

7. ANNEXES

ANNEXE 1. Échelle d'identification précoce du patient palliatif – PICT

ANNEXE 2. Grille d'enregistrement « middle-care » élaborée par la FWSP

ANNEXE 3. Estimation du nombre de patients au sein d'une USP qui auraient pu bénéficier d'une structure middle-care (USP 1)

ANNEXE 4. Guide d'entretien

ANNEXE 5. Entretiens

ANNEXE 6. Analyse des entretiens (tableau)

ANNEXE 7. Analyse des entretiens (schéma)

ANNEXE 1. Echelle d'identification du patient palliatif (PICT) – M.B. 20.11.2018

1. Seriez-vous surpris si votre patient venait à décéder dans les 6 à 12 prochains mois?

☐ OUI

☐ NON

2. Votre patient répond-il à plus de 2 indicateurs de fragilité mentionnés ci-dessous?

- ☐ Le patient reste au fauteuil ou au lit plus de la moitié de la journée, sans chance d'amélioration.
- ☐ Perte pondérale $\geq 5\%$ en 1 mois ou $\geq 10\%$ en 6 mois ou un indice de masse corporelle $< 20 \text{ kg/m}^2$ ou albuminémie $< 35 \text{ gr/litre}$.
- ☐ Douleur ou autre symptôme persistant et gênant malgré une thérapie optimale de l'affection incurable sous-jacente.
- ☐ Au moins 1 comorbidité cardiaque, pulmonaire, rénale ou hépatique sévère ou 2 comorbidités non équilibrées ou non traitées (y compris alcoolisme, toxicomanie, et handicap).
- ☐ Au moins 2 hospitalisations imprévues ou 1 hospitalisation d'une durée ≥ 4 semaines, au cours des 6 derniers mois (éventuelle hospitalisation en cours comprise).
- ☐ Intensification des soins infirmiers et/ou intervention hebdomadaire de plusieurs professionnels de la santé de disciplines différentes (à domicile ou en MR-MRS).
- ☐ Demande de soins palliatifs ou refus de (pour) suivre un traitement visant à prolonger la vie de la part du patient (ou des proches si patient inapte).

☐ NON

☐ OUI

3. Votre patient présente-t-il au moins un des critères d'incurabilité d'une affection potentiellement mortelle?

Cf. critères 3.1. à 3.9. détaillés en page 2.

- 3.1. En cas de pathologie oncologique ou hématologique
- 3.2. En cas de pathologie cardiaque ou pathologie vasculaire périphérique
- 3.3. En cas de pathologie respiratoire
- 3.4. En cas de pathologie rénale
- 3.5. En cas de pathologie digestive ou hépatique
- 3.6. En cas de pathologie neurologique
- 3.7. En cas de syndrome gériatrique
- 3.8. En cas de pathologie infectieuse
- 3.9. Une autre pathologie incurable et évolutive sans possibilité de rétablissement ou de stabilisation qui n'est pas mentionnée aux points 3.1 à 3.8.

☐ NON

☐ OUI

**Le patient
est identifié comme
patient palliatif.**

Dans le cas où votre patient est identifié comme palliatif, les fédérations belges de soins palliatifs vous encouragent à définir un plan de soins et un ACP (« Advanced Care Planning »), avec votre patient et en concertation interdisciplinaire.*

**www.soinspalliatifs.be/ACP.html*

**Le patient
n'est pas identifié comme
patient palliatif.**

Critères d'incurabilité d'une affection potentiellement mortelle.

3.1. En cas de pathologie oncologique ou hématologique :

- ☐ Déclin fonctionnel lié à l'évolution tumorale ou à une complication médicale ou chirurgicale
- ☐ Refus ou contre-indication à poursuivre un traitement oncologique, ou poursuite du traitement à visée purement symptomatique
- ☐ Syndrome myélodysplasique à haut risque de transformation leucémique avec contre-indication à la greffe médullaire ou syndrome myélodysplasique compliqué d'une neutropénie ou d'une thrombopénie sévère et persistante.

3.2. En cas de pathologie cardiaque ou pathologie vasculaire périphérique :

- ☐ Insuffisance cardiaque NYHA IV ou maladie des coronaires étendue et non traitable, accompagnée de symptômes présents au repos et aggravés au moindre effort
- ☐ Maladie vasculaire périphérique sévère et inopérable.

3.3. En cas de pathologie respiratoire :

- ☐ Maladie respiratoire chronique sévère et accompagnée d'une dyspnée au repos ou au moindre effort entre les périodes d'exacerbation
- ☐ Besoin d'une oxygénothérapie au long cours, ou d'une ventilation (invasive ou non invasive), ou contre-indication à ces traitements.

3.4. En cas de pathologie rénale :

- ☐ Maladie rénale chronique de stade 4 ou 5 (ou FG < 30ml/min), traitée ou non par dialyse et accompagnée d'une détérioration de l'état desanté
- ☐ Contre-indication, arrêt ou refus de dialyse
- ☐ Insuffisance rénale aigue compliquant une maladie incurable ou un traitement chez un malade dont le pronostic de vie est limité.

3.5. En cas de pathologie digestive ou hépatique :

- ☐ Cirrhose grave décompensée avec échec du traitement médical et contre-indication à la transplantation hépatique
- ☐ Hémorragie, occlusion ou perforation du tube digestif d'origine non néoplasique avec échec ou contre-indication à un traitement médical et/ou chirurgical.

3.6. En cas de pathologie neurologique :

- ☐ Altération irréversible et sévère des capacités fonctionnelles et / ou cognitives et / ou de l'état de conscience, malgré une thérapie optimale
- ☐ Dysarthrie progressive rendant la parole difficile à comprendre, ou dysphagie irréversible et responsable de pneumonies d'aspiration récurrentes.

3.7. En cas de syndrome gériatrique :

- ☐ Incapacité de se déplacer, de s'habiller, de se laver et de manger sans l'assistance d'un tiers associé avec au moins un des six critères suivants :
 - ☐ Incontinence urinaire et fécale
 - ☐ Refus alimentaire et/ou refus de soins persistant
 - ☐ Perte définitive de l'appétit, ou perte de poids $\geq 10\%$ en 1 mois, ou indice de masse corporelle < 18, ou albuminémie < 30gr/litre
 - ☐ Incapacité à parler, à communiquer et à reconnaître ses proches
 - ☐ Antécédents de chutes répétées ou d'une chute compliquée
 - ☐ Dysphagie irréversible et pneumonies d'aspiration récidivantes.

3.8. En cas de pathologie infectieuse :

- ☐ une infection ne répond pas aux traitements.

3.9. Une autre pathologie incurable et évolutive sans possibilité de rétablissement ou de stabilisation qui n'est pas mentionnée aux points 3.1 à 3.8.

ANNEXE 2. Grille d'enregistrement « middle-care » élaborée par la FWSP

ENREGISTREMENT "MIDDLE CARE"

Nom de l'équipe :

Secteur d'activité (ES - EMI - USP) :

[illegible]

Raison(s) pour laquelle (lesquelles) un middle care serait envisagé						Type de middle care envisagé		
Epuisement	Répétition	Isolement	Problèmes financiers	Symptôme(s) difficile(s)	Autre (+ préciser)	En lien avec un hôpital	Se rapprochant du domicile	Lié à une MR-MRS

ANNEXE 3. Estimation du nombre de patients au sein d'une USP qui auraient pu bénéficier d'une structure middle-care (USP 1, 01/09/18 au 31/01/19)

N° du patient	Patient palliatif au sens du PICT ?	Maladie (en lien avec le statut palliatif)	Âge (années)	Lieu de vie habituel	Motif d'hospitalisation	Durée de séjour	Motif de fin de séjour	Besoins (physiques, thérapeutiques et psychologiques)	Environnement socio-familial	Raison(s) pour laquelle (lesquelles) un middle care serait envisagé	Type de middle care envisagé
1	oui	C. prostate, M+ os, foie, ganglions	62	domicile	Gestion symptômes : AEG, inappétence, N+, V+, anorexie, anxiété, constipation, douleurs neuropathiques, occlusion digestive	57j	Retour au domicile + accompagnement par la seconde ligne	Contrôle difficile des symptômes, risques majeurs d'occlusion	2 frères présents ++, 1 fille qui vivait avec lui et avec son mari et son fils, 1 fils et deux petits enfants	Besoin de présence et de sécurité	Se rapprochant du domicile
2	Oui	C. sein, M+ cérébrale (SNC)	43	Domicile	Épuisement familial	25j	Orientation MRS + accompagnement par la seconde ligne	AEG, anxiété, parésie, troubles élocution, constipation, douleurs neuropathiques, risques de convulsions et chutes	Ses deux parents, son mari et son fils	Impossibilité prise en charge par les proches (âge, travail, ne peut supporter le décès à domicile)	Se rapprochant du domicile
3	Oui	C. œsophage + pathologie infectieuse + C. colon-rectum, M+ foie, diabétique, pathologies cardiaque,	70	Domicile	Gestion symptômes : AEG, anxiété, ascite, asthénie, confusion, douleurs neuropathiques	12j	Retour au domicile + accompagnement par la seconde ligne	Contrôle difficile de la douleur, risque hémorragique, risque de dyspnée aiguë, sepsis récurrent	1 épouse, 1 fils et une belle-fille, ainsi que deux petits-enfants visites ++ de	Impossibilité de prise en charge par les proches	Se rapprochant du domicile

		insuffisance rénale			s, œdèmes, lymphœdèmes				collègues (ancien membre du personnel de l'institution)		
	Oui	C. œsophage + pathologie infectieuse + C. colon-rectum, M+foie, diabétique, pathologies cardiaque, insuffisance rénale	70	Domicile	Fin de vie ,retour domicile impossible en raisons des soins, épuisement familial	5 j	Décès	Agitation, AEG, asthénie, anxiété, confusion, décompensation psychique, douleurs neuropathiques, N+, V+, risque hémorragique, dyspnée aiguë, décompensation psychique	1 épouse, 1 fils et une belle-fille, ainsi que deux petits-enfants, visites ++ de collègues (ancien membre du personnel de l'institution)	Impossibilité prise en charge par les proches	Se rapprochant du domicile
4	Oui	C. vessie + problème infectieux + diab + pathologie cardiaque (défibrillateur) + pathologie vasculaire + M+ foie, os, ganglions, tissus mous + problème rénale	65	domicile	Fin de vie, contrôle des symptômes ou complications, RAD impossible vu les soins	42j	Décès	AEG, anxiété, asthénie, confusion, constipation, dépression, douleurs neuropathiques, hématurie, insomnie, œdème, lymphoedème, risque d'agitation, de confusion, d'hémorragies, sepsis récurrents,		Impossibilité prise en charge par les proches et complexité thérapeutique	Se rapprochant du domicile, en lien avec un hôpital

		(néphrostomie)						complexité thérapeutique			
5	Oui	C. pulmonaire + épanchement pleural	91	Domicile	Gestion des symptômes : AEG, anxiété, anorexie, asthénie, dyspnée, agitation, constipation, rétention urinaire	8 j	Retour au domicile de la fille de la patiente (souhait de la patiente de rentrer chez ELLE) + accompagnement par la seconde ligne	Risque de dyspnée aiguë, complexité des traitements (drain pleural)	1 fille, 1 fils (en Italie), des petits-enfants	Maintien au domicile impossible car drain pleural	Se rapprochant du domicile, en lien avec une MRS
	Oui	C. pulmonaire + épanchement pleural	91	Domicile	Demandé par la fille de madame pour fin de vie et échec RAD en raison des soins	5j	Décès	Risque majeur d'agitation, de confusion, dyspnée aiguë, chutes, décompensation psychologique	1 fille, 1 fils (en Italie), des petits-enfants	Impossibilité prise en charge par les proches	Se rapprochant du domicile, en lien avec une MRS
6	Oui	Cirrhose hépatique + pathologies vasculaires (AVC hémorragique) + parkinson	68	MRS	Demandé par sa fille pour gestion symptômes : AEG, douleurs, anxiété, asthénie, confusion, décompensation psychique, incontinence fécale et urinaire œdème + lymphoedème, parésie,	14j	Orientation MRS + accompagnement par la seconde ligne	Contrôle difficile des symptômes : risque hémorragique, convulsions, paralysie, chutes	1 fille adoptée, 1 fils adopté	Impossibilité prise en charge par les proches	Se rapprochant du domicile, en lien avec une MRS

					paralysie, infections urinaires						
	Oui	Cirrhose hépatique + pathologies vasculaires (AVC hémorragique) + parkinson	68	MRS	Maintien en MRS impossible en raison des soins et épuisement de l'équipe MRS, demandé par la fille Gestion des symptômes : AEG, anorexie, anxiété, confusion, décompensatio n psychique, douleurs neuropathique s, incontinence mixte, oedèmes, anasarque, plaies, apathie, asthénie	10j	Décès	Contrôle difficile des symptômes : risque hémorragique, convulsions, paralysie, chutes	1 fille adoptée, 1 fils adopté	Impossibilité prise en charge par les proches	Se rapprochant du domicile, en lien avec une MRS
7	Oui	C. estomac avec sténose du pylore, Démence, diabétique, pathologies vasculaires, antécédents	79	Domicile	Fin de vie, contrôle des symptômes : AEG, asthénie, confusion, HH+ digestive, incontinence	15j	Retour au domicile + accompagnement par équipe de seconde ligne	Risque majeur d'HH+	4 fils	Incapacité de prise en charge par la famille	Se rapprochant du domicile, en lien avec une MRS

		d'hémorragie digestive			fécale et urinaire, plaies						
	Oui	C. estomac avec sténose du pylore, Démence, diabétique, pathologies vasculaires, antécédents d'hémorragie digestive	79	Domicile	Fin de vie, contrôle des symptômes : AEG, asthénie, confusion, HH+ digestive, incontinence fécale et urinaire, plaies ; échec RAD à cause de la famille	12j	décès	Risque majeur d'HH+	4 fils	Incapacité de prise en charge par la famille, maintien au domicile impossible pour raisons sociales	Se rapprochant du domicile, en lien avec une MRS
8	Oui	C. poumon + maladies neurodégénératives + pathologies infectieuses + polyarthrite	64	Domicile	Fin de vie, contrôle des symptômes : AEG, anorexie, cachexie, asthénie, douleurs neuropathiques, incontinence fécale, maintien au domicile difficile pour raisons sociales et financières	24j	Orientation MRS mais décès !	Contrôle difficile de la douleur	1 fille	Impossibilité prise en charge par les proches	Se rapprochant du domicile

9	Oui	C. œsophage + surinfection + M+ foie, poumon, os, ganglions	68	Domicile	Fin de vie, contrôle des symptômes : AEG, asthénie, cachexie, constipation, douleurs neuropathique s	31j	décès	Risque hémorragies, dyspnée aigue, complexité soins lié aux drainages		Impossibilité prise en charge par les proches (âge, travail), retour à domicile impossible pour raisons sociale et financière (problème garde à domicile)	Se rapprochant du domicile
10	Oui	C. pancréas + diabétique + M+ hépatique	61	Domicile	Contrôle complication, retour à domicile difficile à cause des soins, gestion symptômes : AEG, anxiété, confusion, constipation, douleurs neuropathique s, N+, V+, œdème, anasarque, rétention urinaire	15j	Retour au domicile + accompagnement par la seconde ligne	Risque de chutes répétées, agitation, confusion	3 fils et une ex épouse	Impossibilité prise en charge par les proches	Se rapprochant du domicile
11	Oui	Arthériopathie des membres inférieurs + maladie neurologique dégénérative + pathologie cardiaque +	95	domicile	Contrôle des symptômes : agitation, AEG, anorexie, anxiété, confusion, constipation, décompensatio	15j	Retour au domicile + accompagnement par la seconde ligne	Risque agitation, confusion, HH+, dyspnée aigue, complexité thérapeutique liée aux plaies	1 fille	Complexité thérapeutique	Se rapprochant du domicile, en lien avec MRS

		patho rénale et vasculaire			n psychique, démence, incontinence fécale et urinaire, insomnies, plaies						
12	Oui	C. rein + sein et ganglions	86	Domicile avec accompagnement par seconde ligne	Maintien au domicile impossible pour raisons sociales, épuisement familiale, contrôle des symptômes : AEG, anorexie, anxiété, ascite, asthénie, douleurs neuropathiques, incontinence fécale et urinaire, N+, V+, œdème, lymphoedème, parésie, plaies (siège)	18j	Décès	Risque de dyspnée aiguë, chute répétée	1 fille et 1 époux (palliatif au domicile)	Impossibilité prise en charge par les proches	Se rapprochant du domicile, en lien avec MRS
13	Oui	C. sein + carcinomatose méningée + M+ os, carcinomatose péritonéale, insuffisance rénale	72	Domicile avec accompagnement par la seconde ligne	Contrôle complication demandé par le fils : agitation, AEG, anorexie, vertiges, confusion, constipation,	23j	Décès	Risque agitation, confusion, convulsions	2 fils et quatre petites-filles, 1 époux handicapé	Impossibilité prise en charge proche (âge, travail)	Se rapprochant du domicile

					douleurs neuropathiques, douleurs cérébrales, incontinence fécale et urinaire, N+, V+, parésie, paralysie, problèmes buccaux (crise E ?)						
14	Oui	AVC + pathologie neurologique (crise E) + pathologie respiratoire	61	Domicile	Fin de vie, refus de traitement, gestion des symptômes : agitation, AEG, décompensation psychique, douleurs neuropathiques, incontinence fécale, œdème, lymphoedème, parésie, paralysie, plaies, problèmes cutanés	32j	Orientation MRS + accompagnement par l'équipe de seconde ligne	Risques de convulsion, dyspnée aiguë, chutes répétées, complexité thérapeutique (refus de soins)	1 épouse et 1 fille	Impossibilité prise en charge proche et complexité thérapeutique	Se rapprochant du domicile
15	Oui	C. sein + M+ cérébrale + carcinomatose péritonéale	44	domicile	Contrôle symptômes : anorexie, anxiété, ascite, asthénie, douleurs neuropathiques, N+, V+,	26j	Retour au domicile + accompagnement par équipe de seconde ligne	Souffrance familiale, souffrance personnelle par rapport au « lâcher prise »	1 fille, 1 fils, 1 mari, deux parents	Impossibilité de retour au domicile pour raisons sociales et familiales (répit, situation époux difficile)	Se rapprochant du domicile

					épuisement → répit de la patiente						
16	Oui	C. colon repris chirurgicalement plusieurs fois et carcinomateuse péritonéale, surinfection, diabétique, problèmes hépatique	46	Domicile	Fin de vie, contrôle des symptômes : AEG, agitation, anxiété, asthénie, cachexie, confusion, constipation, occlusion, douleurs neuropathiques, hématurie, insomnie, N+, V+	31j	Décès	Risques agitation, confusions, sepsis récurrents, occlusions	1 maman, 4 frères, 1 sœur, enfants en ruptures de lien, 1 ex épouse absente, 1 compagnon, amis infirmiers et visites +++	Retour au domicile impossible à cause de complexité des soins	Se rapprochant du domicile, en lien avec hôpital
17	Oui	C. œsophage + prothèse + M+ hépatique	69	Domicile	Gestion symptômes : anorexie, régurgitations permanentes, souffrance familiale	10j	Décès			Retour au domicile impossible lié à la complexité des soins et à la souffrance familiale	Se rapprochant du domicile, en lien avec hôpital
18	Oui	Décompensation cardiaque terminale + insuffisance rénale + BPCO	78	Domicile	Gestion des symptômes : douleurs, polypnée, insomnie, plaies, constipation, dyspnée, rétention urinaire, hématuries,	32j	Orientation MRS, mais annulée vu dégradation du patient	Risque de chutes, d'insuffisance respiratoire, d'insuffisance rénale, de décompensation respiratoire majeure	1 épouse, 1 fille, 5 enfants par alliance d'un premier mariage, 4 enfants d'un autre mariage	Problèmes financiers	Se rapprochant du domicile, en lien avec MRS

					douleurs neuropathiques, anxiété, épuisement familial, anasarque, œdème, problème financiers.						
19	Oui	Cholangiocarcinome et hépatocarcinome sur cirrhose idiopathique + M+ ganglions, diabétique, anévrisme fémoral	85	MRS	Gestion des symptômes : N+ , fatigue extrême, constipation, insomnie, mal être global, dépression, problèmes financiers	35j	Retour au domicile chez ex épouse + accompagnement par équipe de seconde ligne		2 filles, 1 fils, 1 ex épouse, petits-enfants	Problèmes financiers	Se rapprochant du domicile, en lien avec MRS
20	Oui	Adénocarcinome kystique du sinus maxillaire, M+ os, hépatique, compression médullaire, insuffisance rénale, troubles ioniques majeurs	64	domicile	Gestion des symptômes : anorexie, inappétence, anxiété, dénutrition majeure, anasarque, constipation, toux, dégoût alimentaire, parésie MI, problèmes buccaux, sepsis récidivants, douleurs neuropathiques, N+	15j	Retour au domicile + accompagnement par équipe de seconde ligne		1 mari, 1 fille, 1 fils, 2 petites-filles	répit	Se rapprochant du domicile

21	Oui	Glioblastome	50	domicile	Gestion symptômes : troubles équilibres, confusion, anxiété, AEG avec somnolence ++, oedèmes, problèmes cutanés (mycoses buccales et cutanées), sepsis	39j	Orientation : projet RAD (à évaluer si faisable)	Risques majeur de chute, de crise d'épilepsie, d'hémorragie avec hématurie	1 épouse, 2 fils	Impossibilité prise en charge par les proches (âge, travail, école) et besoin de présence en continu	Se rapprochant du domicile
----	-----	--------------	----	----------	--	-----	--	--	---------------------	--	----------------------------------

ANNEXE 4. Guide d'entretien

Bonjour, tout d'abord je tiens à vous remercier pour le temps que vous m'accordez. Je suis actuellement étudiante en 2ème année de master en santé publique à l'UCL. Dans le cadre du mémoire, je m'intéresse à l'offre actuelle en soins palliatifs et aux besoins des patients palliatifs. Votre avis m'intéresse étant donné que vous travaillez dans le domaine.

L'entretien durera environ 30 min. Sachez qu'il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses, tout ce que vous pourrez me dire m'intéresse. J'insiste également sur l'anonymat des informations récoltées, cela signifie que personne ne saura qui a dit quoi. Si vous me l'autorisez, l'entretien sera enregistré pour que je n'oublie pas des choses importantes que vous me dites. Sachez qu'il est possible d'arrêter l'enregistrement à tout moment.

- Acceptez-vous de participer?
- Avez-vous des questions avant qu'on ne commence?

Profil patient palliatif – évolution profil – évolution définition	Pour commencer, est-ce que vous pouvez m'expliquer en quoi consiste votre travail?	-depuis quand exercez-vous ? -dans quel cadre (hôpital - domicile - maison de repos) -dans quelle région (BW - Hainaut)
	Comment rentrez-vous en contact avec les patients palliatifs?	
	Comment décrieriez-vous les patients palliatifs depuis le début de votre carrière à aujourd'hui?	-ont-ils évolué? -ses besoins ont-ils évolué? -Comment? dans quel sens? -critère âge? -différents types de patients palliatifs ? Similitudes ? particularités ? - noyau familial ? isolement ? famille travaille ?
	Est-ce que depuis la parution du PICT et de la nouvelle définition du patient palliatif vous avez davantage de demandes?	Comment gérez-vous cela?
Trajet de soins	Quel est le trajet type des patients que vous accompagnez?	Hôpital (service aigu, USP), MRPA-MRS, domicile
	Comment se passent/ évoluent les prises en charge chez vous?	Durée, orientation autre lieu, limites
Besoins	Quels sont les besoins des patients palliatifs aujourd'hui ?	Présence ? sécurité ? absence proche (âge, travail) accompagnement
	Etes-vous confronté à des difficultés?	
Offre - difficultés	Quels seraient vos besoins pour faciliter la prise en charge des patients ?	
	Que pensez-vous de la manière dont sont organisés les soins palliatifs actuellement en Belgique?	Hôpital – MRPA-MRS- Domicile
	Estimez-vous qu'il y ait assez de lits en soins palliatifs?	Oui? non? Pourquoi? Quelles sont vos difficultés? Liste d'attentes ? fin de vie difficile ? lieu inadéquat ?
Gap - solutions	Quelles sont vos idées pour combler ce manque ?	
	Qu'est-ce que vous imaginez comme autre structure ?	Comment imaginez-vous que ce type de structure pourrait s'intégrer dans le Hainaut, le BW ? Est-ce réalisable ? imaginable ? Utile ?
	Est-ce que vous voudriez ajouter quelque chose à la suite de cet entretien? des éléments clés pour vous?	

- Merci beaucoup en tout cas pour vos partages et le temps que vous m'avez consacré.

ANNEXE 5. Entretiens

Entretien n°7 du 18 mars 2019 – médecin USP

-

- 1 **Bonjour, merci Docteur pour le temps que vous allez m'accorder. Comme je vous l'ai dit,**
2 **je suis en deuxième année de master à l'UCL et dans le cadre du mémoire, je m'intéresse**
3 **à l'offre existante en soins palliatifs et aux besoins des patients palliatifs. Vu votre**
4 **expérience, votre avis m'intéresse beaucoup. L'entretien dure environ 40 minutes. Il n'y**
5 **a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Tout ce que vous pourrez me dire m'intéresse.**
6 **Et j'insiste sur l'anonymat des informations, donc personne ne saura qui a dit quoi . Si**
7 **vous êtes d'accord, l'entretien sera enregistré mais on peut l'arrêter à tout moment.**
8 **Est-ce que vous êtes toujours d'accord de participer ?**
9 Oui bien sur avec plaisir !
10 **Est-ce que vous avez des questions avant qu'on ne commence ?**
11 Non, je te fais totale confiance et je répondrai en fonction de mes capacités
12 **Merci. Alors, pour commencer, est ce que vous pouvez un peu m'expliquer votre parcours**
13 **professionnel ?**
14 Ha, alors là, 40 minutes ne suffiront pas (rires). Donc en pratique, j'ai commencé comme
15 médecin généraliste en 85, sortant de l'ULB dans la même année et j'ai commencé donc la
16 médecine générale directement. Il se fait que j'ai eu en 87 l'occasion de mettre sur pieds les
17 premiers centres de coordination de soins et de services à domicile pour un besoin vraiment de
18 la population grandissant parce que ...familles éclatées, parce que.. Besoins de plus en plus
19 importants, etc. Et dans ce cadre j'ai du créer des ASBL et donc j'avais une petite formation en
20 matière d'ASBL qui a été utile pour la création d'une des premières ASBL en soins palliatifs à
21 domicile à Bruxelles, A.. Et donc, j'ai participé à la création d'A.un peu dans l'ombre mais
22 grâce à ça j'ai pu suivre les formations que donnait à l'époque D. B., notamment et donc mes
23 premières formations en soins palliatifs datent de cette époque là. Après quand les plateformes
24 ont été créées, j'ai été active dans la plateforme de P. et donc la création de D. En plus de ça,
25 j'ai fait des formations en soins palliatifs à gauche et à droite parce que c'était quelque chose
26 qui m'intéressait. Evidemment, commençant comme médecin généraliste, je ne pouvais pas me
27 permettre d'arrêter ça parce que j'avais quelques petites dettes à rembourser (rires). Et donc
28 beh j'ai continué mon parcours de médecin généraliste jusque en l'an 2010 où j'ai arrêté la
29 médecine générale pour raisons privées évidemment, familiales et dès que j'ai eu l'opportunité,
30 j'ai commencé la formation à Lille euh donc la formation, le DU, le diplôme universitaire et

31 puis le diplôme inter universitaire. Euh j'avais bien envie de continuer le master en éthique mais
32 je n'en n'ai pas eu l'opportunité parce que il fallait évidemment pouvoir s'absenter de l'hôpital
33 et donc j'ai commencé à travailler à L. en 2014. Et donc pour reprendre à mi temps l'unité de
34 soins palliatifs à L. Mi-temps, mais qui était en fait la moitié de 365 x 24h et donc c'était avec
35 3 semaines parfois d'affilées, 24h sur 24 etc donc quand j'ai entendu que le Dr D. souhaitait
36 prendre sa retraite, elle m'avait déjà redemander si par hasard ça ne m'intéressait pas et puis
37 voilà c'est pourquoi j'ai maintenant, je suis maintenant à J.

38 **Vous avez une expérience alors en soins palliatifs assez grande**

39 Depuis 1987 je pense que c'était déjà pas mal. Médecine générale, c'est vrai que beaucoup de
40 mes confrères connaissent ma disponibilité en soins palliatifs et m'adressaient leur patients
41 plus spécifiquement à cette période là parce qu'ils ne se sentaient pas apte à accompagner leurs
42 propres patients et donc bah..je peux dire que j'ai une expérience relativement éclectique, c'est
43 plutôt dans ce sens là que je dirais.

44 **Oui, et aujourd'hui, en USP, en quoi consiste votre travail plus précisément ?**

45 Alors en USP beh il y a l'accompagnement des patients que nous avons accueilli soit pour mise
46 en place d'un traitement de confort parce que inconfortable, douleurs, dyspnées, etc soit pour
47 répit familial ou pour problèmes à domicile, ou réorientation nécessaire, soit éventuellement
48 pour fin de vie quand la fin de vie ne peut pas se faire à domicile. Et ces patients sont accueillis
49 soit par demande de médecin traitant soit par demande de confrères soit via le parcours en
50 équipe mobile dont je fais partie aussi.

51 **Et là en équipe mobile vous intervenez dans tous les étages ?**

52 Alors j'interviens là où on m'appelle, c'est-à-dire pas nécessairement dans tous les étages. Il y
53 a des services avec lesquels on travaille plus particulièrement, bien sûr, ici plus particulièrement
54 l'oncologie mais il y a quand même pas mal de cardio, j'entends que les pneumo nous appellent
55 quand même assez souvent. Certains gériatres, parfois un appel des urgences, parfois un appel
56 des soins intensifs, donc c'est relativement vaste quand même comme demandes.

57 **C'est un travail de collaboration là essentiellement ?**

58 Essentiellement oui bien sûr. De toute façon, les soins palliatifs, au départ c'est un travail
59 d'équipe. C'est pas un travail qui peut se faire pour une seule spécialisation à part entière et
60 donc beh pas plus tard que ce matin beh nous avons renvoyé aux oncologues le patient qui avait
61 abouti dans le service puisque la reprise des traitements avait lieu.

62 **D'accord. Et depuis le début de votre carrière où vous avez déjà fréquenté les patients
63 palliatifs, est ce que vous avez l'impression qu'ils ont évolués, qu'ils ont changé ?**

64 Oui les patients palliatifs évoluent en ce sens que d'abord c'est vrai qu'ils sont considérés

65 palliatifs beaucoup plus tôt qu'avant, donc je pense que ça c'est quand même une évolution
66 positive mais surtout les patients sont de plus en plus isolés je trouve. Et donc avant les patients
67 palliatifs étaient encadrés par leur famille, par les amis, d'une façon beaucoup plus intense. Ici
68 en unité ça se fait peut-être de façon intense mais c'est en unité c'est pas chez eux. Et donc je
69 j'ai l'impression qu'au cours du temps le patient palliatif dérange un petit peu l'agenda, le
70 planning familial et le confort aussi de la famille qui n'arrive pas à se libérer de sa dépendance
71 au temps chronos

72 **Ah oui. Et vous avez l'impression que c'est un peu en lien aussi au fait qu'ils sont**
73 **diagnostiqués, fin qu'ils sont mis palliatifs plus tôt et que la période est plus longue ?**

74 Je pense que c'est lié aussi au fait que le cancer par exemple pour ne citer que cela est devenu
75 une maladie chronique. Et donc la durée d'accompagnement d'un patient oncologique est
76 beaucoup plus longue et donc tout peut se faire en parallèle, aussi bien le traitement oncologique
77 que le traitement de confort parce qu'il est considéré beaucoup plus tôt comme intéressant pour
78 certains oncologues qui sont sensibilisés à la choses beh qui se rendent compte que grâce peut-
79 être à une prise en charge plus précoce, le patient peut récupérer du confort de vie, une qualité
80 de vie et aussi éventuellement une quantité de vie parce que certains traitements peuvent être
81 repris alors qu'ils avaient été abandonnés parce que le patient était trop fragile, trop précaire.
82 Et reprenant un peu de qualité de vie, parce qu'il n'a plus de douleurs, parce qu'il a récupéré
83 un peu psychologiquement, beh il peut reprendre un traitement oncologique.

