

# & SANTÉ SOCIÉTÉ

Recherches et analyses du Service d'études  
de la Mutualité chrétienne

**04** Pénurie des infirmières et crise du 'prendre soin'

**38** Les soins de fin de vie en période de crise sanitaire

**64** L'approche centrée sur la personne dans les hôpitaux

10 - juillet 2024

**Une société qui ne  
peut plus prendre soin,  
reste-t-elle société ?**

# Une société qui ne peut plus prendre soin, reste-t-elle société ?

## Edito



Dans les sociétés postindustrielles, la question de la fin de vie et des soins qui l'entourent est devenue une préoccupation majeure. Notre précédente édition de *Santé & Société* consacrait un article étoffé sur les profils des aîné-es et l'évolution démographique de ce groupe dans les prochaines années (Ackaert, Avalosse, & Verniest, 2024). Avec le vieillissement, l'augmentation des pathologies chroniques, les comorbidités, l'allongement de la durée de vie en mauvaise santé, nous sommes confrontés à une augmentation des besoins de santé sans précédent. Hélas, comme c'est souvent le cas, la mise sous pression d'un système conduit à des ruptures. Nous l'avons vécu lors de la crise de la COVID-19, mais nous continuons à en voir les effets dans toutes les institutions de soins qui sont confrontées à une pénurie massive du personnel soignant.

Or, sans personnel soignant, pas de soins de qualité et pas d'accessibilité aux soins. La combinaison explosive d'une augmentation des besoins en soins de santé et de la réduction du nombre de professionnel·les disponibles pour les prendre en charge pèse dramatiquement sur le personnel qui reste en poste. Les infirmières qui sont sur le terrain voient leur métier changer : moins de collègues, des rythmes plus soutenus et une relève qui n'arrive pas ou qui repart à peine sa formation finie. Les écoles d'infirmières sont petit à petit désertées. Le virage ambulatoire augmente la pression sur les infirmières à domicile et les proches, les patient-es

ne sont plus dans des structures de soins collectives, ce qui allonge les temps de trajets, le travail solitaire et augmente l'importance des soins relationnels alors que le temps se fait de plus en plus rare.

Et face à ces défis, que proposons-nous ? D'aller prélever les professionnel·les des métiers du soin à l'étranger comme de simples ressources reportant sur des groupes encore plus vulnérables les problèmes que nous ne savons pas résoudre ? Cet exode du soin est déjà depuis longtemps à l'œuvre pour les soins informels, notamment pour les gardes des enfants repris à 15:30 à l'école par des nounous venues du bout du monde où elles ont souvent dû laisser leur propre descendance. Dans les soins formels (hôpitaux, maisons de repos, etc.) aussi, le personnel qualifié arrive parfois de l'étranger, pour suppléer la main-d'œuvre manquante et ils-elles subissent aussi parfois la violence du rejet ou de la discrimination<sup>1</sup>.

Notre étude *Pénurie des infirmier·es et crise du 'prendre soin'* se veut une analyse des racines profondes de la crise du prendre soin et touche à la place du *care* dans notre société. Nous avons aussi, avec l'Institut pour l'Égalité des Femmes et des Hommes, interrogé 1.200 infirmières et aides-soignantes pour comprendre le malaise de leurs professions. L'étude a aussi été accompagnée par un comité de professionnelles du soin qui ont témoigné et analysé les défis qui les entourent. Au-delà d'un enjeu de planification mathématique, cette étude, inhabituelle, est aussi un miroir de la crise profonde du 'prendre soin', de la soif de sens pour ces métiers où l'on est sans cesse confronté à sa propre finitude. Cette étude touche aussi à des aspects fondamentaux de notre humanité qui est la reconnaissance de notre vulnérabilité et de notre interdépendance. Nous pouvons contractualiser, compter, rationaliser, réduire, mais à la fin, reste le besoin viscéral de prendre soin les uns des autres, porté à bout de bras par des professionnelles épuisées.

1 L'été dernier, l'hôpital St Pierre à Bruxelles menait une campagne dans ses murs pour sensibiliser ses patient-es aux actes de violence subis par leurs membres du personnel.

Cette pénurie est particulièrement préoccupante lorsque l'on considère les besoins spécifiques du vieillissement. De plus en plus de personnes expriment le souhait de passer leurs derniers jours à domicile, entourées de leur famille et de leurs proches. Ce désir légitime de dignité et de confort soulève cependant des défis de planification considérables. Sans un soutien adéquat, la charge physique et émotionnelle pour les familles peut devenir écrasante. C'est là que le rôle crucial du personnel soignant entre en jeu. Leur expertise, leur proximité et leur soutien sont inestimables pour les patient-es et leurs familles. Cependant, la pénurie actuelle d'infirmier-es signifie que de nombreuses personnes en fin de vie ne reçoivent pas les soins appropriés que ce soit à domicile, si aucun membre de leur famille ne peut prendre le relais, ou dans les institutions où le personnel est rare. En outre, il existe un cercle vicieux entre solitude, pauvreté et santé qui affecte particulièrement les personnes en fin de vie. La solitude peut aggraver les problèmes de santé mentale et physique, entraînant souvent un recours accru aux services de santé. D'autant plus pour les personnes âgées en situation de pauvreté qui ont le moins accès à des soins et à un soutien adéquat.

Notre étude *Les soins de fin de vie en période de crise sanitaire : un difficile équilibre entre distanciation et proximité* a étudié le moment de la fin de vie durant la crise de la COVID-19 afin de comprendre comment, lors d'une crise sans précédent, le système de soins avait montré ses forces et ses limites. Nous avons aussi cherché à comprendre comment le système peut tirer les enseignements de cette crise pour assurer encore plus la qualité des soins de fin de vie, qu'elles que soient les circonstances. Notre enquête auprès des membres de la MC a interrogé les familles et proches des personnes dont un-e proche est décédé-e pendant la crise du coronavirus afin de récolter les témoignages de leurs expériences des soins en fin de vie. Nous avons voulu comprendre ce qui leur avait manqué et quels étaient leurs besoins. Plus de connexion, une meilleure prise en compte des objectifs de

fin de vie du-de la patient-e, une discussion franche sur la fin de vie sont autant de pistes données par les proches pour un meilleur accompagnement en fin de vie.

Enfin le dernier article *Être plus qu'un numéro : l'approche centrée sur la personne dans les hôpitaux* concerne un projet pilote visant à définir le *persoonsgerichtheid* (le caractère tourné vers la personne \*) des soins à l'hôpital. L'étude, menée par l'UHasselt avec le soutien de la MC, consiste à déterminer les critères de qualité pour que des soins soient orientés vers la personne. En effet, on parle de plus en plus de participation des patient-es dans les choix ('*doelgerichte zorg*', '*patientgericht zorg*', '*doelmatige zorg*'), mais il existe encore peu de travaux méthodologiques sur l'implication concrète des patient-es et la manière la plus adéquate de les impliquer dans les décisions. Les critères retenus ici concernent la qualité de la relation au prestataire, l'implication de la famille, l'anticipation des besoins, la qualité de l'information : c'est donc une étude qui concerne l'acceptabilité des soins. Elle est basée sur des interviews de professionnel-les et de patient-es ainsi qu'une revue systématique de la littérature. Son objectif est d'avoir un outil de mesure pour l'acceptabilité des soins centrés sur la personne. Cet enjeu est un enjeu d'accessibilité majeur. On sait en effet que le succès d'un traitement est fortement impacté par la capacité de la personne de le suivre sur la durée. Baser une prise en charge sur les besoins, les aspirations et la capacité de la personne permet de garantir des soins de meilleure qualité ainsi qu'une réelle collaboration entre le-la patient-e et le-la prestataire.

Élise Derroitte  
Vice-présidente CM-MC

## Bibliographie

Ackaert, K., Avalosse, H., & Verniest, R. (2024). Profil de santé de nos aîné-es. *Santé & Société*, 9, 4-43.

# Pénurie des infirmier·es et crise du 'prendre soin'

Hélène Janssens — Service d'études MC

Thomas Lavergne — Institut pour l'égalité des femmes et des hommes (IEFH)<sup>1</sup>

Remerciements au comité d'accompagnement<sup>2</sup>, à Emeline De Bouver (UCLouvain), Mathilde Verougstraete (IEFH) et au service d'études MC (Katte Ackaert, Gauthier Vandeleene, Stijn Vos, Hélène Henry, Mattias Van Hulle)

## Résumé

Où trouver du personnel ? Cette question sans réponses occupe le quotidien des professions infirmières et aides-soignantes en pénurie. Les différentes crises chez les infirmières, crise de la formation, crise du recrutement, crise de la fidélisation, des conditions de travail s'emboîtent les unes aux autres. Les étudiant·es infirmier·es qui vont au bout de leurs formations se font rares, le recrutement est difficile pour les institutions de soins et le personnel infirmier en poste est à haut risque de burn-out. Parallèlement, la population vieillit et a besoin d'aide face aux difficultés physiques et mentales de la vie. Les soins à domicile au vu du virage ambulatoire concentrent d'ailleurs de plus en plus de soins. Additionner ces besoins de soins, incompressibles, avec les conditions de travail actuelles des professionnel·les noircissent le futur.

---

1 Pour l'Institut, cette étude est réalisée dans le cadre du projet 'Gender & Work'. Ce projet, est financé par l'Union européenne dans le cadre du Plan national pour la reprise et la résilience (PRR) avec le soutien de la Secrétaire d'État à l'Égalité des genres.

2 Un comité d'accompagnement a été mis en place pour soutenir l'étude. Celui-ci était composé de Christine Grard (UCL), Annalisa Casini (UCL), Auriane Lamine (UCL), Veerle Stroobants, Nathalie Lionnet, Fanny Caprasse, Camille Delvoye, et Anais Moschonas.

L'objectif de cette étude est de mieux cerner la problématique de la pénurie en la chiffrant et en identifiant ses causes et conséquences. Pour ce faire, une extraction des données de la MC montre la croissance des besoins dans le secteur des soins à domicile et une enquête menée par l'IEFH auprès de 1.200 infirmier-es et aides-soignant-es révèle les liens entre l'intention de quitter l'emploi et/ou la profession infirmier-e au regard de plusieurs difficultés : la violence, l'impossibilité de réaliser certains soins, ou le conflit travail-famille dans des secteurs essentiellement féminins. Pour comprendre plus largement le problème, le prisme du care est aussi sollicité. La pénurie des infirmières s'inscrit dans la souffrance de nombreux métiers du care. Aux racines de cette crise, n'y a-t-il pas une crise plus profonde de notre incapacité à valoriser 'le prendre soin d'autrui' dans un système profondément individualiste ? Comme si, les mythes du succès et de l'autonomie occultaient un peu trop nos vulnérabilités humaines fondamentales. Les résultats de cette étude montreront que le cœur du métier infirmier est empêché (manque de temps, de présence, d'accompagnement humain) ce qui alimente la désertion d'un métier que l'on fait justement avec cœur.

Mots-clés : Pénurie, care, genre, infirmier-es, aides-soignant-es, virage ambulatoire, soins à domicile

## Introduction

Une pénurie, c'est un manque de ce qui est nécessaire, qui peut s'illustrer comme un manque d'énergie ou de main-d'œuvre. Cette étude vise à mieux comprendre la pénurie des infirmier-es. La période du COVID-19, a mis en lumière la fragilité du système de santé belge et l'essentialité de certaines fonctions, dont le métier d'infirmier-es<sup>3</sup>. Celui-ci continue pourtant de faire fuir et souffrir. Pour que le système soit soutenable et que la qualité des soins soit garantie, il faudrait que l'offre et la demande de soin soient en équilibre. Comme nous sommes tous et toutes vulnérables face à la maladie et à la mort, nous aurons tous et toutes, un jour, besoin de soins que nous trouverons auprès de professionnel-les, comme les infirmier-es, et dans une autre mesure, auprès de nos proches. Ce soin, cette vulnérabilité et cette dépendance aux autres sont au fondement de notre humanité. Un rapport de l'ONU parle d'ailleurs des pénuries des travailleurs et travailleuses de la santé et du soin dans les pays européens comme d'une 'bombe à retardement' pouvant mener à une catastrophe (OMS, 2022).

Le slogan 'Soins de santé en danger ; des mains, du temps et de l'humain' (Belga, 2023), scandé dans les manifestations, résume la problématique à laquelle se confrontent infirmier-es et aides-soignant-es. Les maux de la profession font état de cadences effrénées, d'épuisement émotionnel, d'arrêts de travail de longue durée amplifiant le manque de personnel en poste, portant préjudice à la qualité des soins. Beaucoup de difficultés sont constatées dès les stages infirmiers. Une diminution générale du nombre d'inscriptions en première année est aussi observée (Grard, Baquet, & Mugisha, 2023, p. 18) et les jeunes infirmier-es ont des carrières très courtes. L'inquiétude concerne également le personnel actif face au risque de burn-out ou de départ. Déjà avant la pandémie, 36% des infirmier-es étaient en risque élevé d'épuisement professionnel et 32% avaient l'intention de changer d'emploi (Van den heede, et al., 2019). Quant au nombre de soins non réalisés, il est conséquent, 67% disent avoir eu à sacrifier certains actes, notamment les aspects relationnels (Van den heede, et al., 2019). Comme nous le verrons, les soins non réa-

lisés et la baisse de la qualité des soins sont des sources de perte de sens du métier (Van den heede, et al., 2022). Ces constats impliquent de s'intéresser concrètement aux conditions de travail du personnel soignant<sup>4</sup>.

Les difficultés vécues par les infirmier-es et aides-soignant-es se conjuguent avec une demande de soins en augmentation tirée en grande partie par le vieillissement de la population. Ces tendances présagent une aggravation des constats.

Enfin, la pénurie s'inscrit dans une crise de soin plus globale<sup>5</sup>. De nombreux métiers du *care* sont présents sur les listes des métiers en pénurie en Belgique (infirmier-es, aides-soignant-es, puériculteur-rices, assistant-es sociaux-les, etc.). Pour guider la réflexion, nous reprenons le cadre des théories du *care* qui aborde les questions du 'prendre soin' notamment à partir du manque de valorisation du *care* dans la société. Ceci nous permet de questionner l'installation d'une pénurie dans des fonctions essentielles, de comprendre pourquoi ces métiers sont depuis tant d'années à l'abandon et d'intégrer les enjeux genrés de la profession. Les métiers du *care* sont principalement occupés par des femmes. 86% du personnel infirmier est féminin (SPF Santé publique, 2024a) ce qui oblige à une réflexion sur le genre (comme nous le verrons à travers le conflit travail-famille).

**Notre question de recherche sera alors la suivante : sous l'angle des perspectives du *care*, quels sont les causes et les enjeux de la pénurie des infirmier-es dans le système de soins de santé belge ?** L'étude porte sur le personnel soignant infirmier belge, travaillant dans tous les secteurs (hôpital, soins à domicile (SAD), maisons de repos (MR), santé communautaire, etc.).

3 Nous utilisons infirmier-es, car c'est le métier le plus étudié dans cette étude mais beaucoup de constats s'appliquent également à d'autres métiers du soin, notamment les aides-soignant-es.

4 Par personnel soignant, nous entendons infirmier-es et aides-soignant-es.

5 Celle-ci ne touche pas que la Belgique. Une étude comparative du phénomène de la pénurie et des solutions mises en place par la France, l'Espagne, le Danemark et les Pays-Bas a été conduite et peut être retrouvée sur le site de l'Institut : <https://igvm-iefh.belgium.be/fr>



## L'angle des perspectives du *care*

**Au long de l'étude nous proposons de regarder comment la pénurie peut être expliquée par la non-reconnaissance sociale et politique du travail du *care* au sein même du secteur de la santé, aboutissant à une crise du 'prendre soin'.**

Le *care* se définit comme le « soin, la sollicitude, le prendre soin, c'est-à-dire le souci de l'autre au sens large (...). Il est cette forme de sensibilité à autrui centrée sur la vulnérabilité (...) et sur la préservation du lien émotionnel et affectif, lien qui attache l'individu à autrui » (Noël-Hureaux E., 2015). Le *care*, ce mot plus précis en anglais est difficilement traduisible en français parce que le mot 'soin' signifie autant le *care* que le *cure* (le traitement, les solutions techniques). Nous privilégierons le mot *care* ou 'prendre soin' dans cette étude.

Les théories du *care*<sup>6</sup> sont une littérature particulière du soin. Celles-ci renvoient premièrement à une éthique qui montre que le souci concret d'autrui et des interrelations est une autre manière de percevoir le monde (les travaux de C. Gilligan par exemple). « Le *care* a toujours été, et sera toujours, une partie de la vie humaine » (Tronto, 2012). Par exemple, les auteures élargiront la notion de vulnérabilité humaine à toutes les périodes de la vie et pas uniquement aux enfants et aux personnes âgées (Hamrouni, 2012). Au-delà des principes éthiques, le *care* renvoie aussi à des ambitions politiques : il est nécessaire de « reconnaître le *care* en tant qu'activité professionnelle et 'vrai' travail » (Eyland, 2021, p.106) en généralisant sa valeur et en le sortant de l'essentialisation d'une nature féminine (Tronto, 2012). Dans le domaine de la santé qui nous intéresse ici, cela signifie reconnaître les tâches de *care* (prendre soin, sollicitude, empathie) et d'autres enjeux plus systémiques (les questions de genre, par exemple), d'autant plus dans un secteur féminin comme celui des infirmier-es. Les théories du *care* représentent un concept critique des positions de pouvoir qui dévalorisent l'attitude et le travail de *care* et par là « les réservent prioritairement aux femmes, aux pauvres, aux immigrés » (Laugier, 2010, p.114).

Après une présentation de la méthode utilisée, l'étude viera à chiffrer et définir la pénurie (partie 2). Les données quantitatives vont porter tant sur l'offre (partie 2.1) que sur la demande de soins infirmiers (partie 2.2). Ensuite, la partie 3 abordera les causes et les enjeux de la pénurie principalement à travers l'analyse des conditions de travail. La partie 4 mettra en perspective la problématique avec théories du *care*. S'ensuivra une discussion sur les enjeux de la pénurie (partie 5) et des recommandations seront également formulées (partie 6).

## 1. Méthode

Pour répondre à la question de recherche, nous utilisons trois sources de données.

1. **La littérature** provenant de diverses disciplines (sociologie, sciences politiques, sciences infirmières, etc.) et de différents rapports officiels nous permettra de chiffrer la pénurie : nous rassemblons premièrement plusieurs données et informations à l'aide de la commission de planification de l'offre médicale (PlanCad) et de la cellule Planification de l'offre des professions des soins de santé du SPF Santé publique, de l'office belge de statistique (Statbel), du SPF Emploi, du Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE), mais aussi des informations d'Actiris, du Fo-

6 Le terme 'perspectives du *care* serait le plus approprié pour englober tant l'éthique du *care* que les théories du *care* mais par facilité d'usage nous utiliserons 'théories du *care*'.

rem et du VDAB. Ces données nous permettent notamment de présenter les éléments suivants : les pyramides des âges ; rapport entre les infirmier-es jeunes et plus âgé-es ; les données liées aux infirmier-es non actif-ves (absentéisme, burn-out, etc.) ; les postes vacants et difficultés de recrutement, les projections de la force de travail infirmières d'ici à 2046.

2. Les **données de facturation de la Mutualité chrétienne (MC)**, utilisées pour observer l'évolution de la demande de soins au cours de la période 2013 à 2022. Nous nous concentrons sur l'évolution de la demande de soins à domicile parce qu'il n'existe pas de nomenclature particulière à l'hôpital et en maisons de repos ; les prestations infirmières sont incluses dans les prix des lits. Une extraction des données a été opérée pour ce secteur infirmier particulier. Les données de facturation de l'assurance obligatoire de soins de santé reflétant la consommation des soins à domicile de 4,6 millions de Belges, membres de la MC, ont été analysées en 2023 ; le secteur des sage-femmes ainsi que les soins en maison médicale ayant été préalablement exclus (étant donné le fonctionnement par forfaits).

3. Face aux chiffres alarmants concernant le bien-être au travail des soignant-es, ainsi qu'au nombre de professionnel-les quittant leur emploi ou leur profession aggravant la pénurie, **une enquête intitulée EMOVA** a été menée **par l'Institut Dedicated**. Le but était d'explorer les déterminants de l'insatisfaction au travail et de l'attrition chez les infirmier-es et aides-soignant-es dans tous les secteurs. Cette enquête repose sur la collecte de données par le biais d'un questionnaire élaboré par l'Institut pour l'égalité des femmes et des hommes et auto-administré en ligne, construit en trois sections :

- 1) les tâches effectuées (transfert de tâches) et l'impossibilité d'effectuer certains actes, comme notamment la dimension relationnelle des soins, évaluée à travers une échelle aboutissant au « score relationnel » ;
- 2) la gestion de l'organisation des temps de travail et ses répercussions sur la conciliation entre vie privée et vie professionnelle, laquelle est évaluée à travers l'échelle de conflit travail-famille, validée par la littérature scientifique (Netemeyer, Boles, & McMurrian, 1996) ;
- 3) les relations au travail, tant avec les autres professionnel-les qu'avec les bénéficiaires de soins.

Nous avons ainsi pu investiguer les répercussions de ces trois types d'éléments sur le sens au travail (à travers l'utilisation de l'échelle validée qu'est l'Inventaire du Sens au Travail (Arnoux-Nicolas, et al., 2016)) et les intentions de quitter l'emploi ou la profession pour l'approximation de la pénurie.

La passation du questionnaire a été opérée suivant une méthode d'échantillonnage non aléatoire à participation volontaire, ayant conduit, par un effet 'boule de neige', à la récolte de 1199 réponses. Les caractéristiques des répondant-es au questionnaire sont en adéquation avec la population soignante générale en termes de profession (66% d'infirmier-es, 34% d'aides-soignant-es), d'âge (22% ayant moins de 35 ans, 48% entre 35 et 54 ans, 30% ayant plus de 55 ans) et de sexe (91% de femmes).

Enfin, un comité d'accompagnement a également entouré la publication de cette étude.

## 2. Objectivation de la pénurie sur base de données quantitatives

Par pénurie, nous entendons un manque de main-d'œuvre (Larousse, 1998). Dans les professions des infirmier-es et des aide-soignant-es, celui-ci concerne tous les secteurs (hôpitaux, services résidentiels pour personnes âgées, soins à domicile, services de prévention, etc.) (Hellendorff, 2023). Concrètement, le manque d'infirmier-es implique de fermer des lits ou même des services. Entre 2000 et 3000 lits étaient fermés sur l'ensemble des hôpitaux du pays faute de personnel infirmier (Chambre des représentants de Belgique, 2023, p. 11) et rien que dans les hôpitaux bruxellois, la fermeture de lits hospitaliers est chiffrée à 10% (ACN, 2022 ; Hellendorff, 2023).

Pour tenter de quantifier la pénurie, nous étudions, d'une part, l'offre (la quantité de travail infirmier disponible en Belgique, dans toutes les régions et les secteurs confondus) et, d'autre part, la demande de soins infirmiers (la quantité de soins infirmiers demandés par la population belge). Il est nécessaire de croiser les tendances de l'offre de travail infirmier avec l'état de la demande de soins infirmiers pour comprendre s'il existe un déséquilibre entre les deux.

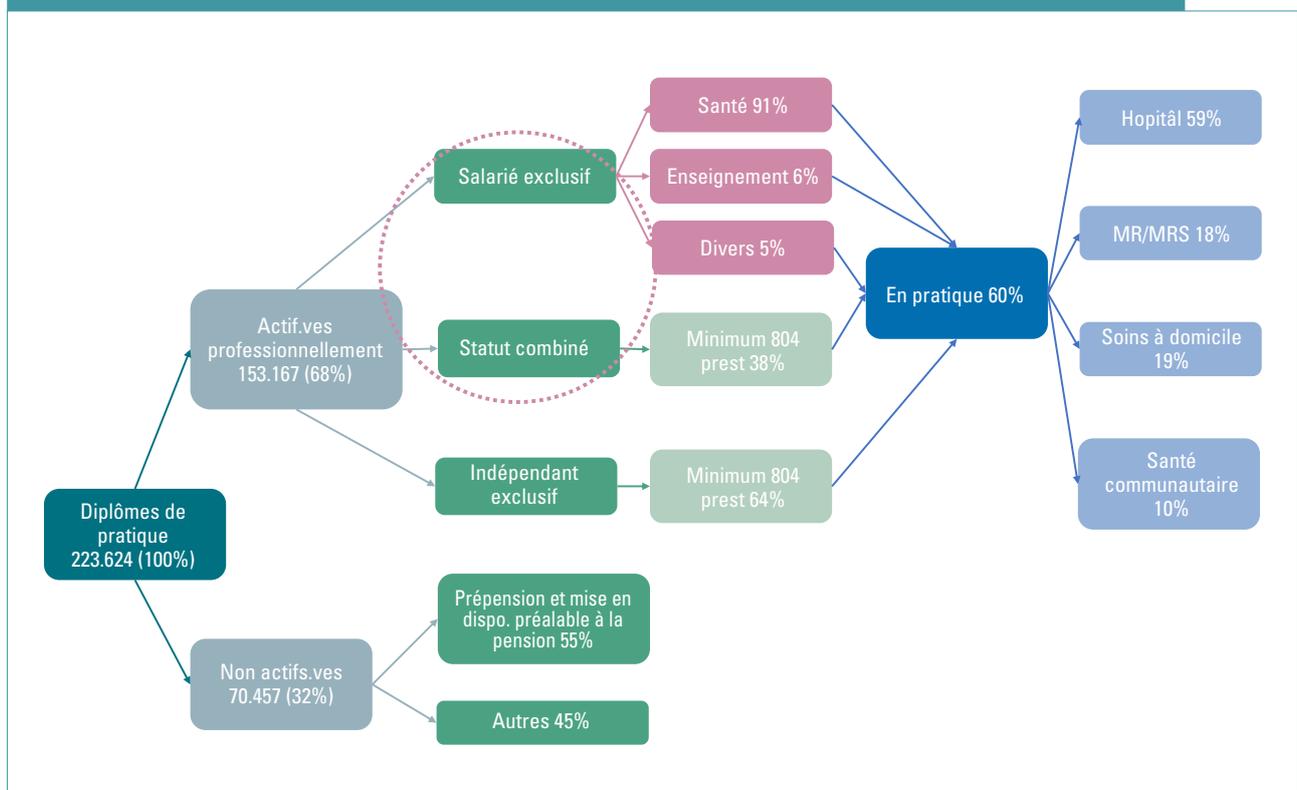
### 3. Quantification de l'offre

D'après les données PlanCad du SPF Santé publique (voir Figure 1), en 2021, en Belgique, 223.624 personnes sont habilitées à exercer la profession infirmière<sup>7</sup>. De ce groupe, on distingue les infirmier-es non actif-ves (32%) et les infirmier-es actif-ves (68%) dans tous les secteurs confondus. 60% travaillent effectivement dans les soins de santé et constituent la force de travail du système de santé<sup>8</sup>. Environ 10% des infirmier-es n'y travaillent donc pas et un tiers des infirmier-es diplômé-es sont donc non actif-ves (SPF Santé publique, 2024a, p. 15). **En résumé, dans l'ensemble des personnes diplômées, seulement trois infirmier-es sur cinq sont « actives » et exercent dans les soins de santé.**

#### 2.1.1. Les pyramides des âges: données démographiques sur la période 2004-2018

La figure 2 illustre l'évolution entre 2004 et 2018 de la pyramide des âges des infirmier-es actif-ves dans les soins de santé. L'ensemble de la force de travail infirmière a augmenté de 32% entre les deux années de référence mais la répartition entre les jeunes et les plus âgées s'est modifiée. Sur l'ensemble de la population d'infirmier-es actif-ves, il y a plus d'infirmier-es âgé-es de plus de 50 ans en 2018 qu'en 2004, à l'opposé des groupes d'âge entre 35 et 45 ans où il y a moins d'individus en 2018 qu'en 2004. Cela signifie pour 2018 qu'il y a moins d'effectifs jeunes et que la part des groupes d'infirmier-es plus âgé-es est plus importante dans l'ensemble de la force de travail. Ceci est questionnant pour un secteur féminin au vu des difficultés connues pendant les carrières et en particulier des plus grandes difficultés des femmes à préserver leur bien-être en fin de carrière (Henry, Morissens, & Streel, 2022 ; Henry, 2023).

