (y compris le travail à la maison)	0	1	2	3	4
GF2	Mon travail (y compris le travail à la maison) me donne de la satisfaction	0	1	2	3	4
GF3	Je suis capable de profiter de la vie.....	0	1	2	3	4
GF4	J'ai accepté ma maladie.....	0	1	2	3	4
GF5	Je dors bien.....	0	1	2	3	4
GF6	J'apprécie mes loisirs habituels.....	0	1	2	3	4
GF7	Je suis satisfait(e) de ma qualité de vie actuelle.....	0	1	2	3	4



EORTC IN – PATSAT32

Nous aimerions savoir certaines choses sur vous et sur les soins que vous avez reçus durant votre séjour à l'hôpital. Veuillez répondre personnellement à toutes les questions en encerclant le chiffre qui correspond le mieux à votre situation. Il n'y a pas de « bonnes » ou de « mauvaises » réponses. Les informations que vous nous communiquerez resteront strictement confidentielles.

Durant votre séjour à l'hôpital, comment évalueriez-vous les <u>médecins</u> en ce qui concerne:		Mauvais	Moyen	Bon	Très bon	Excellent
1	Leur connaissance et leur expérience de votre maladie?	1	2	3	4	5
2	Le traitement et le suivi médical qu'ils vous ont fournis?	1	2	3	4	5
3	L'attention qu'ils ont accordée à vos problèmes physiques?	1	2	3	4	5
4	Leur disponibilité à écouter l'ensemble de vos préoccupations?	1	2	3	4	5
5	L'intérêt qu'ils ont porté à votre personne?	1	2	3	4	5
6	Le réconfort et le soutien qu'ils vous ont apportés?	1	2	3	4	5
7	Les informations qu'ils vous ont fournies sur votre maladie?	1	2	3	4	5
8	Les informations qu'ils vous ont fournies sur vos examens médicaux?	1	2	3	4	5
9	Les informations qu'ils vous ont fournies sur votre traitement?	1	2	3	4	5
10	La fréquence de leurs visites/consultations?	1	2	3	4	5
11	Le temps qu'ils vous ont consacré durant leurs visites/consultations?	1	2	3	4	5

Durant votre séjour à l'hôpital, comment évalueriez-vous les <u>infirmiers et/ou infirmières</u> en ce qui concerne:		Mauvais	Moyen	Bon	Très bon	Excellent
12	La manière dont ils vous ont examiné (prise de la température, du pouls, etc.)?	1	2	3	4	5
13	La manière dont ils vous ont soigné (administration des médicaments, réalisation des injections, etc.)?	1	2	3	4	5
14	L'attention qu'ils ont accordée à votre confort physique?	1	2	3	4	5
15	L'intérêt qu'ils ont porté à votre personne?	1	2	3	4	5
16	Le réconfort et le soutien qu'ils vous ont apportés?	1	2	3	4	5

[Veuillez passer à la page suivante](#)

Durant votre séjour à l'hôpital, comment évalueriez-vous les infirmiers et ou infirmières en ce qui concerne :	Mauvais	Moyen	Bon	Très Bon	Excellent
17 Leurs qualités humaines (courtoisie, respect, sensibilité, gentillesse, patience, etc.)?	1	2	3	4	5
18 Les informations qu'ils vous ont fournies sur vos examens médicaux?	1	2	3	4	5
19 Les informations qu'ils vous ont fournies sur vos soins?	1	2	3	4	5
20 Les informations qu'ils vous ont fournies sur votre traitement?	1	2	3	4	5
21 La rapidité avec laquelle ils ont répondu à vos appels?	1	2	3	4	5
22 Le temps qu'ils vous ont consacré?	1	2	3	4	5
Durant votre séjour à l'hôpital, comment évalueriez-vous l'organisation des services des soins en ce qui concerne :	Mauvais	Moyen	Bon	Très Bon	Excellent
23 L'échange d'informations entre les membres du personnel soignant?	1	2	3	4	5
24 La gentillesse et la serviabilité du personnel technique, de la réception, des laboratoires, etc.?	1	2	3	4	5
25 Les informations fournies lors de votre admission à l'hôpital ?	1	2	3	4	5
26 Les informations fournies lors de votre départ de l'hôpital ?	1	2	3	4	5
27 Le délai d'attente pour obtenir les résultats d'examens médicaux ?	1	2	3	4	5
28 La rapidité d'exécution des examens médicaux et/ou traitements ?	1	2	3	4	5
29 L'accessibilité (parking, moyens de transport, etc.)?	1	2	3	4	5
30 La facilité de s'orienter vers les différents services?	1	2	3	4	5
31 L'environnement de l'établissement (propreté, espace, calme, etc.) ?	1	2	3	4	5
De manière générale,					
32 Comment évalueriez-vous les soins que vous avez reçus durant votre séjour à l'hôpital ?	1	2	3	4	5

Questions de satisfaction relatives aux heures de visites :

	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Sans opinion	D'accord	Tout à fait d'accord
Êtes-vous satisfait des heures de visites ?	0	1	2	3	4
Est-ce que les heures de visites vous semblent adéquates ?	0	1	2	3	4

Questions qualitatives ouvertes :

Qu'est-ce qui a influencé votre bien-être durant votre hospitalisation ?

.....
.....
.....

De quelle manière la présence de vos proches a-t-elle influencé votre bien-être pendant votre hospitalisation ?

.....
.....
.....

En quoi les heures de visites ont-elles eu une influence sur votre bien-être durant l'hospitalisation ? (min 3 critères)?

.....
.....
.....

11.5. QUESTIONNAIRE POUR LES PROCHES

Satisfaction familiale à l'égard des services d'oncologie

FS-ICU 24

Qu'en pensez-vous?

Votre avis concernant le récent séjour de votre proche dans un service d'oncologie

Votre proche a été hospitalisé² dans le service d'oncologie de la salle 26 ou 37 du CHR de Liège. Les questions suivantes **VOUS** sont posées concernant **le séjour le plus récent de votre proche dans le service d'oncologie**. Nous sommes conscients que différents médecins, infirmiers et autres membres du personnel étaient impliqués dans les soins de votre proche. Nous savons qu'il y a pu y avoir des situations exceptionnelles, mais nous nous intéressons à **votre évaluation globale** de la qualité des soins prodigués. Nous comprenons que c'était probablement une période très difficile pour vous et vos proches. Nous vous serions reconnaissants de prendre le temps de nous donner votre avis. Merci de prendre un instant pour nous dire ce qui vous semble bien et ce que nous pouvons faire pour améliorer notre service d'oncologie. Vos réponses seront bien entendu traitées de manière confidentielle. Les médecins et infirmiers qui s'occupaient de votre proche ne seront pas en mesure d'identifier vos réponses. **La participation à cette enquête est totalement libre et la participation y est volontaire.**

DONNEES DEMOGRAPHIQUES :

- Je suis : un homme une femme
- J'ai ans
- Je suis:

la femme le mari le partenaire
 la mère le père la sœur le frère
 la fille le fils autre (détails):.....
du patient

- Avant cet événement récent, avez-vous déjà été impliqué en tant que proche d'un patient dans un service d'oncologie

Oui Non

² Dans ce document, le genre masculin est utilisé comme générique, dans le seul but de ne pas alourdir le texte.