84 **Ah oui. Et la parution de l'échelle PICT, et avec la nouvelle définition du patient palliatif,**
85 **influence aussi les demandes que vous avez ?**

86 En tout cas j'espère. Je ne suis pas sûre que ce soit encore bien connu. On essaie d'en faire le
87 plus de publicité possible. Lors d'une réunion entre oncologues, je leur ai représenté le
88 l'évolution de la législation et de l'outil très intéressant qu'est le PICT. Je me dis que si à chaque
89 fois deux personnes qui vont entendre parler du PICT, ils vont peut-être en parler à d'autres et
90 j'ose espérer que ce sera un outil intéressant en tout cas entre soignants. Au niveau politique,
91 ça a déjà un petit avancé mais on est encore nulle part quand au financement par rapport à la
92 lourdeur d'accompagnement de certains palliatifs et donc là on est encore nulle part. Parce
93 qu'ils ont été étonné notamment du nombre de patients palliatifs. Ils pensaient qu'avec l'outil
94 PICT, on allait diminuer les demandes de soins palliatifs, de statuts palliatifs et évidemment ils
95 se sont rendu compte que c'est juste l'inverse.

96 **Ah oui. Et du coup vous avez plus de demandes en unité ?**

97 Non, je ne pense pas à l'heure actuelle que ça ait une grande influence

98 **D'accord. Et en équipe mobile ?**

99 Je pense que ..ça ouvre le dialogue avec d'autres confrères et que il peut y avoir une prise en
100 charge plus précoce quand même que ce qui n'était fait avant.

101 **Ah oui, vous travaillez alors beaucoup plus en parallèle avec eux ?**

102 Voilà. Des conseils par téléphone. Donc c'est pas grand-chose pour, comme aide mais c'est
103 déjà cela et en tout cas, il y a une ouverture, il y a une écoute. Il y a une attente donc déjà rien
104 que pour ça je trouve ça déjà intéressant.

105 **D'accord, et dans votre unité, vous êtes confrontés à des changements de profils de**
106 **patients avec cette nouvelle échelle ?**

107 Oui bien sûr, ça va être des patients de plus en plus de plus en plus appareillés je dirais, ça
108 risque en tout cas d'être des patients de plus en plus appareillés et donc ça c'est un gros
109 dilemme : à partir de quand on commence le palliatif, à partir de quand se termine le travail des
110 oncologues, qui va être transféré où , quels sont les critères. Je pense qu'on va devoir revoir tôt
111 ou tard les critères de transferts pour être sûr de bien cadrer. Et ne pas en aboutir comme des..
112 des patients qui nous ont été vendus comme patients palliatifs et qui c'est vrai le sont sous forme
113 de l'outil PICT mais dont les oncologues attendent encore beaucoup trop de choses.

114 **Ah oui. D'accord. Et ça c'est difficile à gérer en unité ?**

115 Boh..C'est difficile à gérer, pas tellement encore parce que heureusement c'est une petite équipe
116 et donc à ce moment-là, il y a moyen d'en discuter et tout se discute et on peut faire des erreurs
117 d'aiguillage. Le tout c'est de ne pas faire jurisprudence et de vraiment être vigilant et trouver
118 ensemble et ça j'insiste sur ensemble, le cadre à définir pour éviter des erreurs d'aiguillage trop
119 importante parce que l'intérêt c'est que toujours le patient et à partir du moment où un patient
120 peut encore bénéficier de traitement intéressant, euh pour son confort et sa durée de vie, à ce
121 moment là , il faut pouvoir accepter de fournir nous même un effort pour aller au-delà. Mais
122 sans devoir être trop invasif quand on estime que voilà on n'est peut-être pas jusqu'au-boutiste
123 non plus nous et donc on ne peut pas virer vers l'acharnement palliatif mais on ne peut pas non
124 plus accepter l'acharnement thérapeutique non plus dans notre unité. Et ça ça va être très
125 difficile à essayer de trouver quel est le fil, la limite entre guillemet, je dirais le fil parce que
126 c'est quelque chose qui doit rester relativement fluide et pas être un mur, mais ce qui doit
127 pouvoir arriver à faire la différence entre les deux. Et c'est, ça va être presque une réunion
128 d'éthique, une réflexion éthique avant chaque prise en charge de patient parce que entre le
129 patient qu'on nous décrit et le patient qui est, il y aura toujours des différences.

130 **Oui, mais ça c'est la même chose pour toutes les autres unités de soins palliatifs ?**

131 Ça va être la même chose pour toutes les autres unités de soins palliatifs, c'est le même débat
132 dans toutes les autres unités donc des patients qui arrivent en unité de soins palliatifs et qui sont

133 remballés entre guillemet relativement vite dans une unité curative enfin active point de vue
134 invasif je dirais, euh parce que tout simplement il y aura jamais une entente parfaite entre
135 oncologue et soins palliatifs tout simplement parce que l'oncologie à force de vouloir aller plus
136 loin et repousser les limites de la médecine n'arrivera jamais à accepter que en soins palliatifs
137 on baisse les bras comme ils le disent trop vite. Et donc quelle est la limite de l'un et de l'autre,
138 , encore une fois entre acharnement palliatif et acharnement thérapeutique ? On est tous
139 sensibilisé à la chose et pourtant on a tous tendance à aller vers un acharnement à un moment
140 ou l'autre ; et donc on doit être vigilant, que ce soit d'un côté du fil que de l'autre de notre
141 tendance à être jusqu'au-boutiste dans un sens comme dans l'autre. Nous dans le sens du confort
142 du patient, les oncologues dans le sens de vraiment tenter de tout faire pour pour vivre et
143 d'autant plus que la demande des patients va devenir de plus en plus exigeante. « Je veux aller
144 jusqu'au bout et quand ça ne va plus, c'est l'euthanasie. »

145 **Ah oui...Vous avez cette impression là ?**

146 Ah il va y avoir une évolution de ce gabarit là

147 **Et pourquoi ?**

148 Parce que c'est une mauvaise connaissance des soins palliatifs d'abord. Les médias, favorisent
149 l'information en matière d'euthanasie et très peu en matière de soins palliatifs. Et donc ce que
150 le patient a peur par-dessus tout c'est de la mort, et ça ça n'a pas changé. La seule chose qui
151 différencie, c'est que l'oncologue promet de plus en plus de repousser la , les barrières, le plus
152 loin possible et que ils ne connaissent plus rien d'autres à partir du moment que leur souffrance
153 est beaucoup trop importante que de mettre fin à leur vie. Les patients.. et leur proches hein.

154 **Et donc chez vous comment elles se passent les prises en charge en générale ?**

155 Alors, prise en charge j'aime déjà pas trop, je pense qu'accompagnement serait plus le terme,
156 parce que l'équipe est formée plus à l'accompagnement qu'à une prise en charge et donc ..euh
157 dans la mesure du possible, on essaie d'en savoir quand même un maximum sur le patient avant
158 l'hospitalisation de manière déjà à pouvoir accueillir le patient avec une certaine connaissance
159 de base qui le mette à l'aise, parce qu'on connaît déjà un peu plus comment l'appréhender et
160 notamment encore tout à l'heure, un patient tout à fait muet qui est était passé comme aphasique
161 presque dans les autres services est parvenu à me parler parce que je lui ai dit « tiens j'ai appris
162 que vous étiez.. vous aviez telle profession » et le du coup il m'a répondu. Donc le muet pouvait
163 parler. Et donc, le fait d'accompagner le patient dans sa globalité, dans ce qu'il est en retirant
164 la maladie comme intermédiaire entre le regard du patient et du médecin ou le regard du patient
165 et de l'infirmière ou du regard du patient et du psychologue, ou de la kiné ou tout autre soignant.
166 Le fait de mettre cette maladie à l'écart et de ne pas être face à face avec la maladie simplement,

167 nous permet d'appréhender le patient dans sa globalité. Et c'est je pense, un des rares services
168 qui le fait, à savoir que ce n'est pas que le dossier médical qui nous intéresse mais qu'on écoute
169 ce que le patient a à nous dire aussi bien au niveau de ce qu'il est, dans sa profession, euh..c'est
170 de ce qu'il est dans sa famille, donc qu'il soit père de famille ou mère de famille ou qu'il ait
171 des frères et sœurs, qu'il ait des parents encore donc on le resitue dans la dans sa ..la société en
172 général mais aussi dans sa famille. On le resitue aussi dans son existence, donc ses peurs, donc
173 côté psychologique, dans ce qu'il trouve qui est juste et pas juste ,dans ce qu'il trouve qui est
174 bon et pas bon, donc dans sa spiritualité, dans la spiritualité prise dans le sens large du terme.
175 Je pense que c'est plutôt dans ce sens là qu'on chemine à coté du patient. Et on découvre au fur
176 et à mesure quels sont ses vrais inconforts, savoir si il a mal ou si il est mal ou si il se sent mal,
177 c'est quand même des choses différentes et en fonction de ça pouvoir mieux aménager le
178 traitement de manière à ce qu'il soit confortable.

179 **D'accord. Et ce cheminement avec le patient a une durée limitée dans le temps dans votre**
180 **unité ou bien vous pouvez les garder.. ?**

181 Alors, la durée doit être limitée parce que ça doit rester une hospitalisation. Donc déjà, le faire,
182 le souligner relativement rapidement à l'admission du patient est important, lui rappeler en tout
183 cas que ce n'est pas un lieu de vie et que ce n'est qu'une hospitalisation. Comme parmi tant
184 d'autres hospitalisations avec des critères bien précis et que la durée habituelle de
185 l'hospitalisation est d'une quinzaine de jours. Maintenant, c'est vrai que ce n'est pas quelque
186 chose qui doit être rigide une fois de plus. Donc si il y a 3 semaines, beh voilà ce sera 3 semaines.
187 Cette durée est parfois influencée par le fait qu'il doit y avoir une réorganisation euh du
188 domicile et donc là ça demande un certain temps pour être sûr de ne pas en arriver à un échec
189 d'un retour à domicile parce que un échec est toujours très très mal vécu par tout le monde,
190 c'est très culpabilisant. Parfois il faut chercher une maison de repos et de soin ou autre
191 institution, donc tout ça ça peut prendre du temps, maintenant quand le patient n'est pas stable,
192 qu'on voit qu'il chemine lentement mais sûrement par la mort, beh à ce moment-là il faut se
193 reposer la question « est ce qu'on attend encore un peu ou est ce qu'on laisse sortir le patient ? ».
194 Si le patient veut retourner chez lui, comment peut-on faire pour étudier la faisabilité du retour
195 à domicile ? parce que voilà le retour à domicile c'est parfois l'aménagement du domicile qui
196 est impossible, c'est parfois la précarité sociale qui est impossible, l'isolement du patient, et
197 parfois le patient n'est pas du tout isolé mais est mal mal entouré donc les proches sont parfois
198 inadéquats voir fuyants et à ce moment-là le retour à domicile pourrait être considéré comme
199 un échec aussi rapidement voir maltraitant parce que c'est déjà arrivé qu'on ait du récupérer
200 dar-dar un patient qui était à peine sorti parce que tout simplement le retour à domicile était

201 quasi impossible mais le patient y tenait tellement qu'on a tenté l'expérience mais qui ne fût
202 pas une belle réussite évidemment. Mais comme nous avons prévu cette situation bis ou ter, la
203 possibilité est quand même d'amenuiser au maximum pour le patient et les proches les dégâts
204 que un tel échec peut provoquer.

205 **D'accord. Et il y a des situations où vous êtes vraiment en difficultés ?**

206 Oh oui ! et je pense que ça va être de plus en plus fréquent parce que les proches ont de plus en
207 plus peur de reprendre le patient, j'ai parfois l'impression qu'on nous les abandonnerait bien
208 ici pour être sûr voilà, comme ça on est tranquille. Et j'ai l'impression que ça devient de plus
209 en plus fréquent. Et que ça c'est pas la précarité, c'est souvent l'inverse.. ce sont des gens qui
210 ont la possibilité financière de fuir la situation qui fait que..

211 **Ah oui. Et c'est chez des patients qui sont jeunes ou chez des patients, peu importe l'âge ?**

212 Peut importe l'âge. Disons que c'est plus facile quand c'est un patient plus âgé parce qu'on
213 trouve plus normal de le caser en MRS relativement rapidement. Et quand ils ont moins de 65
214 ans beh ça pose problème parce qu'il faut une dérogation, donc à ce moment là on ne peut pas
215 le mettre en MRS et là ça va poser de plus en plus souvent problème.

216 **Ah oui.. et donc ces patients là restent ici en unité ?**

217 Ah beh ils ne vont pas rester nécessairement en unité, on essaie de trouver la faisabilité d'un
218 retour à domicile. Mais ça demande beaucoup plus, fin, d'efforts, d'énergie de l'équipe pour
219 arriver à trouver une solution, la moins mauvaise possible.

220 **D'accord. Et qu'et ce qui pourrait faciliter la prise en soins de ces patients ?**

221 L'anticipation ! L'anticipation parce qu'à partir du moment où on aurait pu anticiper certaines
222 situations, pour mener déjà une réflexion, je pense qu'on en serait pas à ce stade là.

223 **Vous avez un exemple pour illustrer ?**

224 Beh je pense qu'à partir du moment où on sait qu'on va droit dans le mur, que c'est pas une
225 maladie curable, que ce soit un cancer du pancréas, que ce soit un glioblastome, que ce soit
226 euh..un small cell mais qui est déjà bien évolutif ou un cancer complètement dépassé de l'ovaire
227 ou voilà on sait qu'on va de toute façon droit dans le mur, beh à ce moment-là si il pouvait y
228 avoir déjà une réflexion quant à l'avenir « et le jour où..Qu'est ce que vous faites ? » euh, je
229 pense que ça pourrait déjà sensibiliser à la réflexion pas mal de gens.

230 **Vous pensez au projet anticipé ?**

231 Projet anticipé pas nécessairement par ce biais là. C'est c'est bêtement simplement une
232 réflexion menée grâce aux coordinatrices onco ou bien par l'appel de l'équipe mobile en
233 parallèle de certaines consultations onco comme ça se fait dans certains hôpitaux aux Etas Unis,
234 en France, etc. Donc quand ce sont des patients comme ça, d'office il y a une consultation qui

est menée par le médecin des soins palliatifs et qui est présentée comme : amener le maximum de confort possible pendant la maladie de manière à mieux supporter les traitements. À ce moment-là, le patient est preneur. Il prend déjà un premier contact avec le médecin en soins palliatifs, et ce qui fait qu'il n'a pas peur d'aller vers lui parce qu'il a déjà créé une première relation et tôt ou tard peut se poser la question « beh voilà si jamais vous..vous avez déjà pensé à votre mort ? Est ce que vous avez déjà pensé où vous voudriez mourir ? Est-ce que vous avez déjà pensé à la possibilité de mourir chez vous ? ou bien comment vous pouvez envisager les choses ? », ça, l'anticipation permettrait d'éviter des questionnements parfois bon très douloureux.

Oui, qui sont en plus dans des situations difficiles.

Qui sont dans des situations difficiles où à ce moment là il y a un mixte entre l'émotionnel, peut-être déjà un épuisement total des proches, parce qu'ils ont tenu jusqu'au bout tout seul, parce qu'ils n'ont pas du tout eu d'aide à domicile parce que c'est normal qu'on accompagne, et le fait d'être épuisé, on ne réfléchit plus de la même manière et voilà on ne peut pas , on ne peut plus s'engager et on a peur d'encore s'engager à fournir un effort même accompagné parce qu'on a vécu un échec et on se croit inapte et incompetent.

Vous voulez dire qu'on n'a plus la même capacité de discernement ?

Non seulement on n'a plus la même capacité de discernement, mais on n'a plus un jugement de valeur sur soi-même qui est suffisamment objectif. Donc on se croit incapable. Donc même si on a des ressources cachées qu'on n'imagine pas, on n'imagine même pas qu'on pourrait en avoir parce que je me suis montré vraiment incompetent pour accompagner cette personne-là jusqu'au bout et donc je n'ai plus confiance en moi pour le faire. Et donc je la mets en danger si moi je l'accompagne encore. Il y a ce genre de réflexions qui est menée de plus en plus fréquemment par des proches qui sont épuisés, qui ont été trop loin dans leur accompagnement et surtout quand ce sont des jeunes parce que les proches travaillent encore donc qui se sentent coincés entre le risque de perdre leur boulot, le risque de perte financière tout simplement et aussi la volonté d'accompagner, donc la culpabilité d'être mauvais pour tout et parce qu'au boulot on ne travaille plus bien parce qu'on a la tête ailleurs, etc. donc il y a aussi les le l'entreprise dans laquelle chacun travaille qui le fait très volontiers remarquer qu'on n'a plus la tête à ça et qu'on fait des erreurs et qu'on va se faire virer si on continue, donc toutes les menaces, le harcèlement et tout ça, il y a tout ça qui se rajoute à côté et qui n'est pas simple. Et donc le vécu de ce que les gens ont eu, on ne les connaît pas, on n'en connaît que la partie de l'iceberg qu'ils veulent bien nous montrer et la véritable honte, la véritable misère est honteuse et donc c'est pas nécessairement la misère pécuniaire, c'est aussi la misère personnelle.

269 **Qui pourrait faire que justement les patients sont plus isolés ?**

270 Tout à fait

271 **Parce que justement ils sont tellement épuisés si je comprends bien?**

272 Voilà ! il y a une fuite qui se fait donc on n'abandonnerait presque le patient en fin de vie parce
273 que on se sent incompétent et bon à rien.

274 **Hm. Et tout à l'heure vous parliez de de l'expérience aux Etats unis où les coordinatrices
275 onco et le médecin en soins palliatifs interviennent plus tôt pour présenter les choses. Et
276 en Belgique, vous pensez quoi de la manière dont les soins palliatifs sont organisés ?**

277 Alors en Belgique, le problème c'est que la Belgique a été à la pointe des soins palliatifs pendant
278 des années et bien plus performante que d'autres pays, bien plus sensibilisée que d'autres pays
279 et maintenant j'ai l'impression que financièrement on fait marche arrière. Donc comme on ne
280 donne plus les moyens aux soins palliatifs que d'autres pays ont, il est impossible d'en faire
281 davantage donc ici, je pense un exemple vécu en France où il y avait plusieurs médecins dans
282 une unité de soins palliatifs avec des assistants qui étaient formés en onco et qui devaient
283 obligatoirement faire des stages en soins palliatifs dans le cadre de leur formation onco, si bien
284 que il y avait un roulement possible et donc les seniors faisaient les consultations en parallèle
285 des oncologues pendant que de toute façon l'unité n'était absolument pas abandonnée puisque
286 jour et nuit il y avait toujours soit un assistant, soit un autre spécialiste en soins palliatifs qui
287 était présent ou appelable en tout cas.

288 **Donc vous pensez que c'est essentiellement un problème financier en Belgique ?**

289 Je pense que là le gros problème est le nerf de la guerre, ça c'est un fait. Euh, maintenant
290 l'évolution des soins palliatifs en Belgique se fait peut-être un peu trop rapidement vers vers
291 l'encouragement à réfléchir en matière d'euthanasie aussi.. Donc la réflexion en tout cas quand
292 on se rend compte dans le nord du pays il y a une grande réflexion quant à l'euthanasie, à
293 l'INAMI certaines personnes qui y travaillent le disent clairement en disant que ça doit être une
294 responsabilisation individuelle dans une société de se rendre compte à quel point nous
295 gaspillons l'argent des en matière des soins de santé par un acharnement que ce soit ...curatif,
296 donc thérapeutique ou palliatif. Et que pour eux, l'acharnement palliatif coûte trop cher en
297 matière d'investissement de personnel, et que c'est quand même le personnel qui coûte le plus
298 cher et que il faut peut-être réfléchir aux choses différemment.

299 **En pensant plus à l'euthanasie ?..**

300 C'est plus ou moins dans ce sens là qu'on me l'a fait sentir..

301 **D'accord.. et vous qui travaillez en unité, vous avez l'impression qu'il y a assez de lits en
302 soins palliatifs pour le moment ? parce que c'est aussi quelque chose qui est bloqué**

303 **apparemment..**

304 Alors il y a deux problèmes. Il y a d'une part peut-être pas assez de lits en soins palliatifs à
305 partir du moment où on veut vraiment faire évoluer les soins palliatifs tels que le PICT les décrit
306 et surtout quand on imagine l'isolement de plus en plus important des patients pour des raisons
307 multiples et le vieillissement de la population, etc. Et peut-être de générations de vieux aussi
308 parce que il y aura des centenaires ou des nonagénaires et à côté de ça il y a quand même des
309 septuagénaires qui sont encore enfant de et qui sont eux-même parfois atteint et donc voilà il y
310 a ça qui se passe. Et puis d'autres parts, il y a cet ce retour à domicile qui est de plus en plus
311 difficile et pour lequel c'est vrai que les ..peut-être que à la maison c'est un peu compliqué, en
312 tout cas certains cas. Notamment, les cas où il y a les problèmes de confusion etc,. Vivre
313 24h sur 24 avec quelqu'un de confus, ce n'est pas simple et pour lequel l'idée du middle care
314 pourrait être quelque chose de très séduisant pour justement répondre à ce manque que nous
315 avons actuellement. Parce que c'est vrai que les institutions MRS peuvent accueillir les
316 personnes plus âgées, mais il n'y aura pas, probablement pas assez de place en MRS pour tout
317 le monde. Mais..qu'est-ce qu'on fait avec les jeunes ? donc une jeune maman qui est confuse
318 parce qu'elle a des métas cérébrales, ou parce que elle a un glioblastome..et qu'est-ce qu'on
319 fait ? On la remballé chez elle ? Alors les enfants vont voir au quotidien cette confusion
320 épouvantable, c'est très déstructurant pour les enfants... est-ce qu'on a le droit nous de mettre
321 les enfants en danger parce que leur maman ne sait plus exactement ce qu'elle fait ? Donc
322 l'idéal serait de pouvoir au moins créer un cocon de style middle care où la durée
323 d'hospitalisation pourrait être plus longue, si, même en mettant peut-être moins de moyens mais
324 en tout cas améliorer un peu le quotidien. Il y a une part qui pourrait être pris en charge par du
325 bénévolat parce que simplement veiller à ce que ces gens-là ne se mettent pas en danger ou ne
326 mettent pas en danger d'autres, un bénévole peut le faire en lisant un livre à côté ou en lui
327 parlant simplement, en accompagnant, en vérifiant que il n'enjambe pas les gardiennes de lits
328 etc.. ce sont toutes des petites choses. Donc on pourrait éventuellement améliorer le côté
329 solidaire à ce niveau-là au niveau du middle care et par contre la place du bénévole en unité de
330 soins palliatifs peut être très intéressante, doit être évolutive mais ne peut pas remplacer l'aide
331 soignante ou l'infirmière comme on a tendance à laisser sous entendre par moment par manque
332 d'effectif de professionnel de la santé.

333 **Oui. Et dans le cocon middle care que vous imaginez, vous mettriez aussi des soignants**
334 **24h sur 24 ou..Comment vous voyez les choses ?**

335 Alors, à partir du moment où il y a une surveillance, les soignants pourraient être en tout cas
336 appelables mais ils pourraient y avoir en tout cas une infirmière rapidement sur les lieux et pour

337 la distribution des soins, je pense qu'il y a des soins qui ne peuvent être fait que par un personnel
338 infirmier spécialisé à partir du moment où surtout il y a une technicité plus importante. Je pense
339 aux pousses seringues, c'est vrai que j'imagine mal qu'un jour les bénévoles doivent s'occuper
340 des pousses seringues donc.. il faudrait en tout cas qu'il y ait la possibilité que le personnel
341 infirmier soit disponible pour le soin spécifique, qu'il y ait une aide spécifique par des aides
342 soignantes qui connaissent ce boulot-là et qui sachent comment appréhender le patient et le
343 prendre soin dans toute sa splendeur. Et au-delà, beh je pense que les proches ou des bénévoles
344 peuvent suffirent.

345 **Oui, les principaux besoins se seraient un besoin de présence et de sécurité avant tout si**
346 **je comprends bien?**

347 Oui et de suivi,. Éventuellement Quand on voit une évolution, voir si le traitement est encore
348 suffisant et qu'on puisse faire appel éventuellement, fin non pas éventuellement,
349 obligatoirement à un médecin spécialisé pour revoir le traitement le cas échéant. Soit qu'il y a
350 de nouvelles douleurs qui apparaissent, qui apparaissent et à ce moment-là refaire le tilt pour
351 être sûr qu'on ne passe pas à côté d'un autre diagnostic. Est-ce que c'est vraiment augmenter
352 les doses qu'il faut faire ou bien est-ce qu'il y a autre chose qui se passe ? euh, est-ce qu'il faut
353 faire une synergie de médicaments ou est-ce que vraiment on peut continuer à augmenter une
354 seule molécule,... donc tout ça, autant que ce soit quand même un médecin spécialisé.

355 **Oui, donc vous verriez un médecin d'USP être dans le cocon, fin être dans le middle care ?**

356 Disponible pour le middle care ne fusse que par téléphone déjà parce que l'infirmière peut déjà
357 débrouiller pas mal la situation et donc au-delà, de toute façon les prescriptions ce sera quand
358 même un médecin qui devront les faire donc euh.. le passage d'un médecin de temps en temps,
359 oui pourquoi pas.

360 **Oui, un peu comme au Canada, où là c'est les infirmiers de premières lignes qui sont là et**
361 **leur médecin traitant ?**

362 C'est ça ! c'est ça ! avec la possibilité d'avoir accès à une seconde ligne etc

363 **Oui.. et pour vous est-ce que ça serait envisageable, d'intégrer ça ici en Belgique ?**

364 Beh je pense que on va devoir y arriver, c'est de gré ou de force entre guillemets parce qu'on
365 va se retrouver devant un accroissement des hospitalisations sauvages entre guillemets parce
366 que si on ne peut plus prendre en soins les soins palliatifs à domicile, beh, ça va ça va coïncider
367 d'une manière ou d'une autre. Si il y a pas assez de lits en soins palliatifs, automatiquement
368 faudra bien les caser quelque part si le nombre augmente.

369 **Oui, et pour le moment, vous avez l'impression que le nombre augmente ?**

370 Pour le moment on n'est pas encore dans le baby boom hein. Donc pour le moment, non.

371 **Mais c'est quelque chose qu'il faudra envisager ?**

372 Mais c'est en tout cas ce qui risque d'arriver...

373 **D'accord. Les maisons de repos ne savent pas répondre à ces demandes ?**

374 Alors, les maisons de repos peuvent répondre aux demandes à partir du moment où ce sont des
375 patients de plus de 65 ans. En deçà de 65 ans, il faut avoir une dérogation et ils n'ont le droit
376 que d'avoir un certain quota de lits pour des dérogations. Donc euh, à partir du moment où il y
377 a des des cancers qui arrivent à 40 ans, qu'est-ce qu'on fait ? à partir du moment encore une fois
378 où c'est une mère de famille qui arrive..ça se faisait avant hein, mais je pense que ça ne va plus
379 se faire parce que voilà...on n'a plus ..les parents travaillent parfois encore donc les grands-
380 parents travaillent, ils n'ont pas la possibilité de s'occuper de leur petits-enfants, donc il y a trop
381 de gens qui sont au travail par rapport aux gens qui sont disponibles pour aider euh pour être
382 solidaires et les personnes plus âgées de 65 ans et autres, restent actives beaucoup plus
383 longtemps mais c'est pas pour ça qu'ils ont envie de s'enfermer à tenir, à faire garde malade et
384 donc ils ont envie de vivre leur vie, ils font des voyages, ils font ..et je me rends compte que
385 même pour leur petits enfants ils sont nettement moins disponibles que l'étaient nos grands-
386 parents avant etc.

387 **Oui, c'est toute une mutation de la société en fait.. ?**

388 C'est toute une mutation de la société.

389 **Oui, est ce que vous voudriez encore ajouter quelque chose à la suite de cet entretien ?**

390 Je pense que les soins palliatifs sont à un tournant, je ne sais pas du tout vers où ça va tourner,
391 j'espère que ça va se développer avec beaucoup de bonheur par la prise de conscience que vivre
392 c'est pas n'importe comment et qu'on a quand même suffisamment de moyens à l'heure actuelle
393 que pour pouvoir soulager les patients. Et que bon beh c'est pas tout simplement « si c'était
394 mon chien, je ne le laisserais pas souffrir comme ça, j'irais chez le vétérinaire pour pouvoir
395 mettre fin à ses souffrances ». donc il y a ce changement de regard, de tout un chacun par rapport
396 aux souffrances aussi. On ne peut plus tolérer la souffrance et on ne ..on peut difficilement
397 tolérer la mort donc c'est vraiment de plus en plus difficile par rapport à la peur de la mort d'un
398 côté mais d'un autre côté au regard par rapport à la fin de vie que chacun en a à l'heure actuelle.
399 Presque comme dans une société de consommation beh « beh si il ne va vraiment plus, alors on
400 le jette hein ! »

401 **Ah oui..Si je comprends bien c'est un peu tout ou rien ?**

402 Un peu tout ou rien. Si ce n'est que selon mon expression traditionnelle « beh oui, quand.. le
403 chien ne va pas bien , on va chez le vétérinaire qui l'euthanasie, mais après on court vite dans
404 un chenil pour en chercher un autre ». Ce qu'on ne fera peut-être pas avec l'être humain.

405 **Oui... Et bien, merci beaucoup pour ces partages !**

406 Avec plaisir Pauline !

Bonjour, merci pour le temps que tu m'accordes. Comme tu le sais, je fais mon master en santé publique à l'UCL et dans le cadre de mon mémoire, je m'intéresse à l'offre de soins qui existe en soins palliatifs en Belgique et aux besoins des patients. Comme tu es infirmière en équipe mobile hospitalière, ton avis m'intéresse. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses, tu peux me dire tout ce que tu veux. L'entretien est enregistré mais on peut l'arrêter à tout moment si tu le veux. Les données sont anonymes, donc il n'y a personnes qui saura qui a dit quoi.

Tu acceptes toujours de participer ?

Ok, Pauline, ça va

Est-ce que tu as des questions avant qu'on ne commence ?

Non, on verra au fur et à mesure

Pour commencer, est-ce que tu sais un peu me parler de ton parcours professionnel ?

Oui.. donc en fait, j'ai eu terminé mes études en 86-87, donc ça remonte quand même à un moment. À ce moment là, je n'ai pas voulu intégrer l'hôpital directement donc je suis partie en maisons de repos et très vite dans les soins à domicile de cette maison de repos. Donc j'ai effectué ça pendant.. 6 ans je pense et .. j'ai voulu au bout de 6 ans, voilà j'estimais que justement je perdais tout ce que j'avais appris au niveau de l'hôpital, du cadre hospitalier, des soins, etc, puisque bon c'est un peu la routine, domicile-maison de repos. Et j'ai voulu réintégrer le milieu hospitalier donc euh.. en 92 et là j'ai eu la possibilité d'intégrer le service de revalidation donc qui se situait, donc pour l'hôpital de J. qui se situait aux B. ,à S. Donc il y avait à cette époque-là 3 ailes de revalidations où, qui étaient considérées en fait comme les services SP, donc séjour prolongé.