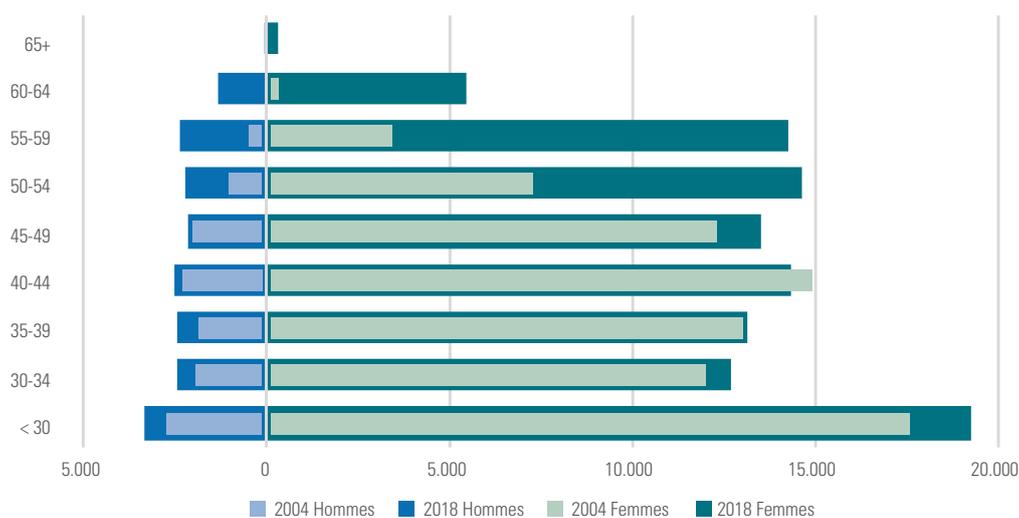
Figure 1 : Force de travail infirmier dans le système de soins de santé belge (Source : SPF Santé publique, 2024a)



7 Ayant un diplôme infirmier et un visa.

8 Est repris comme actif dans le secteur de santé tout.e infirmier.e actif.ve indépendant.e ayant un nombre minimum de prestations INAMI de la nomenclature infirmière comptabilisées sur l'année (817 pour 2018) ou, tout.e infirmier.e actif.ve salarié.e avec au moins un employeur dans le secteur des soins de santé.

Figure 2 : Évolution des différents groupes d'âge des infirmier-es actif-ves dans les soins de santé entre 2004 et 2018 (Source : SPF Santé publique, 2021, p. 63<sup>9</sup>)



Si on analyse ces chiffres par régions, en 2004, le pourcentage d'infirmier-es de moins de 35 ans est de 36% en Flandre, de 38% en Wallonie et de 32% à Bruxelles. En 2018, ces proportions descendent respectivement à 30%, 30% et 28%. Pour les infirmier-es entre 50 et 55 ans, dans toutes les régions confondues, ce groupe représente entre 13 et 15% de l'ensemble des infirmier-es en 2004 alors que quinze années plus tard, en 2018, ce groupe représente entre 30% et 33% des effectifs. Cette tendance à l'augmentation proportionnelle des infirmier-es âgé-es s'observe tout autant pour les infirmier-es entre 55 et 60 ans entre 2004 et 2018 (SPF Santé publique, 2021, pp. 64-67). **Dans toutes les régions, parmi les infirmier-es actif-ves dans les soins de santé, un tiers des infirmier-es a donc plus de 50 ans en 2018. Ces chiffres témoignent d'une diminution de la présence des jeunes infirmier-es dans la profession, de carrières très courtes et d'une augmentation des infirmier-es plus âgé-es.** « Une grande partie des infirmier-es ne pratiquerait réellement ce métier que durant une période de 5 à 10 ans. La plupart finit par se reconvertir dans d'autres secteurs de la santé 'plus confortables' tels que le pharmaceutique, l'enseignement, ou vont exercer à l'étranger (...) » (View brussels, 2021, p. 69). « La rétention des infirmières entre 25 et 40 ans est un vrai challenge » (Bruyneel, et al., 2023).

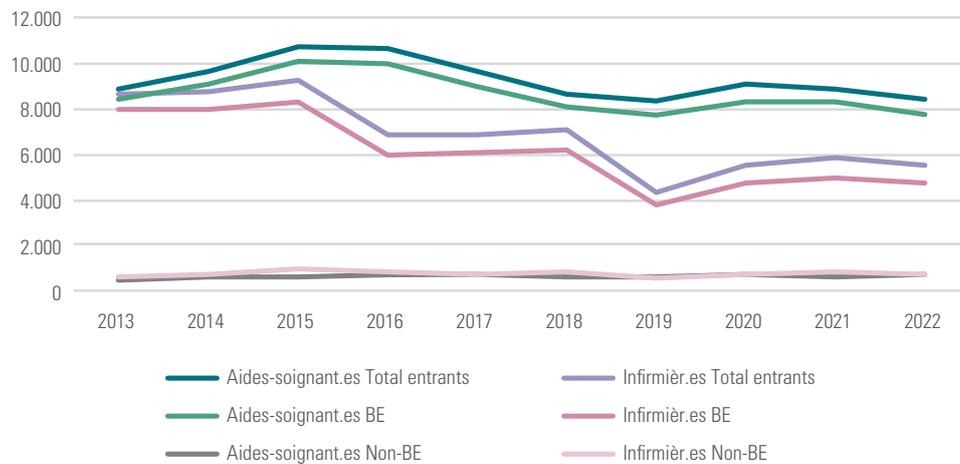
## 2.1.2. Les infirmier-es en formation et l'influx de nouveaux-elles professionnel-les

Les données sur les infirmier-es en formation et l'influx des nouveaux-elles professionnel-les montrent des arrêts du cursus fréquents durant la formation et un nombre de jeunes infirmier-es diplômé-es en diminution depuis 2013 (SPF Santé publique, 2023). Les stages sont également révélateurs de nombreuses difficultés. La moitié des étudiant-es rapporte avoir mal vécu leur premier stage et un nombre important arrête leurs études à la suite de cela. « Entre 2018 et 2021 le taux moyen d'étudiant-es qui terminent leurs études est de 30-35% tant en brevet qu'en bachelier » (Grard, Baquet, & Mugisha, 2023, p. 18). L'intention de bien accompagner les stagiaires est là mais il y a trop peu de temps et de personnel sur le terrain (Vandecasteele, 2023). Comme le montre la figure 3, le nombre d'entrants dans les professions infirmières et aides-soignant-es est en baisse depuis 2013. En 2013, il y avait 8.579 nouveaux-elles infirmier-es<sup>10</sup> disposant du visa pour exercer pour seulement 5.521 infirmier-es en 2022. Chez les aides-soignant-es, la diminution est plus légère, les données passent de 8.858 nouveaux-elles aides-soignant-es en 2013 à 8.410 en 2022 (SPF Santé publique, 2023).

9 Indication de lecture : les pyramides des âges plus foncées sont pour 2018, tant pour les hommes que pour les femmes, celles plus claires sont pour 2004, tant pour les hommes que pour les femmes.

10 Nombre de nouveaux visas délivrés sur base du lieu de domicile officiel. Ces statistiques donnent une idée de l'influx, l'entrée dans la profession (SPF Santé publique, 2023).

Figure 3 : Évolution du nombre de nouveaux-elles professionnel-les entrants dans la profession infirmière et aide-soignante entre 2013 et 2022 (Sources : SPF Santé publique, 2018, 2021, 2023)



### 2.1.3. Absentéisme et risque de burn-out

L'absentéisme est un autre versant du problème. Dans les hôpitaux, pour tous les secteurs, l'absentéisme<sup>11</sup> est chiffré à 11,2% du personnel (tout le personnel confondu) et est en augmentation depuis 2021 (10,7%) et 2019 (8,9%). L'absentéisme de longue durée est à 4% (Belfius, 2023). Parallèlement, le recours au personnel intérimaire augmente considérablement, de 30% entre 2018 et 2022 dans les hôpitaux et de 15,6% entre 2021 et 2022 pour le personnel soignant uniquement (infirmier-es et aides-soignant-es) (Belfius, 2023). Cette tendance, également à l'œuvre dans les maisons de repos et de soins n'est ni agréable pour les patient-es, ni autant soutenante pour le personnel : « les collègues qui ne connaissent pas bien le travail ni les bénéficiaires sont de moindre soutien que les collègues fixes » (Vandecasteele, 2023, p. 112, notre traduction). Une étude du KCE (Van den heede, et al., 2019) menée avant la pandémie de COVID-19 constatait déjà, dans les services hospitaliers généraux que les infirmier-es étaient à :

- 36% de risque élevé d'épuisement professionnel<sup>12</sup>,
- 32% d'intention de changer d'emploi,
- 27% insatisfait-es de leur travail.

### Ces chiffres montrent qu'un-e infirmier-e sur trois n'est pas en position stable ni durable dans son emploi dans les services hospitaliers généraux en 2019.

Après la pandémie, nous ne disposons que des chiffres du bien-être des infirmier-es dans les unités de soins intensifs (USI). Ceux-ci montrent que 43,1% des infirmier-es sont à risque élevé de burn-out, 43,9% ont l'intention de changer d'emploi (26,5% de quitter la profession) et 39% sont insatisfaites de leur travail (Van den heede, et al., 2022).

### 2.1.4. Difficultés de recrutement et emplois vacants par régions

L'ambassadrice des soins de santé en Flandre, Candice De Windt annonce qu'il manque actuellement entre 25.000 et 30.000 infirmier-es en Belgique. Que les hôpitaux et d'autres structures manquent de personnel et ont du mal à recruter est un fait qui s'impose de plus en plus. Les emplois vacants pour le personnel soignant (infirmier-es et aide-soignant-es) augmentent de 20,9% entre 2021 et 2022 (Belfius, 2023).

Le VDAB, Actiris et le Forem considèrent depuis de nombreuses années les infirmier-es et les aides-soignant-es comme des professions en pénurie. En région flamande,

11 Taux d'absentéisme : % du nombre de jours d'absence (non programmés, c'est-à-dire hors congés légaux, syndicaux, formation, etc.) par rapport au nombre de jours théoriquement travaillés sur une année (Belfius, 2023).

12 Un des indicateurs du burn-out qui s'évalue généralement avec l'épuisement émotionnel, la dépersonnalisation, la diminution de l'accomplissement personnel.

la fonction infirmière occupe la première place du top 10 des métiers en pénurie en 2023. 10.000 postes étaient vacants pour une moyenne de 770 chercheurs d'emploi dans ce domaine en 2023 (VDAB, 2023). En région wallonne, le métier d'infirmier apparaît en pénurie depuis 2012 même si auparavant, il présentait déjà des tensions de recrutement. En ce qui concerne le métier d'aide-soignant, celui-ci est critique depuis 2020 et en pénurie dans la liste 2023 (Forem, 2024). A Bruxelles, selon le rapport d'analyse des fonctions critiques 2020, « le métier d'infirmier est depuis 1998 une fonction critique par excellence » (View brussels, 2021, p. 68). **Si la fonction d'aide-soignante est nouvelle sur la liste des métiers en pénurie en Belgique, les fonctions infirmières sont habituées des listes depuis au moins 10 ans dans les trois régions du pays.**

## 2.2. Quantification de la demande

Cette section analyse les déterminants de la demande de soins infirmiers, c'est-à-dire le recours effectif aux soins dans la population. La littérature fait état d'une demande globale de soins en augmentation que nous observerons brièvement. Ensuite, nous analyserons l'état de la demande uniquement pour les soins à domicile à travers les données de la MC. Nous nous limitons à ce secteur infirmier étant donné la nature des données dont nous disposons à la MC (voir partie 1, Méthode). Néanmoins, les tendances actuelles du virage ambulatoire et du maintien à domicile des personnes âgées motivent notre choix de porter plus d'attention sur ce secteur. Même lorsqu'elles commencent à nécessiter des soins, les personnes âgées préfèrent rester le plus longtemps possible chez elles (« *ageing in place* ») (Verniest, Vandeleene, & Avalosse, 2020). Il est néanmoins important de noter qu'il existe une distorsion entre la demande théorique correspondant aux besoins réels de la population et l'accès effectif aux soins correspondant au recours effectif aux soins.

### 2.2.1. Tendances sociétales globales modifiant la nature des soins

Le système des soins de santé est le réceptacle de nombreux dysfonctionnements sociétaux, c'est-à-dire au plus la société va mal au plus le système de santé est mis à contribution. D'un point de vue général, le vieillissement, les souffrances psychiques et physiques, l'augmentation

des malades chroniques, la solitude, la santé mentale des jeunes et le nombre de personnes en incapacité de travail sont susceptibles d'affecter la demande globale des soins.

### Vieillesse

L'augmentation de la demande de soins est d'abord attribuable au vieillissement de la population (Statbel, 2024) décrit par l'évolution de la proportion des personnes âgées de 65 ans et plus dans la population : 19,6% en 2022, 22,2% en 2030, 24,4% en 2040 et 25,1% en 2050 et par l'augmentation de la part des 80 ans et + qui va doubler d'ici à 2050 (Ackaert, Avalosse, & Verniest, 2024). « Le vieillissement de la population se double d'une augmentation du nombre de malades chroniques et d'une progression de la multimorbidité, avec à la clé une demande de soins croissante et de plus en plus complexe » (Detollenaere, et al., 2023, p. 1). En effet, vivre plus longtemps n'est pas synonyme de vivre plus longtemps en bonne santé.

Actuellement, l'âge moyen d'entrée en maison de repos (MR) est de 86 ans ce qui confirme les résultats d'autres études montrant que les personnes âgées entrent en maison de repos de plus en plus tard et qu'elles ont besoin de soins plus importants (Verniest, Vandeleene, & Avalosse, 2020). Celles-ci montrent que la charge des soins augmente entre 2004 et 2023 par la hausse du nombre de résidents à qui la catégorie B<sup>13</sup> (dépendance physique et/ou psychique) a été attribuée, dont le pourcentage est passé de 29,1% en 2004 à 41,9% en 2018, et à 44,2% en 2023 (données MC). En même temps, le pourcentage des personnes ne nécessitant que peu de soins, et surtout de celles en catégorie O (indépendance physique totale sans démence), a fortement baissé sur la période 2004-2023 (de 19,5% à 7,7%) (données MC).

### Modification de la nature des soins

Le vieillissement de la population en maison de repos et de soin (MR et MRS) impacte la nature des soins. Celle-ci change également dans le secteur hospitalier et à domicile au vu du virage ambulatoire. Ce terme évoque la diminution des durées de séjours hospitaliers au profit de prises en charge de personnes en dehors de l'hospitalisation classique via l'hospitalisation de jour, hospitalisation à domicile, les soins à domicile, etc. (Bontemps, 2022). Ce virage a de nombreuses conséquences sur la nature des soins fournis tant à l'hôpital qu'en extrahospitalier.

13 Les forfaits illustrent les catégories de dépendance dans les maisons de repos. Le forfait B indique une dépendance physique et psychique qui est au deuxième niveau de l'échelle des forfaits de dépendance après le A et avant le C. La catégorie O indique l'indépendance totale au niveau physique et pas de démence. Quant à la catégorie C, elle indique une dépendance plus forte et la catégorie A, une dépendance moins forte (Verniest, Vandeleene, & Avalosse, 2020, p. 45).

« La diminution du nombre de jours d'hospitalisation a pour conséquence une concentration à l'hôpital de cas aigus, instables et de polyopathologies exigeant la réalisation de plus de surveillances et d'actes techniques » (Grard, Baquet, & Mugisha, 2023, p. 14). « Comme les patients restent moins longtemps, il y a aussi une augmentation de l'intensification de la prise en charge pendant leur séjour » (Van den heede, et al., 2019, p. 16). « Pour un nombre de patient-es par infirmier-e égal à ce qu'il était il y a une vingtaine d'années, les tâches à effectuer auprès de chaque patient-e sont plus nombreuses (soins et surveillances, éducation, prévention) » (Grard, Baquet, & Mugisha, 2023, p. 14). La littérature fait également état d'un nombre de réadmissions en hausse et prenant un caractère plus complexe.

Les soins requis en dehors de l'hôpital sont dès lors plus lourds, plus techniques et les surveillances plus complexes alors que le secteur extrahospitalier ne dispose ni du même personnel ni de matériel aussi performant que le milieu hospitalier (Grard, Baquet, & Mugisha, 2023). Au vu de ces réalités d'intensification et de complexification, la nature des soins hors structures hospitalières change. Il y a donc un phénomène de vases communicants : les soins disparaissent en 3<sup>e</sup> et 2<sup>e</sup> ligne pour se retrouver en première ligne<sup>14</sup>. Davantage de soins sont aussi organisés autour du domicile et l'état de ces bénéficiaires est de plus en plus dépendant et de plus en plus lourd (Verniest, Vandeleene, & Avalosse, 2020).

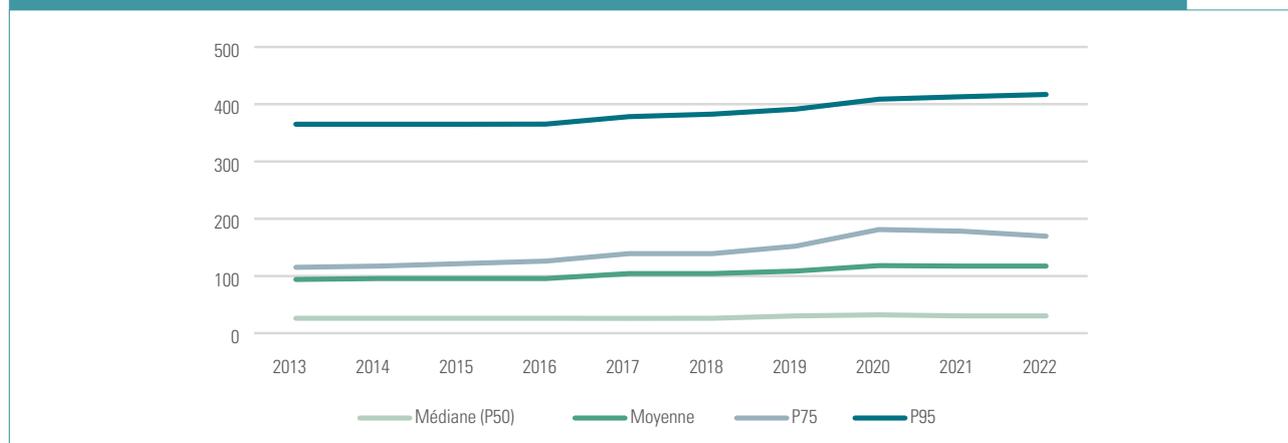
## 2.2.2. Soins à domicile : état particulier de la demande de soins dans ce secteur

Pour observer l'évolution de la demande de soins à domicile sur la période 2013-2022, nous nous basons sur les données de facturation des soins à domicile de la MC. Plusieurs indicateurs sont utilisés : le nombre de contacts annuels, la distribution de ces contacts, la distribution des prestations par semaine et les trajets de déplacement.

Le pourcentage des membres de la MC ayant recours à au moins 1 prestation de soins à domicile par an concerne 8% des membres. Ce taux est constant sur la période étudiée, entre 2013 et 2022. Le recours aux soins augmente avec l'âge et d'autant plus fortement auprès de la population âgée de plus de 70 ans. Au plus on vieillit, au plus on est susceptible de faire appel à un-e infirmier-ère à domicile. La répartition du nombre de prestations par groupe d'âge montre que 38% des prestations vont pour les personnes entre 80-89, la tranche de la population ayant besoin du nombre le plus important de soins à domicile. Les 70-79 utilisent 21% des prestations. Les personnes de 90+ arrivent en 3<sup>e</sup> position avec un besoin de 18% des prestations totales.

**Quant au nombre total de contacts, c'est-à-dire du nombre de rencontres entre un-e prestataire et un-e patient-e (membre MC) par date et pouvant inclure plusieurs prestations, il augmente de 26,12% entre 2013 et 2022 (voir Figure 4).** Cette croissance du nombre total de contacts est à mettre en lien avec la distribution du nombre de contacts

Figure 4: Évolution du nombre de contacts soins à domicile par patient-e par an entre 2013 et 2022 (Source: MC)



14 Les soins de première ligne renvoient aux premiers lieux d'expression des plaintes, des symptômes, des problèmes de santé : c'est-à-dire à la demande de soins des usagers et de la population. C'est ce qu'on appelle aussi le premier échelon d'un système de soins (le deuxième correspondant à l'offre spécialisée, dispensée de manière ciblée en fonction de l'âge, du sexe, de la pathologie, de l'organe concerné ; et le troisième celui de l'offre de technologie de pointe) (Muller, 2018).

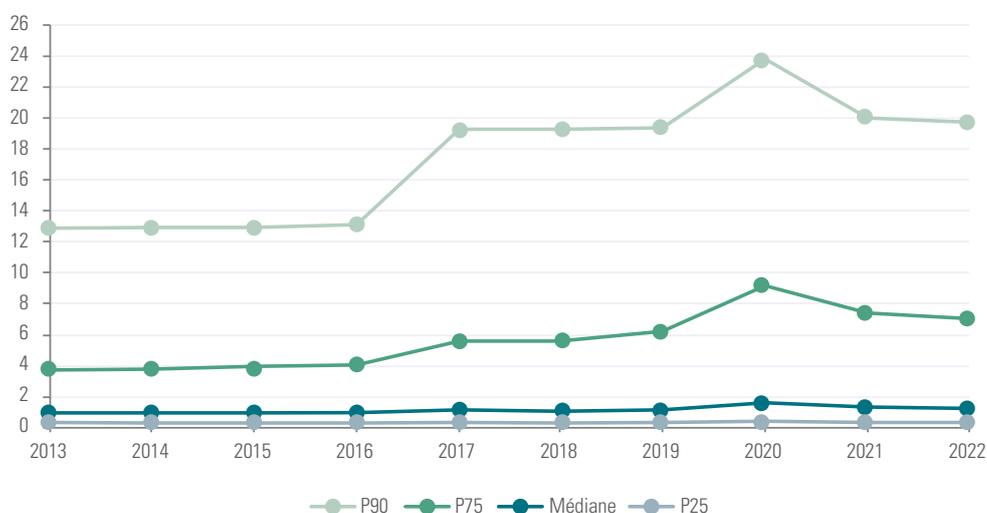
annuels par membre. Il y a également une croissance de l'intensité des besoins en soins telle qu'évaluée par le nombre de contacts annuels par patient-e : les percentiles supérieurs sont en croissance, ce qui montre que les personnes ayant besoin de relativement beaucoup de soins, en ont de plus en plus besoin sur les 10 dernières années.

Les mêmes tendances sont observables dans la distribution des prestations par semaine : la figure 5 montre qu'en 2022, 25% des membres ont besoin de plus de 7 prestations par semaine (P75)<sup>15</sup>, et 10% sont dépendants de plus de 20 prestations par semaine (P90)<sup>16</sup> alors que ces grandeurs étaient respectivement de 4 et 13 prestations en 2013. L'augmentation de ces courbes P90 et P75 depuis 2013 montre de nouveau une intensification de la demande de soins à domicile pour les personnes ayant un besoin de prestations élevé par semaine.

Par conséquent, malgré une stagnation du nombre de personnes requérant des soins à domicile (« ayant besoin d'au moins une prestation »), on peut dire que la demande (ou les besoins) des soins à domicile est en augmentation. Enfin, les trajets de soins à domicile augmentent également d'environ 9% entre 2013 et 2022 (voir Figure 6).

En résumé, nous pouvons dire que **la demande de soins à domicile<sup>17</sup> augmente entre 2013 et 2022 en observant l'augmentation du nombre de contacts annuels entre soignant et patient (+ 26%), l'augmentation du nombre de contacts annuels et de prestations par semaine pour les grands nécessiteux de soins à domicile et l'augmentation des trajets de déplacement (+9%)**. Ces tendances reflètent une forme d'intensification du recours de ceux et celles ayant déjà besoin de soins à domicile.

Figure 5 : Évolution du nombre de prestations par patient-e par semaine entre 2013 et 2022 (Source : MC)

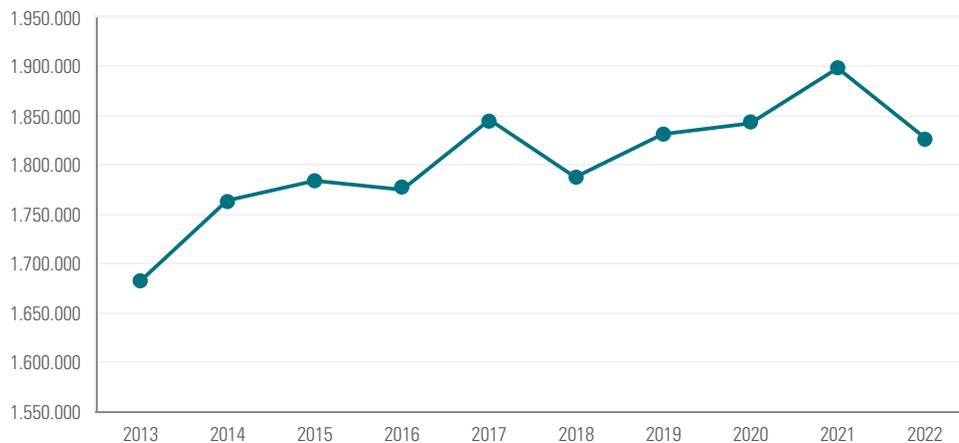


15 La courbe P75 se lit : 25% des membres ont besoin de plus de x prestations (au-dessus de la courbe) et 75% ont besoin de moins de x prestations (en dessous de la courbe).

16 La courbe P90 se lit : 10% des membres ont besoin de plus de x prestations (au-dessus de la courbe) et 90% ont besoin de moins de x prestations (en dessous de la courbe).

17 Il existe une distorsion entre la demande théorique correspondant aux besoins réels au sein de la population et l'accès effectif aux soins correspondant au recours effectif aux soins. Par exemple, dans le domaine des soins à domicile, plusieurs obstacles d'accessibilité aux soins ont été identifiés (Cès, 2021). Il y a des difficultés d'identification des besoins (que ce soit de la part des personnes concernées, de leurs proches ou des professionnels de santé), des difficultés d'acceptabilité des soins chez les personnes en perte d'autonomie (problèmes pratiques d'horaires, refus d'aide professionnelle, manque de qualité perçue (notamment en raison du sentiment de soins trop rapidement effectués)) (Cès, et al., 2017).

Figur 6: Evolution du nombre de prestations "frais de déplacement" entre 2013 et 2022 (Source : MC)



### 2.3. Offre et besoins en soins infirmiers : projections futures de la force de travail infirmier, 2018-2046

Pour terminer cette partie visant à quantifier et à définir la « pénurie », nous présenterons des données croisant l'offre et la demande de soins infirmiers établies par la cellule planification de l'offre des professions du SPF santé publique à l'aide de scénarios de projection de la force de travail infirmier jusqu'en 2046 (SPF Santé publique, 2024b). Ces projections sont faites à politique constante c'est-à-dire, par exemple, en tenant pour hypothèse que la politique de santé continuera à encourager la diminution des durées de séjour à l'hôpital et la fermeture progressive des lits (ACN, 2022).

S'il est prévu que le nombre d'effectifs infirmiers augmente pour la période 2021-2046, quels que soient le statut des professionnel·les actif·ves dans les soins de santé et les secteurs (voir colonne 3 Tableau 1), les densités pondérées qui reflètent l'évolution du nombre d'infirmier·es par rapport aux besoins de la population diminueront dans les deux communautés (voir colonne 6 Tableau 1). Cette différence indique que l'équilibre entre le nombre d'infirmier·es et la demande en soins infirmiers sera perturbé à l'avenir en raison du besoin croissant de la population belge en soins infirmiers (SPF Santé publique, 2024, p. 4).

**Tableau 1: Évolution de la force de travail infirmière (densités pondérées<sup>18</sup>) entre 2021 et 2046 pour les communautés FR et FL selon les secteurs d'activité infirmiers (Source : SPF Santé publique, 2024b)<sup>19</sup>**

Communauté flamande						
	Actif Santé - nombre			Actif Santé – densité pondérée		
Scénario de base	2021	2046	%2021-2046	2021	2046	%2021-2046
Statut professionnel	82.105	91.985	12,03	119,46	96,70	-19,05
Hôpital	46.485	48.036	3,34	67,64	56,63	-16,27
Maison de repos et de soins	14.665	18.961	29,30	21,34	15,25	-28,55
Soins à domicile	15.829	19.749	24,76	23,03	18,96	-17,68
Santé communautaire	8.351	9.113	9,12	12,15	12,03	-0,98
Communauté française						
	Actif Santé - nombre			Actif Santé – densité pondérée		
Scénario de base	2021	2046	%2021-2046	2021	2046	%2021-2046
Statut professionnel	52.175	59.680	14,38	112,94	100,31	-11,18
Hôpital	32.235	36.392	12,90	69,78	67,05	-3,91
Maison de repos et de soins	8.942	11.358	27,02	19,36	15,26	-21,14
Soins à domicile	10.340	11.299	9,28	22,38	17,36	-22,42
Santé communautaire	5.063	5.822	14,99	10,96	11,93	8,83

Les chiffres d'évolution des densités pondérées entre 2021 et 2046 sont tous négatifs en Communauté flamande alors même que les effectifs augmentent. **L'évolution de la force de travail dans les maisons de repos et de soins flamandes est dans ces scénarios particulièrement négative.** Le nombre d'infirmier-es ne va pas réussir à faire face à l'augmentation des besoins de la population, l'adéquation entre ces deux variables diminue de -28,5% entre 2021 et 2046 (SPF Santé publique, 2024b, p. 5). **Les tendances dans les hôpitaux et les soins à domicile sont également très mauvaises en communauté flamande.**

**En communauté française, c'est dans les soins à domicile et le secteur des maisons de repos que les projections sont les plus négatives,** c'est-à-dire que le croisement entre l'évolution des professionnel-les actifs-ves dans ces secteurs avec les besoins futurs de la population est le plus négatif (respectivement de -22,42% et -21,14%).