PARTIE 1 : SATISFACTION CONCERNANT LES SOINS

Cocher s.v.p. la case qui reflète au mieux votre opinion. Si la question ne concerne pas le séjour de votre parent, veuillez cocher la case non pertinent (N/P).

COMMENT AVONS-NOUS TRAITÉ VOTRE PROCHE

(LE PATIENT)

- | | | | | | | | |
|----|--|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| 1. | Intérêt et attention portés par le personnel du service d'oncologie : | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 | <input type="checkbox"/> 6 |
| | Courtoisie, respect et compassion envers votre proche (le patient) | Excellent | Très bien | Bien | Moyen | Mauvais | N/P |

Traitement des symptômes :

Comment le personnel du service d'oncologie a-t-il su évaluer et traiter les symptômes de votre proche ?

- | | | | | | | | |
|----|---------------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| 2. | La douleur | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 | <input type="checkbox"/> 6 |
| | | Excellent | Très bien | Bien | Moyen | Mauvais | N/P |
| 3. | La détresse respiratoire | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 | <input type="checkbox"/> 6 |
| | | Excellent | Très bien | Bien | Moyen | Mauvais | N/P |
| 4. | L'agitation | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 | <input type="checkbox"/> 6 |
| | | Excellent | Très bien | Bien | Moyen | Mauvais | N/P |

DE QUELLE MANIÈRE AVEZ-VOUS ÉTÉ PRIS EN CHARGE ?

- | | | | | | | | |
|----|--|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| 5. | Prise en considération de vos besoins : | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 | <input type="checkbox"/> 6 |
| | De quelle manière le personnel du service d'oncologie s'est-il intéressé à vos besoins ? | Excellent | Très bien | Bien | Moyen | Mauvais | N/P |

- | | | | | | | | |
|----------------------------|---|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| 6. | Soutien moral : | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 | <input type="checkbox"/> 6 |
| | De quelle manière le personnel du service d'oncologie vous a-t-il soutenu moralement ? | Excellent | Très bien | Bien | Moyen | Mauvais | N/P |
| | | | | | | | |
| 7. | Coordination des soins : | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 | <input type="checkbox"/> 6 |
| | Le travail d'équipe de tout le personnel du service d'oncologie qui a pris soin de votre proche | Excellent | Très bien | Bien | Moyen | Mauvais | N/P |
| | | | | | | | |
| 8. | Intérêt et attention portés par le personnel du service d'oncologie : | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 | <input type="checkbox"/> 6 |
| | Courtoisie, respect et compassion envers vous | Excellent | Très bien | Bien | Moyen | Mauvais | N/P |
| | | | | | | | |
| PERSONNEL INFIRMIER | | | | | | | |
| 9. | Pratique et compétences du personnel infirmier : | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 | <input type="checkbox"/> 6 |
| | De quelle manière le personnel infirmier a-t-il soigné votre proche ? | Excellent | Très bien | Bien | Moyen | Mauvais | N/P |
| | | | | | | | |
| 10. | Fréquence de communication avec le personnel infirmier: | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 | <input type="checkbox"/> 6 |
| | A quelle fréquence le personnel infirmier vous a-t-il informé de l'état de votre proche ? | Très souvent | Souvent | Parfois | Rarement | Jamais | N/P |

MEDECINS (Tous les médecins, y compris les médecins assistants)

11. **Pratique et compétences des médecins du service d'oncologie :**
- | | | | | | |
|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 | <input type="checkbox"/> 6 |
| Excellent | Très bien | Bien | Moyen | Mauvais | N/P |
- De quelle manière les médecins ont-ils soigné votre proche ?

SERVICE D'ONCOLOGIE

12. **Comment était l'ambiance dans le service d'oncologie ?**
- | | | | | | |
|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 | <input type="checkbox"/> 6 |
| Excellent | Très bien | Bien | Moyen | Mauvais | N/P |

SALLE D'ATTENTE

13. **Comment était l'ambiance dans la salle d'attente du service d'oncologie ?**
- | | | | | | |
|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 | <input type="checkbox"/> 6 |
| Excellent | Très bien | Bien | Moyen | Mauvais | N/P |

Q14 S'il vous plaît, lire attentivement tous les choix de réponses

14. **Certaines personnes veulent que tout soit entrepris pour améliorer leurs problèmes de santé, alors que d'autres souhaitent le minimum. Avez-vous été satisfait avec le degré de soins reçus par votre proche dans le service d'oncologie ?**

<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Très insatisfait	Quelque peu insatisfait	En partie satisfait	Très satisfait	Totalement satisfait

PARTIE 2: SATISFACTION DES PROCHES AVEC LA PRISE DE DECISION CONCERNANT LES SOINS DE PATIENTS DANS UN ETAT CRITIQUE

INSTRUCTIONS POUR LES PROCHES DE PATIENTS DANS UN ETAT CRITIQUE

Cette partie du questionnaire a été conçue pour évaluer vos sentiments concernant VOTRE implication dans les décisions relatives au soin de votre proche. Dans le service d'oncologie, votre proche a pu recevoir des soins de différentes personnes. Lorsque vous remplissez le questionnaire, nous vous saurions gré de tenir compte des soins dans leur ensemble qu'a reçus votre proche.

Cochez s.v.p. la case qui correspond le mieux à votre opinion

BESOIN D'INFORMATIONS

- | | | | | | | | |
|----|--|--|---|---------------------------------------|--|---------------------------------------|-----------------------------------|
| 1. | Fréquence de communication avec les médecins du service d'oncologie :
A quelle fréquence les médecins vous ont-ils informé de l'état de votre proche ? | <input type="checkbox"/> 1
Très souvent | <input type="checkbox"/> 2
Souvent | <input type="checkbox"/> 3
Parfois | <input type="checkbox"/> 4
Rarement | <input type="checkbox"/> 5
Jamais | <input type="checkbox"/> 6
N/P |
| 2. | Clarté l'information :
Disponibilité du personnel du service d'oncologie à répondre à vos questions | <input type="checkbox"/> 1
Excellent | <input type="checkbox"/> 2
Très bien | <input type="checkbox"/> 3
Bien | <input type="checkbox"/> 4
Moyen | <input type="checkbox"/> 5
Mauvais | <input type="checkbox"/> 6
N/P |
| 3. | Compréhensibilité de l'information:
Dans quelle mesure le personnel du service d'oncologie vous a-t-il fourni des explications compréhensibles ? | <input type="checkbox"/> 1
Excellent | <input type="checkbox"/> 2
Très bien | <input type="checkbox"/> 3
Bien | <input type="checkbox"/> 4
Moyen | <input type="checkbox"/> 5
Mauvais | <input type="checkbox"/> 6
N/P |
| 4. | Sincérité de l'information :
La sincérité de l'information fournie concernant l'état de votre proche | <input type="checkbox"/> 1
Excellent | <input type="checkbox"/> 2
Très bien | <input type="checkbox"/> 3
Bien | <input type="checkbox"/> 4
Moyen | <input type="checkbox"/> 5
Mauvais | <input type="checkbox"/> 6
N/P |
| 5. | Intégralité de l'information : | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 | <input type="checkbox"/> 6 |

De quelle manière le personnel du service d'oncologie vous a-t-il informé de ce qui arrivait à votre proche et du pourquoi des traitements ?