Ah oui

Et donc là en fait il y avait revalidation mais il y avait aussi euh beh des soins palliatifs. À ce moment-là à l'époque c'était une gériatre qui pratiquait ça donc bien évidemment, il n'y avait pas les subsides, il n'y avait pas les équipes mobiles, il n'y avait rien du tout de tout ça et c'est un peu à ce moment-là que je me suis rendue compte que c'était vraiment ce qui m'intéressait de pouvoir avoir , être intégrée dans une réflexion auprès du patient, au niveau relationnel de pouvoir cheminer avec le médecin et vraiment avoir du sens dans ma profession. Donc voilà. Et puis beh il se fait que j'ai voulu beh voilà à travers tout ça donc un peu avec ce que le médecin me transmettait beh vouloir parfaire un peu ces connaissances et donc à ce moment-là je n'avais pas du tout connaissances que les subsides au niveau des équipes mobiles allaient se mettre en

33 place et j'ai voulu faire de mon propre chef la formation en soins palliatifs. Vraiment par rapport
34 à ça, par rapport aux connaissances en matière de symptômes, de traitements douleurs etc et
35 d'accompagnement. Et il se fait que quand j'ai eu terminé mon cursus, il y a eu les subsides
36 pour les équipes mobiles de soins palliatifs et donc il y a eu cette proposition d'intégrer l'équipe
37 mobile de soins palliatifs et donc évidemment beh j'ai pris. À l'époque c'était vraiment
38 rudimentaire dans le sens où les subsides étaient là mais l'institution beh c'était à raison de
39 quelques heures donc on me gardait bien dans le service de revalidation en tant que beh
40 première ligne et j'avais quelques heures, donc c'était vraiment, je ne sais plus vraiment
41 exactement, mais quelques heures à raison d'une fois tous les 15 jours et il y avait une autre
42 infirmière qui travaillait avec moi et Mme D. en tant que médecin. Voilà. ..évidemment on s'est
43 vite rendu compte que ça n'avait pas vraiment de sens pour établir un suivi, et encore une fois
44 à ce moment-là, pas du tout de possibilité – tu me dis si je suis trop longue hein... parce que tu
45 me demandes mon parcours donc je te donne les bases de tout le bazar pour te dire un peu
46 comment je suis arrivée ici finalement – mais.. et donc on s'est vite rendu compte d'autant plus
47 que c'était quelque part beh voilà équipe mobile de soins palliatifs mais finalement je ne savais
48 pas trop en quoi ça consistait, on ne me donnait pas vraiment d'ordre de ce que je devais faire,
49 de ce que..de ce que ça impliquait mon travail donc j'ai voulu aussi à ce moment-là beh aller
50 rencontrer des autres équipes mobiles pour voir un peu exactement ce qu'on attendait de nous
51 et c'est un peu comme ça que je me suis rendue compte qu'avec les quelques heures ça n'avait
52 pas vraiment de sens et puis bon je me suis renseignée et finalement c'était un mi-temps qui
53 était normalement exigé au niveau des institutions, fin voilà etc et donc vraiment mais vraiment
54 au fur et à mesure on a pu grappiller de plus en plus d'heures et pour aboutir à enfin un mi-
55 temps mais à ce moment-là un mi-temps équipe mobile où je revenais sur l'hôpital et je gardais
56 mon mi-temps en reva.

57 **Oui..**

58 Évidemment c'était beh laborieux dans le sens où beh première ligne avait la casquette de
59 première ligne avec la casquette de deuxième ligne avec toujours en fonction des difficultés du
60 service de reva, beh c'était toujours un peu cette mouvance, si on avait besoin de moi,
61 beh..Voilà.. donc ça a été laborieux, voilà d'autant plus que je revenais sur J.à l'époque. Mais
62 on a fonctionné comme ça pendant quand même pas mal de temps et puis il y a eu l'ouverture
63 beh de l'unité de soins palliatifs donc il y a dix ans mais que je n'ai pas intégré directement
64 pour cette même raison que ..voilà j'avais du mal..fin ils avaient du mal de me détacher et de
65 me laisser partir de la reva pour toujours les mêmes raisons de voilà de ..allez..de personnel etc
66 au niveau du taux..allez aide-moi pour le nom.. pas d'occupation mais.

Oui pour le nombre d'équivalent temps plein ?

Oui voilà exactement. Donc finalement je suis j'ai intégré l'unité beh je pense 2 ans après l'ouverture de l'unité mais quelque part j'ai un peu rencontré les mêmes difficultés, voilà... j'avais mon mi-temps et même si les horaires étaient bien pré-établi, mi-temps équipe mobile, mi-temps unité où déjà en tout cas niveau soins palliatifs je retrouvais déjà mieux mes marques parce que je faisais déjà du soins palliatifs de façon constante donc c'était déjà un peu plus clair mais euh ;..beh malheureusement par rapport à la charge de travail, aux absences ou bien etc, à un moment donné c'était de nouveau le problème où on me retirait dans l'unité pour pouvoir prester dans l'unité. Donc l'équipe mobile a toujours été un peu mise à mal par rapport à ça quoi quelque part. donc ça a toujours été une bataille tout le temps tout le temps tout le temps constante ..et pour la petite histoire c'est vrai qu'à l'époque, bon ça fait maintenant 20 ans, plus de 20 ans que je fais l'équipe mobile ; c'est vrai qu'au début les équipes mobiles étaient quelque part censée disparaître, c'était qu'une philosophie à mettre en place au niveau des institutions pourquoi beh parce que la médecine devenant de plus en plus technicisée etc c'était un peu quelque part de remettre l'humanité, l'humain dans les soins donc c'est voilà.. on se dit spécialiste au niveau soins palliatifs donc voilà mais d'instaurer cette philosophie au niveau des services aigus est quelque part et à partir de ce moment-là de pouvoir se retirer au fur et à mesure puisqu'on avait quand même un rôle auprès des patients mais un rôle auprès des soignants donc de vraiment instaurer cette philosophie et finalement beh au bout de 20 ans on est toujours là et bien ancrés parce qu'on se rend compte que beh c'est toujours à recommencer, il y a toujours à remotiver beh parce que la médecine continue à évoluer, les soins évoluent, la technique évidemment, les demandes d'euthanasie fin voilà il y a vraiment une mouvance par rapport à ça et que finalement beh finalement on existe bien toujours et on a vraiment bien notre place dans l'institution parce que on se rend compte qu'il y a vraiment encore beaucoup beaucoup à faire et que beh on répète, on a un peu l'impression tout le temps de radoter, de de, de répéter la même chose mais que quelques part on reste en tampon par rapport à ce maintien de de soins, de prendre soin dans l'institution finalement de plus en plus constante et de plus en plus en demande quelque part donc finalement c'est ça qui fait que. Et donc pour en arriver où finalement où il y a 5 ans j'ai pris un 4/5^{ème} voilà et qui m'a permis à ce moment-là..donc en contre partie j'ai fait euh...les soins infirmiers esthétiques pour cette même raison de en tant que 2^{ème} ligne nous ne faisons plus de soins quelque part et donc j'avais ce besoin de, c'est bien d'écouter c'est bien d'échanger, de conseiller, mais ce besoin quand même de pouvoir apporter dans mon accompagnement un un prendre soin et de faire des soins pour pouvoir eh aider le patient au niveau de la douleur, de la fatigue, de son image, au niveau

101 de son décharnement etc donc c'était vraiment par rapport à ça que j'ai voulu faire cette
102 formation. J'ai remis à ce moment-là un projet parce que mon objectif était vraiment de
103 l'associer à l'équipe mobile de soins palliatifs, de faire des soins, des soins esthétiques mais par
104 rapport à ça euh ce qui n'a pas vraiment été compris à ce moment-là mais il y a eu cette
105 opportunité d'ouvrir un local au niveau de l'institution avec grâce à des subsides, grâce à des
106 appels à projets, qu'on a ..qu'on a instauré fin qu'on a travaillé et on a eu la chance d'avoir un
107 local et puis après finalement beh grâce à ce 4/5^{ème} beh finalement on a pu me détacher
108 carrément de l'unité pour faire ces soins esthétiques. Donc à ce moment-là beh il y avait une
109 petite partie pour beh le mi-temps équipe mobile restait bien de toute façon tout à fait légitime
110 et correct et les jours pour l'équipe comment les soins esthétiques mais pour les patients onco
111 et de soins palliatifs. Donc à ce moment là disons que j'ai envie de dire que depuis ce moment-
112 là les choses sont nettement plus claires, là je sais bon évidemment c'est à moi de toujours gérer,
113 fin en tout cas avec le travail équipe mobile et le travail. Evidement j'ai envie de te dire qu'il y
114 a plus à faire en équipe mobile, ça me prendrait plus qu'un mi-temps honnêtement par rapport
115 à l'institution et voilà je jongle avec l'équipe mobile et les soins esthétiques là maintenant.

116 **Et donc concrètement, ton travail en équipe mobile c'est auprès des soignants...et auprès**
117 **des patients ?**

118 Bon évidemment pour moi ça a toujours été une grosse discussion. Pour moi mon premier rôle
119 en équipe mobile c'est le patient. C'est lui qui est au centre de mes préoccupations, ça c'est
120 clair. Mais, autour de ça, comme c'est une approche globale, donc on est bien dans le patient
121 il est là au centre de mes préoccupations et autour beh gravitent les soignants et sa famille bien
122 évidemment etc donc ça c'est clair. Mais la première personne que je vais entendre et écouter
123 c'est le patient. Mais évidemment après beh tenir compte de la souffrance des soignants et j'ai un
124 rôle par rapport à ça effectivement de pouvoir les soutenir les accompagner et être un peu le
125 rôle beh d'intermédiaire et de liens pour pouvoir les aider à accompagner ce patient également
126 et la famille forcément puisque...donc là on est vraiment dans une approche globale. Mais c'est
127 le patient qui est effectivement pour moi le plus important ..

128 **Ok, et en plus comme mission tu dois diffuser la culture palliative au sein de l'institution ?**

129 Et voilà ! et l'autre chose qui n'est absolument non négligeable, j'ai envie de dire que je le fais
130 ponctuellement par rapport à mes accompagnements au niveau des patients donc au quotidien
131 mais effectivement il y a vraiment un rôle, une mission d'information, de sensibilisation de
132 soins palliatifs donc ça au niveau des soignants oui dans l'institution ça de façon obligatoire et
133 oui..Exactement.

134 **Et globalement, tu as l'impression que dans ton institution la ..ils sont sensibilisés à**

135 **l'approche palliative ou ils ont encore beaucoup de mal ?**

136 Effectivement donc tout au début on a vraiment instauré ces sensibilisations de façon très
137 ponctuelle et de façon vraiment très intensives j'ai envie de dire donc on faisait ça à raison de
138 8 modules avec syllabus donc on faisait tout un parcours d'historique, de philosophie de soins
139 palliatifs, de prise en charge des symptômes douleurs, des symptômes voilà, des symptômes de
140 fin de vie, l'approche des familles fin voilà, la souffrance des soignants, fin voilà vraiment
141 syllabus tout à fait complet à raison d'une fois par mois, et de ..de deux à trois heures où on
142 rencontrait les soignants. Donc ça c'était pendant la , on a fait ça quand même pendant quelques
143 années. Et puis bon beh on s'essouffait parce que finalement il y a le travail à coté au niveau
144 du patient parce que donc on a encore une fois qu'un mi-temps, et donc finalement on l'a un
145 peu, j'ai envie de dire, étalé, fin, à raison de 3 à 4 fois par an puisqu'on a cette obligation..avec
146 des thèmes qu'on se voulait, donc ça c'était aussi une priorité chez nous, on voulait pas imposer
147 aux soignants de venir, euh, à ces sensibilisations, ça devait être quelque part un souhait
148 vraiment du soignant d'intégrer ces ces sensibilisations, j'insiste, c'est pas une formation. On
149 n'est pas dans une formation. Et puis donc on a fait ça à raison de 3 à 4 fois par an avec des
150 thèmes donc qu'on attendait que les soignants nous remettent et là c'était quelque part plus
151 constructif j'ai envie de dire à ce moment-là et puis euh..on a voulu ..parce que là aussi nous on
152 a aussi besoin ..de ..beh..je sais pas comment on peut dire ça hein, de pas parler pour parler, de
153 sentir vraiment qu'il y avait un échange constructif et positif par rapport à tout ça et donc ..on
154 a voulu aller à la rencontre vraiment des équipes de façon par rapport à ..beh à leur spécificité
155 pour pouvoir adapter le soins palliatifs dans leur service. Ça a été beaucoup plus compliqué
156 parce que finalement les services ne sont pas preneur, les services manquent de temps,
157 manquent de..Et là ça a été vraiment ...

158 **Laborieux ?**

159 Oui vraiment laborieux donc euh on a pu rencontrer quelques équipes mais finalement c'étaient
160 des équipes avec lesquelles j'ai envie de dire on travaillait déjà finalement de façon régulière et
161 quotidienne et donc les équipes qui restaient réticentes c'est des équipes qui sont restées
162 finalement pas demandeuses et réticentes et donc voilà quoi..

163 **Oui qui vous appellent moins ?**

164 Oui voilà qui nous appellent moins systématiquement. Donc là ça a été finalement une année
165 beh où on s'est dit beh non ça fonctionne pas non plus. Et donc là maintenant honnêtement on
166 donne une sensibilisation mais encore une fois par un thème qu'on réfléchit et qu'on se dit
167 important par rapport à l'institution, par rapport aux situations

168 **Oui**

169 ..globales de l'institution ou à la mouvance en tout cas de ce qui se passe que ce soit au niveau
170 institutionnel, ou au niveau politique etc et donc là ça se fait à raison d'une fois d'une fois à
171 deux fois maximum sur l'année, on n'est pas trop sollicité voilà et pour le reste ça reste au
172 niveau ponctuel ou là quand il y a vraiment des situations plus difficiles, au niveau des services
173 où là il y a une relecture qui se fait voilà. Je trouve que c'est ça qui est vraiment le plus
174 constructif. À ce niveau-là, l'institution honnêtement nous laisse tranquille j'ai envie de dire,
175 c'est à nous, beh de savoir qu'on a ce rôle, cette mission obligatoire donc euh ..on le fait mais
176 on a toujours défendu en tout cas le fait que ça doit être intéressant. Donc ici, les formations
177 continues ici dans l'institution, beh là maintenant on reçoit, c'est l'obligation, des soignants
178 sont détachés, un soignant par équipe, donc c'est une obligation donc. C'est moins motivant
179 dans le sens où on ne sait pas toujours devant quel public on a affaire, elles ont pas le choix,
180 elles doivent venir aux formations euh donc euh voilà parfois oui c'est intéressant, il y a toujours
181 des choses qui vont être ressorties et parfois des personnes qui bof bof bof finalement ressortent
182 de cette rencontre mais voilà..intéressées avec des choses finalement qu'elles s'attendaient pas.
183 En tout cas, c'est toujours notre soucis à nous de vraiment trouver vraiment...

184 **Trouver quelque chose qui va les attirer ?**

185 Voilà qui va les intéresser, voilà les intercepter, qui va vraiment les titiller par rapport au prendre
186 soin, aux soins palliatifs, et à ce qu'il en est ..après..en tout cas ça a toujours été notre ligne de
187 conduite quelque part de vraiment pouvoir aller, malgré ce qu'on connaît de l'institution, des
188 services aigus, de la charge de travail , redire mais ..Voilà on peut vraiment se dire ce prendre
189 soin, c'est pas ...c'est pas une perte de temps en soi quelque part donc c'est ça ça a été vraiment
190 notre leitmotiv quelque part à toujours..voilà..

191 **Et cette sensibilisation est d'autant plus importante parce que tu peux intervenir que** 192 **quand eux t'appelles ?**

193 Au niveau des équipes mobiles toujours, oui et.. oui et c'est cette... oui fin ..

194 **Les familles ne peuvent pas t'appeler pour ..Comme au domicile ? Fin je pense qu'au** 195 **domicile, les familles, fin même n'importe qui peut interpeller l'équipe mobile**

196 Ici au niveau de l'institution l'équipe mobile peut pourrait hein peut être interpellée par les
197 soignants, les familles également hein donc y a ça. Maintenant, beh diplomatiquement, ce qu'il
198 faut savoir c'est que on peut aller à l'encontre des familles ou d'un patient pour un soutien
199 psychologique, mais euh c'est vrai que par soucis de respect de de de l'étage, de respect de
200 médecin responsable, de respect de l'équipe, beh c'est vrai qu'on va passer par eux pour
201 pourquoi beh parce que beh on ne se substitue pas à l'étage, au service, on ne se substitue pas
202 au médecin qui est responsable donc il y a un respect, ça c'est important euh de d'avoir ça en

203 tête, on ne va pas prendre possession ni position par rapport à ce qu'il se passe et ce sont des
204 collègues, ce sont des confrères, donc voilà ça c'est vraiment hyper important donc ils seront
205 informés et il faut savoir que si on doit intervenir au niveau beh de la douleur, s'il y a un
206 traitement à essayer de faire valider au niveau des symptômes, c'est le médecin d'étage qui va
207 valider. Nous on ne peut que suggérer, on est dans la suggestion et donc forcément si les familles
208 nous interpellent ou un patient, on ira vers lui mais si on a un médecin fermé et une équipe
209 opposée, on ne pourra faire que du soutien et donc il y aura quand même un mal-être, il y a aura
210 quand même.. donc donc voilà on essaie toujours, en tout cas on averti toujours si ça se passe
211 de cette manière là d'avertir le médecin responsable. Souvent ça se passe bien hein, il n'y a pas
212 franchement à partir du moment où on dit voilà ce patient il est soit déjà suivi par l'équipe de
213 soutien du domicile, donc on vient le rencontrer dans ce cadre là pour faire le lien et voir un
214 peu si on peut vous soutenir par rapport à ça voilà, c'est vrai que ..l'équipe mobile dans la
215 qualité beh ça demande beaucoup de flexibilité, de diplomatie, de respect et voilà d'avoir
216 toujours ce souci de de suggestions et nous ne sommes pas là pour ..avec notre supériorité ou
217 notre pouvoir de..de connaissances, sûrement pas parce que sinon là ça c'est impossible.

218 **Oui oui...la collaboration..**

219 La collaboration c'est vraiment hyper important. Voilà de ne jamais aller à l'encontre c'est
220 vraiment de les soutenir dans leur souffrance. Encore une fois, souvent notre regard en équipe
221 mobile au niveau des services n'est pas mal vu. Au début il y a parfois un peu des réticences en
222 se disant : « mais qu'est-ce que vous venez faire ? » mais après finalement quand on entend beh
223 notre regard permet justement d'apaiser les choses et on est vraiment les bienvenu par rapport
224 à ça. Mais à nous aussi de ne pas être dans cette concurrence. C'est pas du tout de la
225 concurrence, euh.. j'ai ma spécificité mais j'en attends autant de la spécificité de chaque service,
226 je n'ai pas la connaissance de.. beh en soins intensifs, ou en onco, fin voilà, même si j'ai des
227 formations, ou j'ai envie de dire en vasculaire beh chacun vraiment on a besoin c'est un travail
228 d'équipe.

229 **Oui.. tu es un soutien en fait aussi pour l'équipe qui est parfois en difficulté sur des**
230 **situations ?**

231 Exactement !

232 **Ça permet aussi pour eux de déposer, de ..**

233 Voilà donc ça c'est ..

234 **Trouver des solutions qui pourraient être plus adaptées ?**

235 Exactement ! c'est ça parfois c'est vraiment ils se rendent compte que notre regard..eux
236 sont..j'ai envie de dire la tête dans le guidon, parce qu'ils sont là avec le patient et avec les

237 familles donc à un moment donné, parfois c'est.. « han ouf de l'air de l'air ». Nous quelque part
238 beh en arrivant comme ça et en observant un peu ce qu'il se passe ..beh fouuu..on fait un peu
239 descendre toute cette pression donc franchement, euh..les services en tout cas qui pour
240 eux..prennent, voilà qui nous appellent régulièrement se rendent compte de ce qui se passe
241 vraiment tranquillement, il y a pas d'opposition. J'ai envie de dire les services avec lesquels on
242 a le plus de mal beh c'est les services où on n'a pas le droit de mourir, voilà de part leur
243 philosophie à termes, c'est la chirurgie, ..

244 **Oui parce que ce n'est pas leur but à la base ?**

245 Oui voilà donc là quelque part ils ont du mal et quand on est appelé beh c'est souvent pour des
246 transferts, des demandes de transferts en unité parce qu'ils ne peuvent pas concevoir que ...leur
247 patient meure chez eux et voilà qu'ils puissent gérer et accompagner, pour eux c'est non, c'est
248 ..Donc c'est là où parfois on va avoir, on va se heurter parce que ..ils ne peuvent pas, c'est
249 vraiment dans leur philosophie, « non nous notre travail est fait ce n'est plus de notre ressort ».
250 Donc il faut vraiment, non non c'est une demande de transfert. En cardio, c'est un peu pareil
251 aussi. On peut comprendre hein, ce sont des services aigus hein, le patient ils peuvent pas, ils
252 occupent un lit pour, qui pour eux est un lit inutile, donc il y a vraiment tout ça à travailler

253 **Oui et qui peut être pris par quelqu'un d'autre qui en a besoin ?**

254 Oui voilà qui peut être pris par quelqu'un d'autres donc il y a vraiment ..il faut tenir compte de
255 tout ça et on en tient compte hein donc il y a tout ce travail là à faire. Donc parfois on essaie de
256 les réorienter, que ce soit vers la maison, maison de repos ou effectivement unité mais parfois
257 il y a réellement des accompagnements au sein des services aigus et où il faut..effectivement là
258 on a vraiment un rôle de soutien au niveau de l'équipe, au niveau des médecins responsables
259 pour travailler ensemble voilà donc .

260 **Et quand tu dis réorienter, c'est toi qui t'occupes de tout organiser s'il rentre à domicile**
261 **ou s'il va en maison de repos ?**

262 Tout à fait ! oui oui ! donc c'est vraiment..beh d'abord, c'est vrai que quand on rencontre un
263 patient, parfois la demande ne correspond pas finalement à ce qu'on va en faire, à ce qu'on va
264 analyser quand on va rencontrer le patient donc ça c'est aussi important, on a un rôle euh..on a
265 une demande qui est tout à fait à côté, euh..donc la première chose qu'on fait quand on rencontre
266 un patient beh parfois on a une demande de douleur et finalement on se rend compte que le
267 sous-jacent beh euh...bon il est sortant de l'unité donc faut..Faut..il faut .. donc ça j'ai envie de
268 dire, c'est la première chose. Les demandes sont de plus en plus claires mais pour certains
269 services c'est jamais clairs même dans l'attitude thérapeutique hein. On a vraiment un rôle de
270 réflexion éthique où franchement où parfois ils se rendent pas compte fin au début quand ils

271 nous interpellent ce n'est pas réellement leur demande mais finalement on se rend compte qu'ils
272 ont du mal de se positionner par rapport à l'attitude thérapeutique chez un patient, simplement,
273 fin, je veux dire simplement, pour nous ça nous semble simple finalement mais pour eux, peut-
274 être qu'ils connaissent le patient depuis X années ou peut-être pour voilà pour des tas de
275 facteurs, ...ils y arrivent pas et donc vraiment encore une fois on arrive et on se dit quand on
276 entend quand on écoute on se dit mais ..avec nos arguments, nos suggestions on se rend compte
277 que voilà il y a une clarification à faire et ça encore une fois ça apaise bien des choses mais
278 pour eux c'était pas concevable, pas possible pour encore une fois, ..

279 **Oui parce que leur objectif de soin n'est pas le même à la base ?**

280 Mais oui ! voilà ! exactement !

281 **Et donc ils ne sont pas formés comme ça..**

282 Voilà ! ouai ouai..

283 **Et tu as l'impression que maintenant avec l'échelle PICT les patients sont plus vite mis en**
284 **soins palliatifs ? Les médecins travaillent plus là-dessus ?**

285 En tout cas on leur a ...maintenant c'est vrai qu'on s'est dit qu'il fallait vraiment peut-être faire
286 une sensibilisation une formation, bien que ça ait eu lieu hein dans l'institution pas mal de
287 médecin, il y a eu M.D. qui est venue elle-même et je ne sais plus quel autre médecin, un
288 hématologue, ils sont venus présenter, nous on a sortis les tableaux on en a reparlé. C'est vrai
289 qu'on en a reparlé essentiellement en onco mais en gériatrie, enfin donc vraiment des services
290 où il y avait quand même matière à ..et a essayé de voir en amont, en cardio parce qu'il y a eu
291 des difficultés ou les patients cardio, les patients néphro, y a vraiment voilà des ;..

292 **Des patients chroniques ?**

293 Des patients chroniques justement neuro..c'est pas encore évident. Donc vraiment là c'est
294 quelque part quelque chose qu'on essaie de faire en ponctuel hein quand on a des situations de
295 se poser la question. De leur poser la question « est-ce que vous vous voyez », donc vraiment
296 la première question qui est dans le PICT, « est-ce que vous avez-vous voyez votre patient dans
297 6 mois ou est-ce que vous voyez mort » et voilà. Et on retravaille vraiment. C'est quelque chose
298 qu'on essaie, mais c'est pas encore évident vraiment. Le soin palliatif est encore vraiment ancré
299 fin de vie hein, franchement c'est pas..

300 **Tu as l'impression qu'ils ont encore plus l'ancienne définition en tête que la nouvelle ?**

301 Voilà ! même au niveau des patients hein mais c'est vrai qu'au niveau des services, des
302 médecins, ça c'est vraiment..chaque fois moi je la remets cette nouvelle définition et je la remets
303 en avant, c'est d'ailleurs pour ça que ...même dans les orientations d'unité de soins palliatifs
304 que ce soit celle-ci ou vers les autres euh on reprecise toujours..et ça aussi hein c'est pas évident

305 à travailler avec les unités proprement dites. Justement de cet élargissement de cette définition
306 par rapport au...où il faut quelque part accepter d'intégrer à certains moments des patients qui
307 sont encore en traitements, radiothérapie, chimiothérapie, là moi je me rends compte que c'est
308 pas même évident même pour les unités. Il y a des unités qui restent fermées en se disant ..ah
309 beh non, il faut...même si on dans le cheminement, on est dans du soin palliatif mais avec ..le
310 patient patient est encore en bon état général. Même au niveau des retours à la maison. Hein
311 j'ai encore du mal à vendre des patients, donc je précise la raison pour laquelle je demande une
312 équipe de soutien et je précise pour laquelle, la raison pour laquelle le patient a encore un
313 traitement chimio, donc c'est vraiment important je pense, l'information est vraiment
314 importante parce que je peux comprendre que...euh oui je vous demande mais il a encore un
315 traitement. Parfois ça peut être compliqué. D'autant plus qu'au domicile, ils n'ont pas toujours
316 toutes les informations au niveau des patients. Parfois les équipes de soutien reçoivent ..voilà
317 une demande d'accompagnement mais ils savent pas trop pourquoi donc ils voient
318 radiothérapie, ils voient chimiothérapies euh parfois encore lourdes..beh ils ne peuvent pas
319 comprendre. Donc ça j'ai envie de dire que l'information est quand même importante, de
320 pouvoir expliquer la raison pour laquelle... les médecins traitants pareil, les médecins traitants
321 beh on a beaucoup..beh on se heurte à des refus. Pour la même raison. Je demande toujours au
322 médecin de l'étage de de contacter le médecin traitant en précisant « voilà on vous demande un
323 statut palliatif parce qu'il y a une gestion de la douleur , il y a des symptômes, où on sent que
324 la situation beh va..va..beh ça va mal se passer, il va y avoir une évolution péjorative de la
325 maladie mais pour le moment effectivement ce patient est soit demandeur ou soit effectivement
326 on peut vraiment lui proposer encore un traitement » ..donc..euh..ça ça je le demande toujours
327 parce que sinon il est normal que les médecins traitants disent non ! « Il y a pas besoin de
328 l'équipe mobile et je ne vais pas instaurer un statut palliatif chez ce patient parce que il va pas
329 mourir dans 3 mois » et effectivement ça je suppose que quand tu as rencontré les équipes de
330 soutien., les documents qui sont à remplir pour le statut ne sont pas encore modifiés. Ils
331 devraient être modifiés. Ils ne sont plus corrects. Donc beh forcément beh ça peut nous porter
332 préjudice parce qu'on se dit on essaie de de prôner cette définition mais quelque part le reste ça
333 ne suit pas. Donc les médecins traitants eux ils ont un document, certains on se rend compte
334 qu'ils le mettent à but financier.. mais nous c'est pas ça qu'on attend. On attend vraiment un
335 accompagnement, un soutien et l'aide autour de cette demande. Donc non, on n'est pas encore
336 au bout de nos peines par rapport à tout ça. Parce que..

337 **C'est compliqué ?**

338 Oui c'est compliqué encore. Justement. Donc finalement c'est pour ça qu'on est toujours là

339 quelque part...

340 **Et pour toi alors, le profil des patients palliatifs il a changé depuis le début de ta carrière ?**

341 Oui, ah oui franchement ! Franchement ! On est quand même maintenant, j'ai envie de dire,
342 d'ailleurs dans le logiciel qu'on a nous au niveau des équipes mobiles, ça il a toujours été
343 travaillé dans ce sens, les équipes mobiles on avait équipe mobile donc soins palliatifs donc là
344 vraiment l'attitude thérapeutique est claire, plus de traitement etc etc mais on était déjà dans le
345 soutien onco précoce. Donc quelque part, indirectement, on était déjà dans cette mouvance.
346 Justement, de rencontrer, puisqu'on sait si on revoit toute la philosophie palliative, que c'est
347 vraiment en dents de scie et que par rapport à ces maladies chroniques, donc que ce soit au
348 niveau cardio, rénale, au niveau voilà neuro-dégénératives ou quoique ce soit ou cancer, on sait
349 bien que..on pourra avoir justement des patients qu'on pourra revoir parce qu'on va pouvoir de
350 nouveau un peu laissé euh ..

351 **Et puis la médecine repousse les limites aussi maintenant ?..**

352 Exactement ! Donc on a des pathologies qui voilà qui vont... si on prend le cas des cancers, des
353 cancers métastatiques aujourd'hui, on pourra les voir en nombres d'années, donc forcément on
354 doit revoir notre façon de les soutenir et de les accompagner aussi. Pour moi,c'est tout à fait
355 logique évidemment.