18 Les densités pondérées montrent l'évolution du nombre d'infirmiers par rapport aux besoins de la population. Ce sont donc des indicateurs qui croisent des données concernant l'offre et la demande de soins infirmiers. La particularité des densités pondérées est de pondérer les données sur le nombre d'habitants pour offrir un aperçu de la façon dont le nombre d'infirmier-es évolue par rapport au nombre d'habitants en tenant compte des modifications démographiques et de leur impact au niveau de la consommation en soins prodigués par les infirmiers, observée dans la population belge.

19 Indication pour la lecture : Ce tableau synthétise cinq scénarios développés en vue d'étudier l'équilibre entre le nombre futur d'infirmiers et les besoins futurs en soins infirmiers de la population belge d'ici 2046. La colonne 3, « %2021-2046 », montre le différentiel de professionnel-les actifs entre 2021 et 2046 et la colonne 6, « %2021-2046 », croise ce nombre avec les besoins de la population. Comme point de départ, nous prenons les tendances historiques observées jusqu'en 2022 pour les données du flux des diplômés et des enregistrés et en 2021 pour les données des effectifs, la composition et l'activité de la force de travail infirmier tels qu'observés dans le rapport PlanCad 2019-2021. Ensuite, l'évolution de la force de travail par secteurs infirmiers est étudiée si la politique et les tendances actuelles observées au niveau des taux de participation et de l'activité restent inchangées. La force de travail projetée comprend tous les infirmiers actifs, en se focalisant sur les infirmiers actifs dans les soins de santé. Le scénario de base général se focalise sur le statut professionnel de l'ensemble des infirmiers actifs dans le secteur des soins de santé. Dans les quatre autres scénarios, l'accent est mis sur un secteur d'activité en particulier. En ce qui concerne l'évolution de la demande de soins infirmiers, ne sont pris en compte que l'évolution de la taille et la composition de la population.

## 2.4. Conclusion

La pénurie se comprend parce que d'un côté, le recours aux soins augmente et de l'autre, les professionnel·les sont confronté·es à de nombreuses difficultés. Le vieillissement est particulièrement moteur de ce recours accru aux soins. Nous l'avons vu avec l'augmentation de la demande à domicile, principalement intensifiée par une croissance des contacts et des besoins des grands nécessitant de soins à domicile. Celle-ci est cohérente au vu du virage ambulatoire et du maintien à domicile des âgés. Dans les projections à 2046 de la cellule planification, les scénarios sont les plus négatifs dans le secteur des maisons de repos et des soins à domicile dans les deux communautés, ainsi que dans le secteur hospitalier en Flandre. L'offre d'infirmier·es augmentera, mais la demande de soins infirmiers augmentera encore davantage, vu la présence de la génération du baby-boom qui aura besoin de plus en plus de soins au cours des 20 prochaines années (SPF Santé publique, 2024b). A cela, s'ajoutent les nombreux problèmes qui apparaissent en cours de carrière et affectent l'offre : les risques de burnout, l'absentéisme, les emplois vacants, les problèmes de rétention des jeunes, etc.). Ces problèmes confirment que la forme tronculaire de la pyramide des âges est problématique (voir Figure 2).

## 3. Conditions de travail : entre causes et conséquences de la pénurie

Un meilleur environnement de travail est associé à une meilleure qualité de soins, une satisfaction des employé·es plus élevée, moins de turnover et un maintien en emploi plus long (Van den heede, et al., 2022). Dans cette partie, nous allons étudier l'environnement et les conditions de travail des infirmier·es pour mieux comprendre les causes et les conséquences d'exit, notion qui concerne autant l'absentéisme, le changement d'emploi que la volonté de quitter son emploi ou sa profession (Rusbult, Farrell, Rogers, & Mainous III, 1988). Pour ce faire, nous nous appuyons sur les données récoltées via l'enquête EMOVA. Dans cette enquête, plusieurs variables seront regardées

eu égard aux intentions de quitter la profession, l'emploi et la perte de sens. Parmi celles-ci : les actes empêchés, l'ampleur de l'administratif, la gestion des plannings, le présentisme, les interactions au travail et les violences. Aussi, compte tenu de la prévalence des femmes dans ces emplois (pour lesquelles la répartition des tâches domestiques et des soins non rémunérés reste toujours défavorable), nous analyserons les questions d'articulation entre vie privée et professionnelle. À plusieurs reprises, avec les théories du *care*, la manière dont le "prendre soin" est pris en compte dans l'environnement de travail, sa valorisation ou non et les difficultés liées au déploiement des aptitudes du *care* par les professionnel·les seront observés.

### 3.1. Relationnel empêché : une déshumanisation des soins ?

Ne pas pouvoir accorder suffisamment de temps, d'empathie et d'attention à chaque patient·e, l'épuisement émotionnel, la sensation de devoir prioriser les tâches administratives ou logistiques au détriment du contact humain, reviennent constamment dans la bouche des soignant·es. Sophie Cors estime que la difficulté à mettre en place le travail relationnel est l'une des causes profondes de la pénurie des infirmier·es. Le prendre soin devient de plus en plus difficile à concilier avec les exigences administratives et la surcharge de travail, entraînant une 'déshumanisation des actes' (Cors, 2023). Les dispositifs techniques imposés par la rationalisation<sup>20</sup> dans les métiers du soin auraient la particularité de nier le travail émotionnel, pourtant requis sur un plan légal comme éthique (Roux, 2013). Fusulier et Moulaert partagent ce constat en établissant un lien direct entre les dynamiques des nouvelles gouvernances et les mobilités des professionnel·le·s soignant·e·s (de l'hôpital vers les soins à domicile ou la santé communautaire notamment) ou la diminution du temps de travail (Fusulier & Moulaert, 2012). Ces éléments ont des répercussions sur la situation actuelle de pénurie.

#### 3.1.1. Perte de sens face au travail relationnel empêché : une cause de pénurie

Le travail relationnel n'est pas un savoir-faire inné. Ces compétences et savoir-être sont souvent invisibilisés, en raison d'une tendance à percevoir ce travail comme une dimension naturelle chez les femmes (voir section 5). Ainsi,

20 « On entend par rationalisation une démarche qui relève à la fois d'une recherche d'optimisation (par la division et la spécialisation du travail, par la production d'indicateurs) et d'une codification (norme, modèles, nécessitant un travail de mise en écriture) qui s'appuient sur un travail de justification (par la production de discours sur le bien-fondé de la rationalisation) » (Roux, 2013, p. 81).

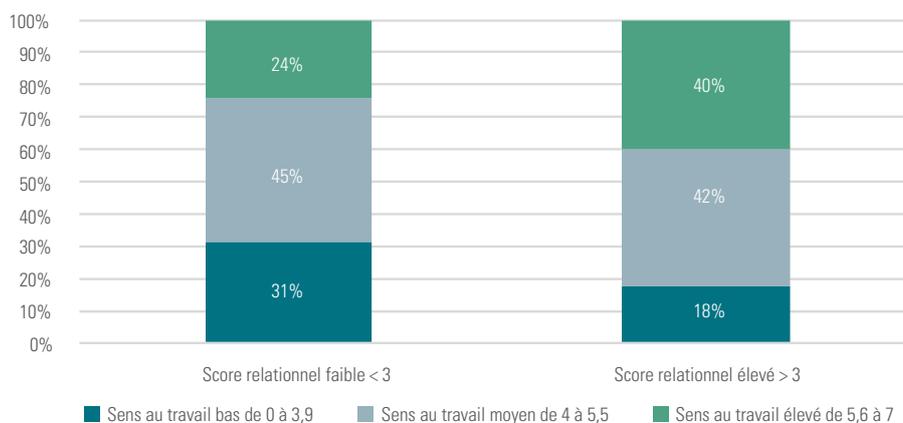
nombre d'actes relatifs au relationnel, demandant un apprentissage, du temps et de la disponibilité restent non pris en compte ni dans la codification des activités soignantes induite par la rationalisation, ni dans la valorisation des compétences et des carrières (Mahieu, 2010). La mise en œuvre de ces compétences est pourtant centrale dans la culture professionnelle des soignant-es. En effet, 93% des professionnel-les interrogé-es dans l'enquête EMOVA estiment que leur attention à l'égard des besoins émotionnels et communicationnels est une dimension 'très importante' ou 'plutôt importante' pour le bien-être des bénéficiaires. Afin d'investiguer cette question, nous avons élaboré une échelle permettant de calculer un 'score relationnel'. Plus celui-ci est élevé (allant de 0 à 6), plus les individus estiment avoir les capacités de mettre en œuvre les dimensions relationnelles et communicationnelles dans les soins. En moyenne, 28% de l'ensemble des répondant-es ont un score inférieur à 3, indiquant une grande difficulté à les établir avec les bénéficiaires. Le score a également une influence significative sur le sens au travail (IST). Ainsi, plus le score relationnel est faible, plus le sens au travail est compromis (voir Figure 7). L'impossibilité de mettre en œuvre les actes communicationnels et relationnels avait déjà été soulevée comme une source de souffrance aboutissant à une perte de sens (Van den heede, et al., 2019), elle-même responsable d'exit.

Parmi les individus manifestant l'intention de changer de secteur, de service ou de quitter la profession, nous avons exploré si leur volonté était liée aux entraves rencontrées dans la mise en place de soins relationnels de qualité. Ce motif concerne 66% des répondant-e-s. **L'incapacité de mettre en place les soins relationnels est un facteur prédictif d'exit** : un score relationnel élevé, témoin de la possibilité de mettre en place le relationnel, exerce une influence significative sur la volonté de rester dans l'emploi, comme dans la profession ( $p < 0.01$ ), tandis qu'un score plus faible donne lieu à davantage d'exit.

Les raisons invoquées comme limitant la mise en application de ces actes relationnels sont les suivantes :

- surcharge de travail (76%),
- épuisement émotionnel (45%),
- difficulté avec les bénéficiaires rencontrés (30%),
- manque de valorisation par les hiérarchies de ces techniques (29%),
- mobilités intraorganisationnelles (20%),
- diminution de la durée des séjours (15%),
- manque de réunions de service et de transmissions entre collègues (22%).

Figure 7 : Influence du score relationnel selon le sens au travail (IST)  
(Source : EMOVA)



Outre son lien avec le manque de personnel, la surcharge de travail, premier motif retrouvé parmi les personnes interrogées, semble imputable à l'inadéquation entre les ressources humaines et la charge de travail (4.1.2), au déséquilibre des tâches au profit de l'administratif et à la polyvalence des tâches (prise en charge de tâches non-infirmières) (4.1.3).

### 3.1.2. La surcharge de travail : quid des normes d'encadrement ?

Le nombre de patient-es par infirmier-e est encadré par des normes appelées normes d'encadrement. En 2019, la Belgique continue de présenter un ratio évaluant le nombre de patient-es par infirmier-e parmi les plus élevés d'Europe (Van den heede, et al., 2019) ce qui veut dire qu'un-e infirmier-e doit prendre soin d'un plus grand nombre de patient-es par rapport à d'autres pays européens. Le ratio actuel est de 9,4 patient-es pour 1 infirmier-e alors que la moyenne européenne est de 8,3 pour 1. Plusieurs études montrent qu'un nombre de patient-es par infirmier-e moins élevé est bénéfique tant pour les patient-es que pour le personnel : il diminue la mortalité, augmente le bien-être des infirmier-es et améliore les outcomes et les expériences rapportées par les patient-es (Van den heede, et al., 2019). À l'inverse, un ratio entre un nombre de patient-es et des infirmier-es trop élevé est associé à un plus haut risque d'épuisement émotionnel, de 'dépersonnalisation' et d'intention de quitter la profession (Bruyneel, et al., 2023). Les résultats de l'étude de Bruyneel et al. (2022) montrent que ce sont justement les composantes 'participation' et 'staffing et adéquation à la charge de travail' qui ont les moins bons résultats et requièrent le plus d'attention (Bruyneel, et al., 2023, p. 2).

Il est également estimé « qu'un nombre de patients par infirmier supérieur à 8 (...) reflète un environnement de soins manifestement peu sûr » (Van den heede, et al., 2019, p. 2). « Seulement 46% des infirmiers interrogés estiment que la sécurité du patient (...) est bonne ou très bonne et

66% ont indiqué qu'ils 'n'étaient pas du tout certains ou peu certains' que les patients soient capables d'assurer leurs propres soins après leur sortie de l'hôpital » (Van den heede, et al., 2019, p. 3). Au-delà de normes plus élevées en Belgique, celles-ci apparaissent aussi désuètes au vu de la charge de travail qui augmente (Van den heede, et al., 2019).

### 3.1.3. L'administratif et la prise en charge de tâches non-infirmières : freins au prendre soin

Au-delà du bouleversement introduit par l'informatisation dans l'organisation du travail et l'encodage, la codification des actes introduit un modèle reconnaissant davantage les actes techniques que le travail sur l'humain<sup>21</sup>. Ceci interroge sur ce qu'il est possible d'encoder par rapport à ce qui ne l'est pas, les types d'actes valorisés et ceux qui restent dans l'ombre. La vision holistique du soin, réaffirmée dans le code de déontologie de 2004<sup>22</sup>, se trouve alors invisibilisée au regard de la codification des actes techniques, dans une « opposition inéluctable entre bureaucraties et Hippocrate » (Laude, Michel, & Schweyer, 2018).

Tous secteurs confondus, seul-es 12% des infirmier-es interrogé-es estiment avoir un bon équilibre entre tâches administratives, techniques et relationnelles, tandis que près de deux tiers (64%) déplorent un déséquilibre trop important au profit de l'administratif (voir Figure 8). Il n'existe pas de grandes variations en fonction des secteurs d'activité, à l'exception de la santé communautaire. Les soignant-es (et tout particulièrement les infirmier-es) perçoivent le temps consacré aux tâches administratives comme excessif. Deux tiers des personnes interrogées estiment que le travail administratif occupe plus de 25% de leur temps de travail, et plus de 50% pour un quart d'entre elles et eux. Cela semble moins flagrant pour les aides-soignant-es (voir Figure 9), qui sont plus nombreuses à constater un bon équilibre, même si 40% d'entre eux-elles déplorent un accent trop marqué sur l'administratif dans le secteur hospitalier, et 29% dans les MR et MRS.

21 Il convient toutefois de rappeler que les soins techniques et relationnels sont « complémentaires » (Eyland, 2021, p. 105). Hervé Menaut, infirmier, formateur et cadre de santé, estime « formuler une évidence » en rappelant : « les soins techniques ont une dimension relationnelle ; les soins relationnels ont une dimension technique » (Menaut, 2009).

22 Nous pensons notamment à l'article 10 : « L'infirmier donne ses soins au bénéficiaire dans une relation de respect et de confiance mutuels. Il écoute le bénéficiaire de façon active, il répond de façon adéquate à ses questions et il assure une observation continue de l'évolution de l'état de santé du bénéficiaire ainsi qu'un "coaching" » (Conseil fédéral de l'art infirmier, 2017).

Figure 8 : Équilibre perçu des tâches effectuées par les infirmières selon les secteurs  
(Source : EMOVA)

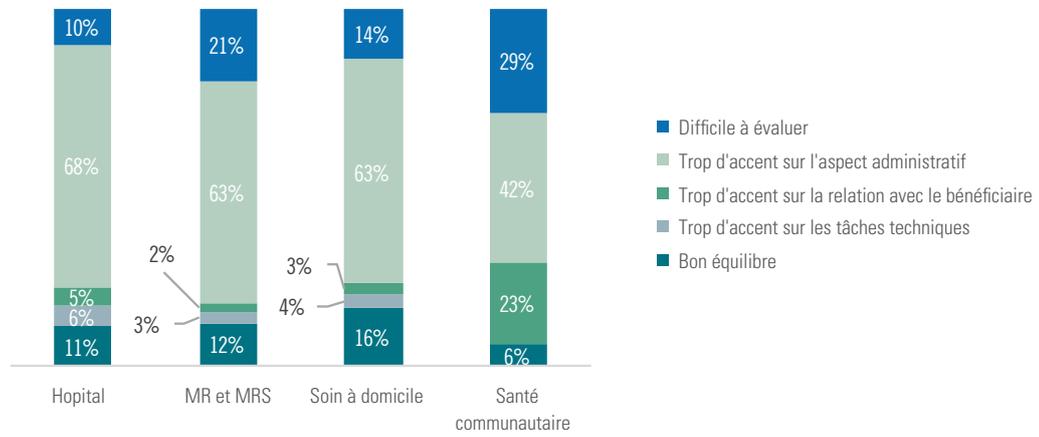
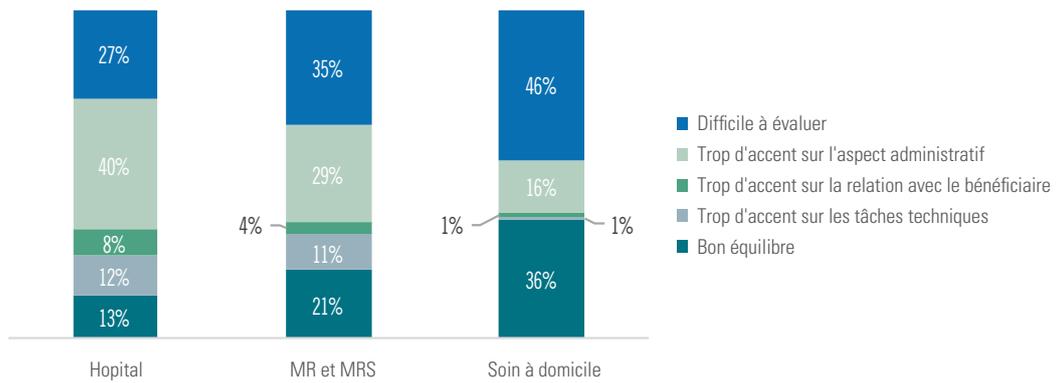


Figure 9 : Équilibre perçu des tâches effectuées par les aides-soignant-es selon les secteurs  
(Source : EMOVA)



Selon d'autres études, cette implication du personnel infirmier dans des « activités administratives et de *reporting* constitue un enjeu majeur » (Laude, Michel, & Schweyer, 2018, p. 76) pour le bien-être des professionnel·les, qui doit « concilier l'exigence d'enregistrements portée par l'outil, l'encadrement et la loi d'une part, et les contraintes et logiques de rythmes liés à leur activité auprès des patients d'autre part » (Roux, 2013, p. 84). Ainsi, nombre d'études s'accordent sur une souffrance des soignants découlant d'un nouveau management public et d'impératifs de performance économique dans le secteur hospitalier éloignant les professionnel·les de leur cœur de métier (Bonneville, Grosjean, & Mayère, 2010 ; Cors, 2023 ; Fisette, 2013 ; Safy-Godineau, 2013).

De plus, infirmier·es comme aides-soignant·es estiment prendre en charge énormément de tâches qui ne leur incombent pas (logistiques, médicales, informatiques, service technique ou d'entretien, etc.). Il résulte de ce déséquilibre un nombre de soins non-réalisés faisant craindre des répercussions sur la qualité des soins et la satisfaction des soignant·es dans leur emploi.

Compte tenu du lien entre les actes non réalisés et la souffrance au travail, nul doute que la question de la répartition des tâches, afin de dégager du temps pour le 'prendre soin', mérite d'être au cœur d'une réflexion sur la rétention du personnel. En effet, comme le souligne le KCE, de nombreux soins relationnels sont sacrifiés par les professionnel·les<sup>23</sup>, sachant que les soins non réalisés sont associés à de l'insatisfaction vis-à-vis de l'environnement de travail. « Moins d'insatisfaction au travail, moins d'intention de quitter le travail et la profession » (Van den heede, et al., 2022, p. 14).

**Les soignant·es sont ainsi pris·es en étau entre, des normes d'encadrement désuètes, un nombre conséquent d'actes administratifs à réaliser, la comptabilisation uniquement des soins techniques et des tâches non liées à leurs attributions, si bien que le temps nécessaire au 'prendre soin', constitutif du rôle propre des infirmier·es, est sacrifié.** Le conflit entre une éthique relationnelle, et la technicité des soins adossée à des exigences de rationalisation organisationnelle permet de donner des expli-

cations aux chiffres alarmants concernant le burnout et la perte de sens au travail constatés par les enquêtes depuis des années (Bruyneel, Smith, Tack, & Pirson, 2021). Or, le travail centré sur l'aspect humain constitue le fondement du sens du métier. Il représente une source de valorisation, une reconnaissance qui échappe aux dispositifs sociotechniques et à la codification de l'activité selon une nomenclature spécifique.

### 3.2. Articulation des temps de vie et gestion des ressources humaines en temps de pénurie

Dans cette section, nous nous intéressons à la manière dont l'organisation du travail dans les structures de soins permet ou non 'l'articulation travail et famille' et son impact sur la rétention du personnel. Nooney, Unruh et Yore mettent en évidence que l'intention de quitter l'emploi infirmier est principalement corrélée aux responsabilités familiales (enfants, charge de personnes âgées nécessitant des soins, etc.) (Nooney, Unruh, & Yore, 2010). Une autre étude révèle que le conflit travail-famille (CTF) et le nombre d'heures prestées par rapport à celles souhaitées expliquent une grande partie de l'intention de quitter l'emploi parmi le personnel de soins à domicile. Quant à l'intention de quitter la profession, elle serait « uniquement expliquée par la présence du CTF et par le jeune âge des répondant·es » (Casini, Degavre, Desmette, & Melotte, 2021, p. 77).

Si l'écart de taux d'emploi entre les femmes et les hommes sans enfants a disparu, il demeure important avec des enfants et augmente largement en fonction de l'âge et du nombre de ces derniers.<sup>24</sup> Près de 60% du personnel infirmier et aide-soignant habitent avec au moins 1 enfant de moins de 25 ans (Statbel, 2020). La proportion de femmes dans les métiers soignants rend les enjeux d'articulation incontournables pour assurer l'attractivité et le maintien en fonction. En effet, les femmes continuent à assumer majoritairement les tâches de soin non rémunérées, en raison d'une division inégalitaire du travail dans la sphère domestique.

23 « Les activités cliniques le plus souvent non réalisées sont le changement de position du patient (35,1%), l'administration des médicaments en temps opportun (29,1%) (...). Les activités de planification et de communication le plus souvent non réalisées sont le soutien émotionnel au patient ou à sa famille (49,2%) et la participation aux discussions interdisciplinaires du service (38,8%) » (Van den heede, et al., 2022, p.11).

24 « En 2021, 35,3% des femmes âgées de 25 à 49 ans qui avaient un emploi, travaillaient à temps partiel. Chez les hommes, le pourcentage est de 7,5%. Chez les hommes, le nombre d'enfants a peu d'influence sur le travail à temps plein ou à temps partiel. Chez les femmes par contre, le travail à temps partiel progresse avec le nombre d'enfants. La moitié des femmes occupées ayant trois enfants ou plus travaillent à temps partiel. La proportion est de 8,3% chez les hommes » (Statbel, 2023).

### 3.2.1. Conflit travail-famille (CTF) et gestion des temps de travail

Les résultats de l'enquête indiquent une prévalence élevée du conflit travail-famille (CTF) chez le personnel infirmier et aide-soignant (prévalence de 69% pour un score supérieur à 3). Cette forte conflictualité semble particulièrement préoccupante étant donné son influence sur l'intention de quitter l'emploi, voire la profession. Ainsi, les personnes ayant un score de conflit travail-famille (CTF) supérieur à 4 présentent des intentions de quitter l'emploi significativement plus élevées ( $p < 0.01$ ), et inversement pour les personnes ayant un score inférieur à 3 (voir Figure 10). L'intention de quitter la profession suit également cette même tendance.

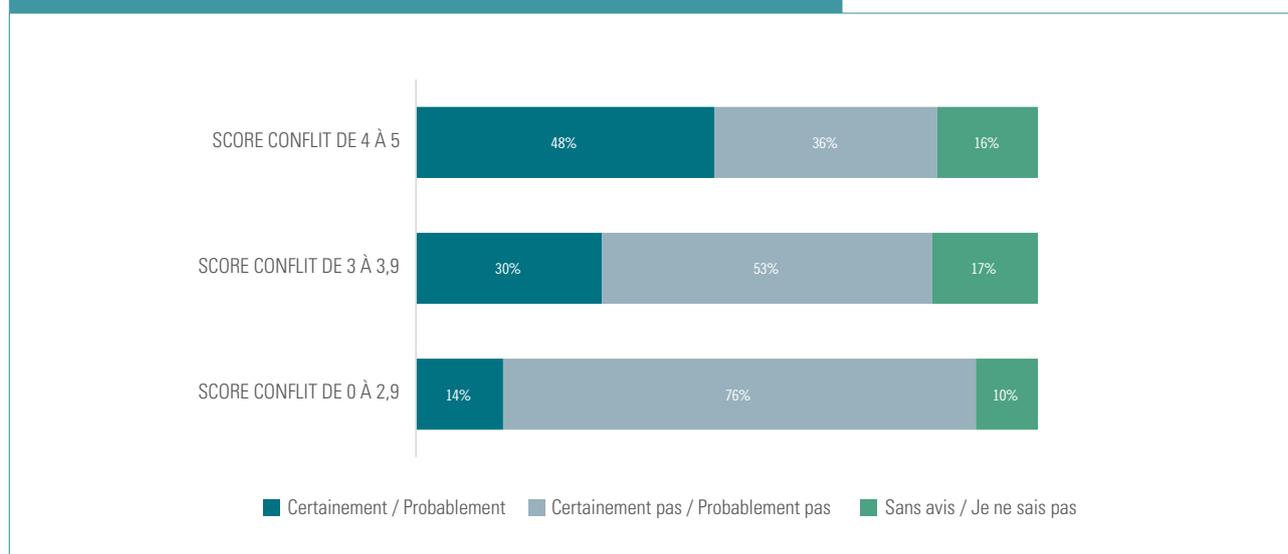
Les personnes faisant mention d'une personne dépendante nécessitant des soins dans leur entourage (personne(s) âgée(s) dépendante(s), enfant(s) ou partenaire en situation de handicap ou atteint de maladie grave) sont significativement plus enclines à vivre un conflit entre travail et famille et cela concerne 40% des répondant-e-s.

Malgré le fait que les femmes restent majoritairement en charge du travail domestique, reproductif et de soin<sup>25</sup>, le risque de vivre un conflit travail-famille reste quasiment identique en fonction du sexe des répondant-e-s. Cela

peut indiquer un aménagement du temps de travail du côté des femmes afin d'arriver « à gérer ensemble les exigences du travail domestique et éducatif et celles du travail salarié » (Lapeyre & Le Feuvre, 2004, p. 45). D'ailleurs, l'analyse des horaires des répondant-e-s souligne que les professionnel-le-s de la santé travaillent aux moments d'entrée et de sortie de l'école, en soirée et pendant les week-ends indépendamment de leur statut de temps de travail. Ces horaires atypiques exercent une influence significative sur le score CTF. On constate qu'un temps partiel ne suffit donc pas à lui seul pour offrir une meilleure conciliation, mais représente davantage un facteur 'protecteur' d'un conflit encore plus élevé, voire d'une sortie de l'emploi.

En outre, l'articulation des temps de vie dépend du degré d'autonomie et de flexibilité dans les horaires. L'étude de Fusulier et al. montre que « 62% de la population infirmière déclarent ne jamais avoir la possibilité de déterminer elles-mêmes leurs horaires et 17%, que très rarement » (Fusulier, Sanchez, & Ballatore, 2013, p. 100). Les solutions pratiques choisies par les femmes pour y remédier reposent alors sur une régulation séquentielle basée sur l'usage des politiques formelles de temps de travail (congé ou temps partiel). Au-delà des données de notre enquête, le volume ETP moyen des infirmières est de 0.97, quand il est de 0.83 pour les infirmières (PlanCad, 2021).