Excellent Très bien Bien Moyen Mauvais N/P

6. **Concordance de l'information :**

1 2 3 4 5 6

La concordance des informations fournies concernant l'état de votre proche (Avez-vous reçu des versions similaires du médecin, personnel infirmier, etc.)

Excellent Très bien Bien Moyen Mauvais N/P

PROCESSUS DE PRISE DE DECISIONS :

Durant le séjour de votre proche dans un service d'oncologie, de nombreuses décisions importantes concernant le traitement de votre proche ont dû être prises. Pour les questions suivantes, choisissez la réponse qui correspond le mieux à votre avis :

9. **Vous êtes-vous senti impliqué dans les soins de votre proche ?**

1 Je me suis senti totalement exclu ; j'ai eu le sentiment que l'équipe soignante a pris le contrôle et a dicté les soins que mon proche a reçus.

2 Je me suis senti quelque peu exclu ; j'ai eu en partie le sentiment que l'équipe soignante a pris le contrôle et a dicté les soins que mon proche a reçus.

3 Je ne me suis senti ni impliqué ni exclu.

4 Je me suis senti en partie impliqué dans les soins que mon proche a reçus

5 Je me suis senti totalement impliqué dans les soins que mon proche a reçus

14. Avez-vous des suggestions concernant la manière dont nous pourrions améliorer les soins offerts dans le service d'oncologie ?

15. Souhaitez-vous mentionner quelque chose de positif ?

16. Ajoutez tout commentaire ou suggestion pouvant être utile au personnel du service d'oncologie.

Merci beaucoup pour votre participation.

Merci de retourner le questionnaire une fois rempli à la personne responsable du service d'oncologie, ou de le glisser dans l'enveloppe affranchie et adressée et de nous l'envoyer aussi rapidement que possible

Questions supplémentaires :

1. Quelle est votre niveau d'étude :
 - Primaire
 - Secondaire
 - Supérieur
 - Universitaire
2. A quelle fréquence rendez-vous visite à votre proche :
 - Tous les jours
 - Plusieurs fois semaine
 - 1x/semaine
 - Moins d'une fois semaine
3. Etes-vous :
 - Travailleur Actif
 - Retraité
 - Chômeur

	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Sans opinion	D'accord	Tout à fait d'accord
Êtes-vous satisfait des heures de visites ?	0	1	2	3	4
Est-ce que les heures de visites vous semblent adéquates ?	0	1	2	3	4

Questions qualitatives ouvertes :

Qu'est-ce qui a influencé votre satisfaction à propos de l'hospitalisation de votre proche ?

.....
.....
.....

Dans quelle mesure les heures de visites ont-elles influencé votre degré de satisfaction du service d'oncologie ??

.....
.....
.....

11.6. QUESTIONNAIRE POUR LES PROFESSIONNELS

Dans le cadre du Master en Sciences de la Santé Publique, je réalise mon mémoire sur l'élargissement des heures de visites. Un des pôles de ce travail est d'évaluer la perception des professionnels de la santé. Pour ce faire, voici un questionnaire, tout à fait anonyme, qu'il vous est demandé de compléter après la mise en place de l'élargissement des heures de visites.

Je reste à votre entière disposition pour d'éventuelle(s) question(s).

Merci d'avance pour l'aide et le temps que vous m'accorderez.

Charline Duizings,

Tout d'abord, une série de questions afin de déterminer votre profil sociodémographique :

Vous êtes :

- Un homme
- Une femme

Quel âge avez-vous ? ans

Depuis combien d'années travaillez-vous dans ce service ? ans

Quel est votre temps de travail ?

- Temps plein
- Mi-temps
- 4/5
- Autres :

Quel est votre profession ?

- Aide-soignant / Infirmier
- Médecin
- Autre paramédicale

	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Sans opinion	D'accord	Tout à fait d'accord
<u>Pour le patient : l'élargissement des heures de visites ...</u>					
• Est bénéfique pour le patient	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
• Est importante pour la récupération du patient	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
• Contribue à l'amélioration des soins centrés sur le patient	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
• Offre plus de confort pour le patient	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
• Empiète sur l'intimité du patient	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
• Cause un stress psychologique pour le patient	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
• Gêne le repos du patient	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
• Crée des réponses hémodynamiques défavorables chez les patients	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Pour les proches :

L'aidant proche peut aider le patient à interpréter les informations	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
L'ouverture des heures de visites diminue l'anxiété de la famille	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
L'élargissement des heures de visites épuise les familles car elles se sentent forcées d'être avec le patient	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Sans opinion	D'accord	Tout à fait d'accord
--	----------------------	--------------	--------------	----------	----------------------

Pour les soignants : l'élargissement des heures de visites...

• Implique que vous devez passer plus de temps pour donner des informations à la famille	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
• Entrave la planification adéquate de vos interventions	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
• Interfère directement avec vos interventions	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
• Interfère avec l'humour des professionnels de la santé	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
• Donne une sensation de contrôle sur votre travail	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
• Est stressant pour le personnel	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
• Augmente le risque d'erreurs	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Les visiteurs sont utiles pour les soignants	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Je suis satisfait(e) de l'élargissement des heures de visites	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Les heures de visites me semblent adéquates	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Raisons principales de la satisfaction/ insatisfaction :

.....

Souhaitez-vous poursuivre l'élargissement des heures de visites après l'étude ? Oui- Non

Suggestions :

.....