356 **Pour toi leurs besoins ils ont changé aussi ?**

357 Oui ! oui ! oui !

358 **Et quels sont les besoins que tu identifies chez eux pour le moment ?**

359 Au niveau des patients ?

360 **Oui au niveau des patients**

361 Il y a déjà beh par rapport à cette ...donc si on prends, quoi, je ne sais pas qu'est-ce que tu veux,
362 si on prend le cas de cancer beh..c'est pour ça aussi quelque part j'ai envie de dire. À travers
363 les soins esthétiques finalement je fais quand même mon travail d'équipe mobile de soins
364 palliatifs dans le sens où je rencontre des patients en démarrage de diagnostic avec parfois des
365 diagnostics qui sont parfois péjoratifs d'emblée, où on sait on sait que ça va foirer et finalement
366 beh qu'est-ce qu'on voit toujours, de façon récurrentes : la perte de l'image, de l'estime de soi,
367 de l'image corporelle, l'angoisse, l'angoisse de l'incertitude, de qu'est-ce qui va se passer, de
368 la finitude, de de voilà, de l'angoisse beh des traitements, de l'agressivité des traitements, de
369 ..euh...beh la douleur, la douleur et les autres symptômes par rapport à ..en interaction avec les
370 autres traitements donc quelque part indirectement je fais mon rôle d'équipe mobile même si
371 c'est en soutien, à travers mes soins esthétiques dans certaines situations où j'ai des patients qui
372 sont métastatiques, on ne peut pas leur parler à ce moment là puisqu'ils sont au démarrage, en

373 première ligne de traitement, mais où quelque part je fais déjà ce travail d'accompagnement
374 donc voilà donc voilà c'est juste jouer sur les mots j'ai envie de dire hein mais honnêtement je
375 suis déjà dans cette démarche à ce moment-là et quelque part là où j'ai envie de dire où c'est
376 positif c'est parce qu'il y a ,quand ces patients puisque j'ai pas envie de parler de frontières,
377 passent vraiment dans du palliatif, beh ..la frontière est moins pénible beh parce qu'on se
378 connaît déjà. C'est donc..il y a déjà ce lien là qui s'est tissé. Ils ont déjà eu ces interrogations
379 au niveau palliatif, au niveau des questionnements par rapport à ça, on a déjà travaillé pas mal
380 de choses donc souvent au contraire quand on discute palliatif donc là quand on y arrive dans
381 ce qu'on entend arrêt thérapeutique euh vraiment approche au niveau de la qualité de vie, de
382 privilégier la réponse aux symptômes gênants, beh c'est beaucoup plus facile quand on a déjà
383 travaillé. ;

384 **Oui ils ont moins peurs ?**

385 Oui parce qu'ils ont moins peur, voilà. Ils ont déjà moins cette...fin ils ont cette connaissance,
386 ils ont entendu que soins palliatifs « ok c'est pas que je vais mourir là demain c'est que
387 effectivement on va privilégier parce que la maladie va évoluer mais »...honnêtement moi c'est
388 ..pour moi c'est que du positif quelque part. je pense que c'est pas pour rien que j'ai fait cette
389 formation en parallèle, moi ça me fait du bien, ça me permet vraiment de..Euh je ne suis pas
390 dans le soutien précoce, parce que , dans certaines pathologies, je vais pas y aller, y accéder,
391 mais à travers ces soins, beaucoup plus facilement quelque part.

392 **Et les patients se livrent peut-être plus facilement ?**

393 Et les patients se livrent beaucoup plus facilement ! C'est eux même hein franchement ! souvent
394 c'est eux qui euh..beh souvent je dis mes casquettes ou souvent ils me posent la question mais
395 souvent c'est eux qui franchement me posent eux même les questions même si ils ne sont pas
396 du tout là-dedans même si ils ne sont qu'en démarrage de traitement, c'est franchement eux qui
397 vont m'interpeller par rapport à ça parce que bon ..moi je reste très très large mais encore une
398 fois, je suis à l'écoute, c'est eux qui me guident, c'est pas moi qui impose. Voilà le discours,
399 donc ..

400 **Et la plupart de tes patients quand ils discutent de leur fin de vie préfèrent rentrer à la**
401 **maison ?ou ? C'est très fluctuant peut-être ?**

402 C'est très fluctuant, j'ai ..j'ai envie de dire beaucoup veulent rentrer à la maison, beaucoup
403 pensent que c'est pas possible de rentrer à la maison donc ça c'est vrai c'est une première
404 question parce que pour eux ils ne l'envisagent pas parce qu'ils se disent « beh non on ne va
405 pas pouvoir mettre une structure à la maison » donc c'est vrai que oui souvent ils sont rassurés
406 quand on leur dit « mais non, tout est possible ! » mais effectivement, il y a un cadre etc ça oui.

407 Maintenant certains patients, ont réellement, beh quand ils ont des difficultés dans leur
408 cheminement ou quand le cadre familial ne ...ne s'approprie pas, fin ne s'adapte pas, ils se
409 sentent insécurisé à la maison donc c'est souvent le cas de personnes isolées, parfois,
410 euh...simplement parce qu'il ne faut pas négliger le côté financier même si on met un statut
411 palliatif, euh..si la personne est isolée qu'il y a besoin de gardes malade etc.. tout ça ça a un
412 coût. Voilà, donc il y a des choses qui sont quand même.. qui faut, qui faut dire. Et, mais, il y a
413 parfois vraiment le côté insécurité à la maison parce que même si il y a famille, la famille est
414 est anxiogène ou ou voilà il y a d'autres fait qui font que c'est pas possible ou de part beh la
415 situation elle-même beh de la personne malade qui est dans cet état d'angoisse, d'agitation, ou
416 de confusion qui fait que c'est difficilement gérable au domicile. Donc il y a vraiment plusieurs
417 facteurs qui viennent entrer et il y a parfois des patients qui réellement se sentent en sécurité à
418 l'hôpital et donc voilà. La maison de repos elle est parfois sollicitée mais c'est aussi tout un
419 cheminement à faire parce que il n'y a rien à faire, ce sont tous des deuils aussi à faire par
420 rapport à ..à ça aussi donc euh.. Franchement, notre société, le retour à domicile..c'est de moins
421 en moins. On a de plus en plus de difficultés à organiser des retours parce que tout le monde
422 travaille, parce que.. tout le monde ..plus personne n'a le temps. Donc c'est vraiment dans des
423 familles bien spécifiques, dans des noyaux familiaux bien spécifiques qu'on va pouvoir
424 tranquillement organiser ces retours actuellement

425 **Et dans les situations où là c'est compliqué, c'est l'hôpital qui est privilégié alors ou**
426 **comment est-ce que... comment vous faites ?**

427 Alors à ce moment-là, beh en fonction de la situation du patient, ce sera le même problème. On
428 va analyser les situations et en fonction de ça il y aura peut-être transfert dans une unité de soins
429 palliatifs le temps beh..de stabiliser ou en tout cas d'évaluer, d'observer les symptômes et de
430 voir si on peut mettre des choses en place pour le domicile, si il y a vraiment une stabilité. Soit
431 la personne se dégrade et elle est maintenue en unité. Soit vraiment la personne est isolée et il
432 n'y a pas de famille, pas de retour à la maison possible, et en fonction de l'âge, on oriente vers
433 une maison de repos. Il y a parfois..euh..les patients..on appelait ça tout un moment euh les
434 patients (réfléchit)...olala.. je l'ai retrouvé en plus, je l'ai lu..c'est pas indéfinissable mais
435 euh..les patients..où on ne sait pas trouver – je vais le retrouver hein- Olala.. où vraiment ces
436 patients on ne sait pas où les mettre, ils ont pas de place. Ils ont personne où aller. Donc c'est
437 pas des endroits où aller. Donc des personnes où on sait qu'ils ne vont pas mourir demain mais
438 qui sont..on sait pas les orienter nulle part. ils ont pas de domicile, ils ont pas de famille, ils ont
439 pas leur place en maison de repos parce qu'ils sont jeunes, euh parce qu'ils pourraient encore
440 bénéficier de pleins de choses et ...roh ça me reviendra..zut ça m'énerve et je l'ai lu encore

441 hier...zut. Tu sais pas ..là vraiment on a des difficultés parce que ça ce sont des situations
442 matheuses je trouve. Et c'est vrai que là je repense, c'est peut-être voilà pour ça les middle care
443 parce que ce sont des patients où là on se dit, beh voilà là il y a rien pour eux. Quelque part, ils
444 ont intérêt à mourir tout de suite parce qu'il n'y a rien. Il y a rien qui leur est proposé, il y a
445 rien... ils sont à la porte de tout. On ne veut d'eux nulle part. Et j'ai notamment des situations
446 de , vraiment de personnes où ça a été des décès tristes parce que...ils sont allés d'unités en
447 unités parce qu'unité j'ai envie de dire beh 3 semaines, tu restes stables.. Notamment j'ai
448 vraiment un exemple de patient. C'était un patient cardiaque mais jeune. J'en ai aussi..c'est vrai
449 que j'en ai plusieurs des patients cardiaques..mais donc des pathologies qui ont trainées, qui
450 ont vraiment durées avec des stabilisations mais pas de placements en maison de repos parce
451 que beh..les patients, beh la quarantaine et donc et quelque part beh ils pouvaient encore profiter
452 d'une maison mais pas de famille autour et donc qui ont vraiment été d'unité à unité et
453 qui ..honnêtement qui sont décédés dans des situations qui...fin moches...honnêtement moches
454 parce que on on j'ai envie de dire, on n'a pas pu leur apporter cette qualité, cet accompagnement
455 dont ils auraient pu réellement en bénéficier s'ils avaient eu beh ce cadre

456 **Et la stabilité aussi peut-être d'un endroit si j'entends bien?**

457 Oui voilà de stabilité etc. donc là c'est vrai que ... j'essaie en même temps de retrouver le nom..

458 **Et tu penses que c'est parce que ces unités ne peuvent pas garder longtemps ces patients**
459 **à cause du manque de lits ?**

460 Oui ! oui ! malheureusement le cadre dans des unités quelques part c'est malheureusement 21
461 jours euh..euh ..il faut un justificatif et si la personne est stable, si on ne sait pas.. fin voilà si il
462 n'y a pas dégradation, beh..oui on peut pas. Parce que encore une fois, unité il y a que 6 lits,
463 maximum 12 lits et il y a vraiment un turn-over qui..une pression des directions, une pression
464 gouvernementale qui fait que... voilà on sait déjà que les soins palliatifs, les unités de soins
465 palliatifs ne rapportent rien mais en plus donc qualitativement voilà on sait pas quantifier, on
466 ne sait pas prouver au niveau financier et donc forcément on est...oui il a vraiment cette
467 pression de de prouver le turn-over, de vraiment.. prouver la raison de pourquoi cette personne
468 a été hospitalisée un temps en unité de soins palliatifs, les critères sont bien arrêtés et on se doit
469 de les respecter un maximum justement pour..voilà donc là c'est vraiment dérangeant parce que
470 je j'ai envie de dire..beh voilà encore un meilleur exemple, les maladies neurodégénératives, on
471 sait que ça ne va pas aller en s'améliorant, donc ce sont des patients qui peuvent durer des mois,
472 des SLA, fin vraiment toutes ces... ces patients à un moment donné...

473 Qu'est ce qu'on fait ! qu'est-ce qu'on fait ? on ne sait pas..mais si ils n'ont pas là vraiment une
474 famille, un endroit, fin en tout cas une famille désireuse surtout et un médecin traitant fin des

475 choses..ils sont vraiment oui blac-boulé euh..

476 **Ils font un petit peu du shopping.... ?**

477 Oui voilà, franchement, vraiment. Ils vont retourner à la maison, ils vont chuter ou refaire un
478 malaise, ils vont revenir et ainsi de suite et ça c'est vraiment des situations je trouve les plus ,
479 les plus déplorables, les plus malheureuses franchement.

480 **C'est un peu comme si ils n'avaient pas leur place dans la société en fait si je comprends**
481 **bien ce que tu dis?**

482 Oui ! oui ! oui !

483 **Et..Quelles seraient toi tes idées pour combler ce manque ?**

484 Indésirables !! voilà c'est ça que je voulais dire. Tu vois ,hein, il fallait que je te le sortes hein
485 celui là. Les patients indésirables !vraiment ! on n'en veut pas nulle part !

486 Mais c'était, mais .. ça a tout son sens justement ! c'est vraiment des situations, ah oui là j'ai
487 toujours mal vécu ces situations parce que ..pauvre..voilà.ça c'est des.. j'ai envie de dire... ce
488 pourquoi on se bat contre les euthanasies un peu...où tu te dis « mais non ! La personne elle
489 demande pas ça, elle demande juste à avoir un endroit »

490 **Pour se poser ?**

491 Pour se poser et pouvoir..ah ouai non c'était vraiment ce nom que je voulais trouver parce que
492 ..euh on a travaillé ça pendant tout un moment avec madame D. parce qu'on a eu justement
493 plusieurs situations qui nous mettaient mal parce qu'on se dit beh voilà... oui indésirables oui,
494 parce que personne n'en veut. Ah non on a vraiment plusieurs plusieurs cas où..

495 **Et donc jusqu'à présent, toutes ces personnes « indésirables », soit vous essayez de les**
496 **transférer dans les autres unités et petit à petit par-ci par-là , soit tu devais les mettre en**
497 **maison de repos alors ?**

498 Oui voilà, soit en maison de repos mais en maison de repos il y a ..si c'est des patients en deçà
499 de 60 ans, il faut des dérogations , euh beh voilà il y a quand même des démarches à faire
500 donc..mais on se dit ..ouai maison de repos, oui , tu as 40 ans.. c'est dur aussi. On a des..on a
501 ..fin voilà, on a des situations de personnes qu'on a du mettre en maison de repos qui se laissent
502 parfois mourir... c'est pas normal hein ! Fin je veux dire, on se dit non. Voilà, donc c'est
503 vraiment, c'est vrai que les maisons de repos prennent à ce moment-là un rôle qu'elles n'ont
504 pas..c'est pas leur mission. Donc oui, on n'a pas d'autres choix. Voilà

505 **Et avec toutes ces situations des patients indésirables, tu as déjà pensé à des idées pour**
506 **comblé ce manque de lits et ce manque..ce vide un petit peu institutionnel que tu as**
507 **identifié pour ces patients ?**

508 Mais je reviens un peu au point de départ hein. Quand je travaillais à l'époque en revalidation,

509 donc je te dis c'étaient des services SP donc maintenant au niveau de la nomenclature,
510 politique, etc c'est pas là que, je peux pas dire que je me renseigne beaucoup mais ces lits SP à
511 l'époque, je pense que malheureusement maintenant les choses se sont modifiées, c'étaient des
512 patients, beh là ces patients indésirables, beh là ils étaient admis, ils pouvaient rester des longs
513 mois. Tant qu'on pouvait justifier, j'ai eu à cette époque-là des patients donc soins palliatifs,
514 mais qui ont durés des mois dans ces services-là tant qu'on savait justifier leur hospitalisation,
515 ça ne posait pas de problème au niveau du RCM, au niveau du machin, fin au niveau de tous
516 ces trucs que les médecins doivent remplir. C'étaient vraiment des services dont les subsides
517 étaient donnés pour des services prolongés donc c'était...maintenant si tu regardes les services
518 de revalidation aujourd'hui, pareil ils ont vraiment aussi euh..un nombre de jours à respecter,
519 une raison, donc voilà une analyse à la base donc patient ortho ou patient onco mais pour une
520 reva suite à une intervention ou beh..ainsi de suite. Avant, honnêtement, je pourquoi on a fait
521 d'ailleurs les palliatifs, les premiers lits de soins palliatifs dans les services de soins prolongés,
522 beh parce qu'on avait cette possibilité quelque part de pouvoir les accompagner et les garder.
523 Sincèrement, après je pense que au niveau politique tout ça a changé, beh financièrement, les
524 subsides beh voilà il y a une restriction à ce niveau-là qui fait que les institutions ont du revoir
525 ces lits et donc on a été de plus en plus...les institutions étaient de plus en plus réduites à devoir
526 se fixer sur un nombre de jours bien correct. Mais sinon, voilà quand j'ai démarré, il y avait pas
527 cette angoisse là.

528 **Il n'y avait pas vraiment de patients dits indésirables alors selon toi ?**

529 À ce moment là non ! parce que c'était trouvé..maintenant il fallait justifier hein, il y avait aussi
530 un turn-over hein je ne dis pas, faut pas non plus penser que c'était peace and love mais il y
531 avait quand même cette possibilité de jongler beaucoup plus facilement avec ces patients. Donc
532 on se dit..et sincèrement j'ai connu des patients qui sont restés même..pas en nombre d'années
533 parce qu'à ce moment-là..mais un an oui. J'ai eu des patients. Je pense à des scléroses en
534 plaques, oui vraiment des pathologies..voilà

535 **Et donc ton idée, ce serait plutôt de rouvrir des lits SP en fait ?**

536 Je pense..

537 **Qui ne sont pas trop dirigés, où on ne regarde pas trop au niveau du timing ou.. ?**

538 **Comment tu vois les choses ?**

539 Oui..qu'ils puissent y avoir.. oui. De l'argent, délivrés ..pour pouvoir oui.

540 **Mais que ça reste hospitalier ?**

541 Mais que ça reste hospitalier ! oui je pense. Je pense effectivement. Ou alors on pourrait se
542 dire..une ..fin..non j'ai envie de dire maison de repos mais maison de repos...non parce que

543 finalement au niveau du patient, au niveau..je sais pas, sincèrement...

544 **Est-ce que selon toi, est-ce qu'on pourrait imaginer qu'on mette des lits plutôt comme en**
545 **maison de repos, dans les maisons de repos qui sont en lien avec des résidences services et**
546 **que les patients soient mis avec les résidences services et finalement il y aurait aussi une**
547 **entraide aussi avec les résidents ?**

548 Oui voilà tout à fait. C'est vrai que quand j'entends..Surtout quand on voit un petit peu surtout
549 au niveau gouvernemental, au niveau financier un peu vers où ça va. Je pense qu'ils serait plus
550 adéquat de réfléchir dans ce sens-là puisqu'on est de plus en plus aussi sur les prises, les
551 accompagnements à domicile même pour grosses pathologies parce que voilà puisqu'on parle
552 de la dialyse péritonéale au niveau du domicile, des chimios.. fin donc on tend quand même
553 beaucoup de plus en plus vers ça..

554 **On essaie de vider les hôpitaux maintenant..**

555 Oui on essaie de vider les hôpitaux même si c'est finalement, là où c'est pas encore bien
556 réfléchit c'est au niveau du coût financier pour le patient au niveau du domicile parce que ça
557 reste un coût exorbitant, c'est là où je pense pour le moment ça voilà ça titille..étant donné la
558 réalité du patient aujourd'hui. Fin voilà dans ..et donc peut-être bien finalement que ce serait
559 d'orienter mais en tout cas en ayant quand même une réflexion au niveau financier parce que
560 justement il faut tenir compte de la précarité de plus en plus présente chez..

561 **Tu as l'impression qu'il y a plus de précarité qu'avant ?**

562 Oui.. vraiment. Maintenant, c'est géographique hein je veux dire. Il faut voir au niveau ça c'est
563 clair.. mais si on prend la région du centre, c'est une catastrophe, la plupart des gens qui ne
564 veulent pas rentrer à la maison c'est vraiment parce qu'ils ne vont pas savoir gérer, faire face
565 aux dépenses, donc quand on leur parle justement statut palliatif beh c'est déjà « ah, ah », « bon
566 allez peut-être » mais sinon c'est souvent ça qui fait... à l'hôpital, beh qu'est-ce qu'on exige
567 maintenant, beh il faut, les gens ont des assurances hospi, ils sont tranquilles. Sincèrement dans
568 les gens précaires que je connais, euh.. beh ils privilégient l'hôpital parce qu'une assurance
569 hospi beaucoup en ont. Franchement. Mais retour à la maison, cette assurance hospi ne couvre
570 plus. Ils vont avoir quoi ..2 mois de soins palliatifs et après quoi ? Ils sont malades donc au
571 niveau des mutuelles ils ont pas grand-chose. Il faut payer et faire face parfois à beaucoup de
572 choses à la maison. Honnêtement...

573 **Et si ils ont encore leur loyer à payer ou des gardes malades, c'est à ça que tu penses ?**

574 Oui ! donc vraiment là pour le moment, ça c'est une réalité. Quand Il y a vraiment des réticences
575 au niveau des des des retours à la maison, c'est souvent le financier qui est mis en avant. Mais
576 ici à l'hôpital, quelque part ..tu paies rien hein, ton assurance couvre.

577 **Oui, et les maisons de repos ?**

578 Oui et les maisons de repos c'est un peu pareil. Oui mais quelle maison de repos ?! donc
579 finalement tout le monde se rue vers les maisons de repos du CPAS mais là le prendre
580 soin..pppf, malheureusement.. mais là aussi on commence ..on pouvait parler de..d'excellente
581 maisons de repos j'ai envie de dire il y a 20 ans, là maintenant les maisons de repos on a du mal
582 aussi hein, pour les mêmes raisons hein.. donc on peut comprendre que c'est fort compliqué.
583 Les gens, fin les patients se renseignent, se documentent et c'est un peu pour ça qu'on a aussi
584 des réticences par rapport à pleins de choses. Donc c'est vrai que si il y a maison de repos , si
585 on se dit qu'il y a une aile, et c'est vrai qu'à ce niveau-là j'ai envie de dire la maison .. à N. tu
586 as un peu cette philosophie-là entre guillemet hein. Ils ont allez le service de poly trauma, je ne
587 sais plus comment il s'appelle. Le P. ? puis il y a leur maison de repos proprement dite, leur
588 maison de repos pour personnes âgées, et ils ont leur cadre pour personnes handicapées fin tu
589 vois dépendantes et ils ont une unité de soins palliatifs. Maintenant, je ne sais pas du tout leur
590 financement, comment ils gèrent, je ne sais pas du tout comment ça fonctionnent hein. Mais là
591 quelque part , j'ai envie de dire le patient est plus...est accompagné. Par exemple, si tu prends
592 euh l'hôpital psychiatrique SB, beh là aussi on a un peu cette même difficulté. Ils sont, ils
593 ouvrent beaucoup de cantoux, ils sont en quelque sorte, les patients est autonomes mais
594 quand..c'est sa famille depuis 30 ans mais quand il se dégrade, c'est fini, on lui ferme la porte
595 quasi, il est quasi avec sa valise sur le trottoir et..Or, c'est pas normal ça, c'est pas normal !
596 donc là..

597 **Il faudrait développer des moyens, fin des finances pour former davantage peut-être ? et**
598 **ouvrir des lits hospitaliers qui seraient dédiés plus aux patients.. mais pas une nouvelle**
599 **structure alors selon toi si je comprends bien ?**

600 Peut-être oui..j'ai l'impression que les patients en fonction de là où ils sont, ils pourraient déjà
601 être..ooui. non, pas ..peut-être pas toujours ouvrir une nouvelle structure. Je pense qu'il y a pas
602 mal de situations où franchement on se rend compte qu'il y a vraiment une fermeture. « Ah beh
603 non.. là on ne continue plus, on ne fait plus ». C'est pas normal ça. Donc là il devrait y avoir
604 et... pareil un hôpital psychiatrique, au début, il faisait, il y avait vraiment une aile, infirmerie
605 peut-être mais donc avec des possibilités donc d'accompagnement, d'accompagner leur patients
606 palliatifs etc mais c'est fini parce que il y a plus ..les patients ils ont donc revu leur architecture
607 et leur structure de bâtiment et donc ce qui veut dire que réellement beh mettre de l'oxygène ou
608 bien au niveau de ..beh infirmier c'est impossible, c'est vraiment impossible.de pouvoir ...non
609 mais vraiment je me suis renseignée par ce qu'à un moment donné je me suis dit « non c'est
610 impossible parce que ça fait 30 ans qu'il est chez vous, comment c'est... c'est c'est sa famille,

611 et vous n'avez plus du tout un plateau pour pouvoir.. » s'en occuper..c'est fini tout ça. Il y a
612 probablement pareil hein une raison financière qui fait que ils ont dû..mais donc au contraire,
613 c'est pour ça que maintenant ces patients indésirables deviennent de plus en plus
614 problématiques. Encore plus, donc ils y en avaient, les exemples que je te parle c'est pas
615 d'aujourd'hui mais c'est de plus en plus récurrent aujourd'hui.

616 **Tu trouves qu'il y en a de plus en plus ?**

617 Oui vraiment. Vraiment. Oui. Fin je sais pas, toi par rapport à ce que tu as entendu ailleurs,
618 mais moi je trouve vraiment. De plus en plus de difficultés à à trouver une ...fin à réorienter
619 ces patients, ce type de patient moi je trouve

620 **C'est peut-être lié au fait que les progrès de la médecine ont fait qu'on garde des patients**
621 **très longtemps maintenant ? mais que les traitements sont parfois très handicapants aussi**
622 **finaletement et que donc ...**

623 Oui voilà clairement, c'est tout à fait ça. C'est clair c'est dû à tout ça hein. On fait on fait. Mais
624 On fait dans un sens mais on ne réfléchit pas les conséquences de ce qui est mis, mis en place
625 hein.

626 **Oui, un peu à deux vitesses ? autant la médecine est à deux vitesses, mais autant sur la**
627 **politique c'est à deux vitesses ? parce qu'on vide les hôpitaux mais rien n'est prévu pour**
628 **les patients si je comprends bien ?**

629 Oui voilà exactement ! c'est ça ! on réfléchit pas ! les équipes mobiles de seconde ligne au
630 domicile pareil. Elles sont en train de crouler parce que justement quand on parle on parle du
631 PICT. Donc moi vraiment, je suis preneuse de ça donc j'essaie vraiment de..mais quelque part
632 on se rend compte et donc j'en suis consciente, que sur le terrain, elles ne savent plus assumer
633 ces patients, c'est trop ! elles savent pas ! Avant c'est vrai qu'elles revendiquaient le fait « on
634 a toujours des fins de vie, c'est toujours des fins de vie, c'est toujours des phases terminales »
635 mais maintenant elles se rendent compte mais non c'est trop ces patients à accompagner, elles
636 ne savent plus faire face parce que ça ne se fait pas. Donc finalement voilà. On se retrouve de
637 nouveau.. on a voulu ça, on a un peu revendiqué « soins palliatifs = pas phase terminale » et là
638 maintenant qu'on y est, qu'on élargit, qu'on.. beh c'est le contraire ! « non on ne va pas assumer,
639 là je vais pas prendre hein » « comment tu vas pas prendre ? » Fin voilà, j'ai déjà eu ce genre
640 de réponses. Moi je dirais non, « mais alors moi je fais quoi ? »fin je veux dire ...

641 **Oui pour la continuité des soins avec le patient c'est un peu compliqué ?**

642 Ah oui non non j'ai déjà eu vraiment des réponses « ah non non non là je vais pas prendre, il a
643 encore une chimio, non non non » donc je .. je.. ; même en informant parfois sur la raison pour
644 laquelle je demande ce soutien, mais parfois j'entends « non non je vais pas prendre ». ah non

645 non non j'ai aussi des situations où oui non vraiment... ces derniers temps, là c'est maintenant
646 où elles ont de trop et c'est vrai ce que je leur demande c'est oui c'est des patients qui ont encore
647 des traitements, qui sont en soins palliatifs... réellement.. Que le traitement que voilà on tente
648 parce que ..patient jeune parce que patient...où on se dit beh peut-être , c'est vrai que encore
649 une fois quand on dit les patients qui sont en études beh...ils sont palliatifs, c'est le traitement
650 du dernier recours. Mais j'arrive pas à les vendre dans les équipes de soutien mais je dois dire
651 la vérité ! je dois dire la vérité ! je peux pas, je peux pas !

652 **Et donc tu penses que pour ces patients qui ont encore des traitements mais qui sont**
653 **palliatifs, beh là ils sont...je ne sais pas si tu les mets dans la case des patients indésirables**
654 **aussi, mais ces patients pourraient bénéficier des services prolongés où là ils seraient pris**
655 **en charge , on pourraient continuer leur traitement, ce serait plus facile pour eux même**
656 **si c'est dans un cadre hospitalier ? C'est bien ça ?**

657 Oui oui

658 **Ils descendraient pour faire leur chimio, leur radiothérapie.., si je comprends bien ?**

659 Oui exactement !

660 **Ça c'est un service qui selon toi correspondrait plus pour ces patients là et qui dégorgerait**
661 **le domicile aussi finalement pour les ... ?**

662 Oui ! oui !

663 **Et les services aigus aussi alors si j'entends bien tout ce que tu me dis ?**

664 Oui avec voilà une équipe formée

665 **Pour garder l'USP plus pour les patients qui ont..**

666 Oui comme

667 **Un souci plus aigu alors ?**

668 C'est ça ! parce que moi quand on me parle de middle care, je revois ..franchement je revois un
669 peu ces services là où...

670 **Donc ce serait plus créer un service hospitalier intermédiaire ?**

671 Entre les deux oui, d'où le nom évidemment (rires)

672 **Et ça ça te paraît plus imaginable et réalisable dans la région ?**

673 Euh..

674 **Que de créer une autre structure ?**

675 Pour moi, oui , ça pourrait se trouver oui dans une institution, oui. Un peu comme il y a le centre
676 de réadaptation.

677 **Oui..**

678 Oui,

679 **Ça ça te paraît quelque chose d'utile ?**

680 Oui oui ! pour justement pour qu'il y ait quand même cette réflexion tu vois au niveau financier,
681 coût pour le patient, tu vois qu'on soit entre les deux ; maison de repos mais oui c'est vers ça
682 qu'on tend donc ce sera un coût pour le patient donc tu vas ..on va ..on va..il y aura une impasse
683 à un moment donné. Tandis que si on est vraiment dans ces patients qui à un moment donné
684 sont toujours dans le cadre d'une hospitalisation, oui il me semble.

685 **Mais même pour le bien être psychologique du patient tu penses que ça pourrait avoir un**
686 **impact ?**

687 Pour cet encadrement oui oui. L'exemple ici à l'unité pour le moment c'est vraiment oui, c'est
688 vrai que notre patient, qui vient d'arriver, il rentre tout à fait dans le cadre parce que ce monsieur
689 on va avoir du mal hein je pense à le faire sortir fin..bien que non parce que quand il ..il est déjà
690 venu me voir hier.. mais c'est tu vois ces hospitalisations parce qu'il n'y a pas vraiment de
691 structure à la maison, ils ne se voient pas aller en maison de repos et d'un autre côté. Et donc
692 voilà.

693 **D'un autre côté, ils ont besoin de présence, de soins, de sécurité comme tu disais tantôt ?**

694 Oui de présence, de soins voilà et donc ils sont là à faire.. ils font ce qu'on appelle des
695 hospitalisations itératives. Ils sortent et au bout de quelques jours beh ils reviennent parce
696 que..parce qu'il y a voilà

697 **Un besoin ? être encadré par une équipe formée ?**

698 Un besoin c'est clair ! exactement oui non non c'est sûr. Parce qu'encore une fois, je te dis, au
699 domicile, ces derniers temps, malgré et dieu sait que voilà, allez je sais quand même bien un
700 peu l'ordre chronologique dans lesquelles. Malgré toutes les structures qu'on peut mettre en
701 place, beh on se rend compte que ça s'épuise aussi. Les équipes de première ligne du domicile
702 ..je veux pas être négative hein mais là aussi ils s'épuisent hein. Par rapport à leur
703 accompagnement au domicile euh donc... ici ces derniers temps , vraiment j'ai eu des vraiment
704 difficultés de trouver des équipes de première ligne pour prendre en..pour accompagner des
705 patients palliatifs hein. Vraiment, donc, Des patients donc qui n'avaient pas encore de première
706 ligne, j'ai vraiment eu cette difficulté-là. Ça ne m'est jamais arrivé hein ça. Des infirmières qui
707 me disent « non je prends pas, non je prends pas » donc vraiment.. des patients qui ne sont pas
708 encore... moches donc tu t'imagines ?!

709 **Et tu penses que c'est dû à quoi ça ? à la disponibilité qu'ils doivent avoir ?**

710 Ah beh oui ! beh c'est vrai que c'est une exigence aussi mais même à la limite quand je leur
711 vends, mais bon je suis...mais même ils savent, ils savent quand ils prennent un patient palliatif,
712 ils savent que là maintenant si je leur demande juste un passage 1 fois, ils sont amenés à ..

713 **À passer plusieurs fois ?**

714 Oui et donc je préfère toujours qu'ils me disent la vérité. Euh mais honnêtement j'ai eu plusieurs
715 refus. Donc même, « ah non je ne pourrais pas assumer », parce que voilà charge de travail trop
716 importante, etc. Même des équipes hein ! faut pas croire hein. Et des équipes, quand je les
717 trouve elles assument pas du tout leur rôle, c'est une horreur, c'est pire encore , c'est
718 vraiment..fin non..je suis en train de faire une liste noire.. même des équipes ! parce qu'on prône
719 toujours une équipe parce qu'on se dit que voilà, voilà si jamais.. même des équipes qui font..
720 ah ooui belle propagande, belle publicité, mais qui n'assument pas du tout ! c'est effrayant, non
721 non c'est vraiment effrayant. Je .. je prends vraiment des gants hein maintenant moi
722 quand..parce que..je ne peux plus fin, être garante. Bon je ne l'ai jamais été parce je me dis bon
723 après sur le terrain, je peux mettre ça en place, après il faut...