Figure 10 : Intention de quitter l'emploi selon le score Conflit travail-famille (Source : EMOVA)



25 Pour rappel, en population générale et pour des individus entre 25 et 39 ans, le partage des tâches domestiques est largement défavorable aux femmes qui y consacrent en moyenne 7h de plus par semaine que les hommes. D'après les données de 2024 d'Oxfam, les femmes consacrent en moyenne 3,2 fois plus de temps que les hommes aux soins non rémunérés. Les femmes belges consacrent 82%, 96 minutes ou 1,5 heure de plus que les hommes au travail de soin non rémunéré chaque jour (Oxfam, 2024).

**La diminution du temps de travail ne semble pas uniquement liée à la charge de travail imputable à la sphère familiale, mais aussi à l'usure face à la pénibilité du métier**<sup>26</sup>. La pénibilité du travail est la principale raison évoquée par les infirmier-es travaillant à temps partiel (54%), devant un choix personnel (36%). Près d'un tiers évoque également la charge mentale de l'activité, de même que des raisons de santé ou le besoin de s'occuper des enfants ou de personnes dépendantes (28%).

Chez les aides-soignant-es, parmi celles et ceux travaillant à temps partiel, bien que la pénibilité reste la raison la plus évoquée (34%), 29% estiment que leur emploi est uniquement disponible à temps partiel (ce qui n'est le cas pour aucun-e des infirmier-es interrogé-es). «Si l'on est à temps partiel, ce n'est pas forcément par choix, mais simplement que l'on n'a pas d'autre choix que d'accepter ce type de contrat, puisqu'ils sont le contrat type dans le secteur [des MR]» (Martinez-Garcia, Hausmann, & Wiseur, 2020, p. 31). Le temps partiel semble être la norme, permettant une gestion flexible de la main-d'œuvre mais entraînant une intensification du travail. Wierink dénonce ainsi la précarisation des emplois féminins par la flexibilisation abusive qui empêche également le cumul avec un autre emploi (Wierink, 2008).

### 3.2.2. Présentéisme, horaires atypiques et changement de services

Si l'absentéisme est important dans le milieu hospitalier, le présentéisme l'est peut-être davantage, favorisé par une charge de travail excessive et par l'impossibilité de remplacer du personnel soignant qui est alors rappelé sur son temps de repos ou de congé (Aronsson, Gustafsson, & Dallner, 2000). Le présentéisme se définit par un surinvestissement dans le travail (extension des plages horaires, renonciation à des jours de congés, sacrifice du loisir pour le travail (Achmet & Commeiras, 2018), le fait de venir travailler en étant malade (Monneuse, 2013)) ou en état de mal-être psychique qui nécessiterait de s'absenter

(Aronsson & Gustafsson, 2005)). Un présentéisme plus prononcé dans le milieu soignant (Bergström, Bodin, Hagber, Aronsson, & Josephson, 2009) semble en effet lié à une culture professionnelle axée sur l'entraide entre collègues et le service nécessaire envers les bénéficiaires conduisant à un sentiment de culpabilité si l'on ne répond pas présent, lui-même renforcé par des manières de conduire le management.

Dans notre enquête, nous étudions le présentéisme à travers l'examen des heures supplémentaires effectuées. Les résultats révèlent que 66% des infirmier-es, tout régime de travail confondu, prestent des heures supplémentaires 'souvent' et 'toujours' (seuls 2% indiquent ne jamais en effectuer). C'est également le cas pour 48% des aides-soignant-es. Pour ces deux groupes professionnels, les principales raisons évoquées sont la compensation d'un manque d'effectif dans l'équipe (68%), le remplacement d'une collègue absente (57%), la gestion d'un imprévu de dernière minute ou l'achèvement des tâches à effectuer (50%).

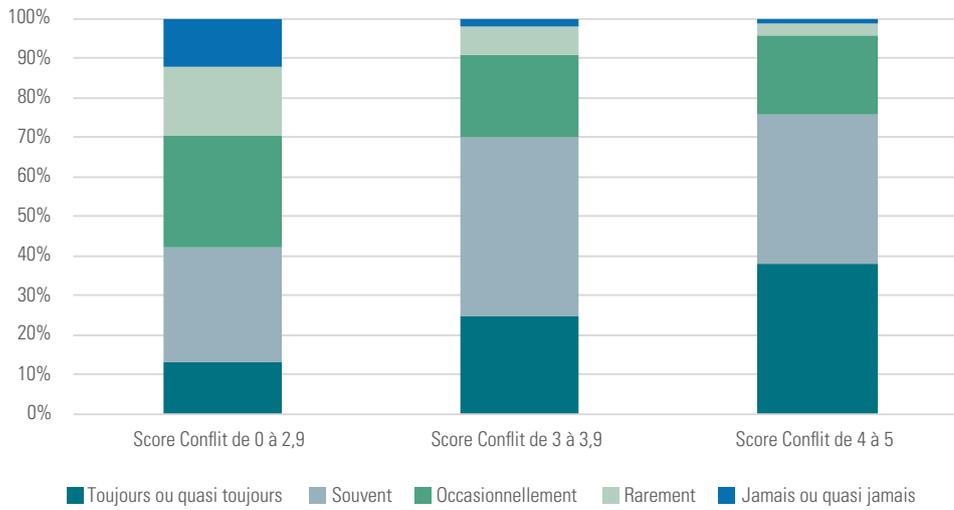
**Ces éléments corroborent l'idée d'un fort présentéisme parmi le personnel soignant, résultant d'un manque de personnel et d'une charge de travail excessive, ce qui aggrave le risque d'épuisement. Les conséquences du présentéisme sont multiples : baisse de la qualité des soins (Pollitt & Bouckaert, 2004), coûts de santé in fine augmentés (Berthe & Dumas, 2020), répercussions sur le bien-être des travailleurs conduisant à des formes d'absentéisme plus longues et renforçant la pénurie.**

Déjà en 2012, un rapport des SPF Santé et SPF Emploi faisait état d'une corrélation positive entre le burn-out ou l'épuisement émotionnel et le présentéisme. Les heures supplémentaires ont également une incidence statistiquement significative sur le risque de vivre un conflit travail-famille (voir Figure 11), tout comme les changements imprévisibles sur les plannings qui ne sont pas suffisamment communiqués en avance<sup>27</sup>.

26 « Le recours au temps partiel en milieu hospitalier doit être analysé au regard de cette intensification de la charge de travail : alors que la moyenne du recours au temps partiel dans l'ensemble des secteurs est de 26,5%, elle est de 42,6% pour les infirmiers » (Livolsi, 2023, p. 1).

27 Les horaires sont également variables. 85% des travailleurs et travailleuses des maisons de repos déclarent avoir des horaires variables, et 64% sont averti-e-s de leurs horaires au maximum une semaine à l'avance (Martinez-Garcia, Hausmann, & Wiseur, 2020).

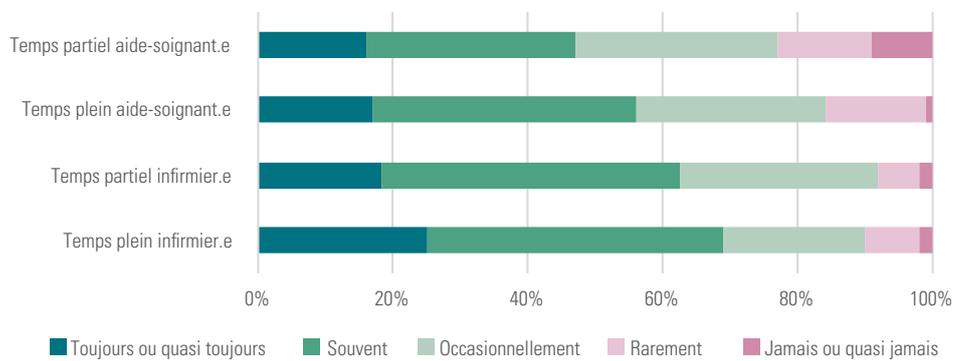
Figure 11 : Heures supplémentaires prestées selon le score Conflit Travail Famille (Source : EMOVA)



Concordamment à ce que nous avons développé sur la question des temps partiels permettant une gestion plus flexible du personnel, les résultats de l'enquête (voir Figure 12) révèlent que près de la moitié des aides-soignant-es (47%) travaillant à temps partiel disent prestre des heures

supplémentaires 'souvent' ou 'presque toujours', et 52% remplacent des collègues au pied levé. 59% déclarent le faire pour remplacer une collègue absente et 72% pour compenser le manque d'effectif, indiquant bien une utilisation des heures supplémentaires et du temps partiel pour flexibiliser le personnel.

Figure 12: Heures supplémentaires prestées selon le régime de travail (Source : EMOVA)



En plus des heures supplémentaires (voir Figure 12), les personnes ayant répondu à l'enquête font état de remplacements 'au pied levé' fréquents. Ainsi, 60% des infirmier-es ont estimé que cela leur arrivait fréquemment ou souvent. Seul-es 4% ont déclaré ne jamais avoir à faire ce type de remplacement.

Enfin, les professionnel-les sont aussi amenés à changer de service permettant aux entreprises de répondre rapidement aux besoins en disposant d'une main-d'œuvre flexible. Ces mobilités internes sont adoptées dans les milieux hospitaliers afin de faire face aux difficultés de recrutement et pour gérer l'absentéisme. Ainsi, un quart des infirmier-es et aides-soignant-es estiment le faire fréquemment ou souvent. Parmi les infirmier-es concerné-es, 34% déclarent vivre ces adaptations de dernière minute de manière plutôt négative, et 10% de manière très négative.

Le manque de personnel oblige celles et ceux en poste à effectuer davantage d'heures que celles prévues. Les remplacements de dernière minute et le présentéisme, peuvent avoir pour corollaire l'épuisement émotionnel et l'augmentation du CTF. L'utilisation du temps partiel semble être une demi-solution : cela permet de tenir bon face à un métier pénible tout en étant préjudiciable pour le pouvoir d'achat et, à plus long terme, pour les pensions. Ces constats appellent à une vigilance particulière dans l'organisation du travail.

### 3.3. Les relations au travail

Les relations au travail peuvent avoir un impact significatif sur le bien-être des employé-es, la satisfaction au travail, la productivité et la qualité de l'environnement de travail (Le Lan & Baubeau, 2004 ; Thomaes, 2019). Les conflits, la violence et d'autres aspects des relations interpersonnelles influencent directement les conditions de travail et

les intentions de mobilités ou d'exit, aggravant le phénomène de pénurie.

#### 3.3.1. Les relations entre professionnel-le-s

De manière générale, les relations entre collègues paraissent épanouissantes pour une grande majorité du personnel infirmier et aide-soignant interrogé. La solidarité entre pairs semble être une valeur profondément ancrée dans les métiers soignants (Pariante, 2019 p. 64). L'aide mutuelle, le partage des tâches, et le fait de ne pas laisser des collègues dans l'embarras créent 'l'esprit d'équipe': Au **« plus le travail est difficile, au plus il est naturel et même nécessaire que l'unité de l'équipe soit sans fissure »** (Pariante, 2019, p. 65). Selon Estryn-Behar et Le Nezet, « le soutien et la solidarité sont des conditions favorables pour améliorer la sécurité et la sérénité des soignants, et la qualité du travail qu'ils réalisent » (Estryn-Behar & Le Nezet, 2006, pp. 12-13).

Parmi les répondant-es de l'enquête EMOVA, près des deux tiers perçoivent les relations entre collègues comme amicales (45%) ou détendues (26%), tandis que seulement 2% les évaluent comme hostiles et 12% tendues. Pour autant, la qualité de ces relations semble déterminante quant à l'intention de quitter l'emploi et/ou la profession (voir Tableau 2). De bonnes relations semblent être un facteur protecteur face à la mobilité du personnel.

Il convient également de souligner l'importance de la qualité de ces relations sur la conciliation entre vie privée et vie professionnelle, mais aussi sur le sens au travail. **De bonnes relations permettent de garder du sens dans un métier qui demande un fort travail émotionnel, en raison du besoin essentiel de soutien collectif. Nul doute que des liens distendus du fait d'équipes peu stables risquent d'aboutir à un désinvestissement de professionnel-les, déjà au bord de l'épuisement.**

**Tableau 2: Intention de quitter l'emploi selon la qualité des relations professionnelles (Source : EMOVA)**

	Hostiles/tendues	Neutre	Détendues/amicales	Moyenne
<b>Envisage de quitter l'emploi</b>	57%	39%	19%	28%
<b>N'envisage pas de quitter l'emploi</b>	27%	40%	67%	57%
<b>Ne sait pas</b>	16%	21%	13%	15%
<b>Envisage de quitter la profession</b>	50%	37%	19%	26%
<b>N'envisage pas de quitter la profession</b>	29%	46%	68%	59%
<b>Ne sait pas</b>	20%	16%	14%	15%

Enfin, Fusulier et Moulaert font également état de tensions dans le secteur hospitalier dues à une agressivité de plus en plus présente (Fusulier & Moulaert, 2012). Ainsi, loin d'une image idyllique, les répondant-es à notre enquête font part d'un milieu de travail émaillé de violences. Parmi les motifs à la violence, nous retrouvons principalement la question de l'infériorisation et parmi les personnes déclarant subir des violences ou des discriminations au travail, un quart estime qu'elles sont liées à des caractéristiques personnelles (racisme, homophobie, sexisme). Les faits de violence dénoncés par les stagiaires sont également particulièrement alarmants et constituent un facteur d'abandon des études (Dancot, et al., 2021). « Mépris, humiliation, remarques sexistes ou racistes des patients et rires moqueurs du personnel soignant, voilà ce que des étudiants (...) dénoncent de la violence du monde infirmier » (Benayad, 2023). « 99,5% des étudiant-es rapportent en avoir été victimes au moins une fois durant leurs études » (Grard, Baquet, & Mugisha, 2023, p. 51). Ces faits sont responsables d'un désenchantement ; ils fissurent l'image du « soignant bienveillant » des stagiaires (Grard, Baquet, & Mugisha, 2023).

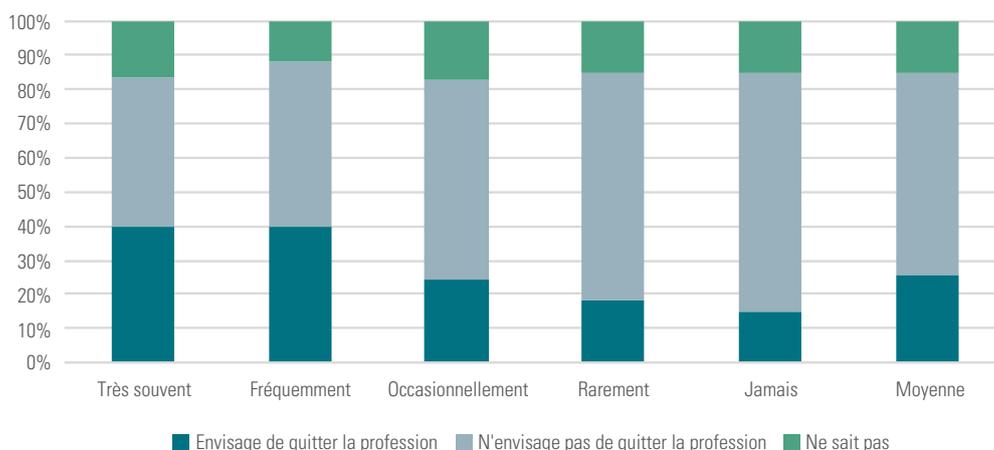
**Au-delà des cas de violences liées aux interactions entre professionnel·les, les proportions les plus élevées en termes de fréquence des violences vécues par le personnel proviennent des bénéficiaires ou de leurs proches**

**(34% disent que ça leur arrive occasionnellement et 28% souvent ou fréquemment).**

### 3.3.2. Augmentation de la violence entre soignant-e et soigné-e

En France, en comparaison avec d'autres secteurs professionnels, les infirmier-es et aides-soignant-es seraient deux fois plus nombreux-ses que l'ensemble de la population active à être victimes d'incivilités et de violences physiques ou verbales dans le cadre de leur travail (Odoxa, 2022). Quand la relation entre soignant-e et soigné-e est malmenée, elle est également à l'origine de violences. Lorsque les conditions de travail sont délabrées, on peut imaginer que le manque de temps et de personnel empêche la mise en place d'un cadre de confiance entre soignant-e et soigné-e. Le travail effectif du soin '*care-giving*<sup>28</sup> est alors menacé et victime d'une forme de déshumanisation. Cela peut conduire les professionnel·les à avoir la perception de mal faire leur travail, voire d'être maltraitants, aboutissant à la perte de sens déjà évoquée. D'un autre côté, cela pourrait expliquer les tensions et les violences des bénéficiaires et de leurs proches. « Les conditions de travail du personnel soignant, de plus en plus soumis à des injonctions de prestations rapides dans le cadre d'une rentabilité accrue, ne créent pas un climat propice à la santé tant mentale que physique des travailleuses » (Lootvoet & Peemans-Poullet, 2016, p. 39).

Figure 13 : Intention de quitter la profession selon la fréquence des violences des bénéficiaires (Source : EMOVA)



28 Tronto définit quatre phases du soin : 1) l'attention comme reconnaissance d'un besoin (*caring about*), 2) le fait d'assumer la responsabilité de la prise en charge (*taking care*), 3) le travail effectif du soin et les compétences associées (*care-giving*) et enfin 4) la capacité de réponse du bénéficiaire (*care-receiving*) (Tronto, 2009, pp. 147-150).

Pour des soignant-es nourri-es par le souci de l'autre et orienté-es vers le soin, les violences directement issues des bénéficiaires engendrent « des bouleversements voire une rupture du contrat psychologique » (Brignon, Gapin, & Pantaléon, 2022, p. 124). Ainsi, nous pouvons constater un lien entre la fréquence des violences subies par les bénéficiaires et l'intention de quitter la profession (voir Figure 13).

### 3.4. Conclusion

Ce chapitre a permis d'approfondir l'analyse de la dimension du *care*, de ce 'prendre soin', qui semble être négligée dans l'organisation actuelle des soins de santé, mettant ainsi les soignant-es face à des défis majeurs : le manque de temps consacré aux patient-es, souvent trop nombreux, l'ampleur des tâches administratives éloignées du cœur de métier, un rythme de travail rendant difficile l'équilibre entre vie professionnelle et vie privée, et enfin, la difficulté de maintenir des liens et de la solidarité au sein d'équipes parfois déstructurées par des fermetures de services ou des mobilités internes. Ces différents éléments influent sur le sens au travail et, en fin de compte, sur l'intention de quitter l'emploi et la profession, aggravant ainsi la pénurie. Il paraît donc primordial d'améliorer les conditions de travail des infirmier-es et aides soignant-es en lien avec ces dimensions afin de juguler la pénurie, déjà présente depuis des années, et de rendre ces métiers des soins de santé plus attractifs.

**Une des plus fortes conclusions que nous pouvons déjà tirer est que la pénurie crée un cercle vicieux par une aggravation des conditions de travail qui provoque de nouveaux départs.** Si le secteur de la construction fait face à une pénurie, les maisons se construiront moins vite alors qu'une pénurie dans le domaine de la santé alourdit le travail des autres professionnel-les et menace la santé de la population<sup>29</sup>. « Le contexte de pénurie accentue la charge organisationnelle et la charge émotionnelle des infirmier-es qui vivent déjà au quotidien des situations humainement difficiles » (Noirfalisse, 2019, p. 5). « Menés à bout, ces travailleurs risquent à leur tour de s'absenter alors que nous ne parvenons déjà pas à engager des remplaçants. **Le système de soins de santé se trouve dans une spirale infernale » (Cornu, 2024) plus que dans un problème linéaire impliquant des causes et des conséquences. Ici, les conséquences alimentent les causes et vice-versa.**

## 4. Le 'prendre soin' en crise : explication de sa non-valorisation à l'aide des théories du *care*

**Le manque de valorisation des métiers du *care* atteint des limites qui s'expriment aujourd'hui par une pénurie de travailleur-euses alors même que ces fonctions sont considérées comme essentielles pour prendre soin de nos états vulnérables inévitables (maladies, vieillesse, dépendances, etc.).**

La désertion de la profession infirmière pourrait encore s'expliquer par son appartenance plus générique aux métiers du *care*. Il reste en effet contradictoire et difficilement compréhensible que des fonctions essentielles se retrouvent en pénurie dans une société où tout le monde sera un jour ou l'autre en demande de soin. Les enjeux du *care* sont souvent 'invisibilisés' ce qui nuit à leur reconnaissance et à leur valorisation dans la société. C'est un des grands angles portés par les théories du *care* que nous allons explorer ici pour compléter notre compréhension de la pénurie et du manque d'attractivité des fonctions infirmières. Nous explorerons quatre pistes pour expliquer ce manque de reconnaissance sociale du 'prendre soin'.

La première piste concerne l'invisibilité du *care* dans la relation entre soignant-e et soigné-e. À l'intérieur de l'acte de soin, il est bien plus évident de quantifier le nombre d'actes techniques, facilement comptabilisables plutôt que le temps d'écoute au chevet des patient-es ou la présence. Il y a donc des parties moins facilement chiffrables et valorisables à l'intérieur de l'acte de soin. « Les activités infirmières comme la prise en charge émotionnelle des patient-es et de leurs familles, les stratégies créatives de soins liés au confort, à l'intimité, au soulagement, à la douleur et au maintien de relations de confiance restent déconsidérées » (Huercanos Esparza, 2012, notre traduction). « À l'inverse, les aspects techniques qui peuvent être protocolés et mesurés, associés au biomédical, (...) sont économiquement évaluables et bénéficient d'une reconnaissance sociale » (Huercanos Esparza, 2010, notre traduction).

La deuxième explication du manque de valorisation du 'prendre soin' est basée sur la représentation du travail du *care* comme activité « non-productive ». Ainsi selon Federici, « la logique du système capitaliste est la même que

29 Avis entendu lors de l'assemblée des militant-es du Non Marchand de la CNE, le 30 novembre 2023.

**celle qui dévalorise le travail domestique, mais aussi la reproduction, l'agriculture de subsistance, l'environnement, la forêt, l'air. C'est une logique anti-vie (...) qui ne s'intéresse pas à la valeur de la vie humaine, de la vie en général. Elle doit dévaloriser tout ça pour pouvoir l'exploiter** » (Federici, 2021, p. 182). Pour Federici, la considération du travail domestique comme une activité non-productive, c'est-à-dire non produisant de la valeur économique est un point de départ du traitement inégal des hommes et des femmes. L'assujettissement de la femme à ces tâches domestiques affecterait négativement l'ensemble des activités des femmes dans la société, tant informelles (dans le foyer) que formelles (des emplois formels, comme les métiers du soin). Prendre soin des parents malades, de la charge émotionnelle des autres, des âgé-es, n'est pas valorisé dans notre société parce que ce serait 'non-productif'. « Ce constat de dévalorisation dont sont victimes les métiers du soin à la personne se traduit, entre autres, par une rémunération faible, mais surtout par une grande concentration de femmes dans ces secteurs professionnels et ces activités domestiques » (De Bouver, 2015, p. 17).

Une troisième piste d'explication de la non-valorisation des métiers du *care* est d'un ordre culturel et symbolique et s'appuie sur la représentation 'sacrée' du soin. En effet, la proximité du 'prendre soin' avec 'l'amour, le don et la sollicitude' rendrait les représentations de la relation soignante sacrée et donc, gratuite. Le 'prendre soin' devrait alors nécessairement se situer hors du champ financier, ce qui pourrait expliquer la moindre valorisation financière du *care*. Par ailleurs, il est aussi démontré que « les caractéristiques dites féminines (comme celles impliquant le 'don', la 'communauté', 'la compréhension des autres' et 'la gentillesse' par exemple) » (Twenge, 1997) sont toujours moins valorisées dans la société au profit des « qualités socialement vues comme masculines (rationalité, vertu, fraternité, etc.) » (De Bouver, 2015, p. 15).

Enfin, la non-valorisation du *care* trouve également sa source dans la dévaluation de la dépendance au profit de l'indépendance et de la force. Beaucoup ont l'illusion d'être indépendants parce qu'ils occultent les relations de dépendances dont ils sont tributaires (soins de santé, alimentation, enfants, parents, etc.) et alors qu'ils en bénéficient, ils nient concomitamment la valeur de ces relations (Hamrouni, 2012). L'enjeu est alors de rendre visibles les relations de soins (ou ces transferts de *care*) qui permettent l'indépendance, à savoir : celles existant entre la classe des femmes et la classe des hommes, entre les femmes aisées et les femmes plus pauvres, entre les citoyen-nes des pays pauvres et les citoyen-nes des pays

riches (Okin, 1995). Autant, nous sommes tous et toutes, hommes et femmes, dépendant-es, autant l'indépendance est majoritairement accessible aux 'hommes' (Hamrouni, 2012). **Le paradoxe est le suivant : il n'est pas possible de vivre sans *care* et à la fois, il y a un effacement culturel de la nécessité de ce *care* (Ehx, 2018).**

L'inscription de la pénurie dans la non-valorisation du soin est une question sociale et politique à l'image de ce que revendiquent les théories du *care* dans la lignée de Tronto (2012) : le *care* doit être rendu visible ! Il faut faire de la place à 'ce dont on se doit de prendre soin', aux sentiments, au souci des autres, à l'interdépendance et à la vulnérabilité dans la politique et la justice au risque que le XXI<sup>e</sup> siècle soit un siècle sans soins et inhumain.

## 5. Quelques enjeux de la pénurie

Au vu des données quantitatives actuelles et prospectives sur la pénurie, il semble primordial de reconnaître la crise actuelle du 'prendre soin' comme point de départ à partir duquel mettre en place de nouvelles politiques publiques. Plusieurs enjeux ou conséquences de la pénurie sont discutés ci-dessous.

### 5.1. Sur l'accessibilité et la qualité des soins

La pénurie risque de causer un problème majeur d'accès aux soins en rendant indisponibles des soins de santé essentiels (Cès, 2021). Cette indisponibilité peut prendre la forme de liste d'attente ou encore de renoncement aux soins (Cès, et al., 2017). L'indisponibilité des soins porte avant tout préjudice aux personnes vulnérables dont les besoins essentiels risquent de ne pas être rencontrés. Cette situation problématique peut conduire à une détérioration de la santé physique et psychique des personnes et à un transfert des difficultés sur les aidant-es proches (burn out, dépression, santé, etc.). Les conséquences du manque de disponibilité des services infirmiers risquent malheureusement d'être peu visibles, car le manque de main-d'œuvre va également avoir un impact sur le travail de détection des besoins en soins. L'indisponibilité des services infirmiers risque de mettre à mal l'organisation des soins également à la sortie de l'hospitalisation étant donné les enjeux des soins à domicile que nous identifions

(personnes plus dépendantes, soins plus lourds et plus complexes, inégalités de logement, etc.).

## 5.2. Découpages, délégation et transferts des tâches

Parmi les solutions à la pénurie, la création de nouveaux postes est de mise (tels que les 'assistants infirmiers'). Ces solutions visent à mettre les bonnes personnes exécutant les bonnes tâches aux bons endroits afin de déléguer certains actes à d'autres personnes considérées comme étant moins qualifiées. Étant donné que les professions d'aides-soignant-es sont déjà en pénurie comme d'autres professions du *care* (puériculteur, aide à l'enfance, aide familiale, aide-ménagère, assistant-e social-e, etc.), il paraît légitime de questionner : pourquoi est-ce que des fonctions similaires dérogeraient à la tendance actuelle de manque de candidat-es ? La création de la fonction d'aide-soignante en 2006 semble déjà avoir laissé jour à ce processus. Par ailleurs, ce 'mouvement de déqualification' fait également peur, eu égard à l'augmentation de personnes 'moins qualifiées' dans les équipes, ce qui pèserait sur la qualité du travail fourni (Montay, 2023).

Il y a un manque de candidat-es disposé-es à travailler au chevet des patient-es, au plus proche du travail du *care*, au profit d'autres types de fonction (spécialisations, rôle de coordination des soins, etc.) (Grard, Baquet, & Mugisha, 2023, p. 13). Les montées en compétence s'organisent via des spécialisations (accessibles uniquement aux infirmier-es ayant un bachelier), et des parcours de progression de carrière universitaires. Ceux-ci se font en s'éloignant du chevet des patient-es. Le corollaire, c'est une délégation du 'prendre soin' aux infirmier-es breveté-es, aux assistant-es en soins infirmiers et aux aides-soignant-es. Ce découpage entérine une fois de plus l'idée d'une reconnaissance sociale passant par la technicité et la scientificité (valorisation symbolique et pécuniaire), tout en assistant à une perte de sens et une pénurie de personnel en charge des patient-es.