11.7. DEMANDE D'AVIS ET RÉPONSE DU COLLÈGE RESTREINT DES ENSEIGNANTS

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) : **Charline Duizings, cduizings@student.uliege.be**

2. Finalité spécialisée : **gestion des institutions de soins**

3. Année académique : **2018-2019**

4. Titre du mémoire : **Étude quasi-expérimentale sur l'élargissement des heures de visites en oncologie du Centre Hospitalier Régional de Liège**

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

a. **Professeur Isabelle Bragard, psychologue et professeur à l'université de Liège dans les départements des sciences de la santé publique (simulation en santé publique), isabelle.bragard@uliege.be, Université de Liège**

b. **Docteur Philippe Devos, médecin-chef des soins intensifs, philippe.devos@chc.be, CHC à St Josphe**

6. Résumé de l'étude

a. Objectifs

Evaluer l'impact de l'élargissement des heures de visites du point de vue des patients, de l'aidant proche et du personnel des services d'oncologie du CHR de Liège.

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

Design : étude quasi-expérimentale mixte (quantitative et qualitative)

Lieu : Centre Hospitalier Régional de Liège (Citadelle)

La question de recherche est : « Dans quelle mesure l'élargissement des heures de visites influence-t-il la qualité de vie du patient, la satisfaction de l'aidant proche et le bien-être des professionnels de la santé du CHR de Liège en oncologie salle 26 et 37 ? »

Populations :

- **Patients** des 2 services d'oncologie (oncologie générale et hématologie) hospitalisés au CHR de Liège durant la période de temps sélectionnée (échantillonnage de commodité et non probabiliste) : entretien semi-dirigé au moyen de questionnaires :
 - *Functional Assessment of Cancer Therapy- General* (FACT-G 4^e version) : mesure la qualité de vie du patient selon 4 dimensions ;
 - *EORTC IN-PATSAT 32*: évaluation de la satisfaction des patients concernant leur hospitalisation ;
 - De plus, des données sociodémographiques et des questions qualitatives seront posées à la suite de ces questionnaires afin d'approfondir les résultats.

Critères d'inclusion :

- Être hospitalisé pendant les dates de l'étude dans les services d'oncologie sélectionnés ;
- Être atteint d'une maladie oncologique et/ou hématologique confirmée.

Critères d'exclusion :

- Absence de famille, proches ou aidant-proche ;
 - Patients dont l'hospitalisation est inférieure à 24 heures ;
 - Isolement médical, infectieux, protecteur ;
 - Chambre seule demandée par le patient.
-
- **Les aidants proches** accompagnant les patients oncologiques hospitalisés durant les périodes requises : entretien semi-dirigé au moyen du questionnaire *Family Satisfaction in the Intensive Care Unit* (FS-ICU 24 items) adapté à l'oncologie par des oncologues. De plus, des données sociodémographiques et des questions qualitatives seront posées à la suite de ce questionnaire afin d'approfondir les résultats.
 - **Les professionnels de la santé** (aides-soignants, infirmiers, docteurs, kinésithérapeutes, psychologues, diététiciens) : un questionnaire créé par l'investigateur concernant leur vécu sur l'expérimentation. De plus, des données sociodémographiques et des questions qualitatives seront posées à la suite de ces questionnaires afin d'approfondir les résultats.

Les données sont collectées dans les deux services d'oncologie (S26 et S37) du CHR de Liège.

Le recueil des données se déroulera en deux phases :

- **Temps 1** : la collecte des données, AVANT la mise en place de l'action expérimentale : données concernant les trois populations.
- **Temps 2** : la collecte des données, APRES la mise en place de l'action expérimentale : données concernant les trois populations.

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) ? **oui**
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...) ? **oui**
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 ? **oui**
6. Y a-t-il enquête auprès de patients fragiles (malades ayant des troubles cognitifs, malades en phase terminale, patients déficients mentaux, ...) ? **oui**
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...) ? **non**
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) ? **non**

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 : 23/08/18 Nom et signature du promoteur : Bragard Isabelle





TR: soumission de la demande d'avis au comité d'éthique - Charline DUIZINGS

Expéditeur : Master en Sciences de la Santé publique - ULiège

À: cduizings@student.uliege.be

Madame Duizings,
Veuillez prendre connaissance, ci-dessous, de la réponse du Comité d'Ethique du CHU.
Bien à vous,

Vanessa STRAUVEN
Cellule pédagogique du Master en Sciences de la Santé publique
Quartier Hôpital
Avenue Hippocrate, 13 - CHU B23
4000 Liège - Belgique
Tel : +32 (4) 366 25 04
Fax : +32 (4) 366 25 96
mssp@uliege.be
www.dssp-ulg.be

-----Message d'origine-----

De : ethique [mailto:ethique@chu.ulg.ac.be]
Envoyé : vendredi 31 août 2018 10:48
À : 'Master en Sciences de la Santé publique - ULiège' <mssp@uliege.be>
Objet : RE: soumission de la demande d'avis au comité d'éthique - Charline DUIZINGS

Si cette étude se déroule au CHR, c'est le comité d'éthique du CHR qui doit se prononcer.

Henri MASSET
Secrétariat Administratif du Comité d'Ethique Hospitalo-Facultaire Universitaire de Liège Sart-Tilman B35
4000 LIEGE
Tél : 00 32 (0) 4366 83 10
Fax : 00 32 (0) 4366 74 41

-----Message d'origine-----

De : Master en Sciences de la Santé publique - ULiège [mailto:mssp@uliege.be] Envoyé : vendredi 31 août 2018 10:42 À : ethique@chu.ulg.ac.be
soumission de la demande d'avis au comité d'éthique - Charline DUIZINGS

Cher Monsieur MASSET,

Je vous prie de trouver ci-joint la demande d'avis au Comité d'éthique de Mme Charline DUIZINGS. Ce dossier doit-il être soumis au CE ?

D'avance, je vous remercie.

Bien à vous,

Vanessa STRAUVEN

11.8. ACCORD DU COMITÉ D'ÉTHIQUE DU CHR DE LIÈGE



Comité d'Ethique 412

Dr J. LOMBET
Président

Secrétariat

Mme B. LECLERCQ
Tél : 04/321.88.25
Fax : 04/321.76.41
brigitte.leclercq@chrcitadelle.be
comite.ethique@chrcitadelle.be

<http://www.chrcitadelle.be>

Madame Catherine DUIZINGS
rue Miermont 1
4621 Retinne

Liège, le 15 octobre 2018

JL/bl/TFE2018-17 - B412201837700 (à rappeler dans toute correspondance)

Madame,


Le Comité d'Ethique a examiné le projet de votre travail de fin d'étude intitulé "**Etude quasi-expérimentale sur l'élargissement des heures de visites en oncologie du Centre Hospitalier Régional de Liège**".

C'est avec plaisir que nous vous informons que nos membres ont émis un avis favorable à la réalisation de votre travail de fin d'étude dans notre institution.

Nous insistons, néanmoins, sur l'importance de la confidentialité des données récoltées lors de cette étude.

Dès que vous aurez terminé, nous vous remercions déjà de nous faire parvenir un exemplaire de votre travail.

Nous vous prions de croire, Madame, à l'expression de nos sentiments distingués.