724 **Mais même toi en mettant en place maintenant tu n'es pas sécurisée de ce que j'entends?**

725 Mais même maintenant en mettant ça en place je ne me sens plus sécurisée hein, je dis toujours
726 au patient « vous avez le droit si jamais vous sentez que..nanana.. » parce que je ne me sens
727 effectivement pas en sécurité du tout. Non j'ai vraiment eu de mauvaises surprises. Mais encore
728 une fois, on ne peut pas leur jeter la pierre hein.

729 **Les conditions sont parfois difficiles j'entends**

730 Voilà. Donc je préfère quelqu'un ...mais encore une fois, c'est parce qu'ici c'est vraiment des
731 équipes qui ont dit « oui oui oui oui » et où après avec le recul, le retour... ah je suis...là tu te
732 sens mal parce que tu te dis « si tu avais su » mais bon..encore une fois, on n'est pas..voilà.

733 **Oui c'est parce que aussi parfois tu n'as pas d'autres solutions ?**

734 On n'a pas d'autres solutions ! on n'a pas d'autres solutions ! Donc..on a toujours dit avec
735 madame D., donc d'ouvrir notre propre maison avec les patients, ces patients-là justement,
736 dont on ne sait que faire.

737 Parce que ça me fait un peu penser à ce film avec Jacques Dutronc mais je ne sais plus le titre,
738 j'ai envie de dire la vie est belle ou un truc comme ça mais c'est peut être pas ça où ils sont..
739 les patients palliatifs sont dans une maison comme ça une maison voilà pour vivre jusqu'à la
740 fin mais ça c'est.. j'ai envie de dire l'idéal hein

741 **Oui oui..au canada il y a beaucoup de maisons palliatives qui ont été aussi créer à la base**
742 **pour les patients sidéens et finalement au Canada ça fonctionne beaucoup par le**
743 **bénévolat. En fait, il n'y a pas forcément de personnel, parce qu'alors chez eux en fait ces**
744 **les infirmières à domicile qui viennent faire les soins , c'est le médecin traitant qui vient,**
745 **il y a un médecin qui vient si les patients n'ont pas de médecin traitant mais c'est les**
746 **médecins traitants qui viennent. Et donc c'est vraiment du domicile et il y a une**

747 **permanence 24h sur 24 mais c'est parfois que des bénévoles ou ..euh la nuit de 22h à 06 ils**
748 **ont une aide-soignante qui peut appeler le médecin ou rappeler les infirmières si jamais**
749 **ils ont un souci. Donc ils ont la présence, ils ont leur domicile, et ils ont leurs soins qui sont**
750 **assurés. Et donc en fait, apparemment au Canada ça fonctionne hyper bien mais il y a**
751 **beaucoup de dons aussi, peut-être que la politique est différente aussi**

752 Je pense mais peut-être qu'on tend vers ça aussi hein parce que si tu observes un petit peu c'est
753 vrai que quand on regarde St Christopher en Angleterre.. bon c'est aussi un truc..et quand je
754 suis allée il y a quelques années, beh il fonctionne toujours par dons hein. C'est toujours
755 vraiment leur, comme ça qu'ils fonctionnent et pourtant c'est une fameuse structure donc c'est
756 vrai que.. à la limite maintenant quand tu dis ça ce serait l'idéal quelque part d'avoir décentralisé
757 **Une autre structure ?**

758 Oui finalement maintenant au fur et à mesure qu'on en parle. Parce que je me dis finalement
759 ces patients beh c'est rester dans une institution, je pense finalement par rapport.. Allez quand
760 je dis aux patients en soins esthétiques « non je veux vous prendre dans le local parce que
761 justement je vous sors un petit peu de » .. beh c'est vrai que finalement en réfléchissant en
762 même temps avec toi

763 **Ça permet d'avoir un jardin, une terrasse, un cadre tout à fait différent peut-être de**
764 **l'hospitalier ?**

765 Oui tout à fait ! justement, quelque part que d'être dans l'hôpital parce que c'est vrai qu'au
766 niveau du temps on ne sait pas.. non c'est vrai que finalement..

767 **Bon voilà c'est le côté financier, il faut trouver comment faire. Maintenant voilà j'imagine**
768 **que si ils ont réussi à le faire ailleurs beh.. ils doivent pouvoir..**

769 Mais je pense qu'encore une fois, tu vas pouvoir créer ce genre de structure beh vraiment au
770 niveau géographique, si tu regardes, beh si tu vas dans le BW, beh au niveau financier, au niveau
771 capacités financières fin au niveau de..la population, la population est plus riche là-bas donc au
772 niveau de la population, je pense que tu vas pouvoir mettre ça en place parce que là il y a aura
773 des gens, les gens vont injecter de l'argent. Si tu honnêtement ouvre ça, je je, c'est vrai que je
774 suis peut-être, pourtant j'y habite mais, dans la région ici,.. beh rien.. t'auras rien

775 **Oui parce que pour le moment aussi il y a des trucs un peu « pirates » aussi apparemment.**

776 Mais voilà, C'est ça oui c'est ça qu'il faut vraiment réfléchir pour que tout le monde y trouve
777 un bénéfice, fin je veux dire un bénéfice.. parce que si c'est toutes ces maisons-là qui s'ouvrent
778 et ça j'en vois, c'est chouette mais tous les patients ne pourront pas y accéder et ça c'est
779 vraiment. Dans les situations où je te parle, ou qui ont été lourdes et pénibles, c'étaient des
780 situations de patients qui effectivement financièrement n'auraient pas pu assumer, donc ils

781 avaient pas le choix. Ils étaient dépendant de ..

782 **C'est un peu ...une Hospitalisation sociale forcée alors ? tu es obligée de les garder parce**

783 **qu'il n'y a rien d'autres pour eux ?**

784 Oui voilà et il faut quand même pas se leurrer, c'est quand même vers ça que malheureusement

785 on a une population qui.. en tout cas pour la région c'est clair, mais si tu prends Charleroi beh

786 c'est pas mieux beh voilà il y a quand même

787 **La population s'appauvrit de plus en plus ?**

788 Même Bruxelles hein, même la région bruxelloise hein. Je suis désolée mais voilà...donc

789 réfléchir à ce genre de structure encore une fois, les situations difficiles, pénibles qu'on a eu

790 c'est vraiment des patients où ils avaient pas d'autres possibilités, ils étaient complètement oui

791 à la merci de ce qu'on pouvait faire d'eux franchement parce qu'il y avait rien. Donc c'est

792 vraiment quand on..c'est vrai quand on parle middle care, je pense qu'il faut vraiment penser

793 euh.. ouverture à tout type de patient et tout type de patients fin au niveau pathologies je pense

794 que c'est clair fin en tout cas mais au niveau de leur statut social parce que... sinon.. ; je pense

795 que c'est compliqué. Sinon ça ne réglerait pas le souci. Il y aurait encore ces patients

796 indésirables.

797 **Il faudrait presque peut-être même imaginer que la société, fin les assurances**

798 **remboursent la même façon que l'hôpital ?**

799 Oui ou que justement ces assurances couvrent ce type de patient sur des encadrements de ce

800 type-là quoi effectivement. Je crois parce que c'est vrai que c'est un beau projet en soi mais si

801 ce n'est pas réfléchi, pensé avec la réalité sociale de là où ils vont l'implanter beh c'est se casser

802 la gueule. Ce sera un type encore une fois, voilà. Qui va pouvoir..y aller et pas les autres

803 **Donc ce serait utile selon toi que si c'est accessible à tous ?**

804 Pour moi oui franchement, parce qu'on est bien conscient, les personnes qui ont de l'argent, qui

805 ont un statut voilà qui sont bien beh on arrive toujours à les orienter quelque part hein

806 **Pour le domicile c'est plus facile ?**

807 Oui à domicile on prend les gardes malade, on sait les payer, fin je veux dire voilà..

808 honnêtement, sincèrement, ce type de patient là j'ai jamais eu de problème. Après il y a la

809 gérance à la maison ça c'est.. mais si il y a l'argent on aura le personnel hein, mais

810 malheureusement sur le terrain actuel, là aujourd'hui, vers où on va, réfléchir un middle care

811 sans réfléchir à comment va être financé et ...et voilà qu'est-ce qui va être sollicité chez le

812 patient exactement c'est important, ça a tout son sens, c'est clair hein.

813 **Et tu penses que ça pourrait être fait un peu comme au Canada, avec des bénévoles, et qui**

814 **n'aurait pas une équipe sur place ?**

815 Écoute sincèrement, je crois oui. Je crois que oui ça il faut pas se leurrer. Ça n'a rien à voir mais
816 si on parle de plus en plus de maison de mieux être, ça s'ouvre aussi, mais on y réfléchit en
817 termes de sponsoring au niveau des produits, des cosmétiques etc et en termes de bénévoles
818 pour faire tourner le..

819 **Et tu penses que pour des patients middle care, qu'il n'y ait pas de soignants sur place, ça**
820 **ne pose pas de souci ?**

821 Ça dépend

822 **De quel type il y a ?**

823 De quel type il y a . je pense que c'est vrai qu'on peut imaginer un centre middle care avec des
824 soignants qui viennent un peu comme les infirmières libérales qui viennent faire les soins
825 plusieurs fois par jours etc entre temps avec peut-être des bénévoles pour aller..assurer la
826 présence de base et qu'elles puissent avoir recours à un médecin ou infirmière en cas de besoin,
827 oui pourquoi pas. C'est possible, je pense, c'est envisageable oui. Et ce serait à moindre frais
828 parce qu'alors à ce moment-là on travaille avec un personnel beaucoup plus réduit donc là..de
829 cette façon-là c'est possible, oui je pense. En fonction des soins évidemment et des patients,
830 pourquoi pas

831 **En fait la présence est assurée alors 24h sur 24 ?**

832 La présence est assurée, il y a une surveillance, et une possibilité d'appel si jamais il se passe
833 quelque chose en tout cas une équipe qui est là à proximité pour pouvoir intervenir, il me
834 semble, là oui là ce serait envisageable. Et c'est vrai que l'idée d'une structure en dehors, c'est
835 la plus adéquate je trouve

836 **Finalement ça permet peut-être au patient de se dire « il y a un endroit qui existe pour**
837 **moi », qu'en penses-tu ?**

838 C'est un chez moi, c'est un chez moi, c'est pas..Je suis pas un indésirable de la société, on m'a
839 tapé dans le service parce qu'on ne sait pas où me mettre, il y a quelque chose qui est créer pour
840 moi, fin c'est l'image que ça me donne...il y a un chez moi voilà. J'ai...

841 Il peut poser ses valises et pas stresser par le fait qu'il doit partir ou qu'il prend le lit de
842 quelqu'un, là il est chez lui

843 **Sans devoir être dans une maison de repos ?**

844 Oui non finalement exactement, moi aussi j'ai cheminé en même temps donc voilà

845 **On réfléchit mieux à plusieurs..**

846 C'est sûr

847 **Je ne sais pas si tu as encore quelque chose à ajouter à la suite de cet entretien ?**

848 Beh tu ne trouves pas que j'ai déjà beaucoup parlé ?! (rires) je me dis on va rester à la première

- 849 question pendant 3h
- 850 **Oui, Merci beaucoup en tout cas pour tes partages, c'était très intéressant.**
- 851 Beh écoute avec plaisir.

ANNEXE 6. Analyse des entretiens (tableau)

852

Catégories prédéfinies	Catégories émergentes	N° entretien	N° lignes	Verbatims
	Collaboration	1	32-34	« Moi j'interviens donc à la demande. Donc à la demande de la famille, demande du médecin, demande des infirmières par exemple »
		3	39-41	« Donc je travaille toujours à la demande, et donc soit c'est l'unité de soins, soit c'est le patient, soit c'est sa famille, soit c'est un voisin ou une mutuelle qui m'interpelle, donc c'est toujours à la demande »
			61-62	« Dès qu'il y a un retour à domicile palliatif, ..hier j'en ai eu un et bien voilà on a travaillé ça avec la famille, avec les médecins, on a eu rendez-vous de famille hier »
			99-102	« Depuis le début j'ai travaillé avec R., j'ai travaillé tu vois avec un encadrement maximal à mettre en place à la maison tu vois, en collaboration avec l'équipe mobile de soins palliatifs donc j'ai toujours eu ce sentiment de.. on a un patient en soins palliatifs, on essaie de le prendre au mieux en charge en équipe pluridisciplinaire. »
		4	216-226	« Vraiment essayer de collaborer avec les CPAS pour essayer de trouver quand même une solution qui soit acceptable pour le patient pécuniairement parce qu'on arrive avec nos idées mais on ne se rend pas compte que voilà il y a des choses qui ne sont pas concrétisable et voilà. Et donc là aussi se vit le décalage entre parfois ce qu'on veut, ce que veut le patient et puis la limite qu'on a parfois au niveau pécunier tout simplement. Il y a des gens très isolés qui n'ont pas forcément de la famille, ou de la famille qui ne ... et donc d'un point de vue financier qu'est-ce qu'on fait ? et donc c'est super important en tout cas de collaborer avec les services sociaux en tout cas. Parce que voilà moi ma limite elle est là aussi quoi. Je sais pas, j'ai pas l'expertise qu'ont les autres, les aides possibles, ce qui est faisable, pas faisable, voilà. Et donc j'ai pas cette compétence-là quoi. »
		5	378-380	

		6	227-228	« Et ce qui est bien avec R, c'est que après même que c'est fini, elles nous sonnent encore pour voir comment ça s'est passé, comment vous avez vécu ça et on en discute. Et franchement, ça fait du bien. »
		7	60-61	« La collaboration c'est vraiment hyper important. Voilà de ne jamais aller à l'encontre c'est vraiment de les soutenir dans leur souffrance. »
		9	230-235	« les soins palliatifs, au départ c'est un travail d'équipe. C'est pas un travail qui peut se faire pour une seule spécialisation à part entière » « On ne peut pas faire un soin palliatif tout seul en tant que médecin. C'est vraiment le résultat de toute une collaboration interdisciplinaire et l'avis d'infirmières, des aides-soignants, de la femme de ménage, de l'aide familiale, tout ça c'est vraiment important, puis de la famille et avant tout du résidant ou du patient, c'est le plus important, c'est cette collaboration, cette interdisciplinarité cette concertation qui est primordiale pour suivre ce patient jusqu'à la fin quoi. »
	Travail pluridisciplinaire	1	331-342	« lorsqu'on évoque un retour en soins palliatifs beh on essaie de de de de s'orienter vers tous les pôles, d'analyser on va dire tous les pôles beh le patient, ce qu'il souhaite, la famille beh voilà leur souhait, comment ça va se passer et donc c'est vraiment un travail pluridisciplinaire, c'est justement très important et dans le service de soins palliatifs ce que j'apprécie énormément c'est le travail pluridisciplinaire c'est-à-dire que quand on s'oriente vers un voilà une sortie beh voilà une fin d'hospitalisation beh on revoit tous ensemble le patient et éventuellement la famille. Donc quand je dis on beh c'est le travailleur social, euh parfois avec le psychologue, la chef de service, le médecin et donc c'est très important de travailler beh voilà avec les différents professionnels beh voilà de la santé parce que beh chacun a voilà ses propres idées, ses cotés, ses spécificités justement et donc pour moi c'est enrichissant et c'est un travail pour moi qui est bien fait et maximal en tout cas tous les pôles sont pris en compte »
		4	168-171	« Voilà en tout cas c'est un temps que nous on peut avoir et donc on est très complémentaires en fait. Entre la première ligne et la seconde. On ne fait pas la même chose et on n'a pas la même.. le même temps. Je trouve que ça c'est important en tout cas de donner de la temporalité. Que c'est parfois ce qui manque, oui voilà, tout à fait. »

			309-310	« Notamment le problème du garde malade, c'est très cher et .. au niveau des effectifs c'est aussi très compliqué »
	Avantages existants	1	126-140	« Maintenant effectivement il y a d'autres alternatives, et ça je trouve que c'est très intéressant parce que ça permet à la personne de ne pas rester indéfiniment à l'hôpital et ça permet à un moment donné qu'elle puisse retourner au domicile mais avec une structure comme si elle était on va dire à l'hôpital donc on va dire beh ça permet d'avoir une infirmière à la maison, kiné, garde malade si par exemple la famille travaille ou si les enfants ont des enfants et qui ne savent pas toujours être disponible, on peut avoir aussi des aides ménagères, aides familiales,... donc ça c'est plus le côté humain on va dire et y a le côté plutôt structure, donc matériel et donc ça ils bénéficient de lits médicalisés à prix quand même assez intéressant puisque c'est des tarifs affiliés pour les personnes qui sont affiliées à telles mutuelles, donc ça c'est très intéressant. Les personnes qui sont aussi BIM, donc bénéficiaires d'intervention majorée sont aussi euh bénéficient d'un tarif préférentiel plus important au sein ... moins cher au niveau de la location du matériel et donc je trouve ça très intéressant et nous en tant que assistants sociaux qui devront justement préparer la sortie, beh ça nous aide énormément puisqu'à ce moment-là beh ça peut permettre au patient de retourner à domicile et peut-être voilà il y a énormément de patients qui souhaitent finir leur jour à la maison. »
			159-163	« Maintenant bon quand on parle de soins palliatifs, il y a également les forfaits qui existent. Il existe donc deux forfaits, qui s'élève à 663euros, il me semble, qui est renouvelable une deuxième fois, ça je trouve que c'est très important, ça peut apporter aussi une aide à la personne, à l'entourage, donc voilà.. Il y a plusieurs en tout cas solutions qui existent mais c'est très limité. »
		2	31-35	« Ce que l'on fait aussi on informe et parfois on accompagne dans des démarches administratives de type euh le forfait pallia hein, la reconnaissance en statut palliative du patient à la mutuelle, donc ça on aiguille un peu sur les droits et les avantages financiers que le patient a la possibilité d'avoir dans ce contexte-là euh ça je dirais c'est dans la concertation »

	Aidants proches/ entourage	1	144-147	« Oui c'est compliqué quand on voit que au niveau de l'entourage ça pose problème et il y a aussi des familles qui ne se sentent pas capables de reprendre le malade à la maison parce que voilà c'est c'est aussi une responsabilité, il faut s'engager à être présent, à pouvoir euh euh voilà organiser le quotidien (montre avec des gestes comme un plan d'intérieur) »
			211-214	« Ce qui va permettre aussi à ce que le patient rentre au domicile c'est la famille puisque c'est la famille qui va notamment apporter voilà de l'aide au patient dans certaines situations et donc si la famille n'est pas en accord ça peut poser un problème à ce moment-là. »
Patient	Personnes isolées	1	166-167	« Des personnes isolées oui j'ai déjà rencontré mais à ce moment-là pff c'est très compliqué d'envisager un retour à la maison. »
		3	176-184	« J'en ai eu un mais finalement il est décédé, il n'a pas eu le temps de sortir. Un monsieur aucune famille, que des aides extérieures, que des aides professionnelles au domicile et pour qui j'étais pas là ce jour et I. avait contacté ma collègue, euh, en disant beh écoute ce patient il doit rentrer, il veut rentrer en soins palliatifs à la maison, euh..il faut qu'on fasse beh voilà qu'on mette tout en route mais finalement j'ai pas dû m'en occuper parce qu'il est décédé le week-end mais..euh.. ça ça aurait été un patient qui rentrait complètement isolé en soins palliatifs. Je me demande, je me demande dans quelle mesure, dans quelle mesure ça aurait pu fonctionner vraiment. Tu vois, parce qu'il n'y avait pas de garde malade en permanence pour ce patient-là, c'était des passages. »
			198-201	« Il me semble qu'un patient qui est tout seul à la maison, ça me semble vraiment compliqué., ça me semble compliqué, fin je me dis comment un patient peut rentrer à la maison uniquement avec des passages ? sachant qu'on prend le risque qu'il puisse..beh voilà qu'il soit seul à ce moment-là et ... »
Offres existantes - RAD	Leviers au maintien à domicile	3	207-219	« Des garde malades, fin une aide au domicile, peu importe hein que ce soit garde malade, aide familial, ça ne doit pas être des infirmières hein mais une présence à un coût abordable tu vois. Tu vas contacter n'importe quelle mutualité, une famille qui va m'interpeller pour avoir une garde malade toutes les nuits je ne sais pas répondre à sa demande. Les mutuelles et les CPAS n'ont pas les effectifs suffisant que pour répondre à ces types de demandes tu vois. Donc oui ils savent dépanner 3

				nuits, 2 nuits, 3 nuits par semaine , mais 7 nuits c'est impossible. C'est impossible et puis ça coûte trop cher. Donc euh..mais même s'il y avait les moyens financiers, euh on est obligé de jongler avec d'autres services de garde malade en noir ou plus cher fin.. donc euh donc moi je me dis à partir du moment où..où un patient a besoin de garde malade toutes les nuits, ce qui veut dire que la journée il a quand même besoin aussi de passages alors durant la journée, beh pour moi, je considère que c'est un patient qui devrait peut-être être orienté en maisons de repos tu vois. Peut-être qu'on atteint la limite du maintien à la maison tu vois. »
	Freins au maintien à domicile	3	221-224	« Oui c'est ça à un moment donné, tu peux avoir n'importe...fin tu peux avoir fin un nombre infini d'aide au domicile, parfois la situation de santé du patient euh fin le maintien à la maison a parfois ses limites de par les aides qui sont pas suffisantes ou de par l'état de santé du patient. »
	Coûts des aides à mettre en place au domicile	3	188	« C'est quasi impayable..fin c'est impayable ou alors des garde malade en noir mais ..mais bon.. »
	Communication entre professionnels	1	182-185	« La communication est très importante pour moi, c'est-à-dire que j'ai besoin d'avoir un contact avec les différents professionnels et notamment l'infirmière de l'équipe mobile. Voilà ça permet justement d'être au courant de la situation, »
	Solutions possibles/ Orientation/ offres existantes	1 3	200-202 21-33	« Voilà généralement on en discute avec la personne toutes les solutions possibles donc un retour à domicile avec des aides, une structure, en court séjour, long séjour, voilà.. on évoque un peu tout ce qui existe. » « Veiller à ce que le patient puisse rentrer dans des conditions optimales à la maison. Rentrer à la maison, aller en convalescence, aller en centre de réadaptation, de revalidation, de courts séjour en maison de repos, placement en maison de repos, .. donc voilà c'est principalement tout ce qui concerne le travail pour l'après hospitalisation. Quit, après l'hospit tu vois, ça c'est vraiment la partie la plus importante de mon travail. Euh donc je suis beaucoup, fin je travaille beaucoup en réseau, donc avec les services extérieurs donc les services d'aide au domicile, les maisons de repos, les convalescences, etc. Il y a quand même une grosse partie administrative puisque toutes les démarches nécessaires en vue d'un transfert dans un établissement beh ça demande de ..beh voilà de faire compléter des documents, de faire des demandes au médecin conseil, etc etc, donc voilà il y a une part importante aussi de travail administratif. Euh il y a une part importante

				d'écoute du patient, euh donc généralement le premier contact que j'ai avec le patient c'est une anamnèse. Tu vois, »
		4	229-240	« Tout dépend, parfois c'est l'hôpital, parfois c'est l'unité effectivement. Tout dépend, voilà. Pécuniairement ce qui est faisable. Et dans le temps aussi parce qu'une chose est de se dire voilà c'est possible l'unité de soins palliatifs si on sait que beh maintenant c'est pour les derniers jours et voilà et puis si on se dit non le domicile c'est plus possible mais qu'on sait que médicalement ça peut encore durer dans le temps. Donc voilà, il faut vraiment prendre tout en compte. Il y a la durée de ce qui reste à vivre aussi malgré tout. Au niveau financier, il faut en tenir compte. Et donc ce qui est parfois possible en USP et par exemple ou à l'hôpital... parce qu'on sait que ce sera vraiment très court et très bref, on sait qu'on peut se le permettre mais on ne peut pas se le permettre si effectivement ça dure un peu plus dans le temps et alors là on doit se tourner vers par exemple les maisons de repos des CPAS par exemple parce que oui, y a pas photos entre le coût, entre coût, fin voilà.. c'est tout à mettre dans une balance, c'est pas...c'est très compliqué hein. »
			242-250	« Oui oui. Il y a le pécunier, il y a le temps qui reste et qu'est-ce qu'on fait maintenant avec des situations comme ça qui paraissent impossible alors que je sais que parfois ça m'est arrivé alors de se tourner vers la solution des maisons de repos des CPAS. Euh, voilà. Bien que on sait.. voilà, on aurait peut-être voulu autre chose mais donc voilà. Mais qu'on accompagne. Puisque que nous on accompagne autant le domicile des gens c'est aussi les maisons de repos donc j'ai suivi des gens comme ça où à domicile c'était plus possible, le domicile et donc il a été en maison de repos et j'ai continué à le suivre malgré tout. À faire ce relai-là quoi, entre la maison et la maison de repos. On l'a suivi finalement jusqu'au bout mais dans deux lieux de vie différent quoi. »
			253-259	« Euh..beh voilà c'est sûr qu'on voudrait plus de budget et de.. oui ça je pense. Il y a quand même des listes d'attentes et fin voilà. En tout cas nous quand il y a des demandes , on est quand même souvent confronté au fait que oui il y a ces listes de demandes, et parfois avec un peu de chance , il y a une place qui se libère tout de suite mais c'est sûr que voilà il y a ce délai et c'est vrai que c'est très délicat d'aller dire à une famille, on sent que c'est le moment pour vous pour aller en maison de repos et puis on se retrouve coincé parce que beh l'unité n'a que X lits et qu'elle ne sait pas en inventer d'autres et que donc beh... »

			251	patient de moins de 60 ans, ils vont te dire ah beh non on en a de trop, il faut voir ailleurs.. » « Oui c'est pas leur vocation c'est vrai »
	Raisons réorientations	1	226	« Tout à fait. Le patient était stable et donc il n'avait plus nécessité d'une hospitalisation »
		3	256-257	« Les unités de soins palliatifs beh une fois que le patient est relativement stable beh à un moment donné la prise en charge elle se termine. »
		4	204-208	« Ça peut être oui l'hôpital, une unité de soins palliatifs, oui c'est souvent quand même hôpital, unité de soins palliatifs ou maison de repos. Tout dépend de la situation, mais de manière générale c'est quand même plutôt allez je dirais en premier unité de soins palliatifs, en deuxième hôpital et en troisième lieu maison de repos. C'est quand même plus rare, oah.. mais tout est possible, tout est possible, c'est ;.. »
	Épuisement familial	1	230-231	« Je pense que la crainte c'était vraiment euh.. la fatigue, l'épuisement en fait de l'aidant proche qui allait reprendre monsieur. »
	Futur des SP	1	270-280	« c'est vrai qu'étant donné que le retour à domicile des patients même en général se fait de plus en plus, dès que l'hospitalisation n'est plus justifiée, on retourne à la maison, beh c'est vrai que la demande par rapport à des aides augmente de plus en plus et parfois beh les aides auprès de la mutuelle ne suivent pas vraiment puisque beh liste d'attentes, livraisons d'un lits médicalisé, il y a également une liste d'attente donc ça retarde parfois la sortie et parfois le patient rentre et il n'a pas encore le lit médicalisé ou il demande une aide familiale mais il n'en n'a pas avant 1 mois et donc ça pour moi ils devraient mettre un peu plus d'effectifs par rapport aux aides humains et au niveau du matériel de location beh peut être s'arranger qu'il n'y ait plus de liste d'attente, c'est peut être facile à dire mais c'est vrai que nous en tant que professionnel beh parfois ça pose problème et donc on est obligé de s'orienter vers d'autres mutuelles ou la croix rouge ou parfois c'est un peu plus cher... »
	Maisons de repos	1	294-299	« la maison de repos c'est voilà plutôt, ici on s'oriente plutôt vers un public beaucoup plus âgé, plus de 65 ans et donc que fait-on des personnes qui sont plus

			301	jeunes que 65 ans ? Est-ce qu'on, est ce qu'elle a le choix oui de s'orienter, vers un retour à domicile ou un placement mais alors encore une fois c'est assez compliqué, il faut une dérogation ça prend du temps, et puis est ce que la personne elle a vraiment envie de euh voilà de se retrouver dans une maison de repos » « C'est peut-être pas son souhait donc beh voilà pour finir ses jours.. »
	Trajets de soins	2	60-72	« Donc il y a plusieurs filières. Soit le patient est hospitalisé et il existe dans les hôpitaux ce qu'on appelle les équipes mobiles intra hospitalières, c'est notre corollaire mais hospitalier. Donc, à la demande d'un médecin euh du service, il va rencontrer le patient euh dans le service. Parfois ils aident aussi comme nous à chercher un traitement fonctionnel hein, qui fonctionne chez le patient, qui va donner des résultats ou bien encore, c'est bien souvent le cas, plus souvent le cas, c'est parce qu'on les appelle parce que le patient va sortir et donc euh ils ont cheminé un peu avec le patient pendant l'hospitalisation, puis ils organisent la sortie et dans l'organisation de la sortie, ils vont vers le médecin traitant, qui donne son accord pour avoir un contact avec l'équipe de seconde ligne, ça c'est la filière hospitalière. La filière domicile, c'est soit le patient qui appelle, soit sa famille, soit l'infirmière, soit le kiné, soit l'aide familiale euh soit l'infirmière, je ne sais pas si je l'ai dis, ou le médecin traitant. Mais si c'est pas le médecin traitant, il faut de toute façon avoir l'accord du médecin traitant pour pouvoir intervenir, mais pas les psychologues. »
	Évolution du nombre de demandes de suivis palliatifs	2 3 4	93-94 87-92 88-106	« On a déjà eu une variation de demandes, en tout cas, en dehors de tout ce qui est néoplasie, euh on voit une évolution depuis déjà 10 ans. » « Depuis le début de ma carrière quand j'ai commencé à travailler j'avais jamais de demande en soins palliatifs hein, jamais jamais hein, donc c'est au fil des années où tout doucement... mais maintenant est-ce que la philosophie des soins palliatifs..fin je ne m'y connais pas beaucoup tu vois par rapport à ...à..au..concept, fin concept, à la philosophie des soins palliatifs mais dans mes premières années, je ne me souviens pas du tout avoir des demandes de retour à domicile en soins palliatifs. »