## 5.3. Liens entre soins formels et informels

**La pénurie couplée à un virage ambulatoire et à un maintien fréquent des âgés à domicile peut être à même de faire peser le *care* sur des acteurs plus informels<sup>30</sup> et de creuser les inégalités. Il y a d'ailleurs un recours ou une délégation de plus en plus accru(e) des Etats vers les soins informels.**

Tout d'abord, l'idée circulant que les aidant-es proches pourraient pallier la pénurie nie la technicité du métier d'infirmier-e et rappelle l'invisibilité des métiers du soin dénoncée dans la partie 4. Ensuite, il semble que le domicile devienne un lieu qui concentre beaucoup de politiques (Dussuet, 2002). Or, il apparaît que nous oublions la réalité des conditions de travail incombant au corps médical ou à l'informel au profit de solutions de maintien à domicile innovantes pour les bénéficiaires (les personnes âgées et leurs familles) (Bensliman, Casini, & Mahieu, 2021). Aussi, des inégalités de logement existent. Le maintien à domicile n'est pas le même dans un logement précaire. Sur le plan des relations sociales et des facultés à bénéficier d'aide informelle, il y a également beaucoup de différences entre les individus (Bourdieu parle d'un capital social qui comme tout capital n'est pas réparti également (Bourdieu & Wacquant, 1992)).

**La pénurie risque donc de renforcer les inégalités : avec une pression accrue sur les femmes, les personnes âgées qui ont un entourage restreint et les personnes désavantagées sur le plan économique. La pénurie enjoint ainsi à plus de vigilance féministe entre *care* formel et informel : 'Le prendre soin informel' n'est bien entendu pas à rejeter, mais le risque de cette 'refamilialisation' est que cela rende les femmes plus vulnérables sur le marché de l'emploi et que cela soit continuellement occulté.** Dans 85% des cas, ce sont des femmes, âgées de 35 à 64 ans qui assurent ces tâches d'aidance proche (D'Ortenzio, Lahaye, Stultjens, & Vierendeel, 2021).

30 Le soin informel, non rémunéré, concerne tous les services non rémunérés fournis par des individus au sein d'un ménage ou d'une communauté au profit de ses membres, y compris les soins aux personnes et le travail domestique.

## 5.4. Enjeux Nord-Sud

Au niveau mondial, un certain nombre d'enjeux Nord-Sud sont également présents. Par exemple, la France accueille de nombreuses infirmières libanaises et la pénurie des soignant-es au Liban est en premier lieu liée à la fuite de soignant-es diplômé-es vers des pays européens (Grard & Allen, 2024). Les états sociaux européens ne peuvent plus ignorer qu'ils privent ces migrantes de leur capacité à prendre correctement soin de leurs proches restés dans leur pays d'origine ni qu'elles ne bénéficient pas des mêmes conditions de travail ou de sécurité sociale dans leur pays d'accueil (Merla & Degavre, 2016). Concomitamment, les obstacles liés à la reconnaissance des diplômes étrangers sont encore nombreux. Un autre risque réside aussi dans une forme de 'néocolonialisme'. Les tâches de *care* sont aussi souvent assumées par 'des populations immigrées et dévalorisées' (Laugier, 2010) ce qui alimente l'existence d'un marché du travail domestique et du *care*, pas toujours réglementé, où « les familles y deviennent directement les employeurs d'une main-d'œuvre mal rémunérée (...) avec un statut précaire (...) » (Merla & Degavre, 2016, p. 51).

## 5.5. Ne pas être dans une société du soin : nier le vulnérable et la dépendance

Tolérer qu'une pénurie de fonctions essentielles s'installe, c'est mettre à mal la prise en charge des personnes vulnérables en niant deux éléments : la responsabilité face à la vulnérabilité et la responsabilité face à celles et ceux qui s'occupent de la dépendance. C'est comme si la société ne valorisait plus que 'l'indépendance' ou 'l'autonomie' qui seraient ces capacités de mise à « distance ce qui est dépendant et vulnérable : les corps, les personnes dites vulnérables (enfants, personnes âgées, malades handicapées...) et la nature (...) » (De Bouver, 2015, p. 16). Mettre à distance la vulnérabilité, c'est nier une partie de ce qui fait notre humanité et, par le même mouvement, nier, ceux et celles (surtout celles encore aujourd'hui) qui prennent soin. Comme nous l'avons vu, aux racines de la pénurie, on trouve une forte perte de sens liée à l'empêchement d'une de ses fonctions essentielles : le 'prendre soin'. Le relationnel, l'émotionnel, le temps sont pourtant des ingrédients centraux des métiers du soin. Sans eux, se multiplient les burn-out, les pertes de sens et d'humanité dans la fonction infirmière (Fleuri, 2019).

Pour concilier les aspirations individuelles d'indépendance avec les besoins collectifs du prendre soin, le concept 'd'autonomie relationnelle' (Nedelsky, 1989) est intéressant. Selon Nedelsky, c'est le soin, le souci de l'autre, l'attention aux plus vulnérables qui nous donne la possibilité d'être réellement autonomes. Il ferait donc sens, face à une pénurie de fonctions essentielles de questionner les imaginaires de performance et de maîtrise qui mettent à mal des caractéristiques humaines essentielles, le soin aux personnes âgées, à la jeune enfance, et à tous ces moments de vie où nous sommes tous vulnérables. **Il serait ainsi nécessaire de protéger les aspects du *care* dans les politiques de santé au risque de se retrouver sans soignant-es, sans soins, et avec une surcharge sur l'informel et les femmes.**

## 6. Recommandations

La pénurie des infirmier-es et aides soignant-es investiguée dans cette étude permet de refléter plus largement une crise des métiers du *care*, touchant tout particulièrement les femmes majoritaires dans ces fonctions. Les difficultés rencontrées par les infirmier-ères et aides-soignant-es sont communes à de nombreuses femmes sur le marché de l'emploi : impact des charges de travail domestique et de soin de la sphère privée sur la vie professionnelle, non reconnaissance de nombreuses aptitudes et compétences acquises par la formation et l'expérience, car associées à une 'nature féminine', hiérarchisation symbolique des missions, moindre valorisation salariale des fonctions stéréotypées comme féminines, violence, harcèlement, discrimination, etc. Cette crise du 'prendre soin' reflète plus largement une occultation de l'essentialité du *care* au fonctionnement de la société, alors même que si « personne n'investissait du temps, des efforts et des ressources dans ces tâches quotidiennes essentielles, les communautés, les entreprises et des pans entiers de l'économie seraient paralysés » (Oxfam, 2024). Ces difficultés ne permettent pas d'assurer des emplois stables et de qualités. Afin de répondre aux différents enjeux, nous proposons les recommandations suivantes.

## 6.1. Rendre la pénurie visible, quantifiée et améliorer l'attractivité

Le manque de personnel a des effets délétères sur l'environnement et les conditions de travail du personnel en poste. Compte tenu des évolutions démographiques à venir (comme le vieillissement), impactant la demande (par exemple, dans les soins à domicile) comme l'offre de soins, il est nécessaire de former davantage de futures professionnel·les et améliorer la rétention dans les métiers du *care* dont les infirmier·es et les aides-soignant·es et de piloter adéquatement les formations initiales.

1. **Considérer les métiers du *care* comme prioritaires dans les choix politiques et budgétaires.**
2. **Améliorer les données quantitatives et les informations pour planifier les ressources de main-d'œuvre :** améliorer la collecte des données sur les emplois vacants, les taux de rétention, d'attrition, la distribution territoriale, les flux entrants et sortants, l'éducation, la quantification du *care* informel et les données sur les flux de main-d'œuvre transnationaux (OMS, 2022, p. 15). Assurer également la récolte de données qualitatives concernant le bien-être et la qualité de vie au travail afin de veiller à améliorer les conditions pour des emplois satisfaisants et durables pour les soignant·es.
3. **Aligner les normes d'encadrement belge au moins au niveau de la moyenne européenne** (8,3 pour 1).
4. **Quand les conditions de travail sont améliorées, réaliser un plan d'attractivité et de rétention structurel, pérenne et ambitieux,** et augmenter la reconnaissance sociale du métier en s'écartant des représentations sacrificielles. Il convient également **d'améliorer la rétention des étudiant·es**<sup>31</sup> pendant les stages (ce qui implique d'agir, d'abord, sur les conditions de travail des infirmier·es).
5. **Organiser davantage de stages hors des structures hospitalières** pour former aussi dans les autres secteurs infirmier·es (soins à domicile, MR/MRS, petites structures, etc.) et **assurer sur chaque terrain de stage un accueil bienveillant et un accompagnement qualitatif** à l'apprentissage. Mettre en place **un défraiement des stagiaires** pour ce secteur au vu de l'importance de la pénurie comme en France, en Suisse et en Allemagne.

6. **Réévaluer la rémunération** des travailleur·euses pour tenir compte de l'allongement du temps d'étude, **revaloriser certains actes** pour aligner la nomenclature sur la complexification et l'intensification des soins et **augmenter le montant des indemnités kilométriques** pour les travailleur·euses indépendant·es ainsi que le personnel travaillant dans les soins à domicile.
7. Faciliter la **reconnaissance des diplômes** obtenus dans les pays extérieurs à l'Union européenne des personnes résidant sur le territoire sur base de critères précis, notamment la prise en compte de la maîtrise de la langue des patient·es, afin qu'ils et elles puissent exercer le métier pour lequel ils et elles ont été formé·es.

## 6.2. Redonner du sens au métier, et revaloriser le prendre soin holistique dans les métiers de la santé

L'étude a montré que la perte de sens a un impact significatif sur la volonté de quitter l'emploi et la profession. Outre les aspects liés à la charge de travail démesurée, la perte de sens est corrélée à l'impossibilité d'effectuer le cœur du métier : le 'prendre soin' dans une vision holistique. Celui-ci entre en opposition avec les logiques de rentabilité, de technicité, de comptabilité, et le morcellement des actes, etc. Trop d'actes inachevés, des soins relationnels empêchés, l'impression de mal faire ou d'être maltraitant, la peur de l'erreur fragilisent le personnel. Le manque de reconnaissance sociale des aptitudes du *care* conduit à leur invisibilisation. Il faudrait éviter que seules les compétences techniques soient valorisées financièrement et ne deviennent l'unique critère dans l'ascension professionnelle. Il est essentiel de reconnaître la valeur du *care* dans l'évaluation des compétences et dans la valorisation des travailleurs·euses.

8. **Améliorer les évolutions de carrière** et rendre possibles les spécialisations et montées en compétences pour l'ensemble des professionnel·les issu·es des différentes filières formatives initiales (y compris pour la filière A2 (titulaires du brevet)). Permettre une progression et une continuité des carrières en fonction des compétences de bases, de la reconnaissance de compétences acquises, des formations et des responsabilités exercées. Celles-ci ne doivent pas uniquement porter sur les aspects techniques des soins mais aussi sur

31 Voir les recommandations de Gard, Baquet & Mugisha (2023).

les compétences et aptitudes du 'prendre soin' (établir un cadre de confiance, sollicitude, empathie, écoute, etc.) Valoriser tout autant les formations qui mènent au travail du *care*, notamment à celui 'au chevet' des patient-es.

9. **Intégrer officiellement dans la nomenclature, via des codes spécifiques, des temps de prévention (promotion et éducation à la santé), du temps pour le relationnel (écoute, accompagnement, etc.)** afin de protéger le cœur des métiers du soin et, du temps pour le travail d'équipe. Revaloriser également les petits actes des soins à domicile pour y associer du temps nécessaire au 'prendre soin'.
10. **Garantir des équipes stables et complètes**, garantes de bien-être au travail, de solidarité et de plaisir pour permettre une meilleure prise en charge, une meilleure gestion des rôles de chacun-e. Intégrer dans la formation le travail d'équipe afin de travailler ensemble pour le bien de la personne soignée.
11. **Faire primer la continuité des soins dans une vision holistique et de care ainsi que les objectifs de santé sur la délégation des tâches à de nouvelles fonctions** et au morcellement des compétences. L'objectif est d'évaluer la bonne adéquation entre les profils de fonctions et les tâches en évaluant quand la délégation est opportune et, sans sous-valoriser les nouvelles catégories.

### 6.3. Assurer la sécurité au travail

L'étude a mis en évidence que le milieu de la santé était émaillé de violence et de discriminations, provenant aussi bien des autres professionnel·les de la santé que des bénéficiaires et de leurs proches. Ces situations sont susceptibles de fragiliser les professionnel·les et de remettre en question leur volonté de continuer à exercer leur métier. De plus, les infirmier·es et les aides-soignant·es sont exposé·es à de nombreux risques, tels que les contraintes physiques, les horaires atypiques, les risques sécuritaires élevés (exposition à des produits dangereux, aux agents pathogènes, à l'agressivité verbale ou physique, etc.) ainsi qu'à la pénibilité d'ordre mental ou émotionnel. Il est donc primordial d'assurer la prévention des risques et la réparation en cas d'incident.

12. **Garantir la protection des travailleurs et travailleuses face aux risques pour la santé et la sécurité au travail** (troubles musculo-squelettiques, agents pathogènes,

parasites, troubles psychiques, etc.), et assurer la mise à disposition de matériel de protection, y compris pour les soignant·es à domicile, tout en incluant le remboursement des frais de protection pour les travailleur·euses indépendant·es.

13. **Prévenir les violences**, discriminations, maltraitances et harcèlements à l'égard des stagiaires, entre professionnel·les et venant des patient·es, leurs proches et leurs familles. Inclure la gestion de la violence et le travail d'équipe dans les formations. **Faire connaître les organes de référence et les rendre réellement accessibles à tous et toutes**, ainsi que les dispositifs de réparation. Assurer la présence de plusieurs personnes de confiance au sein des structures.
14. **Reconnaître la pénibilité** de la profession infirmière et aide-soignante par son inscription dans la catégorie officielle des métiers pénibles et permettre un meilleur aménagement des fins de carrière.

### 6.4. Assurer des organisations garantes du bien-être des salarié·es et de la conciliation vie privée/professionnelle

L'une des principales difficultés révélées par l'étude quant au maintien dans l'emploi est la difficulté de concilier vie privée et professionnelle dans un secteur essentiellement féminin. Cette problématique est également exacerbée par une gestion imprévisible des horaires de travail et trop de présentisme. Les difficultés de conciliation ainsi que la pénibilité des métiers amènent à une fréquence élevée de recours aux temps partiels. Il existe cependant des temps partiels subis, notamment pour les aides-soignant·es, dénotant une précarisation des emplois par de la flexibilisation abusive. Enfin, inclure davantage **d'autonomie dans la gestion des plannings et les établir à long terme** (horaires prévus à l'avance, planification séquentielle, etc.) serait opportun.

15. **Réduire les risques liés au présentisme** en assurant la formation des personnes en charge de la gestion des ressources humaines à cette problématique.
16. **Assurer que les heures supplémentaires soient récupérées à la discrétion de l'employé·e ou rémunérées en conséquence**. Majorer les primes pour le travail de nuit et les weekends.

17. **Rendre plus pérenne l'emploi** des aides-soignantes en proposant des contrats à durée indéterminée (CDI) permettant de progresser en carrière grâce à la formation et **combattre l'emploi à temps partiel** comme forme prédominante d'organisation du travail dans ce secteur, entraînant des temps partiels subis.
18. **Diminuer la surmobilité** des travailleur-euses d'un service à l'autre et renforcer le fonctionnement d'équipes mobiles, qui y sont spécifiquement dédiées.

## 6.5. Points d'attention concernant le virage ambulatoire et le soutien aux aidant-es proches

Si le virage ambulatoire permet une diminution des coûts de santé pour les structures hospitalières, il convient d'être vigilant quant aux inégalités sociales et économiques, et à l'impact sur les femmes, qui sont bien plus sollicitées pour assurer des tâches d'aidance proche. Si le maintien à domicile comme le fait de s'occuper d'un proche peut parfois être un choix, une attention particulière doit être apportée aux dispensateur-rices de soins et d'aides au vu des risques psycho-sociaux engendrés et de leurs conséquences sur les carrières.

19. **Améliorer et garantir l'évaluation sociale** (possibilité d'aide à domicile, de soutien social ou communautaire) **et l'évaluation des lieux de vie lors des renvois à domicile afin de tenir compte des inégalités sociales et de logement** affectant indirectement la qualité des soins à domicile. Développer des structures intermédiaires entre l'hôpital et le domicile pour que ces inégalités ne soient pas exacerbées par les sorties d'hôpital précoces et éviter les réhospitalisations.
20. **Donner les moyens financiers et temporels nécessaires à la réalisation des soins par des proches** en garantissant, et en sensibilisant à l'utilisation des congés thématiques, notamment pour les hommes et certains groupes-cibles comme les familles monoparentales ou plus précaires (congé parental, congé pour assistance médicale, congé pour soins palliatifs et congé proche-aidant). **Soutenir les aidant-es proches** via un accompagnement (gestion émotionnelle, prévention des burn-out ou des conflits familiaux, etc.).
21. **Pouvoir au libre choix des individus entre structures institutionnelles ou maintien à domicile** et garantir les moyens infrastructurels et humains pour y parvenir.

## Conclusion

Cette étude a révélé un déséquilibre actuel et futur entre le personnel infirmier et aide-soignant travaillant dans le secteur des soins de santé d'une part, et la demande croissante de soins de l'autre. Ces métiers sont en crise, il manque du personnel. Les données de planification d'ici à 2046 montrent en particulier que la force de travail ne sera pas suffisante eu égard à la demande dans les secteurs des soins à domicile et des maisons de repos dans les deux communautés ainsi que dans le secteur hospitalier en Flandre. Parallèlement, l'absentéisme et les risques de burnout dans les hôpitaux sont élevés. Les normes encadrant le nombre de patient-es par infirmier-e sont toujours plus hautes que la moyenne européenne en Belgique.

Plusieurs causes de la pénurie sont identifiées dans cette étude. Tout d'abord la problématique démographique en raison du vieillissement de la population (augmentant la demande de soin) et du personnel infirmier actuel est préoccupante (les pyramides des âges sont tronculaires : la proportion de jeunes infirmier-es est équivalente à la proportion des plus âgées or de nombreux problèmes surviennent en cours de carrière).

Les besoins de la population augmentent, se complexifient et s'intensifient comme nous l'avons rapporté dans la modification de la nature des soins demandés. À travers les données de la MC, nous l'illustrons particulièrement bien pour le secteur des soins à domicile. Entre 2013 et 2022, le nombre de contacts annuels entre soignant-es et soigné-es a augmenté de 26% et ceux qui ont besoin de beaucoup de prestations en ont d'autant plus besoin. Face à cela, il serait nécessaire que l'offre augmente en conséquence, en formant davantage de futur-es professionnel-les et en améliorant la rétention du personnel actif.

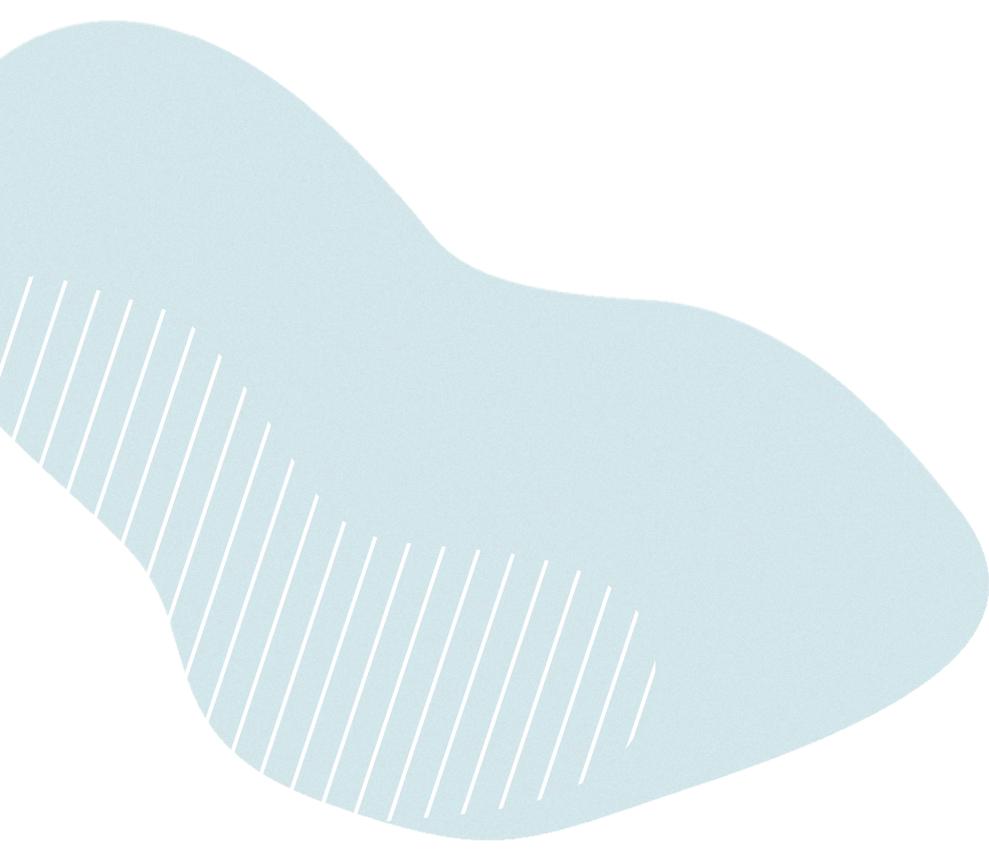
L'attractivité des métiers du *care* continue pourtant à baisser. Cela révèle une crise du 'prendre soin', qui prend déjà racine chez les étudiant-es. Face aux pertes de sens et aux chiffres concernant l'insatisfaction des infirmier-es, il semble complexe de former de jeunes professionnel-les et de susciter des vocations dans ce contexte (Grard, Baquet, & Mugisha, 2023). Ainsi, cette difficulté à attirer des jeunes vers ces métiers, et à ce qu'ils-elles s'insèrent durablement sur le marché de l'emploi résonne avec le mal-être des infirmier-es déjà en poste.

La rétention du personnel infirmier et aide soignant est un véritable défi nécessitant d'améliorer en premier lieu

les conditions de travail des professionnel·les. Les problématiques vécues par les soignant·es sont chroniques. La pénurie se déroule dans un secteur féminin où 86% des travailleur·euses sont des femmes. Ainsi, l'impossibilité d'articuler vie privée et vie professionnelle est déterminante quant aux causes d'exit. Ceci explique également pourquoi la rétention des infirmier·es âgé·es de 25 à 40 ans est si problématique. En outre, les difficultés de conciliation et la pénibilité des métiers aboutissent à un fort recours au temps partiel. Ces éléments montrent que la pénurie n'est pas déliée des enjeux genrés des sphères domestiques et familiales.

L'augmentation de la charge de travail liée au manque de personnel, à la complexification des soins et couplée à la multiplication de tâches non-infirmier·es conduit à ne pas réaliser certains actes, notamment les actes relationnels. Cette impossibilité augmente l'insatisfaction au travail, la perte de sens, l'intention de quitter la profession et donc, in fine, la pénurie. La rationalisation et l'encodage informatique aboutissent aussi à des effets délétères sur le 'prendre soin'. Enfin, nombre de soignant·es vivent des situations de violences ayant de fortes répercussions sur les intentions de quitter l'emploi et/ou la profession. Le manque d'équipes complètes et de temps accordé au travail d'équipe semble également fortement préjudiciable.

En laissant jour à la situation actuelle et à venir de la pénurie, la qualité et l'accessibilité des soins vont en pâtir, la conciliation entre vie privée et vie professionnelles va se dégrader (les soins fournis par des proches risquent d'augmenter et de compliquer la vie active des femmes, des personnes isolées et précarisées) et l'attractivité du métier d'infirmier·es ne va cesser de reculer. Les métiers du *care* organisés autour du temps, de la relation et de la présence à autrui sont en crise parce que le monde performant nuit à leurs composantes essentielles. Ces maux se traduisent dans les causes de la pénurie des infirmier·es et reflètent plus généralement les difficultés de celles et ceux qui effectuent les métiers du *care*: « Nounous, auxiliaires de vie, femmes de ménage, aidants familiaux avec ou sans papiers, rémunérés ou non, [et nous ajoutons, infirmier·es, aidant·es proche ou encore d'autres fonctions du care comme puéricultrices, enseignant·es, etc.] composent cette armée invisible reléguée dans les coulisses d'un monde de la performance, qui veut les ignorer. Les plus performants sont alors ceux qui parviennent trop bien à ne pas voir en quoi leur succès et l'extension de leurs capacités d'action dépendent de qui les sert » (Laugier, 2010, p. 118) et du soin, du *care* qu'ils-elles reçoivent.



## Bibliographie

- Achmet, V., & Commeiras, N. (2018). Restrictions budgétaires et gestion de l'absentéisme des infirmiers par les cadres de santé du secteur hospitalier public : quelles conséquences ? *Management & Prospective*, 35, 119-148.
- Ackaert, K., Avalosse, H., & Verniest, R. (2024). Profil de santé de nos aîné-es. *Santé & Société*, 9, 4-43.
- ACN. (2022). Manquerons-nous d'infirmiers et d'infirmières en 2043. *Info nursing*, 203.
- Arnoux-Nicolas, C., Dosnon, O., Lallemand, N., Sovet, L., Di Fabio, A., & Bernaud, J. (2016). Influence des différences interindividuelles et de la mobilité professionnelle sur le sens du travail. *Le travail humain*, 79, 147-168.
- Aronsson, G., & Gustafsson, K. (2005). Sickness Presenteeism : Prevalence, Attendance-Pressure Factors, and an Outline of a Model for Research. *Journal of Occupational and Environmental Medicine*, 47(9), 958-966.
- Aronsson, G., Gustafsson, K., & Dallner, M. (2000). Sick But Yet at Work : An Empirical Study of Sickness Presenteeism. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 54(7), 502-509.
- Belfius. (2023). Analyse MAHA 2023.
- Belga. (2023). *Infirmiers, aides-soignants... : une dizaine de milliers de manifestants en colère ont défilé à https://www.rtbf.be/article/infirmiers-aides-soignants-une-dizaine-de-milliers-de-manifestants-en-colere-ont-defile-a-bruxelles-11212458.*
- Benayad, M. (2023). Mon stage d'infirmière devait être un rêve. Je suis devenue de la main-d'œuvre gratuite et corvéable pour des supérieurs qui me méprisent. *La Libre*.
- Bensliman, R., Casini, A., & Mahieu, C. (2021). "Squeezed like a lemon": A participatory approach on the effects of innovation on the well-being of homecare workers in Belgium. *Health & Social Care in the Community*, 30.
- Bergström, G., Bodin, L., Hagber, G., Aronsson, G., & Josephson, M. (2009). Sickness presenteeism today, sickness absenteeism tomorrow ? A prospective study on sickness presenteeism and future sickness absenteeism. *Journal of Occupational and Environmental Medicine*, 51(6), 629-638.
- Berthe, B., & Dumas, M. (2020). Le présentéisme et ses leviers émotionnels comme problématique managériale : une étude par entretiens semi-directifs auprès du personnel soignant. *RIMHE : Revue Interdisciplinaire Management, Homme & Entreprise*, 38(9), 25-48.
- Bonneville, L., Grosjean, S., & Mayère, A. (2010). Rationalisation des organisations hospitalières. *Sciences de la société*, 76, 3-13.
- Bontemps, G. (2022). De quoi parle-t-on ? Définition et approches sémantiques du virage ambulatoire. *ADSP 2022/2 (N°118)*, 11-14.
- Bourdieu, P., & Wacquant, L. (1992). *Réponses*. Paris: Seuil.
- Brignon, B., Gapin, M., & Pantaléon, N. (2022). La mobilité soignante non choisie discutée depuis l'activité managériale du cadre de santé débutant. *Recherche en soins infirmiers*(149), 19-30.
- Bruyneel, A., Bouckaert, N., Maertens, C., Detollenaere, J., Kohn, L., Pirson, M., . . . Van den heede, K. (2023). Association of burnout and intention to leave the profession with work environment : A nationwide cross-sectional study among Belgian intensive care nurses after two years of pandemic. *International Journal of Nursing Studies*, 137.
- Bruyneel, A., Smith, P., Tack, J., & Pirson, M. (2021). Prevalence of burnout risk and factors associated with burnout risk among ICU nurses during the COVID-19 outbreak in French speaking Belgium. *Intensive & Critical Care Nursing*, 65.
- Casini, A., Degavre, F., Desmette, D., & Melotte, P. (2021). *Honeypot. Projet de recherche sur les métiers des personnels de soins à domicile*. Louvain-la-Neuve: UCLouvain.
- Cès, S. (2021). L'accès aux soins de santé, définition et enjeux. *MC-informations*, 286, 4-22.
- Cès, S., Flusin, D., Schmitz, O., Lambert, A.-S., Pauwen, N., & Macq, J. (2017). *Les aidants proches des personnes âgées qui vivent à domicile en Belgique : un rôle essentiel et complexe*. Bruxelles: Fondation Roi Baudouin.
- Chambre des représentants de Belgique. (2023). Compte rendu Analytique, Commission de la Santé et de l'Égalité des chances, Mardi 14-02-2023. *5e session de la 55e législature*.
- Conseil fédéral de l'art infirmier. (2017). *Le code de déontologie des praticiens de l'art infirmier belge*.
- Cornu, G. (2024). SOS, soins de santé en détresse! *Le soir*.
- Cors, S. (2023). *Quelles sont les causes profondes de la pénurie infirmière persistante depuis de nombreuses années dans nos soins de santé en Belgique ?* Louvain-la-Neuve: Université catholique de Louvain.
- Dancot, J., Pétré, B., Dardenne, N., Donneau, A., Detroz, P., & Guillaume, M. (2021). Exploring the Relationship between First-Year Nursing Student Self-Esteem and Dropout. *Journal of Advanced Nursing*, 77(6), 2748-2760.
- De Bouver, E. (2015). *L'existential est politique : enquête de sociologie politique sur le renouveau du militantisme : les cas des simplici-taires et des coaches alternatifs*, Thèse de doctorat en sciences sociales. Université catholique de Louvain.
- De Rynck, P., & Dispa, M.-F. (2023). L'emploi dans l'aide et les soins, quel avenir ? Bruxelles: Fédération Roi Baudouin.
- Denizeau, L. (2023). *De nos vulnérabilités. Habiter le monde en ces temps d'incertitude*. Bruxelles: Temps d'arrêt. <https://www.yapaka.be/livre/livre-de-nos-vulnerabilites-habiter-le-monde-en-ces-temps-dincertitude>.
- Detollenaere, J., Dauvrin, M., Deschodt, M., Cerulus, M., Dobbels, F., Heeren, P., . . . Van den Heede, K. (2023). *Consultations infirmières pour les patients avec des problèmes de santé complexes - Synthèse*. Bruxelles: Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé.
- D'Ortenzio, A., Lahaye, L., Stultjens, E., & Vierendeel, E. (2021). *Aidant.es proches : tour d'horizon dans une perspective de genre*. Bruxelles: Femmes Prevoyants Socialistes.