Docteur Jacques LOMBET
Président

charline.duizings@gmail.com

- Page 1 -

Par la présente, nous confirmons que notre Comité d'Ethique fonctionne dans le respect de la loi du 7 mai 2004 et selon les règles de "bonne pratique clinique" ou "good clinical practice" appliquées depuis juillet 1991 dans la Communauté Européenne et selon les règles de l' "international Conférence on Harmonisation of technical requirements for registration of pharmaceuticals for human use" (ICH Steering Committee du 1^{er} mai 1996).

Le Comité a décidé que "le Président (et en son absence le Secrétaire) a, sans consulter les autres membres de la commission, l'autorité de prendre une décision concernant l'approbation de toute information complémentaire (par exemple sous forme d'amendements, des changements administratifs, les événements indésirables, ASO). S'il pense qu'il est un point quelconque d'une importance majeure, cette information sera mise à l'ordre du jour de la première réunion suivante."

Nous rappelons à l'investigateur qu'il est personnellement responsable de cette étude et au promoteur qu'il est responsable de la conformité linguistique des formulaires d'information et de consentement ainsi que de leur distribution aux différents comités d'éthique locaux.

11.9. ATTESTATION D'ASSURANCE

ETHIAS ASSURANCE
Rue des Croisiers, 24
4000 Liège
www.ethias.be
Tel : 04/220.31.11
Fax : 04/249.64.80



2018 – Madame Bragard

ATTESTATION D'ASSURANCE

Ethias SA, rue des Croisiers n° 24 à Liège, certifie que par la police n° **45.119.577** souscrite par l'**Université de Liège**, place du XX Août 7 à 4000 Liège, elle garantit, dans les limites des conditions générales et spéciales du contrat, conformément aux dispositions de la loi du 7 mai 2004 relative aux expérimentations sur la personne humaine telle que modifiée par la loi du 27 décembre 2005 et tous arrêtés royaux d'exécution qui seraient adoptés en application des dispositions précitées, la responsabilité civile qui pourrait incombier à **Madame Bragard** en sa qualité de promoteur du chef de dommages causés aux participants et/ou à leurs ayants droit dans le cadre de l'étude clinique suivante :

« Etude quasi-expérimentale sur l'élargissement des heures de visites en oncologie du Centre Hospitalier Régional de Liège ».

Nombre de participants : environ 100
Etude monocentrique :
Durée de l'expérimentation : 4 mois
Classe : Ia

Montants de Garantie :

La garantie est acquise à raison de **2.500.000 €** par sinistre, tous dommages corporels, matériels et immatériels consécutifs confondus. Ce montant constitue également la limite de la garantie pour toute la durée de l'essai.

Par ailleurs, la garantie est limitée à **500.000 €** par victime.

Fait en double à Liège
Le 30 août 2018

Pour le Comité de direction,

A handwritten signature in black ink, appearing to read "FP", written over a circular stamp or seal.

Florian Pirard
Head of Motor, Property & Liability
Underwriting Public & Corporate South

11.10. CHARTE POUR LES CHAMBRES COMMUNES



Charte pour les chambres communes

Madame, Monsieur,

Le service d'oncologie constitue une unité hautement spécifique, qui demande beaucoup d'engagement et d'implication de la part des équipes médicales et paramédicales. La présence des proches est un réconfort, autant pour le patient que pour la famille. Dans l'intérêt de tous, les équipes de soins ont accepté d'allonger les plages de visites en permettant **l'accès de 10h à 20h pour certaines personnes avec l'accord du patient.**

La présence est limitée à **1 seule et même personne par jour dans la chambre de 10h à 14h**, afin de permettre aux équipes médicales et infirmières de prodiguer les soins nécessaires. Cependant, les heures de visites classiques (14h- 20h) restent d'application pour permettre au reste de la famille et aux amis de venir saluer le patient.

- Ceci constitue une opportunité et non une obligation ;
- La priorité est axée sur le patient ; dès lors, la présence des proches sera toujours soumise à son choix et dépendra de son état de santé et de fatigue.

Nous vous demandons de respecter le calme de l'unité dans la chambre comme dans les couloirs. Les patients ont besoin de calme et de repos. Merci de vous organiser pour assurer une présence calme et rassurante, évitez les va-et-vient.

Les conditions à respecter :

- Accepter de sortir de la chambre au moment des soins (et dès qu'un membre du personnel vous le demandera) ;
- Passer vos mains à l'alcool-gel en entrant et en sortant de la chambre ;
- Permettre la prise en charge du patient par les professionnels sans intervenir ;
- Poser vos questions aux soignants lorsqu'ils sont dans la chambre ;
- Poser vos questions aux médecins lorsqu'ils sont dans la chambre ou demander un rendez-vous avec ceux-ci ;
- Respecter le temps du rapport infirmier (14h-14h30) ;
- Respecter les espaces de travail.

Merci de collaborer aux bons échanges d'informations. Nous vous demandons d'être respectueux du travail des équipes soignantes. Pour cela, vous profiterez des moments de présence des professionnels de la santé dans la chambre pour poser vos questions.

Le souhait du patient est révoquant à tout moment.

Le non-respect d'un ou plusieurs de ces engagements pourrait entraîner un retour aux heures de visites classiques.

Signature + date

Lu et approuvé

11.11. COMPTE RENDU DES SÉANCES D'INFORMATIONS

A retenir :

- Projet retardé pour causes administratives : LUNDI 11/2
- 1 aidant proche de 10h à 14h (même personne toute la matinée)
- Une opportunité pour le patient >< obligation
- Pour toutes les chambres communes
- Distribution de la charte (2 exemplaires) à l'admission

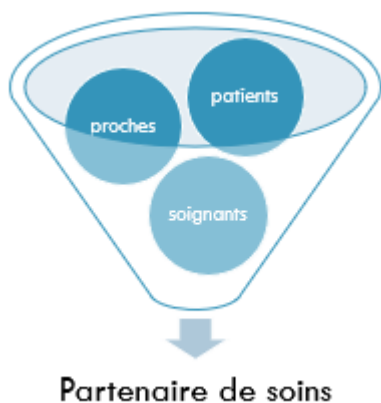
Présentation générale :



Les soins apportés en oncologie sont limités malgré les progrès médicaux. Dès lors, notre prise en charge vise à préserver, restaurer ou améliorer les derniers moments de vie du patient. La qualité de vie des patients est au centre des préoccupations scientifiques et des actions menées visent à l'améliorer.

L'isolement social augmente les facteurs de risques de morbidité. Dès lors, l'isolement social au moment de l'hospitalisation n'est pas propice à un bon rétablissement. Le soutien émotionnel, le confort et l'empathie sont indispensables dans les maladies chroniques (Deek *et al.*, 2016). La présence et la participation des membres de la famille ou amis – en tant que partenaires de soins – ont montré des bénéfices.