		6	121-129 660-669	« J'ai pas l'impression que ce soit lié parce que le PICT est arrivé il y a quelques mois-là maintenant, on commence à en parler mais déjà les demandes étaient plus , enfin moi évidemment je n'ai pas les chiffres mais notre directrice nous dit souvent qu'au niveau du domicile les chiffres restent encore plus ou moins stables mais que euh là où ça explose c'est les demandes en maisons de repos pour les accompagnements que là du coup on a vraiment beaucoup plus de demandes maintenant oui je pense que progressivement euh les médecins traitant vont nous adresser peut-être les patients plus tôt mais ça ne se ressent pas encore trop mais on se dit que on est sur le fil parce qu'effectivement ce qui a toujours c'est qu'on accompagne toujours volontiers mais faut que les budgets suivent parce que ce qui a aussi c'est qu'on est que 10 maintenant 11 mais que euh oui c'est certainement en tout cas quelque chose qui va interférer mais c'est encore nouveau et donc je pense que les médecins traitants n'ont pas encore ce réflexe d'appeler plus tôt fin voilà mais ça commence hein ça commence mais je pense qu'on verra plus les effets du PICT peut-être dans quelques années donc là faut que ce soit une espèce de philosophie aussi de commencer plus tôt euh voilà on a quand même des situations où on commence fort tard et où parfois on se dit tiens pourquoi on nous a pas appelé plus tôt on reste quand même dans quelque chose là-dedans bien que effectivement on ait des demandes de médecin qui nous disent « oui beh par rapport à la nouvelle définition euh voilà j'aimerais bien qu'on prenne plus tôt en charge » mais ça reste encore pas tous les médecins du tout » « Mais on doit être attentive parce que parfois on a un peu l'impression de on coche la case quoi. Bon voilà on sait plus rien faire on va appeler D., on systématise un peu et nous on est attentif à ce que ok, il y a cette demande mais est-ce que tout le monde est ok avec cette demande-là ? Premièrement le patient, puis en deuxième lieu le médecin puisqu'on a besoin de son accord aussi du médecin traitant et donc voilà on doit parfois un peu recadrer par rapport aux demandes qu'on a de l'hôpital où on a parfois un peu l'impression que c'est du systématique et nous on aime bien quelque chose de plus personnel, d'où vient avant la demande, qui est demandeur plutôt que de faire des choses systématique et alors là on n'est pas adéquat. » « « Ah non non non là je vais pas prendre , il a encore une chimio, non non non » donc je .. je.. ;même en informant parfois sur la raison pour laquelle je demande ce soutien, mais parfois j'entends « non non je vais pas prendre ». ah non non non j'ai
--	--	---	-------------------------------	---

				aussi des situations où oui non vraiment... ces derniers temps, là c'est maintenant où elles ont de trop et c'est vrai ce que je leur demande c'est oui c'est des patients qui ont encore des traitements, qui sont en soins palliatifs... réellement.. que le traitement que voilà on tente parce que ..patient jeune parce que patient...où on se dit beh peut-être , c'est vrai que encore une fois quand on dit les patients qui sont en études beh...ils sont palliatifs, c'est le traitement du dernier recours. Mais je n'arrive pas à les vendre dans les équipes de soutien mais je dois dire la vérité ! je dois dire la vérité ! je peux pas, je peux pas !»
	PICT	2	99-100	« Le PICT ça aide les soignants ou les gens qui entourent le patient à déterminer s'il est en pallia ou pas.. »
			102-103	« Ça ça les aide vraiment bien en disant oui ok on est bon, on est bien dans un pallia, un pallia. Par contre, qu'on intervienne plus, non, non. »
		3	111	« Ah je ne connais pas du tout »
			116	« Non absolument pas, je n'ai aucune notion de ça, je ne connaissais pas. »
		5	255-259	« Non, il n'y a pas beaucoup de médecins traitants de toute façon qui sont au top par rapport à ça. Nous on en a peut-être 3 dans la région hein, et encore .. c'est la catastrophe. Ça il faudrait absolument revoir parce que c'est vraiment...quand ils acceptent de reprendre un patient au domicile et que ils ne sont pas disponibles et que... Inf 2 :Et que tu dois téléphoner à des médecins de garde et ça c'est .. c'est pas bien »
		6	303	« c'est pas encore évident. »
		7	88	« Je ne suis pas sûre que ce soit encore bien connu »
		9	319	« Non parce que de nouveau, trop peu de médecins sont informés »
		10	45-46	«Mais je me demande si les médecins généralistes sont eux déjà tous vraiment au courant de ce PICT.. »

	MR vs SP	9	395-399	« Soins palliatifs d'une personne jeune c'est pas des soins palliatifs d'une personne âgée. Il y a une grande différence pour moi, c'est un autre abord, c'est un autre...les besoins sont différents. Et une personne âgée en fin de vie, ça a quand même un côté normal, ...c'est plus facile. C'est ça la vieillesse, c'est une préparation vers la sortie quoi..donc euh.. »
	Jeunes en maisons de repos	9	416-417	« Avec des activités qui sont plus adéquates avec toute une série de..de soins plus..oui plus adéquats, plus adaptés »
			422-423	« Je trouve que ce n'est pas une bonne idée, c'est pas une bonne idée qu'on prenne des gens plus jeunes ici. »
			439-440	« mais clairement c'est pas leur place hein ici. »
			470-473	« Non, on évite. On évite. Surtout avec les expériences qu'on a eues... (...) Parce que le rapport est différent. Faire la toilette d'un jeune de 25 ans c'est pas la même chose qu'une personne de 80 et des ans hein. C'est différent »
			480-484	« Non c'est pas simple, c'est pas donné à tout le monde de toute façon et certaines infirmières ou aides-soignantes m'ont déjà exprimées leur inconfort par rapport à ces prises en charge. Et je pense que là on doit les écouter. « Moi je viens travailler en maison de repos c'est pas pour me retrouver à soigner des jeunes ». Voilà. Et je pense qu'il faut respecter ça aussi »
		10	488-491	« Et quand on peut choisir, on ne prend pas quelqu'un de jeune parce que ..fin à l'évidence il n'a pas sa place ici. Je pense. J'allais dire encore autre chose par rapport à ça...ni les activités, les animations pour ça. Il y a un service d'animations, d'activités, spécifiques pour personnes âgées. Qu'est-ce qu'un jeune va aller faire là-dedans quoi.. »
			90-94	« Parfois c'est compliqué. Surtout ici, il y a quelques mois on a eu une..une fille de 21 ans polyhandicapées avec lequel tu n'avais pas de contact, elle ne voyait pas, euh, elle savait pas parler, donc elle savait rien faire ,elle était vraiment... Et là, nous les infirmières ça allait encore mais les aides-soignantes..qui étaient plus formées pour s'occuper des personnes âgées eux ont eu quand même du mal avec ça. »

			117-124	« Euh pas..pas vraiment parce que allez on voit que..parfois..Surtout ceux qui ont la sclérose en plaques ou quoi, ils ont quand même encore leur tête et ils voient qui sont entre des personnes âgées, euh, tu vois souvent quand même que ces gens ils dépriment ou qu'ils veulent plus descendre de leur chambre ou ils se sentent pas à leur place non plus quoi. Ils ont pas de conversation non plus avec les autres résidants quoi donc ...ils sont un peu isolés. Allez surtout les cas qu'on a eu à ce moment-là c'est aussi des gens qui n'avaient pas beaucoup de familles, donc ils n'avaient déjà pas beaucoup de visites, à part nous, ils parlaient avec personnes quoi donc c'étaient des gens assez isolés. »
			137-145	«Des structures pour eux parce que allez les mettre en maisons de repos c'est une seconde...oui si ils ont plus leur tête ou quoi, allez comme la fille qu'on a eu, elle elle ne s'est pas rendue compte qu'elle était en maisons de repos, elle était content et les gens eux comme c'était une jeune fille beh y en avait beaucoup où les la..le truc maternel, l'instinct maternel revenait donc ils chouchoutaient, elle était à côté d'elle, elle était heureuse, elle rigolait mais les autres qui ont leur tête, je dis, souvent ils déprimaient et plus moyen de les faire sortir de leur chambre. Aussi car ils se sentaient regarder par les autres et tout aussi. Tu connais les personnes âgées, ça n'a pas de filtres, ça va parler tout haut pour aller dire ce qu'ils pensent, donc ils entendent ce qu'ils disent sur eux .. »
	Manque de formation des médecins	5	266-270	« D'emblée non, mais si il y a un soucis il n'y a pas beaucoup de médecins traitants qui savent réagir. Tu vois nous normalement quand on reprend un patient à domicile, beh les médecins doivent être bien OK que si nous on est rappelable 24h sur 24, le médecin aussi doit être rappelable 24h sur 24, il doit donner, il doit donner le numéro de GSM du moins à l'équipe infirmière, mais malheureusement maintenant beh il n'y en a pas beaucoup qui le font »
			294-299	« C'est impressionnant et en même temps, c'est moi qui ai dû aller en consultation le lendemain, donc en consultation chez le médecin traitant avec le carnet de madame, sans qu'il la voie et dire voilà « j'ai fait ça , vous pouvez le noter dans le carnet ? ». Et dire « Est-ce que je peux faire ça ? Est-ce que je peux mettre du temesta, est ce que je peux prévoir de la scopo, on ne mettrait pas la novalgine ? » « Oui, ok ». J'aurais dit « 250 mg de Dormicum », il aurait signé hein. »

			302-303	« Mais ce médecin-là est en fait dépassé.. Inf 1 :Oui il en a plus d'un qui sont dépassés.. »
	Évolution des soins palliatifs	6	354-362	« Le logiciel qu'on a nous au niveau des équipes mobiles, ça il a toujours été travailler dans ce sens, les équipes mobiles on avait équipe mobile donc soins palliatifs donc là vraiment l'attitude thérapeutique est claire, plus de traitement etc etc mais on était déjà dans le soutien onco précoce. Donc quelque part, indirectement, on était déjà dans cette mouvance. Justement, de rencontrer, puisqu'on sait si on revoit toute la philosophie palliative, que c'est vraiment en dents de scie et que par rapport à ces maladies chroniques, donc que ce soit au niveau cardio, rénale, au niveau voilà neuro dégénératives ou quoique ce soit ou cancer, on sait bien que..on pourra avoir justement des patients qu'on pourra revoir parce qu'on va pouvoir de nouveau un peu laisser euh .. »
			364-367	« Donc on a des pathologies qui voilà qui vont... si on prend le cas des cancers, des cancers métastatiques aujourd'hui, on pourra les voir en nombres d'années, donc forcément on doit revoir notre façon de les soutenir et de les accompagner aussi. Pour moi, c'est tout à fait logique évidemment »
		7	66-73	« Oui les patients palliatifs évoluent en ce sens que d'abord c'est vrai qu'ils sont considérés palliatifs beaucoup plus tôt qu'avant, donc je pense que ça c'est quand même une évolution positive mais surtout les patients sont de plus en plus isolés je trouve. Et donc avant les patients palliatifs étaient encadrés par leur famille, par les amis, d'une façon beaucoup plus intense. Ici en unité ça se fait peut-être de façon intense mais c'est en unité c'est pas chez eux. Et donc je j'ai l'impression qu'au cours du temps le patient palliatif dérange un petit peu l'agenda, le planning familial et le confort aussi de la famille qui n'arrive pas à se libérer de sa dépendance au temps chronos »
		9	612-617	« Les...ce que j'appelle les soins palliatifs c'est surprenant...C'est vraiment surprenant.. et heureusement que dans la loi on a enlevé cette histoire de délai de trois mois, c'est ça qui freinait les médecins aussi pour signer la reconnaissance du forfait palliatif, euhm.. « mais moi je ne peux pas dire que ce patient va mourir dans trois mois.. » mais on s'en fou, on s'en fou. Ce qui compte, c'est la situation

		11	88	actuelle. On est en période de crise, alors on le met en palliatif ou pas et puis on verra bien. »
				« Un statut palliatif commence dès qu'il y a détection d'une maladie incurable. »
	Difficultés avec le statut/ définition du patient palliatif	3	120-132	« C'est parfois difficile de savoir quand un patient est palliatif parce que moi je remarque que dans les unités, entre autres en gériatrie, euh on a des patients pour qui..beh voilà hier la réunion avec la famille, on ne savait pas trop qu'on allait aller vers les soins palliatifs puis finalement c'est l'assistant qui me demande : « tiens est ce qu'on ne mettrait pas ça en place ? Je dis, écoute moi ça ne m'appartient pas, hein, ça appartient au docteur » et donc voilà on avait le médecin patron à côté de nous qui lui était dans le curatif et je dis « écoute euh là je vois que Dr. Un tel fin voilà il est en train de parler du curatif, on va peut-être laisser se passer la réunion et puis t'as qu'à voir en aparté avec lui après et puis on a qu'à revenir près de la famille ». Puis finalement le médecin patron m'interpelle en me disant : « on ne mettrait pas en place des soins palliatifs ? » Donc voilà donc là-dessus moi je me suis sentie autorisée à parler de ça. Mais donc c'est difficile de savoir quand est ce qu'on parle de soins palliatifs, on a parfois des médecins qui bêtement pour la question d'oxygène ont décidé de mettre en place un statut soins palliatifs, tu comprends ? »
			134-141	« Oui.. euh ou alors des personnes, des patients pour qui la prise en charge est lourde à la maison et on se rend compte qu'il y a des gros soucis financiers, ..et la famille..Fin voilà, nous met ça sur la tapis, elle nous en parle et elle en reparle...et finalement le médecin me dit, parce que moi je ne vais pas aller décider de mettre des soins palliatifs pour chez un patient qui sera limité financièrement. Ça n'a aucun sens.. mais c'est déjà arrivé que le médecin décide euh de parler des soins palliatifs en se disant beh finalement ce monsieur il sera peut-être mieux encadré si on le met, si on lui , si on introduit pour lui une demande de statut soins palliatifs tu vois. Donc il aura le forfait puis la prise en charge un peu plus optimale quoi. »
			143	« Donc c'est parfois un peu particulier tu vois.. (rires) »
			287-291	« Je pense que allez..quand tu vois par exemple qu'ils envisagent de mettre en place des soins palliatifs pour des raisons parfois qui n'en sont pas.. L'oxygène ou euh oui une prise en charge lourde, mais euh avec des problèmes financiers. Fin bon voilà.. je pense que parfois ils n'appellent pas assez vite effectivement et

		6	307-309	qu'ils sont parfois trop interventionnistes mais bon en même temps ça c'est pas mon métier donc euh.. »
			311-347	« C'est quelque chose qu'on essaie, mais c'est pas encore évident vraiment. Le soin palliatif est encore vraiment ancré fin de vie hein, franchement c'est pas.. » « Même au niveau des patients hein mais c'est vrai qu'on niveau des services, des médecins, ça c'est vraiment..chaque fois moi je la remets cette nouvelle définition et je la remets en avant, c'est d'ailleurs pour ça que ...même dans les orientations d'unité de soins palliatifs que ce soit celle-ci ou vers les autres euh on reprecise toujours..et ça aussi hein c'est pas évident à travailler avec les unités proprement dites. Justement de cet élargissement de cette définition par rapport au..où il faut quelque part accepter d'intégrer à certains moments des patients qui sont encore en traitements, radiothérapie, chimiothérapie, là moi je me rends compte que c'est pas même évident même pour les unités.Il y a des unités qui restent fermées en se disant ..ah beh non, il faut...même si on dans le cheminement, on est dans du soins palliatifs mais avec ..le patient patient est encore en bon état général. Même au niveau des retour à la maison. Hein j'ai encore du mal à vendre des patients, donc je précise la raison pour laquelle je demande une équipe de soutien et je précise pour laquelle, la raison pour laquelle le patient a encore un traitement chimio, donc c'est vraiment important je pense, l'information est vraiment importante parce que je peux comprendre que...euh oui je vous demande mais il a encore un traitement. Parfois ça peut être compliqué. D'autant plus qu'au domicile, ils n'ont pas toujours toutes les informations au niveau des patients. Parfois les équipes de soutien reçoivent ..voilà une demande d'accompagnement mais ils savent pas trop pourquoi donc ils voient radiothérapie, ils voient chimiothérapies euh parfois encore lourdes..beh ils ne peuvent pas comprendre. Donc ça j'ai envie de dire que l'information est quand même importante, de pouvoir expliquer la raison pour laquelle... les médecins traitants pareil, les médecins traitants beh on a beaucoup..beh on se heurte à des refus. Pour la même raison. Je demande toujours au médecin de l'étage de de contacter le médecin traitant en précisant voilà on vous demande un statut palliatif parce qu'il y a une gestion de la douleur , il y a des symptômes, où on sent que la situation beh va..va..beh ça va mal se passer, il va y avoir une évolution péjorative de la maladie mais pour le moment effectivement ce patient est soit demandeur ou soit effectivement on peut vraiment lui proposer encore un traitement ..donc..euh..ça ça je le demande toujours parce

				que sinon il est normal que les médecins traitants disent non ! Il y a pas besoin de l'équipe mobile et je ne vais pas instaurer un statut palliatif chez ce patient parce que il va pas mourir dans 3 mois et effectivement ça je suppose que quand tu as rencontré les équipes de soutien les documents qui sont à remplir pour le statut ne sont pas encore modifiés. Ils devraient être modifiés. Ils ne sont plus corrects. Donc beh forcément beh ça peut nous porter préjudice parce qu'on se dit on essaie de de prôner cette définition mais quelque part le reste ça ne suit pas. Donc les médecins traitants eux ils ont un document, certains on se rend compte qu'ils le mettent à but financier.. mais nous c'est pas ça qu'on attend. On attend vraiment un accompagnement, un soutien et l'aide autour de cette demande. Donc non, on n'est pas encore au bout de nos peines par rapport à tout ça. Parce que.. »
	Incertitude liée à l'espérance de vie	2	106-113	« En fait oui, le médecin déterminait que c'était plus ou moins 3 mois mais on sait que l'humain est extraordinaire (rires), ça veut dire que chez certains on les voit une première fois et le médecin dit je vous ai appelé tôt parce que voilà moi j'aime bien qu'on fasse connaissance et deux jours plus tard il est mort. Et puis d'autres en disant je t'appelle d'urgence parce qu'il faut absolument y mettre du matos comme une pompe, euh il va bientôt partir et 6 mois plus tard, il est toujours là parce que après avoir mis un traitement qui restabilisait, beh il est reparti. Donc voilà. Il y a des personnes qu'on accompagne quelques heures et des personnes qu'on accompagne deux ans ? »
		4	286-293	« Oui, et se dire « il faut qu'on soit dans les temps quoi ». oui c'est tout aussi la question de l'inconnue qui est propre pour moi aux soins palliatifs, on ne sait pas quand quelqu'un va...on voit bien qu'il va moins bien hein mais on est parfois étonné dans un sens comme dans un autre et donc ce moment de la mort ne nous appartient pas à part dans le cadre de l'euthanasie où on fixe une date mais pour toutes les autres, comment comment veux tu être dans les 4 semaines en étant juste, en étant..voilà. c'est vraiment bafouer je trouve une partie de l'être humain qui fait qu'on n'a pas prise sur tout, qu'on ne sait pas tout organiser comme.. mais bon voilà, c'est vrai que ça..ça rejoint le côté budgétaire »

	Prise en charge sur le long terme	2	128-130 « On a des prises en charge sur le long terme, c'est beaucoup plus rare hein évidemment par rapport à toute la patientèle.. fin tous les patients qu'on accompagne, c'est plutôt rare oui, mais il y en a oui. » 376-377 « Oui et puis c'est des maladies qui durent parfois très longtemps aussi, des cancers ou quoi qui peuvent durer des années, des années, donc ... » 390-393 « Oui les prises en charge sont de plus en plus longues parce qu'en fait on a fait des chimios ciblées euh beaucoup plus plus efficaces pour permettre de gagner un laps de temps de vie, donc pas une guérison mais quelques choses qui permet une stabilisation. Pour le pancréas c'est pareil.. » 395-399 « Euh pour le cancer du sein, voilà on arrive à des choses même qui sont en rémission même de très longue durée donc voilà.. Mais oui , qu'est-ce qu'on fait ? comment répond-on à tous ces besoins-là ? Qu'ils soient médical, financier, social, psychologique, moral...il faut y mettre du monde hein. Du monde, de l'argent, et euh...l'hôpital beh c'est limité, la maison de repos.. » 401-402 « C'est de pire en pire, parce que il y a quand même les courts séjours, fin on parle quand même de plus en plus de ça donc.. »
Difficultés	Difficultés dans la création d'une équipe au domicile	2	156-162 « Mais il y a plusieurs niveaux de difficultés, hein. Il y a déjà des difficultés dans euh euh...dans la création de l'équipe qui va entourer le patient. Donc on a un médecin, une infirmière, euh qui parfois n'ont pas de bonnes relations, déjà. Et euh puis nous on arrive, nous même dans une équipe, parfois c'est le médecin qui nous veut pas mais forcé, il dit oui heu.. il en a rien à cirer. Parfois c'est l'infirmière qui ne veut pas de l'équipe. Euh, et qui voilà ..où les choses sont parfois compliquées déjà dans la création je vais dire d'une équipe qui va accompagner le patient »
	Conflits familiaux	2	164-169 « Puis y a toutes les..Tous les conflits familiaux possibles hein, toutes les difficultés familiales possibles. On peut être 5 enfants c'est pas pour ça que c'est plus facile à accompagner un membre de sa famille, ça va du conflit financier ou conflit tout court, ou conflit de frère ou sœur euh où il faut être là-dedans plus tout le quota émotionnel qu'on a lorsque l'on accompagne un de ses parents. Ça veut dire la tristesse, la colère euh, le ras-le-bol, la dépression tout ça est mêlé... »

	Ensemble de choses	2	169-173	« ... parfois c'est des complications d'ordres beh oui voilà parfois c'est un tout qui fait que le domicile ce n'est plus possible et donc ça sera sans aucun doute le glissement vers une USP, donc une unité de soins palliatifs euh ou un accueil si le patient n'est pas , n'a pas, a une espérance de vie beaucoup plus longue et est stabilisé vers l'accueil dans une maison de repos et de soins »
	Difficultés financières	2	175-180	« Parfois, c'est le financier qui pose problème..euh parce qu'on a deux fois le, le patient et leur famille ont deux fois 650 euros plus ou moins hein, c'est un peu plus ou un peu moins je ne sais plus, enfin on s'en fiche, ça fait quinze cent boules pour pouvoir être (rires).. ça fait quinze cent euros pour être accompagné mais quinze cent euros c'est vite euh dépassé hein. Alors maintenant il y a tous les avantages, avantages que la mutuelle offre hein. La MAF, le BIM, ne me demandez pas de... »
			182-183	« Mais on voit qu'à un moment donné c'est dépassé, ça devient dépassé »
			185-192	« Les médicaments c'est pas remboursés, sauf si la MAF, le maximum à facturer est atteint mais il faut déjà et c'est remis à zéro en janvier donc il y a toute une partie de l'année qui doit être pleinement payée avant de pouvoir bénéficier de la MAF. Et donc euh...oui parfois c'est le financier qui pose problème. Le financier et parfois les conditions de vie, les conditions d'hygiène, on est encore euh...on a beau être en 2019, euh ... les gens sont parfois pas euh...ils n'ont pas de salle de bains, ils n'ont pas d'eau chaude, ils n'ont pas d'argent pour le chauffage, ils ont pas d'argent pour ou alors ils l'utilisent autrement quoi.. Mais bon.. »
			365-368	« Voilà il y a énormément...maintenant je pense qu'il y en a de plus en plus qui vont ...le problème financier hein, qui vont à la pharmacie et qui disent euh « dites-moi ce que je dois réellement prendre sur la prescription parce que je ne sais pas tout acheter ».
			374-375	« Si il y a un gros quoique hein, une maladie grave dans une famille, ça devient très compliqué financièrement d'accompagner de manière optimale. »
		3	647-654	« Ah oui mais ça ça représente un coût pour le patient énorme, tu vois et euh..allez..pour te donner une idée, la mutuelle partenariat rembourse dans les frais de courts séjours 30 euros par jours, et ça 14 jours par an, ça c'est la mutuelle qui

				rembourse le mieux. C'est déjà pas mal mais c'est ..c'est 14 jours par an, c'est pas énorme quoi bon. Euh Solidaris n'intervient pas, la chrétienne c'est 15euros par jours et ça 10 jours par an, euh...beh voilà c'est pratiquement rien tu vois.. Donc euh..Donc voilà le financier c'est un frein aussi.. il y a des gens qui rentrent à la maison dans des situations foireuses parce beh parce que la réalité elle est là et..et.. »
		6	665-664	« Oui et alors les personnes qui prennent ce fameux congé d'assistance pour une personne malade ou pour assistance à une personne palliative, euh...beh ils y perdent.. »
		6	579-588	« Si on prend la région du centre, c'est une catastrophe, la plupart des gens qui ne veulent pas rentrer à la maison c'est vraiment parce qu'ils ne vont pas savoir gérer, faire face aux dépenses, donc quand on leur parle justement statut palliatif beh c'est déjà « ah, ah », « bon allez peut-être » mais sinon c'est souvent ça qui fait... à l'hôpital, beh qu'est-ce qu'on exige maintenant, beh il faut, les gens ont des assurances hospi, ils sont tranquilles. Sincèrement dans les gens précaires que je connais, euh.. beh ils privilégient l'hôpital parce qu'une assurance hospi beaucoup en ont. Franchement. Mais retour à la maison, cette assurance hospi ne couvre plus. Ils vont avoir quoi ..2 mois de soins palliatifs et après quoi ? Ils sont malades donc au niveau des mutuelles ils ont pas grand-chose. Il faut payer et faire face parfois à beaucoup de choses à la maison. Honnêtement... »
		8	590-592	« Donc vraiment là pour le moment, ça c'est une réalité. Quand Il y a vraiment des réticences au niveau des des des retours à la maison, c'est souvent le financier qui est mis en avant. Mais ici à l'hôpital, quelque part ..tu paies rien hein, ton assurance couvre. »
		8	239-245	« Les patients avec des familles ...sans vouloir les critiquer, mais qui voilà ne se sentent pas, ou qui ont un certain confort à ce que le patient soit hospi chez nous, parce qu'il est bien et parce que voilà c'est plus facile..Sans oublier le côté financier hein, faut pas oublier qu'une maison de repos c'est très très cher hein. Et que les petites pensions des gens ne viennent pas toujours, c'est pas toujours suffisant donc les patients parfois ..les patients vont en maisons de repos et les enfants doivent payer en plus pour pouvoir y rester. Tandis qu'à l'hôpital non. Donc ça c'est aussi un..enjeu terrible et un frein »

	Précarité	2	371-372	« En tout cas, même pas précaire, mais en tout cas même la classe moyenne a un peu difficile a... »
	Difficultés rencontrées	2	201-204	« il y a des choses qui interviennent. Donc ça c'est plutôt les difficultés d'ordres euh quand on n'accompagne pas c'est ça. C'est soit euh ..pluridisciplinaires, d'équipe pluridisciplinaire avec une difficulté. Soit un patient qui n'est pas...parfois on les réhospitalise parce qu'ils ne sont pas..on n'arrive pas à les stabiliser. »
		3	677-680	« Oui oui oui et euh voilà des hospit qui sont de plus en plus courtes mais donc voilà quid de ces patients qu'on fait sortir plus tôt de l'hôpital et pour qui il n'y a pas forcément de structures qui sont prêtes à les prendre en charge tu vois. Fin des structures ou des moyens financiers qui permettent alors que ce patient puisse aller en courts séjour etc »
		4	183-185	« On a parfois des patients qui disent « non moi c'est vraiment à la maison que je veux rester » et parfois ils font un chemin où ils réalisent qu'à la maison finalement c'est plus anxiogène qu'autre chose, pour X raisons »
		6	414-426	« ..J'ai envie de dire beaucoup veulent rentrer à la maison, beaucoup pensent que c'est pas possible de rentrer à la maison donc ça c'est vrai c'est une première question parce que pour eux ils ne l'envisagent pas parce qu'ils se disent beh non on ne va pas pouvoir mettre une structure à la maison donc c'est vrai que oui souvent ils sont rassurés quand on leur dit « mais non, tout est possible ! » mais effectivement, il y a un cadre etc ça oui. Maintenant certains patients, ont réellement, beh quand ils ont des difficultés dans leur cheminement ou quand le cadre familial ne ...ne s'approprie pas, fin ne s'adapte pas, ils se sentent insécurisé à la maison donc c'est souvent le cas de personnes isolées, parfois, euh..simplement parce qu'il ne faut pas négliger le côté financier même si on met un statut palliatif, euh..si la personne est isolée qu'il y a besoin de garde malade etc.. tout ça ça a un coût. Voilà, donc il y a des choses qui sont quand même. qui faut, qui faut dire. Et, mais, il y a parfois vraiment le côté insécurité à la maison parce que même si il y a famille, la famille est est anxiogène ou ou voilà il y a d'autres fait qui font que c'est pas possible ou de part beh la situation elle-même beh de la personne malade qui est dans cet état d'angoisse, d'agitation, ou de

				normal hein ! fin je veux dire, on se dit non. Voilà, donc c'est vraiment, c'est vrai que les maisons de repos prennent à ce moment-là un rôle qu'elle n'ont pas..c'est pas leur mission. Donc oui, on n'a pas d'autres choix. Voilà »
	Sentiment d'insécurité	2	206 208-217 219-220	« Ou parce qu'ils ne se sentent pas en sécurité, ..à la maison. » « On les hospitalise ou on les... si ils ont une espérance de vie plus ou moins longue et que c'est possible, on les met en maison de repos et de soins parce que là au moins ils ont une équipe qui les accompagne 24h sur 24. Bien que euh...à domicile, les infirmières sont rappelées, les médecins se rendent plus disponibles euh quand c'est des médecins qui ont une conscience professionnelle accrue (rires) euh..ça c'est la même chose pour les infirmières, il y a des infirmières qui sont des planches à billets, qui prennent l'argent mais qui ne se rendent pas dispo ou qui disent après.. « Moi après 22h je dors hein » oui mais d'accord mais si on a un problème à 22h30 qu'est-ce qu'on fait ? Parce qu'il y a un forfait hein, elles prennent un, elles ont les soins infirmiers pallia donc elles ont un forfait complémentaire pour se rendre disponibles. » « Et donc si on a ce genre de problématique aussi , alors là le patient ne se sent pas sécurisé et il ne veut pas rester à la maison. »
	Aides existantes	2	222-226 229-232 234	«C'est très cher les gardes-malade et alors euh sur le... vous avez deux réseaux. Le réseau qui est un réseau agréé mais avec pas beaucoup de gardes-malade alors fatalement les moins coûteux c'est le CPAS, sur la région en tout cas de C., c'est le CPAS mais ils sont vite dépassés évidemment.. euh ...beh et puis il y a tout le réseau stoemeling mais là où il n'y a aucune sécurité de bons soins, de ... et ni de tarifs hein. » « Voilà ça c'est du black, c'est du black on sait bien.. Maintenant parfois on ne sait pas faire autrement, les gens, les personnes, que ce soit la personne elle-même qui vit seule et qui en a besoin, soit les familles qu'ont besoin de souffler, euh , il faut bien qu'elles trouvent une solution. » « Il n'y a pas assez...il y a pas assez de gardes-malade, et c'est trop coûteux. »

		3	413-420	« Beh je trouve que..beh je sais pas je trouve que les aides qui sont déjà mises en place elles sont déjà pas mal, les 650 euros là de forfait je trouve quand même ça intéressant , allez, euh deux fois hein donc pendant 2 mois, le remboursement du médecin traitant, j’imagine que le médecin fait le nécessaire enfin pour que les consultations soient complètement remboursées, j’imagine le numéro de nom..fin le numéro de .. je ne sais pas trop comment il fait mais j’imagine qu’ils le fait... euh il y a la mutuelle partenariat qui octroie un petit forfait en plus donc c’est pas mal pour les patients qui entre en soins palliatifs..euh ça doit être 250 euros mais bon c’est toujours bon à prendre »
	Profils de patients compliqués	2	237-239	« Il y a des patients qui sont trop jeunes pour aller en maison de repos, et là je répète, s’ils sont euh ..il y a des dérogations hein en maisons de repos avant 65 ans. Mais je ne connais pas la législation ni les critères euh..qui pourraient demander .. »
		5	240	« On a eu des prises en charge de patients style Korsakoff, ou quelque chose comme ça »
			241-243	« Oui et le dernier qu’on a eu c’est un patient qui a été euh battu et laissé pour mort sur un trottoir donc il avait une quarantaine d’années le bonhomme et il est en maison de repos parce qu’il était handicapé. »
			107-108	« Ah non pas du tout ; parce que moi malheureusement ce patient-là je l’ai récupéré mort, il est tombé dans les escaliers et je l’ai seulement su le lendemain. »
			117-118	« Lui, Non il n’avait pas les moyens donc non..et en fait lui ne voulait pas parce qu’il n’était pas vieux hein »
			127-129	« Il ne voulait pas aller en maison de repos, il avait déjà pas l’âge, il était marginal et puis il avait son chien, il voulait retourner pour son chien et je te dis il ...il pouvait plus boire, il a rebu et il est tombé dans les escaliers. »
			169-171	« Pour des personnes ainsi oui.. Parce que ils ne peuvent pas rester à l’hôpital, ils ne peuvent pas aller en maisons de repos parce que soit ils sont trop jeunes, soit ils