- Dussuet, A. (2002). Le genre de l'emploi de proximité. *Lien social et Politiques*, 47, 143-154.
- Ehx, A. (2018). Notice bibliographique. Un monde vulnérable - pour une politique du care, Joan Tronto. Dans Ouvrage collectif, *Neuf essentiels sur l'art, le soin et les milieux des soins* (pp. 51-56). Bruxelles: Culture & Démocratie.
- Estryn-Behar, M., & Le Nezet, O. (2006). Insuffisance du travail d'équipe et burnout, deux prédicteurs majeurs dans l'intention de quitter la profession infirmière. *Soins Cadres*, 2, 2-14.
- Eyland, I. (2021). Les savoirs infirmiers liés au care exprimés dans les gestes professionnels. *Recherche en soins infirmiers*, 144, 105-115.
- Federici, S. (2021). Du «salaire au travail ménager» à la politique des communs. *Travail, genre et sociétés*, 46, 179-184.
- Fisette, M.-L. (2013). Encore quelques papiers, chers collègues, chers docteurs. *Cahier Santé Conjuguée*, 64, 108-113.
- Fleuri, C. (2019). *Le soin est un humanisme*. Paris: Gallimard.
- Fusulier, B., & Moulaert, T. (2012). Etre infirmière et parent : une approche compréhensive des engagements et des parcours professionnels en Belgique francophone. *Les cahiers de recherche du Girsef*, 88.
- Fusulier, B., Sanchez, É., & Ballatore, M. (2013). Appartenance professionnelle et articulation travail/famille. Comparaison de deux groupes professionnels : les infirmières et les policiers. *Enfances, Familles, Générations*, 18, 94-119.
- Grard, C., & Allen, C. (2024). Bonnes pratiques à l'étranger en matière de revalorisation des métiers du soin. Le cas de quatre pays européens. *Consultable à l'adresse : <https://igvm-iefh.belgium.be/fr>*
- Grard, C., Baquet, C., & Mugisha, L. (2023). Par-dessus les épaules des stagiaires : La profession infirmière. État des lieux et pistes pour assurer sa pérennisation. UCLouvain.
- Hamrouni, N. (2012). *Le care invisible : Genre, vulnérabilité et domination, Thèse de doctorat en philosophie*. Université de Montréal et Université catholique de Louvain.
- Hellendorff, Y. (2023). Un manque généralisé. *Santé conjuguée*, 103.
- Henry, H. (2023). Comment améliorer le bien-être en fin de carrière ? *Santé & Société*, 6-35.
- Henry, H., Morissens, A., & Streel, C. (2022). Vécus et besoins des travailleur.ses en fin de carrière. *Santé & Société*, 1, 6-37.
- Huericanos Esparza, I. (2010). El cuidado invisible, una dimensión de la profesión enfermera. Récupéré sur <https://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0510.pdf>.
- Huericanos Esparza, I. (2012). El cuidado invisible de la enfermera. *Archivos de la Memoria*. Récupéré sur <http://ciberindex.com/c/am/e9415>
- Lapeyre, N., & Le Feuvre, N. (2004). Concilier l'inconciliable ? Le rapport des femmes à la notion de « conciliation travail-famille » dans les professions libérales en France. *Nouvelles Questions Féministes*, 23, 42-58.
- Laude, L., Michel, L., & Schweyer, F. (2018). Comment les professionnels de santé s'approprient-ils les impératifs gestionnaires ? Dans E. Minvielle, *Manager une organisation de santé: L'apport des sciences de gestion* (pp. 75-97). Rennes: Presses de l'EHESP.
- Laugier, S. (2010). L'éthique du care en trois subversions. *Multitudes*, 42, 112-125.
- Le Petit Larousse. (1998).
- Livolsi, A.-M. (2023). Le recours au temps partiel par le personnel infirmier en milieu hospitalier. *Etat de la Question IEV*, 1-7.
- Lootvoet, V., & Peemans-Poulet, H. (2016). *Un travail sans qualité? Enjeux de la qualification du travail des femmes: le secteur des soins*. Bruxelles: Université des femmes.
- Mahieu, C. (2010). *Le maillage des espaces de qualification : production d'une théorie enracinée à partir du cas de la validation des compétences en Belgique francophone. Thèse de doctorat*. Université catholique de Louvain.
- Martinez-Garcia, E., Hausmann, T., & Wiseur, G. (2020). *Enquête sur le caractère (in)volontaire du temps partiel féminin*. Bruxelles: ULB - Centre METICES.
- Menaut, H. (2009). Les soins relationnels existent-ils ? *VST - Vie sociale et traitements*, 101, 78-83.
- Merla, L., & Degavre, F. (2016). Le concept de défamilialisation à l'épreuve du care transnational. L'exclusion des travailleuses migrantes domestiques des politiques de care. *Informations sociales*, 194, 50-60.
- Monneuse, D. (2013). *Le surprésentéisme*. Bruxelles: De Boeck.
- Montay, J. (2023). À quoi ressemblera le métier d'infirmier de demain ? La réforme de la profession se profile. *RTBF*.
- Muller, I. (2018). Les limites de l'organisation de la première ligne. *Santé conjuguée*, 85.
- Nedelsky, J. (1989). Reconceiving autonomy: Sources, thoughts and possibilities. *Yale Journal of Law and Feminism*, 1(7), 7-36.
- Netemeyer, R. G., Boles, J. S., & McMurrian, R. (1996). Development and validation of work-family conflict and family-work conflict scales. *Journal of Applied Psychology*, 81(4), 400-410.
- Noël-Hureaux E. (2015). Le care : un concept professionnel aux limites humaines ? *Recherche en soins infirmiers*, 122, 7-17.
- Noirfalisse, Q. (2019). L'hôpital du futur, vraiment ? - Blouses blanches, colère noire. *Médor*.
- Nooney, J. G., Unruh, L., & Yore, M. M. (2010). Should I stay or should I go? *Career change and labor force separation among registered nurses in the U.S. Social Science & Medicine*, 70(12), 1874-1881.
- Odoxa. (2022). Observatoire MNH vague 2 «Etat des soignants et des personnels hospitaliers». Une enquête Odoxa pour la Mutuelle Nationale des Hospitaliers (MNH) et Le Figaro Santé, avec le concours scientifique de la Chaire Santé de Sciences Po.
- Okin, S. (1995). *Sur la question des différences. Dans La place des femmes. Les enjeux de l'identité et de l'égalité au regard des sciences sociales*. Paris: La Découverte.

- OMS. (2022). *Health and care workforce in Europe : time to act*.
- Oxfam. (2024). *Inégalités économiques hommes-femmes*. Récupéré sur <https://oxfambelgique.be/inegalites-economiques-hommes-femmes>
- Pariante, M. (2019). La solidarité professionnelle. *VST - Vie sociale et traitements*, 144, 64-67.
- Pollitt, C., & Bouckaert, G. (2004). *Public Management Reform : A Comparative Analysis (second edition)*. Oxford: Oxford University Press.
- Roux, A. (2013). Rationalisation des émotions dans les établissements hospitaliers : pratiques des soignants face à un travail émotionnel empêché. *Communiquer*, 8, 81-98.
- Rusbult, C., Farrell, D., Rogers, G., & Mainous III, A. G. (1988). Impact of exchange variables on exit, voice, loyalty, and neglect: an integrative model of responses to declining job satisfaction. *Academy of Management Journal*, 31(3), 599-627.
- Safy-Godineau, F. (2013). La souffrance au travail des soignants : une analyse des conséquences délétères des outils de gestion. *La nouvelle revue du travail*, 3.
- SPF Santé publique. (2021). *PlanCad Infirmiers 2004-2018*. Bruxelles.
- SPF Santé publique. (2023). *Statistiques annuelles des professionnels des soins de santé en Belgique*. Bruxelles.
- SPF Santé publique. (2024a). *PlanCad Infirmiers 2019-2021*. Bruxelles.
- SPF Santé publique. (2024b). *La force de travail des infirmiers en 2046: projections alternatives à partir de l'influx réel jusque 2022*. Bruxelles.
- Statbel. (2023). *L'écart de taux d'emploi entre les femmes et les hommes sans enfants entièrement comblé en 2021*.
- Statbel. (2024). *Perspectives démographiques 2023-2070*.
- Tronto, J. (2012). *Le risque ou le care ?* Paris: Presses Universitaires de France.
- Twenge, J. (1997). Changes in Masculine and Feminine Traits Over Time : A Meta-Analysis. *Sex roles*, 36(5/6).
- Van den heede, K., Bouckaert, N., Detollenaere, J., Kohn, L., Maertens, C., Vanhooreweghe, J., . . . Sermeus, W. (2022). *Dotation infirmière dans les soins intensifs belges: impact de deux ans de pandémie de COVID-19 - Synthèse*. Bruxelles: Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé .
- Van den heede, K., BRUYNEEL, L., BEECKMANS, D., BOON, N., BOUCKAERT, N., CORNELIS, J., . . . SERMEUS, W. (2019). *Dotation infirmière pour des soins (plus) surs dans les hopitaux aigus - Synthèse*. Bruxelles: Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé.
- Vandecasteele, L. (2023). *Wassen, plassen, slapen, klaar. De crisis in de zorg en hoe eruit te raken*. Berchem (Antwerpen): EPO.
- Verniest, R., Vandeleene, G., & Avalosse, H. (2020). Les soins aux personnes âgées. Qui sont les résidents des maisons de repos : en quoi l'évolution des profils de résidents représente des défis pour l'avenir des maisons de repos ? *MC-Information*, 282, 30-45.
- View brussels. (2021). *Analyse des fonctions critiques 2020 en région de Bruxelles-Capitale*.
- Wierink, M. (2008). Critiques. *Travail, genre et sociétés*, 20, 181-227.

# Les soins de fin de vie en période de crise sanitaire : un difficile équilibre entre distanciation et proximité

Expériences des membres de la MC en matière de soins de fin de vie pendant la pandémie de COVID-19

Rebekka Verniest, Hervé Avalosse — Service d'études

Avec nos remerciements à Katte Ackaert

## Résumé

L'augmentation exponentielle de la demande de soins, combinée aux restrictions imposées, a placé les prestataires d'aide et de soins, pendant la pandémie de COVID-19, face au difficile défi de continuer à fournir des soins de la meilleure qualité possible. C'est également le cas dans le domaine des soins de fin de vie, où les mesures ont eu un impact négatif sur certaines valeurs fondamentales de la prestation de soins de qualité, telles que l'importance d'une approche holistique et l'attention portée aux besoins des proches.

Afin de tirer des leçons pour l'avenir, il est important d'évaluer l'impact de la pandémie et des mesures prises, notamment sur les soins de fin de vie. Ce faisant, l'écoute de toutes les parties prenantes, et donc non seulement des gouvernements, des administrations et des prestataires de soins, mais aussi des patient-es et de leurs proches, constitue une valeur ajoutée. Ces informations peuvent aider les gouvernements, les prestataires de soins et la société dans son ensemble à mieux se préparer à des crises similaires à l'avenir.

À l'aide d'une enquête en ligne auprès de ses membres, la MC a étudié la façon dont les familles endeuillées ont vécu les soins de fin de vie d'un proche pendant la pandémie de COVID-19. Nombreux-ses sont ceux-celles qui évaluent positivement les soins et l'aide apportés et qui ont pu rendre visite et dire au revoir à leur proche dans la dernière phase de sa vie.

Toutefois, les résultats révèlent l'impact de la pandémie. Certains principes importants de la qualité des soins de fin de vie n'ont pas pu être suffisamment garantis en raison de la crise sanitaire. Par exemple, selon certain·es répondant·es, les soins étaient en effet plus limités en raison de la pandémie et ils·elles n'étaient pas ou peu informé·es de l'état de santé de leur proche, ni de son décès imminent. Nombreux·ses sont ceux·celles qui n'ont pas pu se rendre sur place ou qui n'ont pas pu faire leurs adieux, ou alors de manière limitée. L'aide (psychologique) apportée aux proches du·de la patient·e est également jugée insuffisante par une proportion significative des répondant·es. Parallèlement, la littérature nous apprend que ces préoccupations ne sont pas nouvelles et que des domaines d'amélioration des soins de fin de vie ont été identifiés avant même la pandémie.

Sur base de ces constatations, nous formulons un certain nombre de recommandations à l'intention des politiques et des prestataires de soins, tant en ce qui concerne les soins de fin de vie en temps de crise ou de pandémie qu'en ce qui concerne les conditions de qualité des soins palliatifs et des soins de fin de vie en général.

Mots-clés : Fin de vie, soins de fin de vie, qualité, pandémie de COVID-19, enquête auprès des membres, étude quantitative

## Introduction

Début 2020, le virus COVID-19 a conquis le monde. Il est rapidement apparu qu'il aurait un impact majeur sur les sociétés. Le 11 mars 2020, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) a qualifié le COVID-19 de pandémie (WHO, 2020). Compte tenu des graves conséquences de ce virus sur la santé humaine, combinées à sa propagation rapide, les gouvernements du monde entier, dont la Belgique, ont annoncé des mesures restrictives strictes dans les jours et les semaines qui ont suivi (Hale, et al., 2023; Sciensano, 2023), sur base des directives de l'OMS (Zee, et al., 2023). L'impact s'est fait sentir dans tous les domaines de la société<sup>1</sup> : fermeture temporaire de secteurs tels que l'Horeca, la culture et les loisirs, fermeture d'écoles et passage à l'enseignement à distance et au télétravail, utilisation obligatoire de masques buccaux, règles de distanciation et quarantaines, etc.

Afin de tirer des leçons pour l'avenir, il est important d'évaluer de manière adéquate l'impact de la pandémie et des mesures prises sur la société. Ces informations peuvent aider les gouvernements, les prestataires de soins et la société dans son ensemble à mieux se préparer à des crises similaires à l'avenir. Il en va de même pour les soins de bien-être et de santé en général, et les soins de fin de vie en particulier, pour lesquels il est important d'entendre la voix de toutes les parties prenantes, et donc non seulement celle des gouvernements, des administrations et des prestataires de soins, mais aussi celle des patient-es et de leurs proches.

La Mutualité chrétienne a mis en lumière les expériences des familles endeuillées avec les soins de fin de vie d'un proche pendant la pandémie de COVID-19 en Belgique à l'aide d'une enquête en ligne auprès d'un échantillon de personnes confrontées au décès d'un proche durant la période de mars 2020 à septembre 2022. Comment ont-elles vécu les soins de leur proche ? Ont-elles pu se dire au revoir ? Comment s'est déroulée la communication avec les prestataires de soins ? A-t-on prêté attention à leurs propres besoins ? Y a-t-il des différences entre les groupes de répondant-es ? Après un bref passage en revue de la littérature et une explication de la méthodologie, les principaux résultats de la recherche sont présentés par le biais d'une analyse descriptive, puis discutés. Enfin, nous formulons quelques recommandations concernant les soins

de fin de vie en général et les soins de fin de vie en période de crise (sanitaire) en particulier.

Nous sommes convaincus que cette étude contribuera à la compréhension de l'expérience des personnes en matière de soins de fin de vie dans des situations de crise telles que la pandémie de COVID-19 et de leurs attentes à cet égard. Outre les informations provenant d'évaluations globales des politiques et d'études sur les expériences des prestataires de soins, les informations fournies par les proches constituent également une contribution précieuse et nécessaire au débat sur la manière d'assurer des soins de fin de vie de qualité en général, en particulier en période de crise, et de concilier les intérêts des individus ou des prestataires avec ceux de la société dans son ensemble.

## 1. Conséquences de la pandémie sur les soins de santé

Également dans les secteurs du bien-être et de la santé, la pandémie de COVID-19 et les mesures restrictives imposées ont été clairement ressenties. Partout dans le monde, les systèmes de santé ont été fortement mis sous pression. Le grand nombre d'infections et la gravité de la maladie qui caractérisaient le nouveau virus ont entraîné une augmentation exponentielle de la demande de soins de santé, à la fois dans les hôpitaux en général et dans les services d'urgence et de soins intensifs en particulier (Grasselli, et al., 2022), ainsi que parmi les autres prestataires de soins de santé et d'aide comme les médecins généralistes, les infirmier-ères à domicile, les services d'aide familiale, etc. (Sillis, 2020; de Goede & Born, 2021). En outre, pour éviter la propagation du virus, tant les patient-es et leurs proches que les professionnel·les de la santé ont été soumis-es à des mesures restrictives dans l'exercice de leurs fonctions. Selon la phase de la pandémie, il a fallu reporter les soins non urgents, passer à des soins à distance lorsque cela était possible, utiliser des équipements de protection, isoler les patient-es infecté-es, limiter, voire suspendre, les possibilités de visite dans les établissements de soins,

<sup>1</sup> Voir notamment <https://www.info-coronavirus.be/nl/news/>, <https://www.zorg-en-gezondheid.be/corona-richtlijnen-voor-zorgprofessionals>, <https://www.wallonie.be/fr/covid19/mesures-decidees-par-le-gouvernement-wallon>, <https://coronavirus.brussels.nl/category/covid-maatregelen/>.

rendre impossible tout contact direct entre les patient-es et leurs proches, etc. (Vandamme, 2020; Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid, 2021; Zorgnet-Icuro, 2022; Departement Zorg, 2023). Enfin, la charge de travail d'un secteur déjà surchargé s'est encore accrue en raison d'un important déficit de personnel pour cause de maladie (Onwuteaka-Philipsen, et al., 2021). Pour toutes les personnes concernées, les soins et le soutien ont donc été prodigués dans des circonstances difficiles et stressantes, ce qui a influé sur leur qualité.

Dans un tel contexte, le domaine de la fin de vie et des soins de fin de vie mérite une attention particulière. Le taux de mortalité élevé dû au virus a entraîné une augmentation des situations de fin de vie et des situations où les personnes décédaient de manière inattendue ou en peu de temps. Parallèlement, surtout au début de la pandémie, les mesures restrictives s'appliquaient généralement de la même manière dans toutes les situations de soins et de fin de vie qu'elles soient ou non la conséquence directe de l'infection par le coronavirus et quel que soit le cadre. On savait déjà qu'en cas de catastrophes naturelles et de crises sanitaires, certains principes de base des soins palliatifs sont mis à rude épreuve (Kelly, Mitchell, Walker, Mears, & Scholz, 2023). Concrètement, il s'agit de mettre l'accent sur les besoins et les préférences individuels de la patient-e, de contrôler les symptômes de manière suffisante, de communiquer ouvertement avec les prestataires de soins, de soutenir les proches et de veiller aux besoins psychosociaux, psychologiques et spirituels (Yildiz, et al., 2022; Onwuteaka-Philipsen, et al., 2021). Par conséquent, garantir la qualité de la fin de vie, des soins de fin de vie et du décès a également été un défi lors de la pandémie de COVID-19 (Schloesser, et al., 2021; Hedman, Fürst, Rasmussen, van der Heide, & Schelin, 2022). Cela a eu un impact négatif sur le bien-être des prestataires, de la personne en fin de vie et de ses proches, ainsi que sur le processus de deuil des proches (Onwuteaka-Philipsen, et al., 2021; Becqué, et al., 2024).

Des recherches sur les conséquences de la pandémie de COVID-19 et les mesures de restriction ont été menées dans plusieurs domaines, notamment la santé et le bien-être (van Giessen, et al., 2020; Coma, Nora, & Mendez, 2020; Fieux, et al., 2020; Lavoie-Tremblay, et al., 2021) et les soins de fin de vie (Mesquita, Abejas, & Vergès, 2023; Onwuteaka-Philipsen, et al., 2021; Spacey, Porter, Board, & Scammell, 2021). L'objectif de ces études était notamment

d'identifier l'impact de la pandémie sur les prestataires de soins, les patient-es et leurs proches, l'impact sur la qualité des soins, etc. Sur la base des résultats, les chercheur-euses ont conclu que certains principes de base de la qualité des soins de fin de vie ne pouvaient effectivement pas être garantis pendant la pandémie et ont formulé des recommandations pour les futures crises sanitaires.

Spécifiquement dans le domaine des soins de fin de vie, il s'agit notamment de l'étude CO-LIVE,<sup>2</sup> développée dans le cadre d'iLIVE, un programme d'étude dont l'objectif général est de mettre au point de nouvelles interventions durables et fondées sur des données empiriques afin d'atténuer les symptômes et les souffrances en fin de vie des patient-es atteint-es de maladies chroniques avancées et de leurs familles. Le programme d'étude, coordonné par prof. Dr. Agnes van de Heide de Erasmus MC, a saisi l'occasion de la pandémie de COVID-19 pour explorer son impact sur les soins de fin de vie, avec une enquête sur les expériences de soins de fin de vie pendant la pandémie de COVID-19 parmi les professionnel-les de la santé et les familles endeuillées. Les connaissances acquises devraient permettre de mieux se préparer aux futures situations de crise, à la fois en matière de politique et de fonctionnement des établissements. Cette étude a été menée dans plusieurs pays, dont les Pays-Bas (Yildiz, et al., 2022; Onwuteaka-Philipsen, et al., 2021), l'Allemagne (Schloesser, et al., 2021), le Royaume-Uni (Mayland, et al., 2021) et la Suède (Hedman, Fürst, Rasmussen, van der Heide, & Schelin, 2022).

La Belgique était impliquée dans cette étude via le groupe de recherche *End of Life care Research group VUB and UGent*, qui a lui-même étudié les expériences de soins de fin de vie au cours de la pandémie de Covid parmi les prestataires de soins. L'étude sur les expériences des proches endeuillés a été menée par la MC, en collaboration avec des chercheur-euses de la *Vrije Universiteit Brussel* (VUB), associé-es au *End of Life care Research group VUB and UGent*. Cette étude a obtenu l'avis positif du comité d'éthique de l'UZ Brussel. La MC attache en effet une grande importance à la qualité de vie et au bien-être des personnes tout au long de leur vie (MC, 2024a), y compris dans leur dernière phase de vie. Pour ce faire, des soins de fin de vie de qualité doivent être recherchés à partir d'une approche holistique, axée non seulement sur le contrôle de la maladie, le soulagement des symptômes et les soins de confort, mais aussi sur les dimensions psychologiques, sociales et spirituelles-existentielles qui contribuent à dé-

2 Il s'agit d'un projet de quatre ans financé par l'Union européenne dans le cadre du programme Horizon 2020, un programme de financement de la Commission européenne pour la science, l'innovation, la recherche et le développement dans le but d'améliorer la compétitivité mondiale de l'Europe et de stimuler les ambitions économiques et sociales de l'Union européenne. Pour plus d'informations, voir <https://www.iliveproject.eu/>.

terminer la qualité de la vie. Et si les soins et les objectifs de vie du-de la patient-e sont toujours les points de référence centraux, le contexte plus large ne doit pas être perdu de vue, notamment en prêtant attention aux questions et besoins des proches (Morel & Verniest, 2022).

## 2. Méthodologie : enquête auprès des membres MC

### 2.1. Méthode de recherche

Pour répondre aux questions de recherche, une enquête en ligne a été menée auprès d'un échantillon de 100.000 membres de la MC, âgés de 18 à 90 ans (60.000 néerlandophones et 40.000 francophones), au cours de la période allant du 15 mars à la fin avril 2023. Cet échantillon était représentatif de la population belge pour l'âge, le sexe et la province de résidence. Les personnes dont l'état de santé était précaire ont été exclues de l'échantillon (personnes en situation palliative, admises dans un établissement psychiatrique, ayant droit au forfait EVP<sup>3</sup> et personnes ayant un diagnostic connu de démence).

### 2.2. Questionnaire en ligne

Le service d'études de la MC a élaboré un questionnaire basé sur le questionnaire existant de l'étude internationale et, en concertation avec des chercheur-euses de la VUB, associé-es au *End of Life care Research group VUB and UGent*, l'a adapté au contexte belge (par exemple, la dénomination des types d'établissement de soins) et l'a complété par certaines questions, comme le profil de la personne interrogée. En outre, pour certaines questions de l'enquête, les options de réponse ont été scindées ou élargies. Les modifications ont tenu compte de la demande de la VUB, dans le cadre du projet international, de pouvoir créer une base de données avec les réponses à une série de questions posées dans tous les pays participants, permettant une comparaison internationale (= 'core dataset').

Après avoir été informé-es de la nature, de la méthode et de l'objectif de l'étude, les répondant-es ont été explicitement invité-es à autoriser la collecte et le traitement de leurs réponses par des chercheur-euses de la MC et de la VUB, associé-es au *End of Life care Research group VUB and UGent*. Une réponse positive était nécessaire pour aller plus loin dans le questionnaire. Dans une question distincte, l'autorisation a été demandée pour reprendre certaines réponses dans le *core dataset* et les transmettre à l'*Erasmus Medisch Centrum* de Rotterdam, aux Pays-Bas, afin d'être ajoutées à l'ensemble de données internationales à des fins de *benchmarking*.

Le questionnaire proprement dit commençait par demander si le-la répondant-e avait été confronté-e au décès d'un proche lors de l'une des vagues de la pandémie de COVID-19 au cours de la période allant de début mars 2020 à la fin septembre 2022. Par souci de fiabilité des réponses, l'accent a été mis principalement sur les quatrième et cinquième vagues de la pandémie en Belgique (début octobre 2021 à fin mars 2022). Si ce n'était pas le cas, nous avons demandé si le décès avait eu lieu lors d'une autre vague (la période du 1<sup>er</sup> avril au 30 septembre 2022 et la période du 1<sup>er</sup> mars 2020 à la fin septembre 2021, respectivement).

Seules les personnes dont les proches sont décédés au cours de l'une de ces périodes ont pu répondre au reste du questionnaire. Les questions portaient notamment sur les points suivants :

- le profil du-de la répondant-e (sociodémographique, niveau d'études et situation professionnelle) ;
- le proche décédé (sexe, âge, lien de parenté avec le-la répondant-e, pathologie, etc.) ;
- les expériences du-de la répondant-e dans les soins du proche et les circonstances entourant son décès (soins au proche, soutien au proche et au-à la répondant-e, communication avec les prestataires de soins, degré d'implication du-de la répondant-e, etc.<sup>4</sup>) ;
- le bien-être et la santé du-de la répondant-e.

Dans le cadre de cette étude, le terme de 'proche' a été défini au sens large comme une personne proche du-de la répondant-e. Il renvoyait non seulement à un membre de la famille (proche), comme un parent, un grand-parent ou un enfant, mais aussi, par exemple, à un-e bon-ne ami-e. Les

3 EVP signifie état végétatif permanent. Il s'agit de personnes qui sont dans le coma après avoir subi des lésions cérébrales aiguës graves (après un traumatisme crânien, un arrêt cardiaque, une rupture vasculaire, etc.) et où les techniques d'éveil n'ont pas pu améliorer l'état et qui sont soignées à domicile ou dans un centre d'accueil de jour.