Le système de santé belge, ne nous permet plus de passer du temps au côté de nos patients mais ce n'est pas pour autant qu'eux non plus besoin de contact humain et de réconfort. Il est dès lors de notre compétence de rendre les soins plus humains et de permettre aux familles d'apporter ce soutien.



Une collaboration entre les soignants, le patient et sa famille constitue un concept où les soins sont centrés sur le patient et sa famille (Canadian foundation for healthcare improvement, 2015). Changer les politiques des heures de visites dans les hôpitaux est une étape fondamentale dans la création d'une culture axée sur le patient et la famille (Dokken *et al.*, 2015).

Résultats de l'état des lieux en 26 et 37 :

Estimation moyenne des patients :

Satisfaction des soins : 8/10 – indice « **très bien** »

Qualité de vie : 4/10 – indice « **mauvais** »

Heures de visites inadéquates : **64%** des patients trouvent les heures de visites inadéquates

Estimation moyenne des proches :

60% des proches trouvent les heures de visites inadéquates principalement pour des raisons professionnelles (pauses), de transport. Parmi ceux-ci, une part d'entre eux ont déjà bénéficié de dérogation de notre part lorsqu'ils en ont fait la demande.

Notre force :

- Les familles sont déjà présentes l'après-midi ;
- Les chambres seules ont déjà droit aux heures de visites étendues ;
- Nous avons déjà accepté de faire des dérogations pour des proches et même sans signatures, ni charte.

Bénéfices des heures de visites étendues :

Patient	Réduit le stress/ anxiété, effet psychologique positif, préserve fonction cognitives, diminution des chutes, amélioration de la communication, compliance au traitement
Familles	Réduit stress/anxiété, flexibilité des heures, amélioration du vécu d'hospitalisation
Professionnels de la santé	Aide, information fiable, opportunité d'éducation thérapeutique, amélioration de la qualité des soins
Au long terme	Economie de coût, diminution des durées de séjours, diminution des réadmissions, moins de plaintes

Dans notre pratique...

Mise en place du 11 février au 30 avril 2019 => ±3 mois de test

Evaluation de l'impact du projet sur :

- **Patient** : qualité de vie et satisfaction
- **Proche** : satisfaction
- **Professionnels de la santé** (questionnaire anonyme + retour en cours de projet)

A la clôture de mon mémoire, les résultats seront communiqués à la citadelle et si le projet montre des résultats positifs, la direction discutera de l'éventualité que les heures de visites restent étendues...

Points importants structurant le projet :

- 1 aidant proche de 10h à 14h
- 14h-20h pour le reste de la famille, amis, voisins, ...
- La même personne toute la matinée
- Une opportunité >< obligation
- Pour toutes les chambres communes (onco et non onco)
- Affichage annonçant le changement de politique à l'entrée de la salle
- Distribution de la charte à l'admission (1 exemplaire consigné dans le dossier du patient signé, un exemplaire laissé à disposition en chambre)

Il est important que cette possibilité de visites supplémentaires soit accordé à un proche du patient. Une seule personne durant toute la matinée, cependant une tournante familiale peut être réalisée.

Pour la réalisation des soins, comme dans les chambres seules, faire sortir les familles lors de la réalisation de soins et expliquer qu'une salle d'accueil des familles est prévue à cet effet.

Dans les études qui ont été menées dans d'autres hôpitaux, le taux d'infection n'a pas augmenté malgré la présence des proches. Il est important cependant que les proches respectent bien les règles essentielles d'hygiène comme à leur habitude (SHA à l'entrée et à la sortie de la chambre).

Afin de ne pas être interrompu sans arrêt par les familles, demandez-leur de vous interpeller lorsque vous passez dans la chambre et non dans les couloirs (cf. Charte)

Si certaines familles ne respectent pas les consignes, rappelez-leur que les heures de visites classiques seront remises d'application (cf. Charte).

ORGANISATION DES HEURES DE VISITE EN ONCOLOGIE

De 10h00 à 14h00



Nous accueillons 1 personne au chevet du malade.

De 14h00 à 20h00



Nous vous accueillons tous.

Par mesure de confidentialité, d'intimité, de qualité et de sécurité des soins, les visiteurs doivent respecter les règles suivantes :



Respecter le calme et l'intimité des patients hospitalisés en oncologie ; pensez à parler et agir avec discrétion. Limiter l'usage des smartphones.



Ne pas déambuler dans les couloirs et éviter les va-et-vient.



Passer vos mains à l'alcool-gel en entrant et en sortant de la chambre.



Désigner un référent par famille, il aura la charge de recevoir les informations médicales et de les transmettre au reste des proches.



Accepter de sortir de la chambre au moment des soins (et dès qu'un membre du personnel vous le demandera).



Éviter d'interrompre le travail de l'équipe soignante pour lui permettre de continuer ses soins en qualité et en sécurité.

Merci pour votre compréhension et pour votre soutien dans l'accomplissement de notre mission au profit de vos proches.