		11	173-176 153-160 164-169	ont pas les moyens, soit..beh..eux ne veulent pas vraiment rentrer dans une allez.. .. » « Dans une maison de repos, ils ne peuvent pas aller dans une unité de soins palliatifs parce que beh il n’y a pas de raison vraiment bien spéciale qu’ils aillent dans une unité de soins palliatifs parce que beh voilà ils peuvent encore rentrer au domicile mais il faudrait tu vois une entre deux pour ces patients-là oui » « J’ai connu un monsieur qui est resté plusieurs mois, je pense que c’était un glioblastome mais qui était complètement isolé chez lui, c’était un jeune patient donc on savait le mettre nulle part et quand on a décidé après X mois de quand même le réorienter parce qu’il restait trop stable, euh..on avait fait une demande en maison de repos et à peine le moment où on l’a mis en maison de repos, beh euh il est décédé dans les semaines qui ont suivies. Il y a eu un soucis donc dans la gestion des antidouleurs, ça je me rappelle, puis il y avait de la déprime aussi..parce qu’il s’est senti un petit peu abandonné je pense, par nous aussi. Et il est décédé dans les semaines qui ont suivies. » « L’année passée, un monsieur qui est resté plusieurs semaines, et du fait qu’il était stable on a quand même décidé de le renvoyer chez lui, son épouse était toujours et même super présente mais lui ne voulait pas rentrer chez lui et on a décidé de le faire rentrer. Et quand la décision a été prise, dans les 2-3 jours qui ont suivis, il est décédé. Je me rappelle il avait changé complètement d’attitude, il était beaucoup plus fermé sur lui-même, beaucoup plus agressif. »
	Estimation durée de vie	2	253-254	« Et en ce qui concerne, je vais dire, l’estimation au court terme du décès, alors c’est via l’USP »
	USP : listes d’attentes	2	256	« Ah oui l’USP.. et encore là il y a des listes d’attentes hein »
	Avis sur le nombre de lits SPS4 en Belgique	2	271-275	« Non il n’y en a pas.. Parce qu’il y a des personnes qui attendent un lit et qui finissent par mourir à la maison, alors bon voilà hein, c’est notre job de pouvoir faire en sorte que l’attente soit possible, que l’attente ne soit pas un inconfort pour le patient et sa la famille, ce qui n’est pas toujours le cas hein mais voilà...ça c’est notre job alors de pouvoir ..mais il n’y a pas assez..non..non franchement il y en a pas assez »

		3	261-274	« Je sais pas, j'ai le sentiment .. j'ai envie de dire non. J'aurais envie de dire non parce que quand on voit le nombre de patients qu'on peut garder dans les unités , dans les unités de soins quand... quand beh j'imagine que vous avez des listes d'attentes en USP et euhm..et voilà alors parfois je vois des patients qui sont hospitalisé beh en gériatrie, et on se dit beh tiens on les garde, on les garde jusqu'où, combien de temps, jusque quand on est invasif dans la prise en charge tu vois, parce que parfois ça aussi fin ...ça ça dépend de la prise en charge médicale donc ça ne m'appartient pas mais mais euh tu as des médecins..fin tu as un patient âgé qui est en bout de course et pour qui allez on essaie encore tel acte et puis encore tel acte et puis après ah beh tiens on va faire une amputation peut-être que ...et puis et puis après finalement tu vois qu'une semaine après , le patient il meurt et tu te dis tout ça pour ça ? fin je trouve que c'est une maltrait..fin que c'est maltraitant tu vois ? Maintenant voilà on ne sait pas deviner évidemment fin..personne n'a une boule de cristal mais mais parfois t'aurais envie de dire peut-être mais laissons passer.. laissons ..le patient finir son bout de vie de façon confortable tu vois ? »
		4	261 263-283	« Oui oui quand même , il y a quand même souvent des attentes assez longues. » « Oui voilà. Ça pourrait être ça parce qu'on doit attendre d'abord qu'une place se libère et que donc parfois elle ne se libère pas avant le décès et qu'on doit faire face à quelque chose et on se dit que si il y a avait eu la place, beh oui, ça aurait été plus simple et plus serein. Et alors moi aussi, il y a le manque de place et il y a aussi et ça ça m'interpelle beaucoup et ça rejoint aussi le problème financier donc quelque part qu'elle est l'importance qu'on accorde aux soins palliatifs ? ça passe aussi par le financier, mais c'est ces délais que maintenant la plupart des hôpitaux et des unités mettent, qui est souvent je sais de 4 semaines, qui moi me...fin voilà, j'ai travaillé dans une unité où il n'y avait pas ce délai-là. Je me rends compte maintenant de la chance de ça et c'est en travaillant chez X que j'ai découvert un peu que c'était pas du tout comme ça en fait dans les autres unités et donc euh c'est vrai que ça c'est ...oui ça pose vraiment la question de se dire « effectivement, voilà « les budget des hôpitaux sont tels qu'il y a des consignes qui viennent de la direction qui doit faire son budget et qui dit « voilà au bout de 4 semaines beh c'est retour à la maison ou maison de repos » et c'est vrai que quand on vit un peu les choses de l'intérieur, du domicile c'est parfois très.. ; on sait nous parfois que le retour à domicile ne sera pas possible et c'est difficile d'aller dire

		5	180	« est-ce que maintenant vous êtes dans les 4 semaines, est-ce que « ... c'est terrible, c'est ..et c'est dur à entendre pour les patients, pour les familles, ça c'est très très difficile à entendre en tout cas. On marche sur des œufs quand on arrive avec cette thématique là qu'on doit aborder parce que sinon on n'est pas honnête vis-à-vis des du...et alors on se retrouve dans des situations 4 semaines plus tard, « et on fait quoi ? » et là c'est le drame, donc on doit un peu en parler aux familles, au patient et ça c'est difficile hein, c'est difficilement perçu euh... » « Non pas du tout »
		7	306-334	« Il y a deux problèmes. Il y a d'une part peut-être pas assez de lits en soins palliatifs à partir du moment où on veut vraiment faire évoluer les soins palliatifs tels que le PICT les décrit et surtout quand on imagine l'isolement de plus important des patients pour des raisons multiples et le vieillissement de la population, etc. et peut-être de générations de vieux aussi parce que il y aura des centenaires ou des nonagénaires et à côté de ça il y a quand même des septuagénaires qui sont encore enfant de et qui sont eux même parfois atteint et donc voilà il y a ça qui se passe. Et puis d'autres part, il y a cet ce retour à domicile qui est de plus en plus difficile et pour lequel c'est vrai que les ..peut-être que à la maison c'est un peu compliqué, en tout cas certains cas. Notamment, les cas où il y a les problèmes de confusion etc,. Vivre 24h sur 24 avec quelqu'un de confus, ce n'est pas simple et pour lequel l'idée du middle care pourrait être quelque chose de très séduisant pour justement répondre à ce manque que nous avons actuellement. Parce que c'est vrai que les institutions MRS peuvent accueillir les personnes plus âgées, mais il n'y aura pas probablement pas assez de place en MRS pour tout le monde. Mais..qu'est-ce qu'on fait avec les jeunes ? donc une jeune maman qui est confuse parce qu'elle a des métas cérébrales, ou parce que elle a un glioblastome..et qu'est-ce qu'on fait ? on la remballé chez elle ? Alors les enfants vont voir au quotidien cette confusion épouvantable, c'est très déstructurant pour les enfants... est-ce qu'on a le droit nous de mettre les enfants en danger parce que leur maman ne sait plus exactement ce qu'elle fait ? »
	Solutions envisagées	2	279-280	« Mais qu'on fasse de la place au niveau des lits USP, des lits USP. On a une population, on a une population..Comment dit ? »

			625-636	« Faisons en sorte qu'il y ait plus d'accueil et peut-être alors par rapport à une équipe je dirais, moi je parle de d'unité de soins palliatifs, qui sont vraiment au top de l'accompagnement puisque normalement se retrouvent là des personnes compétentes, formées à ce type d'accompagnement, beh qu'on puisse leur permettre beh d'accompagner des gens plus longtemps mais de manière efficace en ayant plus de lits et bien sûr plus de personnel parce qu'on ne peut pas non plus.. et c'est important de garder euh..euh..le ratio une personne une personne je vais dire ça comme ça, une personne malade et un soignant , parce que c'est pratiquement ça hein en unité, et ça c'est vraiment très très important parce qu'il faut pouvoir garder le fait de ..de suivre le rythme du patient quand il y est, ce qu'on n'a pas à domicile hein . L'infirmière elle essaie de suivre le rythme du patient mais une fois qu'elle est dans sa tournée, elle arrive à 8h, il faut laver à 8h..euh... la personne de un n'a pas mangé mais tant pis parce qu'il faut qu'elle continue sa route »
			663-674	« Moi j'aurais tendance à dire allez comme ça à chaud, de dire qu'effectivement favoriser les unités de soins palliatifs parce qu'effectivement pour les soignants c'est bien aussi d'avoir des patients qu'ils voient plus longtemps parce que les turn-over au niveau de l'épuisement professionnel beh c'est aussi quelque chose qui est fatigant et je pense que, pour avoir travaillé, enfin je pense que je suis restée quand même deux ans, en unité de soins palliatifs beh les soignants aussi ont besoin fin voilà de faire leur deuil, fin ce sont des choses qui sont prouvées de toute manière, fin un soignant fait un deuil par an etc donc je pense que si on renforce effectivement ces structures-là même si il y a des séjours plus longs beh pour les soignants c'est bénéfique aussi. Parce que là ils prennent plus de temps avec certains patients donc ils ont l'impression aussi d'apporter plus de choses aussi et donc je pense qu'au final tu t'y retrouves aussi parce que tu as moins d'épuisement professionnel donc..ça a du sens »
		3	305	
			309-312	« Beh déjà la reconnaissance des lits tu vois... »
				« Ouvrir tu vois des possibilités , ouvrir des lits tu vois dans des établissements même de style maisons de repos et de soins, il faut pas ouvrir d'autres établissements mais euh..tu vois comme il y aurait..il y a des maisons de repos qui ont des lits pour les personnes qui sont atteint de la maladie de parkinson »
			323-337	

			341-343	« Les maisons de repos ont des lits agréés courts.. longs séjours ça c'est toutes les maisons de repos, ils ont des lits résidences services, ils ont des lits courts séjours, Y a des lits de convalescence tu vois.. donc les mutuelles ont ouverts des lits de convalescences à Y aussi non beh tu vois les mutuelles ont des lits de convalescence à la mer dans les ardennes tu vois, outerduinen, spa etc ...hum et donc Y a décidé d'ouvrir, fin il y a une convention avec la mutuelle solidaris et la chrétienne pour que les convalescence puissent se faire là..mais c'est génial ça ! Parce que..mais il faut quand même 60 ans..euh.. à vérifier ça je sais plus. Il y a des lits pour les gens qui ont la sclérose en plaques dans certaines maisons de repos mais il y en a pas beaucoup je connais que le R moi.euh et je pense Y mais je ne suis pas sûre donc pourquoi pas ouvrir des lits pour des patients jeunes en soins palliatifs tu comprends ?jeunes ou pas mais des lits pour des soins palliatifs où là il y aurait peut-être même de façon systém.. peut-être pas systématique mais oui une prise en charge par des infirmières spécialisées en soins palliatifs ou un regard de l'équipe de soutien, ça moi je pense que c'est pas mal parce que eux aussi,je ne sais pas quelle est la collaboration entre les maisons de repos et ces équipes »
			422-433	« Tu vois ça pourrait être des lits ouverts à aux patients en soins palliatifs donc en maisons de repos mais pour qui il y aurait par exemple une prise en charge automatique par une unité extérieure tu comprends »
			441-443	« Euhm...les aides ça coûte alors tu vois je trouve que c'est déjà bien tu vois peut-être rendre le..peut-être encore des avantages financiers ? mais plus au niveau pas forcément de l'argent comme ça mais peut-être la location du matériel peut-être plus gratuite ? pour un patient en soins palliatifs qui aurait le statut tu vois.. parce que ça aussi ça coûte finalement... parce que tu vois les 650 euros finalement les gens les dépenses, ils n'ont pas de ..ils ne doivent pas justifier hein, ils iraient encore faire leur course avec euh ça les regarde fin tu vois..(...) Oui mais peut-être ..beh voilà ..peut-être rendre le matériel complètement gratuit, ce serait peut-être déjà ça en plus tu vois , peut-être une petite intervention dans les frais de garde malade ou tu vois un tarif préférentiel ? une fois que le patient a ce statut-là..pourquoi pas..mais je trouve quand même que c'est déjà fort bien qu'il y a déjà tout ça mis en place hein tu vois »
				« Un peu comme un petit service ..une petite unité oui voilà c'est ça, oui tout à fait

		4	301-314	Et il faut pas forcément 6 lits dans ces établissements-là hein mais tu vois t'en aurais deux trois..à mon avis ce serait amplement suffisant hein dans toutes les maisons de repos » « Beh je pense que des délai comme 4 semaines voilà c'est budgétaire ça c'est fin voilà je pense effectivement une politique en Belgique qui fasse connaitre aux gens. Je pense que les plateformes de soins palliatifs ont toutes leur rôle à jouer, en essayant de secouer le cocotier à gauche et à droite pour que cette culture palliative, en tout cas que les politique ne l'oublie pas quoi. Parce qu'il y a quand même beaucoup de choses qui sont des décisions politiques qui fait « où est-ce qu'on met les priorités » et donc je pense que les soins de santé ne sont pas leur priorité, en tout cas c'est pas leur priorité absolue, ils ont parfois des... fin voilà. Je pense que les plateformes de soins palliatifs c'est vraiment leur rôle d'inculquer cette culture-là auprès du public quel qu'il soit mais c'est sûr que voilà il y a le public et puis il y a les politiques. On a tous notre rôle à jouer, on parle on parle mais on agit aussi.(...) Oui et ça le timing est pour moi lié au pécunier hein, il y a pas photo. Pourquoi un directeur va dire à un responsable d'une équipe de soins palliatifs c'est 4 semaines et pas plus, c'est budgétaire , c'est pas autre chose ..fin.voilà »
		5	145-148	
			354-358	« Tu vois, vraiment des petites structures pas où il y a 60 patients parce que ça c'est pas possible tu vois, mais vraiment allez une quinzaine de patients. Je sais pas, Tu vois des petites comme les.. Inf 1 :Comme les homes, les gens qui ont leur petites ..leur petits appartements »
			422-425	« Moi je pense que les médecins traitants se renseignent un peu plus sur ce que sont les soins palliatifs. Et qu'ils se forment peut-être un peu plus. Certains médecins traitants. Inf 1 :Et certains peut-être, fin, nous faire confiance sans nous faire confiance. Parce qu'on ressent quelque fois certains médecins qui ont une crainte par rapport aux choses qu'on peut... tu te souviens hein G. ? » « Peut-être des aides, oui voilà garde malades Inf 2 :Et alors aussi..

		6	787-790	Inf1 :Pour soulager les familles aussi, ça éviterait aussi d'avoir des gens qui arriverait pour épuisement familial. »
			908-915	« Ça me fait un peu penser à ce film avec Jacques Dutronc mais je ne sais plus le titre, j'ai envie de dire la vie est belle ou un truc comme ça mais c'est peut-être pas ça où ils sont.. les patients palliatifs sont dans une maison comme ça une maison voilà pour vivre jusqu'à la fin mais ça c'est.. j'ai envie de dire l'idéal hein »
		7	337-346	« Je pense que c'est vrai qu'on peut imaginer un centre middle care avec des soignants qui viennent un peu comme les infirmières libérales qui viennent faire les soins plusieurs fois par jours etc entre temps avec peut-être des bénévoles pour aller..assurer la présence de base et qu'elles puissent avoir recours à un médecin ou infirmière en cas de besoin, oui pourquoi pas. C'est possible, je pense, c'est envisageable oui. Et ce serait à moindre frais parce qu'alors à ce moment-là on travaille avec un personnel beaucoup plus réduit donc là..de cette façon-là c'est possible, oui je pense. En fonction des soins évidemment et des patients, pourquoi pas »
		8	262-264	« Alors, à partir du moment où il y a une surveillance, les soignants pourraient être en tout cas appelables mais ils pourraient y avoir en tout cas une infirmière rapidement sur les lieux et pour la distribution des soins, je pense qu'il y a des soins qui ne peuvent être fait que par un personnel infirmier spécialisé à partir du moment où surtout il y a une technicité plus importante. Je pense aux pousses seringues, c'est vrai que j'imagine mal qu'un jour les bénévoles doivent s'occuper des pousses seringues donc.. il faudrait en tout cas qu'il y ait la possibilité que le personnel infirmier soit disponible pour le soin spécifique, qu'il y ait une aide spécifique par des aides-soignantes qui connaissent ce boulot-là et qui sachent comment appréhender le patient et le prendre soin dans toute sa splendeur. Et au-delà, beh je pense que les proches ou des bénévoles peuvent suffirent. »
		9	502-505	«Réaugmenter le nombre de financements pour les services de soins palliatifs parce que je suis persuadée que si ils faisaient ça il y aurait différents hôpitaux ou différents centres qui pourraient recréer des services de soins palliatifs. »
				« Moi j'ai toujours eu dans dans dans un coin de ma tête un projet, et je pense que ça existe, un projet, une maison qui réunit à la fois des orphelins, des enfants, des

		10	164-165	mères filles, oui des filles mères avec des personnes âgées, avec des personnes handicapées...de faire un melting pot de tous ces écorchés de la vie mais qui peuvent vivre ensemble et se soutenir l'un l'autre. »
		11	194-200	« Oui soit une structure à part ou soit les maisons de repos ils s'engagent un peu ou ils font une aile qui est juste un peu prévue pour ces gens-là. Et avec du personnel qui... »
			208-216	« Je trouve que le fait de pouvoir créer un service fin en tout cas un endroit où on pourrait placer des patients qu'on voudrait suivre plus longtemps ou en tout cas qu'on n'ose pas trop lâcher parce qu'il y a pas d'autres possibilités, ce serait bien de pouvoir créer ce genre d'endroits. Parce que du coup, les patients qui auraient réellement besoin, réellement besoin d'un accompagnement même si ce n'est que pour quelques jours ou quinze jours, beh on ne sait pas les prendre, à cause que ces gens parfois prennent prennent la place, fin prennent la place c'est un grand mot mais .. »
			272-276	« Et c'est vrai que pouvoir créer un endroit comme ça intermédiaire pour des gens qui restent stables après 3 semaines, 3 semaines un mois, allez 1 mois je pense que c'est quand même une bonne période, je trouve en soins palliatifs 1 mois ça donne vraiment une vue d'ensemble sur l'évolution de l'état du patient et de voir vraiment tout ce qui gravite autour, la famille, tout l'accompagnement qui pourrait avoir et ..Fin moi je trouve que c'est bien pour faire un point sur.. Ça permet aussi à la famille de se reposer ? De se préparer et de se reposer oui. Ça on a souvent, ici encore on a eu deux répit familiaux. Deux patients qui viennent pour un répit familial. »
			278-285	« Quelque chose de plus...un peu comme des soins palliatifs mais peut-être un peu plus cocooning je vais dire tu vois, un peu plus familial. Moi je vois ça, mais ça c'est dans ce que je vois moi, ce que j'imagine, je sais pas ce qui est, par rapport à ce qui est déjà mis en place concrètement dans les autres pays, je ne sais pas comment ça se présente, mais moi c'est ce que j'ai dans ma tête comme image quoi. »
				« Oui oui..un peu comme des soins..comme un service de soins palliatifs mais ce serait bien qu'on puisse garder un service d'unité, une unité de soins palliatifs

		7	323-327 propre pour accueillir des patients, comme un service de médecine ou un service de chirurgie. Mais à côté de ça, des unités qui puissent. Des unités ou peut-être des établissements. Moi je pense que ce serait mieux en termes d'établissement quelques part qui pourrait accueillir des patients sur des longues durées. Des gens qui pourraient s'installer un peu plus quoi en sachant que ça pourrait durer beaucoup plus longtemps, qui pourraient se sentir mieux, tu vois. Fin moi j'imagine ça comme ça. » 431-434 « Oui. Oui. Je pense. Fin c'est plus dans l'optique que l'hôpital veut, les hospitalisations sont de plus en plus courtes dans les services de médecine, de chirurgie. Je pense que c'est la meilleure alternative, c'est d'améliorer nos services de soins palliatifs je vais dire entre guillemet et de permettre qu'il y ait ce genre d'établissements à disponibilités fin..à portée de mains plutôt. » « ça pourrait désengorger nos services et permettre d'accueillir plus de gens, plus d'hospitalisation .. et tu vois favoriser l'existant du service. Ça leur coûte moins cher finalement aux hôpitaux parce qu'ils ne voient que ça apparemment, ils ne voient que l'argent et que ça rapporte.. » « Donc l'idéal serait de pouvoir au moins créer un cocon de style middle care où la durée d'hospitalisation pourrait être plus longue, si, même en mettant peut-être moins de moyens mais en tout cas améliorer un peu le quotidien. Il y a une part qui pourrait être pris en charge par du bénévolat parce que simplement veiller à ce que ces gens-là ne se mettent pas en danger ou ne mettent pas en danger d'autres, un bénévole peut le faire en lisant un livre à côté ou en lui parlant simplement, en accompagnant, en vérifiant que il n'enjambe pas les gardiennes de lits etc.. ce sont toutes des petites choses. Donc on pourrait éventuellement améliorer le côté solidaire à ce niveau-là au niveau du middle care et par contre la place du bénévole en unité de soins palliatifs peut être très intéressante, doit être évolutive mais ne peut pas remplacer l'aide-soignante ou l'infirmière comme on a tendance à laisser sous-entendre par moment par manque d'effectif de professionnel de la santé. »
	Relation privilégiée	5	461-465 « Déjà en unité on est fort proche hein quand même parce que bon on rentre dans leur vie,

				Inf 2 :Oui oui voilà. Mais au domicile c'est différent franchement. Là tu es vraiment dans la famille, tu es dans leur maison, leur quotidien »
	Accessibilité médecins	5	162-163	« Avec des médecins traitants peut être un peu plus accessibles, plus disponibles. Parce que ça c'est la catastrophe hein. »
	SP et maisons de repos	3	347-371	« Finalement je sais pas dans quelle mesure les soins palliatifs sont réellement bien faits en maisons de repos. J'ai un patient en gériatrie, il vient euh d'une maison de repos à B., JM, ça fait 20 ans qu'il vit là, donc 20 ans, c'est un monsieur complètement isolé, il n'a pas de famille, donc 20 ans, on imagine qu'il est connu quand même hein de la maison de repos. J'ai retrouvé son ancien dossier social en 2016 il était venu chez nous dans une hygiène déplorable avec des soins pas fait correctement visiblement et donc à l'époque la chef infirmière avait demandé qu'on se mette en lien avec JM pour leur dire écoutez faudrait quand même faire attention ce monsieur est arrivé chez nous avec certains manquement au niveau de la prise en charge et donc ce patient il est en soins palliatifs donc je l'ai vu hier avec la doctoresse . et donc euh il a peur de retourner à la maison de repos parce qu'il dit on va me laisser... donc il est chez nous sans vêtements hein..ça fait plus d'une...ça fait 1 semaine et demi qu'il est chez nous hein ou deux semaines euh ça fait 20 ans qu'il vit là il faut bien s'imaginer donc c'est énorme, c'est sa maison hein quoi ..euh sans vêtements, sans coup de fil euh..de la maison de repos vers J., le service a téléphoné et finalement beh eux ne savaient pas trop dire si il avait de la famille ou pas... beh non il y en a pas mais ils ne savaient pas répondre, ils ne connaissaient pas leur patient donc le patient craint de devoir retourner là. Donc il aurait fait une demande ..fin il aurait discuté avec la doctoresse pour faire une demande de changement de maisons de repos et de soins, c'est la raison pour laquelle j'ai été le voir hier. Et puis donc hier je l'ai vu avec la doctoresse et là il a demandé d'en..il a demandé l'euthanasie, tu vois. Et donc il a discuté un petit peu avec la doctoresse et euh et elle ira le revoir aujourd'hui et I., fin on va demander le passage d'I. pour essayer de clarifier la demande de ce monsieur. Mais ce monsieur il avait l'air tout à fait clair, il dit je veux partir, faites-moi une piqure, je veux partir. Je veux plus rester ici et je veux plus retourner là-bas et je veux pas aller dans une autre maison de repos, j'ai plus personne , fin voilà tu vois. Mais donc c'est..C'est inimaginable ça »
		4	373-375	

			159-161	« C'est un patient qui a fait sa vie, fin 20 ans de vie là qui craint rentrer..donc ça veut bien dire que les soins palliatifs là-bas..fin même les soins de base ce n'était pas possible, ils n'ont pas été fait correctement quoi » « Il y a des maisons de repos où on intervient très peu effectivement parce que là-dedans il y a une très bonne cellule de soins palliatifs et donc voilà ils gèrent de manière très chouette quelque part. »
	Souffrance des soignants	2	677-687	« Oui c'est ça parce que ça c'est aussi assez frustrant, et en tout cas le sentiment d'impuissance, qui est le sentiment très partagé en soins palliatifs est aussi, quintuplé quand il y a un patient qui arrive et qu'il meurt deux jours après. Les soignants ils sont mal avec ça. Moi je me rappelle l'équipe même si moi je trouvais qu'ils faisaient énormément eux ils avaient l'impression qu'ils faisaient, et ils le disaient, de n'avoir rien fait et donc bon ça c'est une caricature parce que c'est pas toujours deux jours mais ça arrive et parfois c'est juste quelques heures et ça arrive aussi et puis même une semaine... ils ont à peine le temps de prendre connaissance du patient et de la famille que la personne décède déjà donc effectivement je peux comprendre qu'ils ont l'impression quelque part de ne pas faire suffisamment fin..en tout cas pas comme ils voudraient le faire. Je me dis allez, c'est vrai que s'ils ont des suivis un peu plus long ça ..ça adoucit tout ça aussi quoi.. »
		6	693-697	« Et c'est vrai que les soignants, allez moi je me souviens que les plus revendicateurs ou quoi étaient parfois en colère qu'on mette dehors effectivement certains patients parce qu'ils voyaient bien que la famille était plus en difficulté, parce qu'ils avaient une affinité particulière ou parce que dans la région beh ils se connaissent etc et donc beh effectivement c'est bénéfique dans ce sens là aussi »
			128-131	« Mais évidemment après beh tenir compte de la souffrance des soignants et j'ai un rôle par rapport à ça effectivement de pouvoir les soutenir les accompagner et être un peu le rôle beh d'intermédiaire et de liens pour pouvoir les aider à accompagner ce patient également et la famille forcément »
	Type de patients peu attractifs	2	282-284	« Ha non ça on est d'accord que ça rapporte pas.. oui toute la grande difficulté, il y a toute la grande différence entre le côté financier euh de ces institutions-là et le côté humain euh de l'accompagnement des patients. »
	Évolution de la société	2	286-291	« Donc fatalement euh on est là-dedans mais c'est bien clair, on a une population vieillissante euh scientifiquement on a fait tout ce qu'il fallait pour pouvoir les

			312-322	garder longtemps en vie avec des situations qui sont...qui finissent par être précaires pour eux...ils finiront quand même tous par mourir hein, mais on les a gardé extrêmement longtemps. Il y a de moins en moins de places dans les maisons de repos, maisons de repos et de soins parce que là aussi il y a des listes d'attentes »
			381-384	« Mais avant avant bien avant que vous ne soyez née, il y a des chances, (rires), euh la mort faisait partie de la vie et on mourait à la maison, à tout âge, et on mourait entouré des siens, bien ou mal hein, entendons nous, avec beaucoup moins de possibilités de gérer les symptômes d'inconfort et donc on se rappelle euh les anciens nous disent ça, on se rappelle le médecin qui arrivait avec la grosse piqure en dernier lieu, la personne avait crevé de mal pendant tout son accompagnement mais le jour J, le médecin arrivait et faisait une dose de morphine (et en chuchotant) la personne mourait. Mais elle mourait parce qu'elle était au bout de course, sans doute aidée un peu de sa morphine, mais certainement en bout de course. Donc les conditions...avant la mort faisait partie de la vie, maintenant la mort elle doit être silencieuse, calme, sans odeur, faut pas qu'il y ait trop de bousculade, et à une heure précise parce que après on fait les courses, avant on est chez le coiffeur, .. » « Mais euh..c'est comme ça, on a amené une situation humaine, médicale humaine, qui n'est pas tenable. (...)Financièrement pas tenable»
	Politiques	2	299-309	« Oui voilà, il y a des quotas, ce qui veut dire qu'on a tout fait pour garder nos ..les ..les (...)Mais même pas les ainés. L'humain, le plus longtemps possible sur cette terre en..(..)Mais on ne met pas les moyens (..)En retournant... et on ne met pas les moyens pour les accompagner de manière optimale fin et efficace et correcte. Que ce soit au niveau de du du cadre, de l'accueil, mais aussi au niveau financier, parce que le domicile, on les fait repartir à la maison si c'est nécessaire parfois on les met même dehors en disant on ne sait plus rien faire pour vous, retourner à la maison et parfois les gens entendent retournez mourir (avec insistance sur le mourir) à la maison même si ce n'est pas ça qui a été dit, c'est ça qui est enregistré et ça fait , je ne vous dit pas, tous les dégâts que ça peut faire euh.. »
			325-330	« Je pense que les discours sont assez et ne sont pas dit comme ça évidemment mais c'est clairement des services qui rapportent pas , fin moi le médecin de l'unité de soins palliatifs le disait tout le temps, clairement c'est ça qui fait que que

				ça bloque. Parce que là où je travaillais, il y avait 6 lits et donc c'est vrai que les unités c'est souvent par 6. Donc c'est soit 6 soit 12, et elle elle voulait étendre et on avait limite la place, ça aurait été possible tu vois d'étendre à plus mais ..mais ça bloquait parce que... »
			331	« Ça rapporte pas.. »
			332-333	« C'est peut-être mieux de mettre un service de nephro (rires) que de .. fin je caricature mais effectivement ça rapporte plus »
			405-417	« Et au niveau des soins infirmiers, euh, le forfait pallia beh voilà on peut se dire qu'une infirmière qui prend un patient pallia est relativement bien financée mais il y a toute les autres pathos qui ne sont pas financées, tous les patients âgés avec pathologies lourdes euh comme les BPCO, les AVC, les ..les alzheimer, fin toutes les démences, toutes les pathologies neuro elles ont un gros forfait aussi, fin elles n'ont pas un forfait pallia ... Comment dit ? Adm :Les décompensés cardiaques Infi :Les décompensés cardiaques, tout ceux qui demandent une surveillance accrue, elles n'ont aucune possibilité, elles ont juste le forfait B, C, que l'inami octroie. Elles n'ont pas un complément alors que ça mériterait franchement pour celles qui font bien leur bouille hein ça mériterait.. Après ça, il y a deux quilles hein, il y a toutes celles qui prennent le pognon et qui ne font pas grand-chose mais je veux dire il y a une grosse fin une grande majorité qui ont quand même une conscience professionnelle et qui ont un côté humain à vouloir prendre et elles sont parfois ..en se disant mais c'est pas financé tout ça. »
			592-593	« Et je crois que même au niveau hospitalier ils essaient le plus possible de limiter les lits palliatifs et de rediriger vers le domicile hein, c'est inévitable hein »
			598-608	« Mais oui mais il faut valoriser le domicile alors Adm : ça coûte moins cher pour eux .. Adm :Oui Infi :Oui voilà, il faut mettre soit un plus gros forfait Infi :C'est pas possible, il faut valoriser le domicile, on peut pas mettre du travail complémentaire sans sous