4 Les questions sur l'accompagnement du proche et les circonstances entourant son décès sont en partie basées sur une version abrégée du questionnaire international *Care Of The Dying Evaluation* (iCODE) (Mayland, et al., 2019). Les questions d'iCODE portent essentiellement sur les deux derniers jours précédant le décès de la personne. Dans notre étude, cette période a été étendue à environ une semaine pour certaines questions.

personnes ayant été confrontées à plus d'un décès d'un proche ont été invitées à répondre à l'enquête pour le décès le plus récent. Le concept de 'dernière phase de la vie' a été défini pour cette étude comme la période précédant de peu le décès du/de la patient-e (environ une semaine). Les questions de l'enquête se référaient essentiellement à cette période, à moins qu'une autre période ne soit explicitement mentionnée dans la question.

### 2.3. Traitement des résultats

À la fin de l'enquête, fin avril 2023, 1.746 membres de la MC avaient répondu à tout ou partie du questionnaire (1.279 néerlandophones et 467 francophones). Ce taux de réponse de 1,7% est plus faible que d'habitude et est peut-être dû à la sensibilité du sujet. Pour l'analyse, seules les personnes ayant été confrontées à la mort d'un proche lors d'une des vagues de la pandémie de COVID-19 indiquées et ayant également rempli le questionnaire jusqu'au bout, qu'elles aient ou non répondu à chaque question, ont été prises en compte. Pour disposer d'un minimum d'informations, il fallait en outre répondre à au moins neuf questions. Au total, les réponses de 510 répondant-es ont pu être traitées.

Pour ces répondant-es, on a également tenu compte des commentaires textuels figurant dans les champs 'autre' prévus pour certaines questions. Ici, le maximum d'efforts a été fait pour les recoder en fonction d'une catégorie de réponse afférente à la même question, parfois en élargissant le sens d'une catégorie de réponse existante (par exemple, la catégorie de l'environnement domestique inclut donc non seulement le domicile du proche décédé, mais aussi le domicile du/de la répondant-e). Une nouvelle catégorie de réponse, non prévue à l'origine, a été créée pour la question sur les restrictions de traitement applicables, compte tenu de sa pertinence pour l'analyse. Cette nouvelle catégorie « soins de confort » inclut des commentaires qui se réfèrent à la prévention de l'acharnement thérapeutique, à la mise en place de soins palliatifs, à la fourniture de soins de confort, etc.

### 2.4. Limites de l'étude

Cette étude quantitative fournit des informations intéressantes sur les expériences des membres de la MC relatives aux soins de fin de vie pour un proche pendant la pandémie de COVID-19. Néanmoins, certaines limites doivent être prises en compte lors de l'interprétation des résultats. Un premier risque est le *non-response bias* (biais de par-

ticipation) : certaines questions peuvent avoir influencé le choix ou la possibilité de participer à l'enquête et, par conséquent, toutes les caractéristiques des expériences de soins de fin de vie pendant la pandémie n'ont pas été identifiées. Par exemple, la volonté de participer peut avoir été déterminée par l'existence ou non d'une expérience de soins de fin de vie et par la mesure dans laquelle cette expérience a été négative ou positive au cours de la période étudiée. En cas de besoin d'avoir une conversation à la suite de l'enquête, les personnes ont été invitées à contacter un prestataire de soins de santé ou une autre personne de confiance. En outre, en raison de la méthodologie utilisée, à savoir une enquête en ligne, il est possible que certains groupes de personnes n'aient pas été atteints.

Par ailleurs, les expériences personnelles des membres de la MC en matière de soins de fin de vie pendant l'une des vagues de la pandémie de COVID-19 ont été examinées. Les réponses reflètent donc leurs expériences personnelles (subjectives), ce qui signifie que tous les types d'expérience avec ces soins n'ont pas nécessairement été identifiés. De plus, ces expériences peuvent avoir été influencées par les circonstances spécifiques de la pandémie de COVID-19, mais il n'est pas exclu que, même en dehors de ce contexte, les expériences de certain-es répondant-es en matière de soins de fin de vie ne soient pas (entièrement) conformes à leurs attentes à cet égard.

Il peut également y avoir des différences entre les répondant-es en ce qui concerne la précision ou l'exhaustivité de leurs souvenirs des soins de fin de vie en fonction du temps qui s'est déjà écoulé entre la période de ces soins et le décès de leur proche (*recall bias* ou biais de rappel). Ainsi, certain-es peuvent se souvenir de choses différentes de ce qui s'est réellement passé. Il est admis qu'une enquête portant sur une période de trois à douze mois dans le passé est acceptable pour obtenir des résultats précis (Hamano, Morita, Mori, Igarashi, & Shima, 2017). Dans cette enquête, réalisée au cours de la période mars-avril 2023 sur la période de la pandémie de COVID-19 allant de mars 2020 à septembre 2022, les réponses de la plupart des personnes interrogées portent sur une période plus lointaine dans le passé. Par ailleurs, la capacité à se souvenir d'un événement est influencée par son importance pour la personne (Coughlin, 1990) et la littérature a déjà montré l'impact majeur de la pandémie de COVID-19 et des mesures restrictives sur les expériences des personnes en matière de soins pour les proches, y compris dans les situations de fin de vie (Fisher, Rice, Cozza, & Zuleta, 2022; Reitsma, et al., 2023). Dans une certaine mesure, cela limite le risque de biais de rappel.

De plus, lorsque l'on compare certains résultats de cette étude avec ceux d'études similaires menées dans d'autres pays dans le cadre du projet CO-LIVE, il faut toujours tenir compte des éventuelles différences de méthodologie, notamment en ce qui concerne la sélection de l'échantillon et la période étudiée dans le cadre de la pandémie de COVID-19, ainsi que des différences entre les pays quant à l'impact du coronavirus sur la société et de mesures prises pour limiter la propagation du virus.

Enfin, nous soulignons que les différences de résultats constatées en fonction de certains paramètres tels que la période ou le lieu de décès du proche sont une simple description des observations, sans indication de causalité. Il se peut donc que les différences identifiées dans les expériences de soins de fin de vie entre les différents types d'établissement de soins existaient déjà avant la pandémie (Yildiz, et al., 2022). En outre, il convient de tenir compte ici du fait que, lorsqu'ils sont scindés en fonction de certains paramètres, les résultats se réfèrent parfois à un nombre relativement faible de répondant-es (< 50). Par conséquent, les résultats sont purement indicatifs.

### 3. Résultats : expériences des membres MC en matière de soins de fin de vie

#### 3.1. Profil des répondant-es

Près de deux tiers des répondant-es étaient des femmes (64,7%). 9,8% ont entre 18 et 39 ans, 26,9% entre 40 et 59 ans, 43,9% entre 60 et 74 ans et 19,4% entre 75 et 90 ans. L'âge médian est de 64 ans, l'âge moyen de 62 ans. Deux répondant-es sur trois vivent en Flandre, plus d'un-e sur quatre en Wallonie et 6,5% à Bruxelles. En ce qui concerne le niveau d'études, 57,8% des répondant-es sont hautement qualifié-es (au moins un diplôme de l'enseignement supérieur), 28,0% moyennement qualifié-es (au plus un diplôme de l'enseignement secondaire) et 13,5% peu qualifié-es (pas de diplôme de l'enseignement secondaire). Un peu plus de six répondant-es sur dix n'étaient pas (ou plus) ou pas encore actif-ves professionnellement (pensionné-es, en incapacité de travail, étudiant-es, etc.) au moment de l'enquête.

Il a été demandé aux personnes si un de leurs proches était décédé au cours de la pandémie de COVID-19 et de quelle vague de la pandémie il s'agissait. Compte tenu de l'objectif de l'étude, cette expérience a été principalement étudiée

au cours de la quatrième ou cinquième vague de COVID-19 (d'octobre 2021 à mars 2022). Ce groupe représente 44,1% des répondant-es. En cas de réponse négative à cette question, l'enquête demandait si une expérience éventuelle avait eu lieu entre avril 2022 et septembre 2022, ce qui était le cas pour 9,2% des répondant-es. Les autres ont répondu au questionnaire en se basant sur l'expérience du décès d'un proche survenu entre mars 2020 et septembre 2021 (46,7%). Pour la suite de l'analyse, les réponses ont été regroupées en deux périodes : la période de mars 2020 à septembre 2021 (46,7% des répondant-es) et la période d'octobre 2021 à septembre 2022 (53,3% des répondant-es).

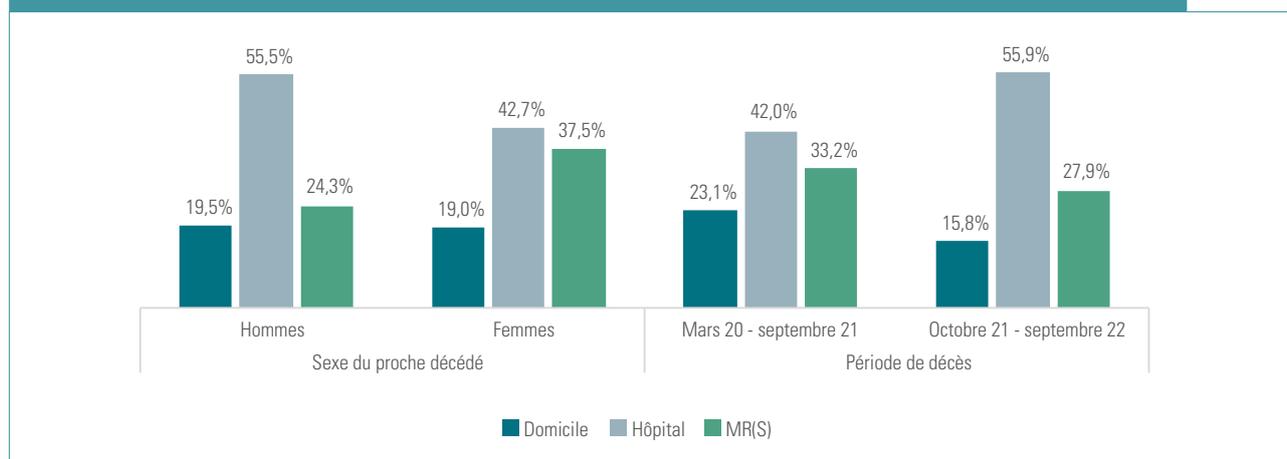
#### 3.2. Profil des personnes décédées et lieu du décès

Parmi les personnes décédées, 53,3% étaient des hommes et 45,5% des femmes. Près de deux personnes sur trois étaient âgées de 75 ans ou plus et 19% avaient entre 60 et 74 ans. L'âge médian était de 82 ans, l'âge moyen de 79,3 ans. Les personnes décédées dans une maison de repos ou maison de repos et de soin (MR/MRS) étaient généralement plus âgées que celles décédées à domicile ou à l'hôpital (âge médian de 88, 77 et 80 ans, respectivement). Dans 90% des cas, le-la défunt-e était un proche parent du-de la répondant-e, principalement un parent ou un beau-parent (47,0%) ou un partenaire (15,5%). Pour plus d'un-e répondant-e sur dix, il s'agissait d'une (belle-)sœur ou d'un (beau-)frère et 8,2% ont évoqué un-e ami-e.

Une majorité de proches décédés n'étaient certainement pas (42,0%) ou peut-être pas (16,5%) infectés par le coronavirus dans la période entourant le décès. Pour 26,7% et 10,0%, respectivement, c'était certainement ou probablement le cas. En outre, 32,2% d'entre eux souffraient d'un cancer, 20,8% d'une maladie cardiovasculaire et 15,1% d'une maladie pulmonaire. 12,7% souffraient de démence et 11,6% de diabète. Les statistiques pour la Belgique indiquent que les tumeurs et les maladies cardiovasculaires sont généralement les principales causes de décès (Statbel, 2021).

Une grande majorité des proches sont décédés dans un établissement de soins : 30,4% dans une MR/MRS et 49,4% dans un hôpital (dont 31,7% dans une unité de soins intensifs, 17,9% dans une unité palliative et 16,3% dans une unité COVID-19). 19,2% sont décédés à domicile (=le domicile propre, le domicile du-de la répondant-e ou une résidence service). Ces chiffres ne sont pas très différents des chiffres globaux sur le lieu de décès. En Flandre, en 2019, 21,6% des décès ont eu lieu à domicile, 31,1% en maison de repos et 44,5% à l'hôpital (Departement Zorg, 2024b).

Figure 1 : Lieu de décès du proche des répondant-es, selon le sexe du proche décédé et la période de décès (Source : MC)



La figure 1 montre que pour les décès dans l’environnement domestique, il n’y a pas de différence selon le sexe du-de la défunt-e. Pour les décès en milieu résidentiel, on constate que les hommes, par rapport aux femmes, décèdent plus souvent à l’hôpital et les femmes plus souvent dans une MR/MRS. De telles différences existent également pour les années sans COVID-19. En 2021, 38,7% des femmes en Flandre sont décédées dans une MR/MRS, contre 21,2% des hommes. Parmi les hommes, 46,9% sont décédés à l’hôpital, contre 38,7% des femmes (Departement Zorg, 2024b). Ces différences peuvent être dues à l’espérance de vie plus élevée des femmes et au fait que l’âge avancé est l’un des facteurs déterminants pour l’admission en MR/MRS (Luppa, Luck, Weyer, König, & Riedel-Heller, 2010). Enfin, les décès survenus entre mars 2020, début de la pandémie, et la fin septembre 2021 sont plus souvent survenus à domicile que les décès survenus entre octobre 2021 et septembre 2022. La part de décès à l’hôpital au cours de la première période de la pandémie jusqu’à la fin septembre 2021 est nettement inférieure à celle de la période d’octobre 2021 à septembre 2022.

### 3.3. Expériences relatives aux soins de fin de vie

#### 3.3.1. Évaluation des soins et du soutien

Comment les répondant-es ont-ils-elles vécu les soins et le traitement de leur proche dans sa dernière phase de vie<sup>5</sup>? Environ la moitié a répondu qu’il était (presque) certain que

**le traitement du proche a été limité en raison de la crise due à la COVID-19.** Cette proportion est plus faible chez les répondant-es dont le proche est décédé entre octobre 2021 et septembre 2022 (45,9% contre 53,8%) ou à domicile (34,7% contre 46,9% à l’hôpital et 63,7% dans une MR/MRS). La plus grande différence est observée selon le statut infectieux du proche décédé : parmi les répondant-es dont le proche avait (probablement) la COVID-19, 61,3% ont ressenti des restrictions quant au traitement, contre 41,9% pour les autres répondant-es.

Il a été demandé aux répondant-es **pour différents types de soins et de soutien dans la dernière phase de la vie de leur proche, s’ils étaient suffisants**<sup>6</sup>. Cette évaluation est le plus souvent positive pour les soins infirmiers et les soins personnels, mais près de la moitié des répondant-es estiment également que les soins médicaux dispensés par le-la médecin généraliste étaient suffisants (voir Figure 2). La proportion de répondant-es ayant trouvé les soins et le soutien insuffisants allait de près d’une sur sept pour les soins infirmiers et les soins personnels à plus de trois sur dix pour le soutien psychosocial général et le soutien religieux ou spirituel/existential. Certain-es répondant-es ont également déclaré explicitement qu’ils-elles ne le savaient pas.

Par rapport aux décès survenus dans un milieu résidentiel (hôpital, MR/MRS), nous constatons que la satisfaction à l’égard des soins médicaux dispensés par le-la médecin généraliste, des soins infirmiers, des soins personnels et du soutien psychosocial général est significativement plus élevée pour les décès survenus à domicile (voir Figure 3).

5 En principe, cela concerne environ une semaine avant le décès du proche. Pour la question sur la prévention et l’atténuation de certains symptômes spécifiques, il s’agit des deux derniers jours avant le décès.

6 L’analyse n’a pas tenu compte des répondant-es qui ont coché la case ‘Pas d’application’.

Figure 2 : La mesure avec laquelle les répondant-es ont estimé que les soins et le soutien étaient suffisants au cours de la dernière phase de vie de leur proche (Source : MC)

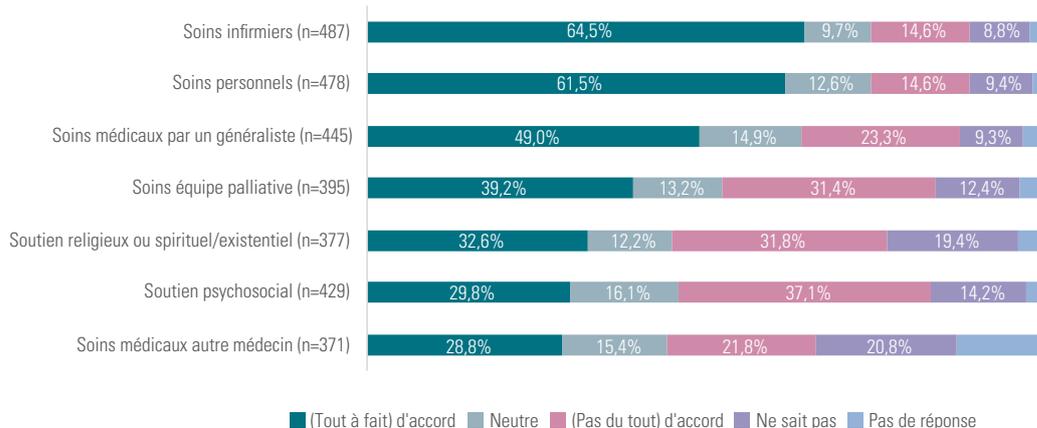
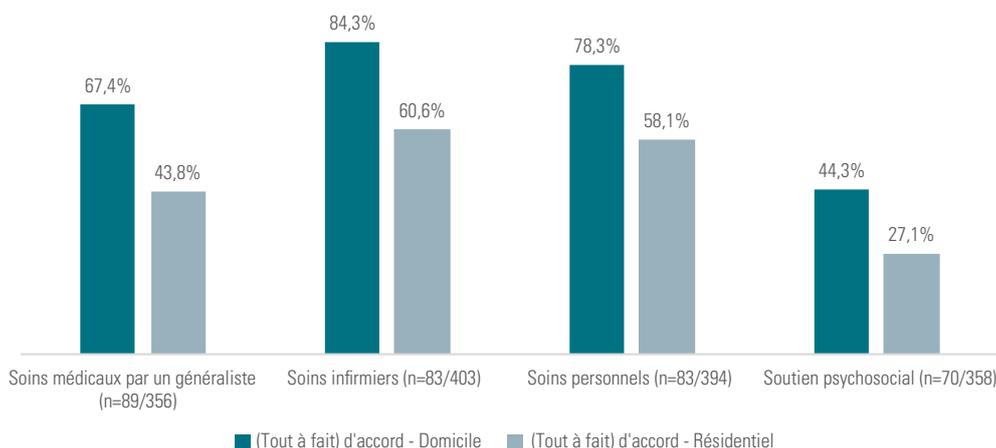


Figure 3 : Proportion de répondant-es estimant que les soins et le soutien dans la dernière phase de vie de leur proche ont été suffisants selon le lieu de décès (Source : MC)



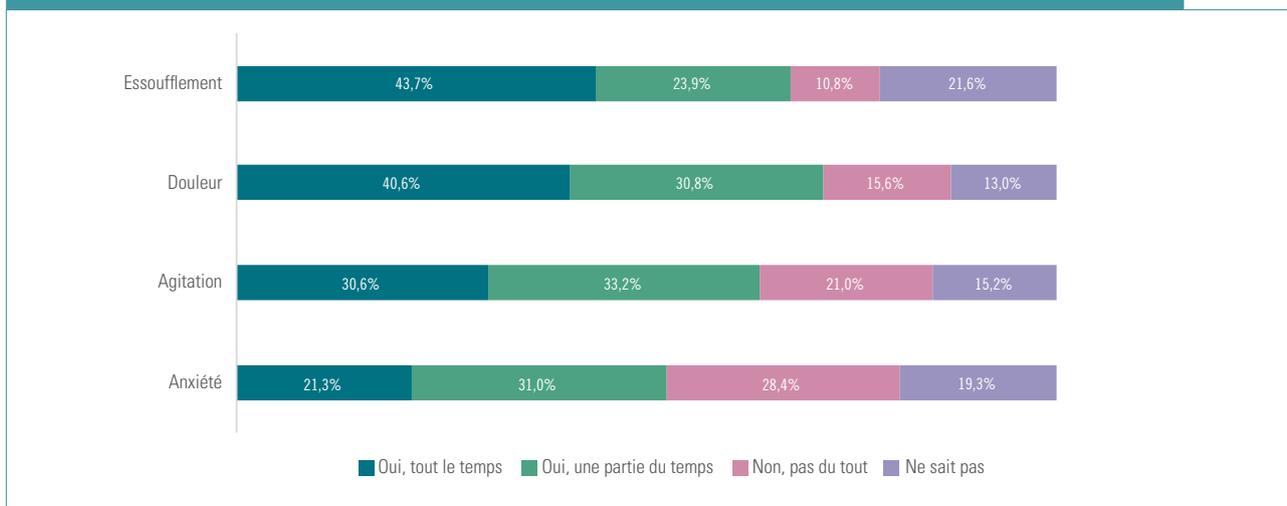
De plus, pour les différents types de soins, les répondant-es sont plus souvent (tout à fait) d'accord pour dire qu'ils étaient suffisants lorsque leur proche n'était pas infecté par le coronavirus. En cas d'infection, les répondant-es étaient plus souvent en désaccord (complet) ou disaient qu'ils-elles ne le savaient pas.

Quelques questions portaient sur la **prévalence de certains symptômes** chez les proches peu avant leur décès **et sur la mesure avec laquelle les médecins et les infirmier-ères ont pris suffisamment d'initiatives pour les soulager**. Selon plus de la moitié des répondant-es, leur proche était essoufflé au moins une partie du temps (52,6%). Plus de quatre personnes sur dix ressentaient des douleurs (43,9%) ou étaient agitées (44,9%), et près d'une personne sur quatre étaient anxieuses (38,6%). Une proportion signi-

ficative de répondant-es, allant de 13,5% à 29,0% selon le type de symptôme, a déclaré ne pas le savoir. Selon le lieu de décès, il n'y a de différence que pour l'essoufflement, qui est plus souvent mentionné pour les proches décédés dans un milieu résidentiel. L'essoufflement, l'un des symptômes caractéristiques de l'infection par le coronavirus, était, comme prévu, plus fréquent chez les proches qui étaient (probablement) positifs au coronavirus dans la période entourant le décès (68,0% contre 43,8%). Pour les autres symptômes, les mêmes répondant-es ont indiqué plus souvent qu'ils-elles ne savaient pas s'ils étaient présents.

À la question de savoir si les médecins et les infirmier-ères en faisaient assez pour soulager les symptômes, de cinq à sept personnes sur dix, selon le symptôme, ont répondu qu'à leur avis, c'était le cas au moins en partie ou tout le

Figure 4 : Mesure avec laquelle les médecins et les infirmier-ères ont soulagé les symptômes selon les répondant-es (Source : MC)



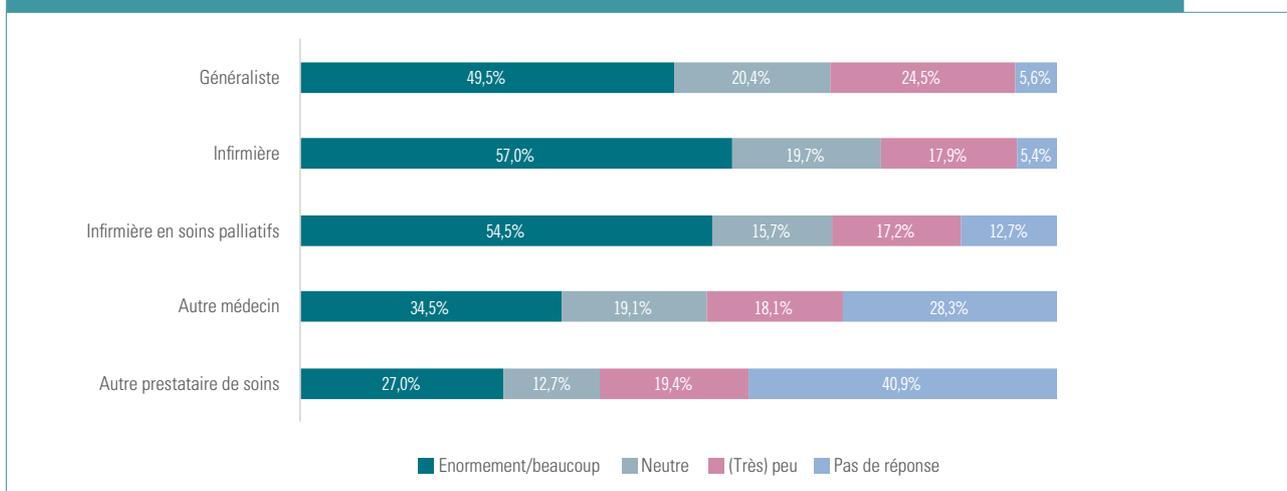
temps (voir Figure 4). Dans le même temps, une proportion significative de répondant-es a estimé que la prise en charge des symptômes était insuffisante, allant de 10,8% pour l'essoufflement à 28,4% pour l'anxiété. Selon le statut infectieux de la personne décédée, il y a peu de différence en ce qui concerne l'anxiété et l'essoufflement. En ce qui concerne l'agitation et la douleur, les répondant-es dont le proche était (probablement) atteint de la COVID-19 étaient légèrement plus nombreux-ses à déclarer que des mesures suffisantes étaient prises au moins une partie du temps pour le soulager (67,8% et 75,4% contre 61,4% et 69,4%, respectivement).

À l'exception de la douleur, les répondant-es dont le proche est décédé à domicile semblent indiquer plus sou-

vent qu'au moins une partie du temps, des efforts suffisants ont été consacrés à la gestion des symptômes. Dans tous les cas, les valeurs les plus basses ont été observées pour les décès en MR/MRS (45,9% - 64,3%). Les valeurs pour les décès à l'hôpital (52,1% - 74,4%) sont également inférieures à celles des décès à domicile (62,5% - 78,2%).

Enfin, nous avons examiné **la mesure avec laquelle les répondant-es dans la dernière phase de vie de leur proche avaient confiance dans les prestataires de soins**. La figure 5 révèle que la confiance est la plus forte envers l'infirmière (en soins palliatifs), suivie par le-la médecin généraliste<sup>7</sup>. Parallèlement, selon le-la prestataire de soins, un cinquième à un quart des répondant-es ont déclaré

Figure 5 : Degré de confiance des répondant-es dans les prestataires de soins dans la dernière phase de la vie du proche (Source : MC)



7 L'analyse n'a pas tenu compte des répondant-es qui ont coché la case 'Pas d'application'.

n'avoir qu'une (très) faible confiance. La proportion de répondant-es ayant une (très) grande confiance dans ces prestataires de soins est plus faible si le proche décédé était (peut-être) positif au coronavirus (17% - 49% contre 32% - 63%).

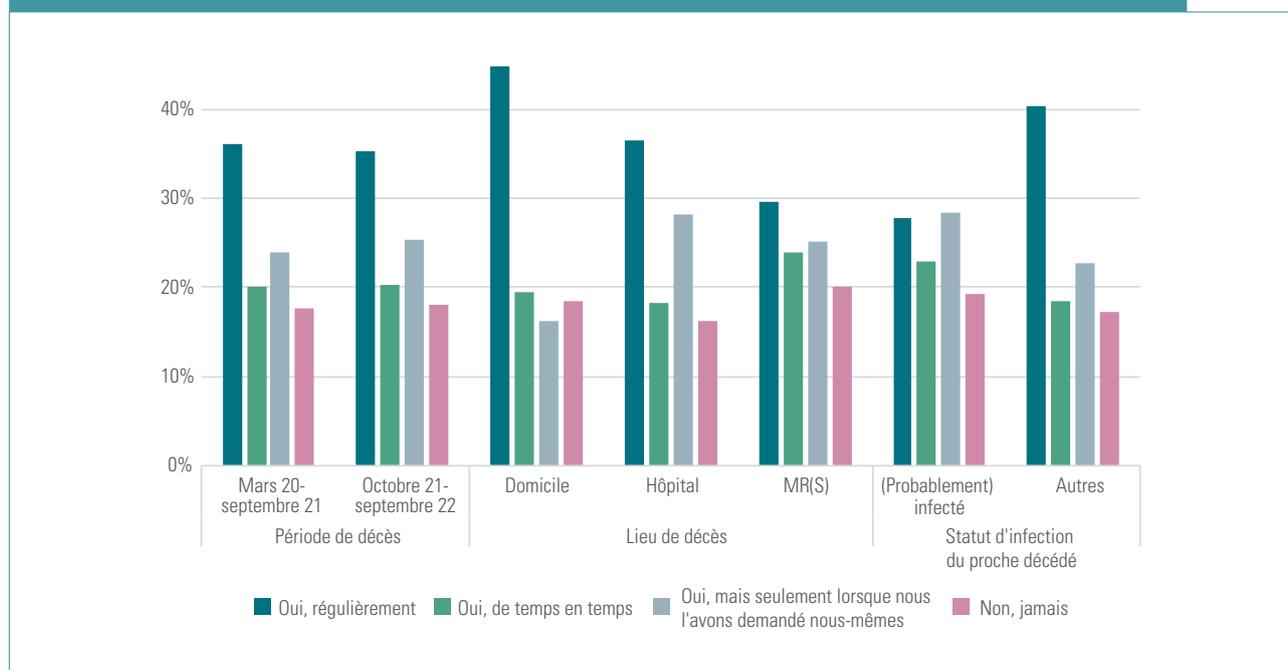
### 3.3.2. Communication avec les soignant-es du proche dans la dernière phase de vie

La majorité des répondant-es ont déclaré qu'on leur avait **expliqué la situation médicale ou le traitement de leur proche**. Pour 35,7% d'entre eux-elles, cela s'est produit régulièrement, pour 20,2% occasionnellement et pour 24,7% uniquement s'ils-elles l'ont demandé eux-elles-mêmes. Il n'y a que peu ou pas de différences selon la période du décès, mais il y a des différences selon le lieu du décès et le statut infectieux du proche décédé (voir Figure 6). Lorsque le proche était (probablement) positif au coronavirus, les répondant-es étaient moins régulièrement informé-es (27,8% contre 40,3%). Enfin, on constate que les répondant-es dont les proches sont restés à la maison sont plus nombreux-ses à être régulièrement informé-es (44,9% contre 33,6%). Pour les proches en établissement résidentiel, cela faisait plus souvent suite à une demande explicite (26,8% contre 16,3%). Pour de nombreux-ses répondant-es,

les **explications** des prestataires de soins **ont été bien ou très bien comprises** : 73,7% chez les médecins généralistes, 74,3% chez les infirmier-ères et 69,7% chez les infirmier-ères en soins palliatifs<sup>8</sup>. Chez les autres médecins, ce taux est de 52,6%.