L'équipe d'oncologie

11.12. ORGANISATION DE LA COLLECTE DES DONNÉES

Figure 1 : échantillonnage et critères d'inclusions/exclusions

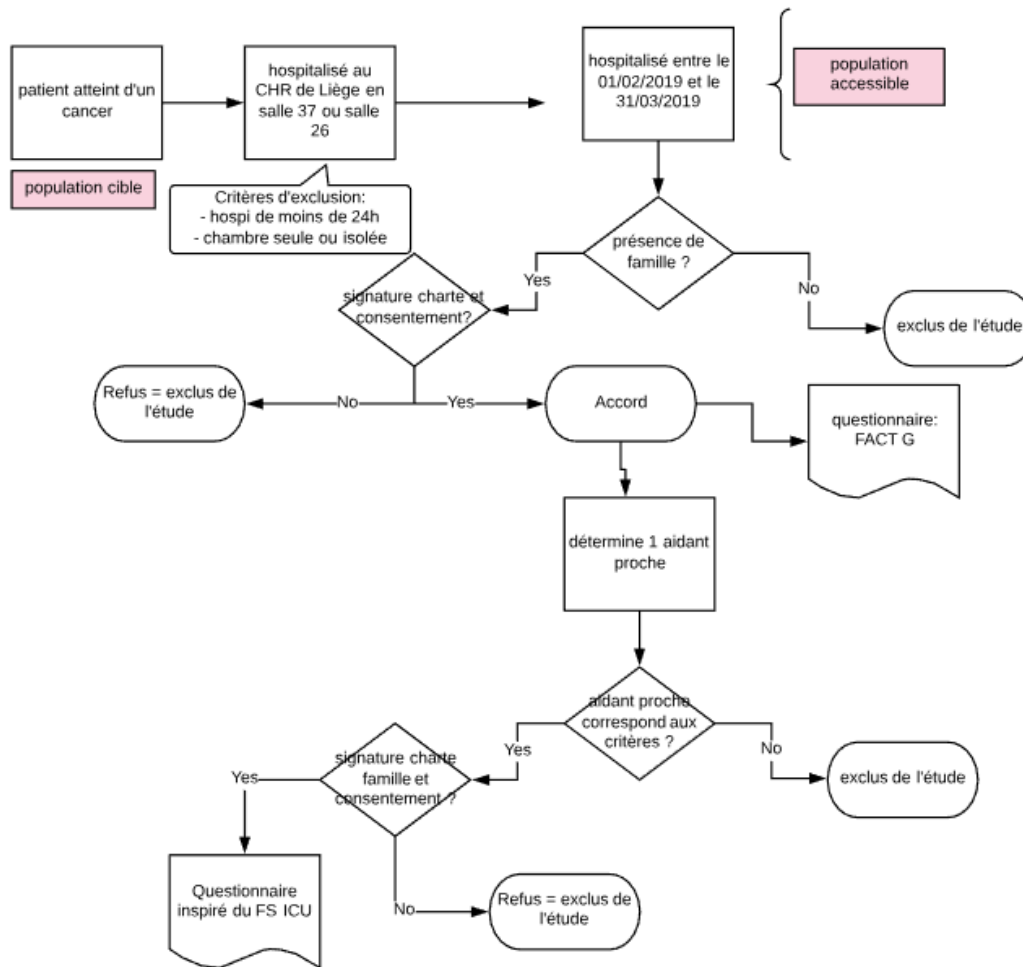
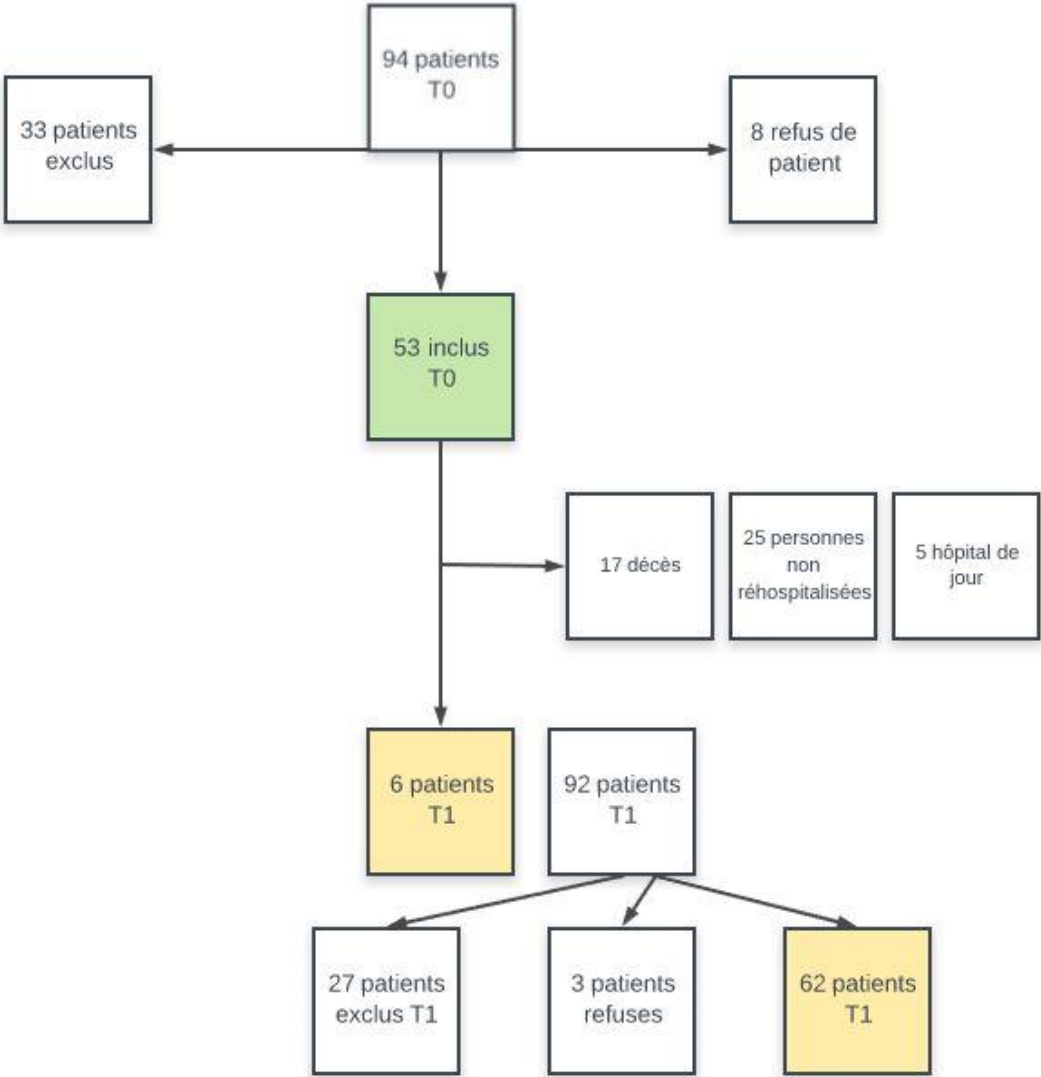


Figure 2 : Collecte des données en T0 et en T1



11.13. TABLEAU DES RÉPONSES QUALITATIVES

Tableau 1. Réponses qualitatives des patients		
	Patients T0	Patients T1
Qu'est-ce qui a influencé votre BE durant votre hospitalisation		
Sécurité d'être à l'hôpital	9	5
Famille	20	14
Qualité du personnel soignant	10	28
Voisin de chambre	3	11
Environnement	4	15
Bons soins	7	21
Indifférent	3	4
De quelle manière la présence de vos proches a-t-elle influencé votre BE durant votre hospitalisation ?		
Soutien	26	24
Détente	10	21
Divertissement-logistique	7	20
Accompagnement	9	12
Bonheur – joie – moral	9	22
Traduction/communication	1	6
Négatif	4	0
Indifférent	7	3
En quoi les heures de visites ont-elles eu une influence sur votre BE durant l'hospitalisation ?		
Négatif (trop tard)	9	0
Négatif (pas le matin)	0	7 (Total)
Fatigue		2
Soins		5
Négatif (pas assez)	22	2
Positif (juste bien)	12	12
A permis d'avoir plus de visite	0	30
Indifférent	7	7

Tableau 2. Réponses qualitatives des proches		
	Proches T0	Proches T1
Qu'est-ce qui a influencé votre satisfaction à propos de l'hospitalisation de votre proche ?		
Bon soin	10	15
Personnel soignant	11	17
Hôpital	6	5
Personnel médical	5	8
Dans quelle mesure les heures de visites ont-elles influencé votre degré de satisfaction du service d'oncologie ?		
Satisfaction globale	5	5
Flexibilité	0	6
Manger – alimentation	7	4
Raison professionnel	6	8
Souhaite + de présence	10	0
Transport/mobili	1	5
Commu Dr	0	7