		3	634-639	Adm :Ou soit mettre des gardes à domicile gratuites fin en tout cas débloquent plus de choses parce que c'est pas avec deux forfaits de 650 euros que.. Infi :Qu'on peut se permettre euh des nuits à 100 boules hein, parce que c'est ça hein, c'est 100 euros Infi :C'est entre 50 et 100 euros une nuit. »
		5	643 228-234	« Ce patient euh il n'a que d'autres solutions que de payer de sa poche un séjour en maison de repos, un séjour temporaire, en courts séjour, en maisons de repos et ça je trouve que l'état devrait peut-être permettre à ces patients-là pour qui beh..Voilà on diminue les durées d'hospi faut peut-être prévoir autre chose alors tu vois pour compenser alors ces gens-là ces gens qui ne savent pas rentrer tout de suite à la maison parce que finalement ces personnes paient de leur poche tu vois » « Un système de remboursement tu vois »
		6	238-239 564-569	« Si les politiciens font le nécessaire oui et je pense que ça ça pourrait rapporter. Fin rapporter..ça pourrait être utile justement, rapporter de l'argent je ne sais pas si ça en rapporterait mais si au moins les politiciens se rendent compte un petit peu de la difficulté des patients et des familles Inf 1 :Parce que nous on a déjà du mal nous d'être reconnu donc si on fonctionne en plus.. Inf 1 :Difficultés et des frais aussi Inf 1 :Oui des frais parce qu'aussi les soins palliatifs, ils ont deux fois 600euros mais avec ça, »
			571-576	« Non, ne serait-ce que pour les médicaments, le matériel, et voilà les familles des fois qui arrêtent leur boulot aussi.. voilà y a pas assez » « Oui voilà tout à fait. C'est vrai que quand j'entends. Surtout quand on voit un petit peu surtout au niveau gouvernemental, au niveau financier un peu vers où ça va. Je pense qu'il serait plus adéquat de réfléchir dans ce sens-là puisqu'on est de plus en plus aussi sur les prises, les accompagnements à domicile même pour grosses pathologies parce que voilà puisqu'on parle de la dialyse péritonéale au niveau du domicile, des chimios.. fin donc on tend quand même beaucoup de plus en plus vers ça.. »

		7	92-97 294-300	« On essaie de vider les hôpitaux même si c'est finalement, là où c'est pas encore bien réfléchi c'est au niveau du coût financier pour le patient au niveau du domicile parce que ça reste un coût exorbitant, c'est là où je pense pour le moment ça voilà ça titille..étant donné la réalité du patient aujourd'hui. Fin voilà dans ..et donc peut-être bien finalement que ce serait d'orienter mais en tout cas en ayant quand même une réflexion au niveau financier parce que justement il faut tenir compte de la précarité de plus en plus présente chez.. » « Au niveau politique, ça a déjà un petit avancé mais on est encore nulle part quant au financement par rapport à la lourdeur d'accompagnement de certains palliatifs et donc là on est encore nulle part. Parce qu'ils ont été étonné notamment du nombre de patients palliatifs. Ils pensaient qu'avec l'outil PICT, on allait diminuer les demandes de soins palliatifs, de statuts palliatifs et évidemment ils se sont rendu compte que c'est juste l'inverse. » « Quand on se rend compte dans le nord du pays il y a une grande réflexion quant à l'euthanasie, à l'INAMI certaines personnes qui y travaillent le disent clairement en disant que ça doit être une responsabilisation individuelle dans une société de se rendre compte à quel point nous gaspillons l'argent des en matière des soins de santé par un acharnement que ce soit ...curatif, donc thérapeutique ou palliatif. Et que pour eux, l'acharnement palliatif coûte trop cher en matière d'investissement de personnel, et que c'est quand même le personnel qui coûte le plus cher et que il faut peut-être réfléchir aux choses différemment. »
	USP	2	339-343 345-346	« Les unités sont dans une incapacité à prendre les gens plus tôt, ils prennent les gens où c'est compliqué à la maison, mais pas plus tôt. D'ailleurs, quand le patient est réstabilisé et que..il y a une possibilité qu'il rentre, euh, ils font la démarche d'essayer de les faire rentrer soit dans leur maison de repos, soit dans leur maison mais c'est bien clair qu'ils ne prennent pas plus tôt. Si on envoie plus..Ils prennent en répit » « Ils prennent en répit, et une fois que le répit 15jours 3 semaines c'est fait, il faut rentrer. Parce que c'est... non, il y a trop de demandes. Il y a trop de demandes. »

		6	342-346	« Maintenant j’entends plus souvent, plus souvent on entend bon il est restabilisé ça fait 3 semaines qu’il est là, ce serait bien de lui trouver une solution euh.. Psy :Mais ouais parce que après ils ont des listes d’attentes Infi :Mais avant, oui c’est ça , mais avant, euh au tout début où je travaillais il y a dix ans, il y avait des personnes qui étaient accompagnées bon 3 bons mois hein »
			474-487	« Oui ! oui ! malheureusement le cadre dans des unités quelques part c’est malheureusement 21 jours euh..euh ..il faut un justificatif et si la personne est stable, si on ne sait pas.. fin voilà si il n’y a pas dégradation, beh..oui on peut pas. Parce que encore une fois, unité il y a que 6 lits, maximum 12 lits et il y a vraiment un turn-over qui..une pression des directions, une pression gouvernementale qui fait que... voilà on sait déjà que les soins palliatifs, les unités de soins palliatifs ne rapportent rien mais en plus donc qualitativement voilà on sait pas quantifier, on ne sait pas prouver au niveau financier et donc forcément on est...oui il a vraiment cette pression de de prouver le turn-over, de vraiment.. prouver la raison de pourquoi cette personne a été hospitalisée un temps en unité de soins palliatifs, les critères sont bien arrêtés et on se doit de les respecter un maximum justement pour..voilà donc là c’est vraiment dérangeant parce que je j’ai envie de dire..beh voilà encore un meilleur exemple, les maladies neurodégénératives, on sait que ça ne va pas aller en s’améliorant, donc ce sont des patients qui peuvent durer des mois, des SLA, fin vraiment toutes ces... ces patients à un moment donné... »
		7	183	« La durée doit être limitée parce que ça doit rester une hospitalisation »
			185-187	« Ce n’est pas un lieu de vie et que ce n’est qu’une hospitalisation. Comme parmi tant d’autres hospitalisation avec des critères bien précis et que la durée habituelle de l’hospitalisation est d’une quinzaine de jours. »
	Besoins des patients	2	352	« besoins physiques, de gestion de symptômes »
			354-357	« Euh d’être physiquement contrôlé euh..Voilà..parce que physiquement contrôlé ça veut dire qu’on est mieux au niveau du psychisme, du moral euh.. et la même chose, il faut un accompagnement moral et psychologique de qualité et donc euh non les besoins..l’humain, c’est l’humain. »
			358-360	« T’as pas l’impression qu’il y a quand même plus, fin maintenant c’est peut-être nous aussi, mais qu’il y a quand même plus l’aspect social qui ressort aussi ?

		3	161-172	(...)Oui moi des fois je me le dis aussi, mais j'ai pas beaucoup de recul hein » « Euh beh le besoin tout bêtement de matériel hein, le matériel, les soins ,euhm, donc le matériel, les soins, le soutien psychologique je trouve qu'il est important voilà là je pense à R, la coordination je pense aussi à R, euh... les aides au domicile mais c'est pas toujours évident tu vois garde-malade, aide familiale, mais tout ça ça a un coût et quand tu as une grande famille ça fonctionne, la famille peut se relayée, fin, ..mais euh ce qui est plus compliqué je trouve c'est quand on a un patient qui est un peu isolé, qui a son épouse peut-être un enfant, fin bref et pour qui finalement beh euh on considère qu'il a besoin d'un encadrement plus important, un soutien plus important, tu vois. Mon monsieur hier en gériatrie beh il vit avec son épouse qui est âgée beh on a quand même un intérêt particulier à son épouse aussi tu vois. Bon maintenant là il y a une énorme famille donc ça ira mais mais voilà en fait on s'occupe du patient mais on s'occupe aussi de l'aidant proche hein, ça c'est important. Si on n'a pas l'aidant proche avec nous, beh.. »
	Besoin de temps	4	163-167	« On sait quels sont ses besoins quand un patient est vraiment en fin de vie et que la famille n'est pas présente c'est une présence »
				« Souvent, ils ont besoin de temps en tout cas pour déposer des choses qui sont lourdes encore... par rapport à..ce qui nous caractérisent peut-être plus par rapport à la première ligne, bon il y a peut-être un peu cette expertise mais il y a aussi le temps beh que la première ligne elle n'a pas toujours le temps parce qu'elle a sa tournée, elle a, hein, les médecins, infirmières, ils ont beaucoup »
	Avis sur la création d'une nouvelle structure	2	538-552	« Non , non, moi je pense que ce soit l'accueil en maison de repos et de soins ou bien en USP.. non non. L'USP les gens sont très très bien accompagnés là-dedans, il y a tout ce qu'il faut sur place, il y a les psy, les bénévoles, les médecins qui passent tous les jours, il y a des infirmières en suffisance, et aides-soignantes en suffisance, l'accueil des familles est pratiquement 24h sur 24 si le patient est en bout de course et quelque chose qui peut être... maintenant même en maisons de repos et de soins vous pouvez passer parfois une nuit si c'est une chambre particulière en demandant. Donc je pense qu'il y a ..euh.. en US..En MRS, il y aurait moyen d'améliorer hein l'accompagnement euh et c'est de type l'accompagnement du domicile, ça veut dire que on soit bien tous d'accord sur le projet thérapeutique que le patient demande, est-ce que c'est réalisable, pas

		3	408-411	réalisable, mais si on est là-dedans, euh la prise en charge peut être optimale mais si on n'est pas là-dedans, je dirais, beh il faudrait peut-être améliorer les choses... En USP c'est pas le cas. C'est la même équipe tout le temps, tout le monde sait, on sait vers quoi on va, tout le monde a son job dans l'histoire..Euh ..il y a des choses qui se discutent je vais dire à la minute même où le problème s'installe donc je dirais là il n'y a rien à améliorer, il faut augmenter la capacité. » « Oui, c'est compliqué donc moi je pense que le regard extérieur il est important et donc peu importe que ce soit un patient jeune ou pas dans la structure de la maison de repos et de soins ..il faut peut-être pas inventer des nouveaux établissements pour des jeunes mais voilà..je pense que ça a tout son intérêt »
		5	445-451	« Moi je ne suis pas sûre qu'il faut créer un service. Ah oui un ...l...fin faire une équipe dans une ou l'autre ... oui pourquoi pas oui ça pourrait être qu'une maison de repos décide de dédier certains lits, allez beh voilà 3 lits j'invente à Y oui pourquoi pas mais alors ça veut dire tous les patients ..maintenant moi je trouve l'idéal c'est que par exemple toutes les maisons de repos aient 2 lits tu vois avec une prise en charge bien spécifique pour ces deux patients qui pourraient être en soins palliatifs quoi. Mais le souci c'est que si ces lits sont vides j'imagine qu'ils coûteraient de l'argent tu vois »
			135-136	« Moi je pense pas une unité de soins palliatifs et pas une pas une maison de repos mais quelque chose entre les deux. »
			205-207	« Beh moi je pense qu'il faudrait créer une nouvelle structure entre les deux pas comme une maison de repos mais vraiment une entre deux où les patients beh déjà où il y a pas trop de limite dans le temps voilà »
	Vide institutionnel	7	375-387	« Alors, les maisons de repos peuvent répondre aux demandes à partir du moment où ce sont des patients de plus de 65 ans. En deçà de 65 ans, il faut avoir une dérogation et ils n'ont le droit que d'avoir un certain quota de lits pour des dérogations. Donc euh, à partir du moment où il y a des des cancers qui arrivent à 40 ans, qu'est-ce qu'on fait ?à partir du moment encore une fois où c'est une mère de famille qui arrive..ça se faisait avant hein, mais je pense que ça ne va plus se faire parce que voilà...on n'a plus ..les parents travaillent parfois encore donc les

				grands-parents travaillent, ils n'ont pas la possibilité de s'occuper de leur petits-enfants, donc il y a trop de gens qui sont au travail par rapport aux gens qui sont disponibles pour aider euh pour être solidaires et les personnes plus âgées de 65 ans et autres, restent actives beaucoup plus longtemps mais c'est pas pour ça qu'ils ont envie de s'enfermer à tenir, à faire garde-malade et donc ils ont envie de vivre leur vie, ils font des voyages, ils font ..et je me rends compte que même pour leur petits enfants ils sont nettement moins disponibles que l'étaient nos grands-parents avant etc. »
	Évocation de structure middle care	2	553-556	« Maintenant je pense qu'il a été question tout un temps où on a parlé de middle care Infi :Oui Adm :Ce serait des services qui seraient justement pour des gens avec des pathologies chroniques et qui seraient de style peut être SLA où il y aurait une possibilité d'hospitaliser.. »
		7	365-369	« Beh je pense que on va devoir y arriver, c'est de gré ou de force entre guillemets parce qu'on va se retrouver devant un accroissement des hospitalisations sauvages entre guillemets parce que si on ne peut plus prendre en soins les soins palliatifs à domicile, beh, ça va ça va coïncider d'une manière ou d'une autre. Si il y a pas assez de lits en soins palliatifs, automatiquement faudra bien les caser quelque part si le nombre augmente. »
	Patients qui « bloquent » un lit USP	2	698-702	« Moi je pense surtout à cette dame qu'on a suivi au domicile toute seule qui avait une SLA sur C. là Infi :Oui oui oui Adm :On ne va pas donner de nom mais qui est restée quand même un an en unité de soins à bloquer une chambre »
			705-707	« tout ça parce qu'elle était dans une demande d'euthanasie et qu'elle était ambivalente aussi et qu'au niveau du domicile c'était impossible elle vivait toute seule donc euh.. »
			720	« Mais les maisons de repos c'était pas du tout ce qu'elle voulait donc.. »

		6	259-261	« On peut comprendre hein, ce sont des services aigus hein, le patient ils peuvent pas, ils occupent un lit pour, qui pour eux est un lit inutile, donc il y a vraiment tout ça à travailler »
	Courts séjours	3	559-564	« Ça c'est...je travaille avec les courts séjours mais dep..fin tout le temps, tout le temps, parce que au vu des hospi qui sont beh voilà qui se terminent , des gens qui sont pas forcément à même de rentrer à la maison, les courts séjours permettent vraiment la période tampon entre l'hôpital et la maison tu vois.. et euh ça permet aussi des solutions de garde, un peu comme on ferait garder beh..ses enfants ou..fin voilà..Allez, des enfants , les aidants proches peuvent souffler »
			566-572	« Partir en vacances, ça fait du répit pour les aidants proches tu vois ça je trouve que c'est quand même...et puis même un couple, un conjoint qui..un conjoint aidant qui est hospitalisé, l'autre conjoint dépendant beh ne peut pas rester à la maison, ça permet vraiment de répondre à une énorme demande ces lits. Par contre, ça coûte très cher, fin ça coûte cher parce que les personnes qui vont en courts séjours beh ont toujours leur maison beh qui parfois paient encore hein donc voilà et le séjour en courts séjours n'est pas remboursé par la mutuelle, généralement pas remboursé »
			574-581	« Tu vois, certaines mutuelles remboursent mais une petite partie. Solidaris ne rembourse rien par exemple donc tu vois.. et donc euh , donc ça le prix est un frein. Les médecins parlent souvent tu vois, invite les gens, fin leur conseillent le courts séjours puis je dis beh attention c'est pas rien le courts séjours, c'est pas comme si c'était euh un séjour de revalidation où là c'est un séjour hospitalier c'est pris en charge par les mutuelles tu vois euh le courts séjours en maisons de repos ça peut te coûter 1200 euros au bout du mois quoi donc c'est énorme quoi si tu dois encore en plus payer tes frais de la maison, éventuellement un loyer tu vois..donc voilà ça c'est la limite »
			588-592	« Beh ça permettrait une prise en charge de répit tu vois parce que le courts séjour c'est limité à 3 mois par année, qui dit qu'après 3 mois le patient euh..si ça tombe il ne sera pas décédé donc ça peut être envisagé comme une solution de répit pour la famille euh.. ou en attendant une place en maison de repos et de soins mais si t'as pas de place, tu es dehors hein. C'est 3 mois, 3 mois c'est tout quoi. »

			598-602	« Ah beh oui ! puisque ce sont des séjours limités à 3 mois par années, ces lits se vident régulièrement tu vois. Tu réserves ça, je sais pas, tu t'occupes d'un parent âgé, et tu pars en vacances du 15 juillet au 30 juillet, tu peux déjà contacter une maison de repos qui a des courts séjours en demandant de réserver cette période pour ton parent âgé, tu vois. C'est un peu comme un hôtel si tu veux »
			604-606	« Alors beh nous on ne les utilise pas comme l'hôtel puisque nous c'est, on les utilise un peu comme séjour de convalescence tu vois pour nos patients qui ne sont pas vraiment à même de rentrer tout de suite à la maison »
			619-620	« Ah oui mais c'est quand même un ..une bonne alternative quoi beh aux courtes hospit, c'est la seule alternative qui existe hein donc.. puisque..oais.. »
	Émergence de structures « pirates »	4	347-351	« Oui mais tout à fait c'est cher, mais oui voilà il y a toujours moyen de trouver quelque chose pour une petite minorité de gens qui savent se le payer oui, mais nous notre, l'objectif justement serait de pouvoir ouvrir justement à des gens qui n'ont pas forcément les moyens et donc là il faut des budgets mais en plus parce que sinon après ça devient .. il y a des petites structures mais voilà, je sais que dans le brabant wallon, il y a une ..un hôtel de soins vers .. Oui voilà, à R, qui est très très chouette mais malgré tout je pense, tout le monde ne peut pas se le permettre de payer ça.Et donc oui ça pose question et voilà. Donc on a envie d'essayer de voir pour ..pour trouver une solution qui soit moins cher que des hôtels de soins où finalement il y a qu'une partie très minime de la population qui peut se permettre ça quoi. Ça pose question en tout cas »
		9	781-791	« Une villa spécifique pour personnes comme lui (patient korsakoff) (...) c'est une dame, elle a recueilli, elle en a une douzaine hein comme ça euh aussi des écorchés de la vie hein qui ..fin qui sont abandonnés de tous parce qu'ils ont tout dilapidés en boissons et qui sont là, qui sont relativement cadrés mais voilà..au moins, parce que lui aussi il s'embêtait à mourir ici avec ces vieux comme il disait, voilà quoi. Mais au moins il était quand même cadré là, il avait ses médicaments à heure et à temps, il buvait plus, fin il buvait plus, plus en tout cas comme il avait bu mais c'était par période »
			807	« Du côté de la Louvière il y en a quelques une hein.. »

			810-812	« Mais c'est pirate et donc il n'y a pas de contrôle, c'est gérer par des gens, on ne sait pas trop qui c'est.. est-ce qu'il y a des abus ? on en sait rien hein, c'est ...voilà.. parfois c'est de bonnes initiatives et parfois c'est quoi.. »
	Écorchés de la vie	9	814-815	« Ce sont des laisser pour compte et donc les jeunes en fin de vie en soins palliatifs, c'est peut-être aussi des laisser pour compte »
	Temps	5	21-22	« Que d'autres de nos collègues vont voir que ..le temps que ça prend.. Purée je suis restée autant de temps... »
		6	195-196	« Voilà on peut vraiment se dire ce prendre soin, c'est pas ...c'est pas une perte de temps en soi »
	Aidants proches	5	78	« Au domicile, les familles savent qu'elles doivent s'investir sinon c'est pas possible. »
	Épuisement familial	5	335-337	« Si c'est vraiment plus gérable à la maison, c'est généralement la famille qui ne sait plus gérer. Ou si il y a vraiment un gros souci là on est obligé de renvoyer vers l'hôpital mais .. »
			346	«C'est un épuisement familial »
	Protection de l'aidant proche	5	348-349	« Oui. Et il y a des patients qui ne veulent pas mourir chez eux hein. Ça c'est une manière beh de protéger la personne qui reste et ... »

	Évolution de la médecine	6	80-83	«C'était qu'une philosophie à mettre en place au niveau des institutions pourquoi beh parce que la médecine devenant de plus en plus technicisée etc c'était un peu quelque part de remettre l'humanité, l'humain dans les soins donc c'est voilà.. »
			89-90	« La médecine continue à évoluer, les soins évoluent, la technique évidemment, les demandes d'euthanasie fin voilà il y a vraiment une mouvance par rapport à ça »
	Philosophie de soins	6	249-251	« J'ai envie de dire les services avec lesquels on a le plus de mal beh c'est les services où on n'a pas le droit de mourir, voilà de par leur philosophie à termes, c'est la chirurgie, .. »
			253-258	« Oui voilà donc là quelque part ils ont du mal et quand on est appelé beh c'est souvent pour des transferts, des demandes de transferts en unité parce qu'ils ne peuvent pas concevoir que ...leur patient meure chez eux et voilà qu'ils puissent gérer et accompagner, pour eux c'est non, c'est ..Donc c'est là où parfois on va avoir, on va se heurter parce que ..ils ne peuvent pas, c'est vraiment dans leur philosophie, non nous notre travail est fait ce n'est plus de notre ressort. Donc il faut vraiment, non non c'est une demande de transfert »
	Patients « indésirables »	6	443-468	« Soit vraiment la personne est isolée et il n'y a pas de famille, pas de retour à la maison possible, et en fonction de l'âge, on oriente vers une maison de repos. Il y a parfois..euh..les patients..on appelait ça tout un moment euh les patients (..)où vraiment ces patients on ne sait pas où les mettre, ils ont pas de place. Ils ont personnes où aller. Donc c'est pas des endroits où aller. Donc des personnes où on sait qu'ils ne vont pas mourir demain mais qui sont..on sait pas les orienter nulle part. ils ont pas de domicile, ils ont pas de famille, ils ont pas leur place en maison de repos parce qu'ils sont jeunes, euh parce qu'ils pourraient encore bénéficier de pleins de choses et ...roh ça me reviendra..zut ça m'énerve et je l'ai lu encore hier...zut. Tu sais pas ..là vraiment on a des difficultés parce que ça ce sont des situations malheureuses je trouve. Et c'est vrai que là je repense, c'est peut-être voilà pour ça les middle care parce que ce sont des patients où là on se dit, beh voilà là il y a rien pour eux. Quelque part, ils ont intérêt à mourir tout de suite parce qu'il n'y a rien. Il y a rien qui leur est proposé, il y a rien... ils sont à la porte de tout. On ne veut d'eux nulle part. Et j'ai notamment des situations de , vraiment de personnes où ça a été des décès tristes parce que...ils sont allés d'unités en unités parce qu'unité j'ai envie de dire beh 3 semaines, tu restes stables..

				notamment j'ai vraiment un exemple de patient. C'était un patient cardiaque mais jeune. J'en ai aussi..c'est vrai que j'en ai plusieurs des patients cardiaques..mais donc des pathologies qui ont trainées, qui ont vraiment durées avec des stabilisations mais pas de placements en maison de repos parce que beh..les patients, beh la quarantaine et donc et quelque part beh ils pouvaient encore profiter d'une maison mais pas de famille autour et donc qui ont vraiment été d'unité à unité et qui ..honnêtement qui sont décédés dans des situations qui...fin moches...honnêtement moches parce que on on j'ai envie de dire, on n'a pas pu leur apporter cette qualité, cet accompagnement dont ils auraient pu réellement en bénéficier s'ils avaient eu beh ce cadre »
			489-491	« Qu'est-ce qu'on fait ! qu'est-ce qu'on fait ? On ne sait pas..mais si ils n'ont pas là vraiment une famille, un endroit, fin en tout cas une famille désireuse surtout et un médecin traitant fin des choses..ils sont vraiment oui blac-boulé »
			500	« Les patients indésirables !vraiment ! on n'en veut pas nulle part ! »
			503-505	«Voilà.ça c'est des.. j'ai envie de dire... ce pourquoi on se bat contre les euthanasies un peu...où tu te dis.mais.non ! la personne elle demande pas ça, elle demande juste à avoir un endroit pour se poser»
			510	« Indésirables oui, parce que personne n'en veut. »
			629-631	« Maintenant ces patients indésirables deviennent de plus en plus problématiques. Encore plus, donc ils y en avaient, les exemples que je te parle c'est pas d'aujourd'hui mais c'est de plus en plus récurrent aujourd'hui »
			634-635	« De plus en plus de difficultés à à trouver une ...fin à réorienter ces patients, ce type de patient moi je trouve »
			763-765	« On n'a pas d'autres solutions ! on n'a pas d'autres solutions ! Donc..on a toujours dit avec madame D., donc d'ouvrir notre propre maison avec les patients, ces patients-là justement, dont on ne sait que faire. »

	Hospitalisations récurrentes	6	493-495	« Oui voilà, franchement, vraiment. Ils vont retourner à la maison, ils vont chuter ou refaire un malaise, ils vont revenir et ainsi de suite et ça c'est vraiment des situations je trouve les plus , les plus déplorables, les plus malheureuses franchement »
			722-724	« Oui de présence, de soins voilà et donc ils sont là à faire.. ils font ce qu'on appelle des hospitalisations itératives. Ils sortent et au bout de quelques jours beh ils reviennent parce que..parce qu'il y a voilà »
	Hospitalisations inutiles	6	718-720	« Mais c'est tu vois ces hospitalisations parce qu'il n'y a pas vraiment de structure à la maison, ils ne se voient pas aller en maison de repos et d'un autre côté..et donc voilà. »
			318-321	« Peut-être , peut-être oui parce que ce se...oui oui c'est ça, oui certainement je pense que ça pourrait le fait que ...parce que parfois t'as des patients que nous on a d'onco, qui sortent d'onco, et puis ils restent deux jours à la maison et puis ça se passe pas bien et ils doivent revenir donc oui ça pourrait éviter de faire des entrées et sorties comme ça.. »
		11	316-319	« Et ça pourrait libérer aussi, fin permettre que dans les services de soins palliatifs, qu'il n'y ait plus autant de retour. Parce que souvent les patients font beaucoup des aller-retour, des retour du domicile ou de la maison..fin souvent du domicile vers chez nous alors qu'ils pourraient directement se réorienter , s'orienter là »
	Épuisement domicile	6	728-730	« Malgré toutes les structures qu'on peut mettre en place, beh on se rend compte que ça s'épuise aussi. Les équipes de première ligne du domicile ..je veux pas être négative hein mais là aussi ils s'épuisent hein. »
			744-745	«« ah non je ne pourrais pas assumer », parce que voilà charge de travail trop importante, etc. Même des équipes hein ! faut pas croire hein. »

	Évolution de la médecine	7	109-115	« Oui bien sûr, ça va être des patients de plus en plus de plus en plus appareillés je dirais, ça risque en tout cas d'être des patients de plus en plus appareillés et donc ça c'est un gros dilemme : à partir de quand on commence le palliatif, à partir de quand se termine le travail des oncologues, qui va être transféré où , quels sont les critères. Je pense qu'on va devoir revoir tôt ou tard les critères de transferts pour être sûr de bien cadrer. Et ne pas en aboutir comme des.. des patients qui nous ont été vendus comme patients palliatifs et qui c'est vrai le sont sous forme de l'outil PICT mais dont les oncologues attendent encore beaucoup trop de choses. »
	Évolution de la société	7	145-146	« La demande des patients va devenir de plus en plus exigeante. « Je veux aller jusqu'au bout et quand ça ne va plus, c'est l'euthanasie. » »
			389	« C'est toute une mutation de la société. »
			396-401	« Il y a ce changement de regard, de tout un chacun par rapport aux souffrances aussi. On ne peut plus tolérer la souffrance et on ne ..on peut difficilement tolérer la mort donc c'est vraiment de plus en plus difficile par rapport à la peur de la mort d'un côté mais d'un autre côté au regard par rapport à la fin de vie que chacun en a à l'heure actuelle. Presque comme dans une société de consommation beh « beh si il ne va vraiment plus, alors on le jette hein ! »
		8	220-224	« Le domicile est parfois trop difficile. Des domiciles qui ne sont pas adaptés, des gens qui sont esseulés hein aussi, on vit dans une société où les gens sont de plus en plus seuls hein, parfois pas de famille ou parfois des familles mais plus présentes hein. Donc euh.. et puis des vies qui sont peut-être plus différentes d'avant, je sais pas. Peut-être qu'avant on était plus à s'occuper de ses parents jusqu'au bout. Maintenant, les mentalités changent donc euh...il faut s'adapter. »
		10	227-230	« Qu'on est dans une génération qui va parler un peu plus facilement de ce sujet-là aussi. Parce que bon avant on a pas eu des trucs ici. Entre temps, on a quand même déjà eu 3 euthanasies qui se sont fait et on a quand même 5 demandes qui sont fait en cas que si ils se dégradent et tout , qui ont déjà tout mis en place pour que »
		11	339-342	« Oui et puis oui et puis que les gens sont de plus en plus isolés, fin c'est surtout la société hein, on est de plus en plus chacun pour soi et euh...les gens travaillent, les

			274-275	l'entreprise dans laquelle chacun travaille qui le fait très volontiers remarquer qu'on n'a plus la tête à ça et qu'on fait des erreurs et qu'on va se faire virer si on continue, donc toutes les menaces, le harcèlement et tout ça, il y a tout ça qui se rajoute à côté et qui n'est pas simple » « Il y a une fuite qui se fait donc on n'abandonnerait presque le patient en fin de vie parce que on se sent incompetent et bon à rien. »
	Impact psychologique soignants	8	357-360	« Oui oui c'est vrai que pour la, le moral entre guillemet de..parce que voilà on est humain bien sûr, on parle beaucoup dans l'équipe, on a beaucoup de réunions etc, mais il y a des moments où c'est plus dur que d'autres bien sûr mais peut-être ça permettrait un peu de souffler sur ce côté aigu du service et de voir les patients dans un autre contexte dans un autre. ».
		11	202-206	« On est parfois obligés, on ne sait pas prendre tous les patients qu'on veut parce que parfois les patients restent trop longtemps, fin certaines personnes restent trop longtemps, tu vois. Et c'est vrai que c'est parfois frustrant parce qu'on a des demandes qu'on se rend compte que c'est des patients qu'on pourrait aider, soulager, ne serait-ce que pour leur dernier jours de vie, et qu'on sait pas prendre. Donc c'est parfois frustrant. »
	Impacts psychologiques patients	8	366-372	« Hmm. Beh ouai ! beh ouai ! et même si même si on leur explique, même si..ils sont tristes hein. Il y a des patients qui repartent d'ici en pleurant hein, ça nous fend le cœur aussi hein, il y a pas d'avance. Même si on sait, même si parfois on pousse à certaines sorties parce que on a que 6 lits et qu'on veut faire profiter le maximum de patients de nos soins, beh on ne peut pas garder quelqu'un qui..Qui..est presque autonome ou qui n'est plus douloureux, donc ça on sait. Mais, tu as des patients qui partent d'ici quand même en pleurs et triste de nous quitter et donc je pense que parfois ils se sentent un peu entre guillemets abandonnés, très certainement. »
			378-379	« « ouai finalement, qu'est-ce que...où est ce que je peux aller » ouai c'est ça. »

	Freins sortie hospitalisation	11	376	« Ils préfèrent rester chez nous hein, c'est une hospitalisation classique entre guillemets »
	Patients « encombrants »	11	232-238	« Il aurait besoin, il a besoin d'avoir une surveillance constante. Ça c'est pas possible chez lui. En tout cas sa femme c'est aussi un genre de répit familial parce que sa femme en profite pour partir en vacances une semaine le temps qu'il est chez nous. Mais c'est des patients qui prennent une place que peut-être un patient qui serait en médecine ou en chirurgie ne viendra pas chez nous et qui va décéder dans un service classique. Je ne dis pas qu'ils seront nécessairement mal pris en charge où ils sont mais on pourrait offrir plus si on prenait ce temps-là.. »

ANNEXE 7. Analyse des entretiens (schéma)