Tableau 3. Réponses qualitatives des professionnels	
Raisons principales satisfaction/insatisfaction :	
➤ Famille irrespectueuse	12
➤ Demande d'info ++	10
➤ Bénéfice pour le patient	19
➤ Perte de temps	9
➤ Dérangement continuelle	13
➤ Pas assez de vécu	8
➤ PAS dans les chambres communes	2
➤ Afflux de monde	1
➤ Famille se sentent plus accueillie	1
➤ Commu donné par Dr directement	3
➤ Patient fatigué	5
➤ GAIN de temps (sonnettes)	7
➤ Barrière de La langue (+)	1
➤ Sentiment de surveillance	1
➤ Gène le voisin de chambres	1
Suggestion d'amélioration	
Cas par cas	9
Donner plus d'explication à l'admission	5
Meilleur cadrage	2
Retour aux heures habituelles	3
12h -20H	5
Réservé à l'oncologie uniquement	2
Uniquement le weekend	1

11.14. PROFIL SOCIODÉMOGRAPHIQUE DES POPULATIONS :

Tableau 1. Caractéristiques sociodémographiques des patients (n=115)				
	Total	Patients T0 (n= 53) n (fréquence)	Patients T1 (n= 62) n (fréquence)	p-value*
Sexe	115			0,92
Homme	70	32 (60,38%)	38 (61,29%)	
Femme	45	21 (39,62%)	24 (38,71%)	
Âge	115	66 (59 – 70)	67 (58,25 – 71)	0,52
État civile				0,66
Seul (célibataire, divorcé, veuf)	56	27 (50,94%)	29 (46,77%)	
Accompagné (marié et en couple)	59	26 (49,06%)	33 (53,23%)	
Durée de séjour Médiane (P25 – P75)	115	6 (4 - 8)	6 (4 -11,5)	0,50
Type d'admission				0,01
Urgences	93	37 (69,81%)	56 (90,32%)	
Programmées	22	16 (30,19%)	6 (9,68%)	
Type de cancer				0,94
Générale	32	16 (30,19%)	16 (25,81%)	
Pulmonaire	49	21 (39,62%)	28 (45,16%)	
Hémato	17	8 (15,09%)	9 (14,52%)	
Autres	17	8 (15,09%)	9 (14,52%)	
Stade				0,64
Stade 1	17	9 (25%)	8 (16,33%)	
Stade 2	15	6 (16,67%)	9 (18,37%)	
Stade 3	24	8(22,22%)	16 (32,65%)	
Stade 4	29	13 (36,11%)	16 (32,65%)	
Projet thérapeutique				0,06
Curatif	78	42 (79,25%)	36 (58,06%)	
Palliatif	37	11 (20,75%)	26 (41,94%)	
Expérience antérieure dans un service d'oncologie				<0,001
Oui	99	37 (69,81%)	62 (100%)	
Non	16	16 (30,19%)		
*p-value de χ^2				

Tableau 2. Profil sociodémographique des proches

	Total	Famille T0 (n=24) n (fréquence)	Famille T1 (n=21) n (fréquence)	p-value*
Sexe				0,68
Homme	12	7 (29,17%)	5 (23,81%)	
Femme	33	17 (70,83%)	16 (76,19%)	
Âge	45	54 (38 – 63,5)	66 (56 – 70)	0,05
Filiation				0,53
Partenaire	29	13 (52%)	16 (76,19%)	
Parent	1	1 (4%)		
Fratrie	5	2 (8%)	3 (14,29%)	
Enfant	11	9 (36%)	2 (9,52%)	
Expérience antérieure				1
Oui	15	8 (33,33%)	7 (33,33%)	
Non	30	16 (66,67%)	14 (66,67%)	
Diplôme				0,13
Primaire	3		3 (14,29%)	
Secondaire	22	11 (45,83%)	11 (52,38%)	
Supérieur	18	11 (45,83%)	7 (33,33%)	
Universitaire	2	2 (8,33%)		
Fréquence de visite				0,003
Tous les jours	36	16 (64%)	20 (95,24%)	
Plusieurs fois semaine	10	9 (36%)	1 (4,76%)	
Travail				0,07
Travailleur actif	18	13 (54,17%)	5 (23,81%)	
Retraité	24	9 (37,50%)	15 (71,43%)	
Travailleur non actif	3	2 (8,33%)	1 (4,76%)	
*p-value de chi²				

Tableau 3. Profil socio-démographique des professionnels de santé

Paramètres	Total (n=46) n (fréquence)	Médiane (P25-P50)
Sexe		
Homme	5 (10,87%)	
Femme	41 (89,13%)	
Âge		36,5 (27,25 – 44,75)
Expérience dans le service		5,5 (1,25 – 12,5)
Temps de travail		
Temps plein	24 (52,17%)	
Mi-temps	10 (21,74%)	
4/5	10 (21,74%)	
Autres	2 (4,35%)	
Profession		
Soignants	37 (80,43%)	
Médecins	3 (6,52%)	
Paramédicaux	6 (13,04%)	

11.15. ACCORD DU TITRE PROVISOIRE

9.13. Document administratif



MASTER EN SCIENCES DE LA SANTÉ PUBLIQUE

TITRE PROVISOIRE

Année académique 2017-2018

Nom et prénom de l'étudiant : DUIZINGS CHARLINE

Matricule : 5173934 Tél. ou GSM : 049779 33 80

E-Mail : cdhuizen@student.uclg.be

Finalité spécialisée : GEIS PACR SIU PACR P PASI
 EPES PRSA EDTP

Titre provisoire du mémoire : Etude quasi expérimentale sur l'élargissement des heures de visites en oncologie du Centre Hospitalier Régional de Liège

Promoteur : BROGARD Isabelle

Titre, Fonction, Institution : Professeure en Science Psychologique, Département Sciences de la Santé Publique

Adresse : Rôt. B23 - Quai de l'Hôpital, Avenue Hippocrate 13, 4000 Liège

Email : isabelle.brogard@uclg.be Tél. : 33 70

Signature :

Co-promoteur : DEVOIS Philippe

Titre, Fonction, Institution : Médecin chef de service CIC Liège

Adresse : RUE DE NESSINE 75, 4000 LIÈGE

Email : PHILIPPE.DEVOIS@che.be Tél. : 0496186 63 47

Signature :

Accord du Responsable de Finalité spécialisée

Nom, Prénom : Prof. P. GILLET

Date : Signature :

Comité de lecture suggère : Direction Médicale C.H.U. de Liège

Lecteur 1 :

Coordonnées :

Lecteur 2 :

Coordonnées :

Lecteur 3 :

Coordonnées :