Près de la moitié des répondant-es ont déclaré que l'on avait **discuté** avec eux-elles **qu'une politique de traitement limité serait mise en place** (48,1%), bien que plus d'une personne sur dix ait déclaré que cela n'avait pas été fait d'une manière très claire (12,4%). En cas de limitation de la politique de traitement, la majorité des cas concernait la décision de ne pas réanimer la personne. Dans plus d'un tiers des cas, il a été décidé de renoncer à l'hospitalisation et, dans un cas sur dix, d'éviter l'acharnement thérapeutique, de mettre en place des soins palliatifs ou de passer à des soins de confort. Lors de la discussion sur la politique de traitement limité, les trois quarts des répondant-es ont également été informé-es de la raison de cette politique. Il s'agissait principalement de l'état de santé précaire du proche et de son propre choix en matière de fin de vie. Les aspects organisationnels des soins, tels que la disponibilité insuffisante de lits ou de personnel, n'ont été que rarement mentionnés. La raison de la politique de traitement limité a été plus souvent évoquée lorsque le proche

Figure 6 : Mesure avec laquelle les répondant-es ont été informé-es par les prestataires de soins de la situation médicale et du traitement de leur proche selon la période, le lieu de décès et le statut d'infection du proche (Source : MC)



8 L'analyse n'a pas tenu compte des répondant-es qui ont coché la case 'Pas d'application'.

est resté à domicile (87,2% contre 75,8% en MR/MRS ou à l'hôpital) et lorsque le proche est décédé entre mars 2020 et septembre 2021 (82,2% contre 74,6%).

En ce qui concerne **la communication avec la-le(s) soignant-e(s) au sujet du décès lui-même**, plus de deux tiers des répondant-es ont déclaré qu'on leur avait dit à un moment donné que leur proche allait probablement décéder bientôt (68,6%). Cette proportion diffère peu selon l'âge du-de la défunt-e, la période ou le lieu du décès. En outre, environ un tiers des répondant-es ont déclaré avoir été informé-es par un-e prestataire de soins de ce à quoi il fallait s'attendre au moment du décès du proche, par exemple les symptômes susceptibles de se manifester. Cette proportion est plus élevée chez les répondant-es dont le proche séjournait à domicile (42,9% contre 34,1% pour l'hôpital et 32,9% pour la MR/MRS) et si le proche n'était (certainement) pas infecté par le coronavirus (38,1% contre 29,9%). Il semble également y avoir une différence selon la période de décès : 32,8% pour les décès de la période de mars 2020 à septembre 2021 contre 37,1% pour les décès de la période d'octobre 2021 à septembre 2022.

### 3.3.3. Implication dans les soins de fin de vie

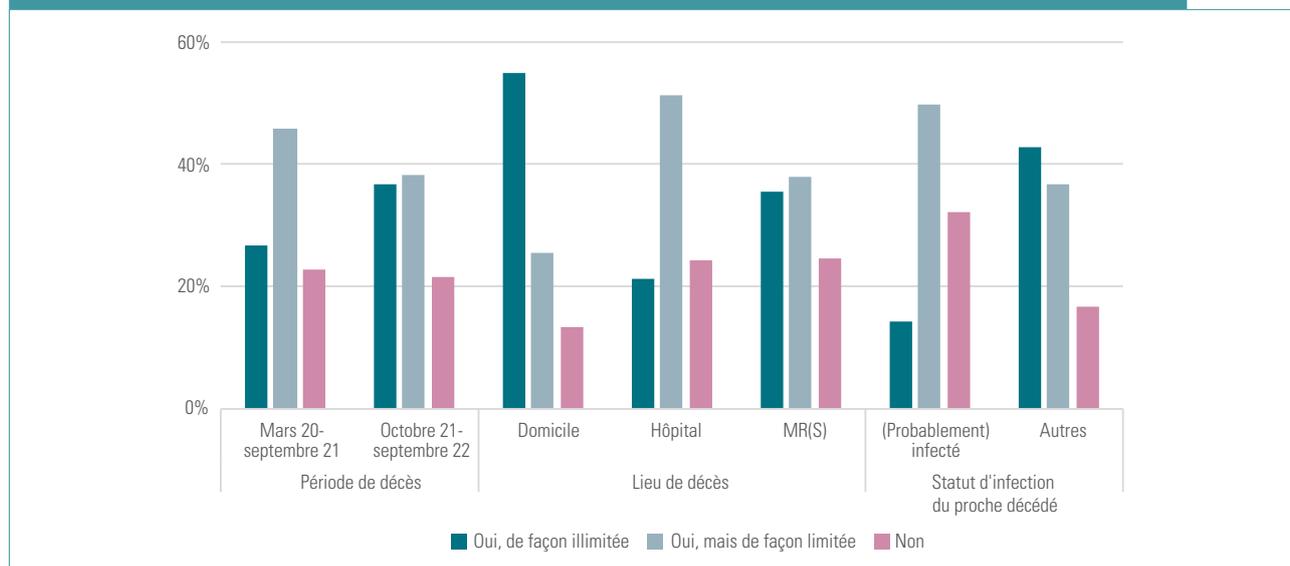
Dans l'ensemble, 56,2% des répondant-es ont estimé qu'ils-elles **étaient impliqué-es dans les décisions concernant les soins et les traitements de leur proche** dans la dernière phase de sa vie (33,1% très impliqué-es et 23,1% assez impliqué-es). Plus d'une personne sur quatre ne s'est pas sentie impliquée. Ce sentiment d'implication est

plus important pour les proches décédés à domicile (68,4% très ou assez impliqué-es) et plus faible lorsque le proche était (peut-être) positif à la COVID-19 (43,9% très ou assez impliqué-es). La période du décès ne semble pas jouer de rôle.

Les trois quarts des répondant-es ont déclaré qu'il y avait **pour les proches des possibilités de visite pendant les deux derniers jours avant le décès**, bien que pour près de 41,8% d'entre eux-elles, cela s'accompagnait de limitations. Il s'agissait principalement de limiter le nombre de personnes par jour (60,6%) ou le nombre de visiteur-euses différent-es (54,5%), de limiter les heures de visite (62,0%) ou la durée maximale des visites (44,6%). Pour plus d'un cinquième d'entre eux-elles, les visites n'étaient pas possibles. Les limitations étaient plus fréquentes dans la période de mars 2020 à septembre 2021, lorsque le proche séjournait dans un établissement résidentiel, et plus particulièrement en MR/MRS, et surtout lorsque le proche décédé était (probablement) infecté par le coronavirus (voir Figure 7).

En ce qui concerne les autres possibilités de contact avec le proche, deux tiers des répondant-es ont déclaré que les **appels vidéo** n'étaient pas possibles, mais dans la moitié des cas, c'était en raison de l'état de santé du proche. Un cinquième des répondant-es ont toutefois pu appeler leur proche par vidéo, bien que les soignant-es n'aient mis le matériel à disposition à cette fin que dans une minorité de ces situations.

Figure 7 : La mesure avec laquelle, selon les répondant-es, les visites peu avant le décès du proche étaient possibles selon la période, le lieu de décès et le statut d'infection du proche décédé (Source : MC)



Par ailleurs, 52,5% des répondant-es ont déclaré que, d'une manière ou d'une autre, **ils-elles ont pu dire au revoir à leur proche**. Pour la plupart d'entre eux-elles, cela a été possible personnellement, mais pour quelques-un-es, il s'agissait d'un contact téléphonique ou d'un appel vidéo. Les autres répondant-es (45,9%) n'ont pas pu dire au revoir à leur proche. Cette proportion est plus élevée parmi les répondant-es dont le proche est décédé à l'hôpital : 53,2%. Elle était de 44,5% pour les décès en MR/MRS et de 30,6% pour les décès à domicile. Il n'y a pas de différence selon la période du décès, mais bien selon le statut infectieux du proche décédé. Si le proche était (probablement) infecté par le coronavirus, le-la répondant-e a plus souvent été dans l'impossibilité de lui dire au revoir (59,4% contre 38,4%).

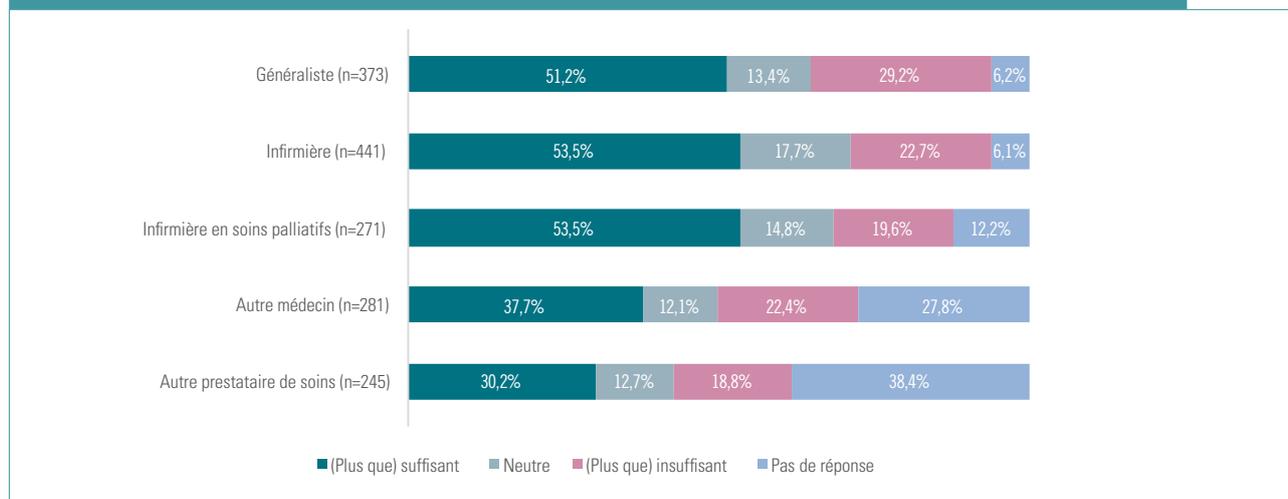
Seulement 30,2% des répondant-es étaient **présent-es lors du décès du proche**. Un tiers d'entre eux-elles n'ont pas pu se rendre sur place en raison des mesures COVID-19 en place et un-e sur huit n'a pas pu être présent-e à temps. Les répondant-es dont le proche est décédé entre mars 2020 et septembre 2021 ont été un peu plus présent-es que ceux-celles dont le proche est décédé entre octobre 2021 et septembre 2022 (33,6% contre 27,2%). Pour les décès en milieu résidentiel, seul un quart des répondant-es étaient présent-es, alors que pour les décès en milieu domestique, c'était plus de la moitié. Le statut infectieux du proche décédé semble également avoir été un facteur déterminant : dans le cas où il était (probablement) infecté par le coronavirus, 49,2% des répondant-es n'ont pas pu être présent-es en raison des mesures COVID-19 mises en place, et seulement 18,7% étaient présent-es.

Seul un quart des répondant-es ont déclaré qu'eux-elles-mêmes ou un autre parent ont pu **aider à s'occuper du proche après sa mort**, tandis que 53,7% ont explicitement mentionné que cette possibilité n'existait pas et que 18,6% ont déclaré ne pas savoir. Bien que les différences soient minimes, il semble que cette possibilité soit moins présente pour les décès survenus entre mars 2020 et septembre 2021 que pour ceux survenus entre octobre 2021 et septembre 2022, pour lesquels les répondant-es ont indiqué plus souvent qu'ils-elles ne savaient pas. Le lieu du décès joue également un rôle : pour les décès à domicile, plus de la moitié des répondant-es étaient en mesure de participer aux soins, contre moins d'un-e sur cinq pour les décès en établissement résidentiel. Enfin, la possibilité d'aider était moindre lorsque le proche décédé était (probablement) positif au coronavirus (13,9% contre 32,8%).

### 3.3.4. Attention aux besoins du-de la répondant-e

La figure 8 résume les réponses à la question de savoir si **les prestataires de soins ont eu le temps, pendant la dernière phase de vie du proche, d'écouter les questions du-de la répondant-e et de discuter des questions relatives à la situation du proche**<sup>9</sup>. Concernant les médecins généralistes, les infirmier-ères et les infirmier-ères en soins palliatifs, une petite majorité des répondant-es ont déclaré qu'ils-elles disposaient de (suffisamment) de temps pour ce faire. Pour les autres médecins ou prestataires de soins, cette proportion est sensiblement inférieure. Dans le même temps, une proportion significative de répondant-es a explicitement déclaré que les prestataires de soins n'avaient pas suffisamment de temps pour une discussion.

Figure 8 : La mesure avec laquelle les prestataires de soins avaient le temps d'écouter le-la répondant-e et de discuter des questions (Source : MC)



9 L'analyse n'a pas tenu compte des répondant-es qui ont coché la case 'Pas d'application'.

Il n'y a pas de différence majeure selon la période du décès, mais bien selon le statut infectieux du proche décédé. Si ce proche était (probablement) positif au coronavirus, les répondant-es estimaient que le-la médecin généraliste, principalement, n'avait pas suffisamment de temps pour les écouter (près de quatre sur dix).

Seul-es quatre répondant-es sur dix sont (entièrement) d'accord pour dire qu'ils-elles ont **reçu suffisamment d'aide et de soutien de la part des soignant-es lors du décès de leur proche**. Cette proportion est plus élevée chez les répondant-es dont le proche est décédé à domicile (56,1%), suivis par les répondant-es dont le proche est décédé en MR/MRS (40,6%) et à l'hôpital (34,1%). Selon le paramètre, un-e répondant-e sur sept à plus d'un-e sur trois a jugé que le soutien fourni était insuffisant.

Plus de quatre répondant-es sur dix ont estimé que **le soutien émotionnel des prestataires de soins** dans la dernière phase de la vie de leur proche était bon ou excellent et un peu plus d'un quart a estimé qu'il était correct. Près d'un quart d'entre eux-elles ont estimé que le soutien émotionnel était insuffisant. Il y a peu de différence selon la période du décès, mais il y en a selon le lieu du décès. Le soutien émotionnel est plus souvent évalué positivement pour les décès survenus à domicile (58,2%) que pour les décès survenus en MR/MRS (46,5%) et à l'hôpital (39,3%).

À la question de savoir si **les soignant-es ont interagi humainement avec le-la répondant-e** après le décès du proche, près d'un quart des répondant-es ont répondu qu'il n'y avait pas eu de contact avec les prestataires de soins (28,6%). Parmi ceux-celles qui ont eu un contact, près de deux sur trois sont (tout à fait) d'accord pour dire que cela s'est passé de manière humaine. Plus d'une personne sur cinq est neutre à ce sujet et un peu plus d'une personne sur sept ne trouve pas l'approche humaine. Il est intéressant de noter que l'évaluation semble légèrement plus positive pour les décès survenus entre mars 2020 et septembre 2021 (65,4% contre 58,9%). De plus, l'évaluation la plus positive concerne les décès en MR/MRS (71,4%), suivis des décès à l'hôpital (60%) et à domicile (59,2%).

### 3.3.5. Impact des expériences de soins de fin de vie et du décès d'un proche sur les répondant-es

L'une des questions portait sur le degré de **connexion avec les autres et de capacité à compter sur eux-elles dans la**

**période entourant le décès du proche**. De manière générale, il semble que de nombreux-ses répondant-es peuvent compter sur un environnement favorable : 46,3% ont rarement ou jamais manqué de compagnie, 43,3% se sont souvent ou toujours senti-es lié-es aux autres, 59,8% ont souvent ou toujours pu se tourner vers les autres et 52,9% se sont (très) souvent senti-es compris-es par les autres. En outre, pour chacun de ces aspects, un cinquième à un quart des répondant-es ont indiqué que c'était parfois le cas. Bien entendu, cela n'empêche pas qu'un certain nombre de répondant-es ont souvent ou toujours manqué de compagnie (24,5%), se sont rarement ou jamais senti-es lié-es aux autres (23,3%), ont rarement ou jamais pu se tourner vers les autres (14,5%) et se sont souvent ou toujours senti-es incompris-es (16,3%).

Parmi les répondant-es, 62,4% ont estimé que **leur proche est décédé au bon endroit**, tandis que 16,5% n'étaient pas de cet avis et que 19,2% en doutaient. Lorsque le proche décédé était (probablement) positif au coronavirus, moins de répondant-es pensent que leur proche est décédé au bon endroit (50,8% contre 69,1%) et davantage en doutent (26,2% contre 15,3%). Les différences les plus marquées concernent le lieu du décès : lorsqu'il s'agit de l'environnement familial, près de neuf répondant-es sur dix estiment qu'il s'agit du bon endroit. Pour les MR/MRS, il s'agit de six sur dix et pour les hôpitaux d'un peu plus de cinq sur dix.

Enfin, il a été demandé aux répondant-es, à l'aide d'une liste d'adjectifs, **comment ils-elles décriraient le décès et la cérémonie d'adieu de leur proche**. Malgré la perte d'un être cher, de nombreux-ses répondant-es n'associent pas le décès à quelque chose de très négatif. Ils-elles ont le plus souvent décrit le décès comme paisible (34,5%), calme (32,9%) ou digne (29,6%). Parmi les adjectifs négatifs, triste (27,6%) et douloureux (22,9%) sont les adjectifs le plus souvent mentionnés. Les termes les plus négatifs, choquant (15,7%), dégradant (14,9%) ou chaotique (5,1%), sont moins souvent mentionnés.

Un-e répondant-e sur cinq n'a coché que des adjectifs positifs<sup>10</sup>, près d'un-e sur trois que des adjectifs négatifs et plus de quatre sur dix à la fois des adjectifs positifs et négatifs. Les décès survenus entre mars 2020 et septembre 2021 sont plus souvent associés à des adjectifs positifs et négatifs (47,9% contre 41,5%), alors que pour les décès survenus entre octobre 2021 et septembre 2022, il s'agit plus souvent d'adjectifs négatifs uniquement (35,3%

10 Dans cette analyse, les répondant-es ont été divisés en trois groupes : 1) celles et ceux qui ont coché uniquement des adjectifs positifs (intime, digne, paisible, émouvant, correct, calme), 2) celles et ceux qui ont coché uniquement des adjectifs négatifs (triste, douloureux, agité, choquant, dégradant, chaotique) et 3) celles et ceux qui ont coché à la fois des adjectifs négatifs et positifs (Onwuteaka-Philipsen, et al., 2021).

contre 29,4%). Le décès du proche à domicile évoque plus souvent des mots positifs et négatifs (51,0% contre 43,1%), alors que pour les établissements de soins, ce sont plus souvent des termes uniquement négatifs (27,6% contre 33,8%). C'est également le cas, mais dans une moindre mesure, lorsque le-la défunt-e était (probablement) infecté-e par le coronavirus.

En ce qui concerne la cérémonie d'adieu, les répondant-es l'associent principalement à des termes tels que digne (39,4%), intime (39,6%), paisible (32,9%) ou émouvante (28,8%), et les termes très négatifs tels que dégradante (7,6%) ou choquante (15,7%) sont moins mentionnés. La proportion de répondant-es n'ayant choisi que des adjectifs négatifs pour la cérémonie d'adieu est plus faible que pour le décès lui-même (16,5% contre 32,5%). Parallèlement, davantage de répondant-es l'ont décrite avec des adjectifs à la fois positifs et négatifs (54,1% contre 44,5%) ou uniquement positifs (26,5% contre 20,0%). La proportion de répondant-es n'ayant que des associations positives concernant la cérémonie d'adieu est plus élevée pour les décès survenus entre octobre 2021 et septembre 2022 (30,1%) et pour les décès survenus en MR/MRS (32,3%). Lorsque le proche était (probablement) positif au coronavirus, il y a plus souvent des connotations uniquement négatives (21,5% contre 13,4%) et moins souvent une combinaison de connotations positives et négatives (47,6% contre 58,1%).

## 4. Discussion : la qualité des soins de fin de vie souffre de la pandémie de coronavirus

L'impact majeur du coronavirus sur la santé humaine, combiné à sa propagation rapide, a contraint les gouvernements du monde entier à prendre des mesures restrictives strictes, y compris dans le domaine des soins de bien-être et des soins de santé. Ces mesures, ainsi que la forte pression exercée sur le secteur des soins, ont fortement influencé la manière dont les soins et le soutien ont pu être fournis aux patient-es et à leurs proches. En ce qui concerne les situations de fin de vie, il était difficile de continuer à garantir les principes de base de soins de fin de vie de qualité, notamment la maîtrise des symptômes, une communication transparente et l'attention aux besoins des proches. Cette étude nous donne une idée de la manière dont les membres de la MC ont vécu les soins de fin

de vie d'un proche pendant la pandémie de COVID-19. Ce bilan est mitigé. Un grand nombre de répondant-es se sont déclaré-es satisfait-es de divers aspects des soins de fin de vie. Dans le même temps, les résultats contenaient également des indications selon lesquelles, dans un certain nombre de situations, ces soins n'étaient pas optimaux et ne correspondaient pas à leurs attentes.

### 4.1. Qualité perçue des soins de fin de vie non optimale

#### 4.1.1. Soins et soutien d'un proche en fin de vie

De nombreuses personnes ont jugé suffisants les soins infirmiers et personnels, ainsi que les soins médicaux dispensés par le-la médecin généraliste, et la majorité d'entre elles ont estimé que les médecins et les infirmier-ères prenaient suffisamment d'initiatives, au moins une partie du temps, pour réduire les symptômes tels que l'essoufflement, la douleur, l'agitation et l'anxiété. Au moins la moitié des répondant-es ont accordé une (très) grande confiance à l'infirmier-ère (en soins palliatifs) et au-la médecin généraliste pendant cette période difficile d'adieux. De plus, de nombreux-ses répondant-es n'associent pas la mort et la cérémonie d'adieu de leur proche à des adjectifs négatifs. Ces résultats sont positifs, sachant que la prestation des soins en général, et des soins de fin de vie en particulier, s'est déroulée dans des conditions difficiles. En outre, selon plusieurs répondant-es, lorsqu'ils-elles discutent de la mise en place d'une politique de traitement limité, la raison invoquée est d'éviter l'acharnement thérapeutique et de mettre en place des soins de confort en raison de l'état de santé du-de la patient-e.

Parallèlement, il ne faut pas perdre de vue qu'une proportion significative des répondant-es a estimé que les **soins et le soutien fournis par les différents types de prestataires de soins** n'étaient pas suffisants. Pour les soins infirmiers et personnels, c'est presque un-e répondant-e sur sept ; pour les soins médicaux dispensés par un-e généraliste ou un-e autre médecin, c'est plus d'un-e sur cinq. En outre, certain-es répondant-es avaient (très) peu **confiance dans les prestataires de soins** dans la dernière phase de la vie de leur proche. Pour le-la médecin généraliste, par exemple, cette proportion s'élève à près d'un quart, ce qui contraste fortement avec les conclusions d'autres études selon lesquelles les habitant-es de notre pays sont généralement satisfait-es de leur médecin généraliste (Demarest, Charafeddine, Drieskens, & Berete, 2019). Et près de la moitié des répondant-es pensent que le traitement de leur proche a été limité par le contexte de la pandémie.

Un point d'attention particulier de l'évaluation de la qualité des soins de fin de vie, à laquelle les patient-es, leurs proches et les prestataires de soins attachent une grande importance dans le contexte d'une 'belle mort', est le **niveau de gestion des symptômes** (Steinhauser, 2000). Selon le symptôme abordé, près de quatre à cinq répondant-es sur dix ont indiqué qu'il était présent chez leur proche au moins une partie du temps. En même temps, ils-elles confirment souvent qu'au moins une partie du temps a été suffisamment consacrée au soulagement des symptômes. Par rapport à l'anxiété et à l'agitation, ce phénomène est plus fréquent pour les symptômes physiques que sont l'essoufflement et la douleur. Une observation frappante, cependant, est la part parfois élevée de répondant-es qui ont indiqué qu'ils-elles ne savaient pas si les symptômes étaient présents et si des efforts suffisants étaient faits pour les atténuer, peut-être en raison des possibilités de visite plus limitées.

Une approche holistique, incluant une attention **aux besoins psychosociaux et spirituels-existentiels** d'un-e patient-e, est un autre principe important des soins de fin de vie (Zee, et al., 2023). Les patient-es et leurs proches reconnaissent qu'il s'agit d'un élément important des soins palliatifs (Steinhauser, 2000) et qu'il est tout aussi important que la dispensation de soins médicaux de qualité (Baranska, et al., 2020). Dans cette étude, nous avons constaté que, selon les répondant-es, moins de mesures étaient prises pour réduire l'anxiété et l'agitation dans la gestion des symptômes par rapport à la douleur et à l'essoufflement. En outre, une proportion significative d'entre eux-elles ont estimé que le soutien psychosocial et spirituel apporté à leur proche dans la dernière phase de sa vie était généralement insuffisant. Il semble que pendant la pandémie de COVID-19, en particulier dans ce domaine, les besoins n'aient pas pu être satisfaits de manière adéquate.

Ces résultats sont conformes à ceux d'études similaires, notamment aux Pays-Bas, où les répondant-es sont généralement satisfait-es des soins médicaux, infirmiers et personnels, mais où le soutien émotionnel du-de la patient-e est également évalué positivement par une plus faible proportion de personnes (Yildiz, et al., 2022).

#### 4.1.2. Communication plus difficile avec les prestataires de soins

La qualité de la **communication entre les prestataires de soins et les proches du-de la patient-e**, y compris sur l'état de santé et le traitement, contribue à déterminer la qualité

des soins, et donc la qualité des soins de fin de vie (Baranska, et al., 2020). Une bonne communication peut en effet aider les gens à mieux se préparer au décès d'un proche (Steinhauser, 2000). L'absence d'information suffisante est associée à un risque accru de processus de deuil plus difficile, de dépression et de troubles anxieux (Stajduhar, Martin, & Cairns, 2010; Hedman, Fürst, Rasmussen, van der Heide, & Schelin, 2022). Pendant la pandémie de COVID-19, il était d'autant plus important de veiller à une communication adéquate que, les possibilités de visite étant plus limitées, les gens étaient encore plus dépendants des prestataires de soins pour obtenir des informations sur l'état de santé et le traitement de leur proche (Hanna, et al., 2021). Il est donc encourageant de constater que les répondant-es ont généralement été informé-es, régulièrement ou occasionnellement, de l'état de santé ou du traitement de leur proche, et que ces informations ont été facilement comprises par une grande majorité d'entre eux-elles. De plus, le fait qu'une politique de traitement limité serait mise en place a également été souvent discuté.

Il semble néanmoins que de nombreuses personnes aient été tenues dans l'ignorance de l'état de santé de leur proche et des soins et traitements qui lui ont été prodigués. En ce qui concerne **la communication autour du décès et des symptômes qui peuvent l'accompagner**, il semble qu'il y ait beaucoup à faire, car seul un tiers des répondant-es ont été informé-es de ces derniers. L'anxiété, la peur et l'insécurité qu'ils-elles pouvaient déjà ressentir en raison des possibilités de visite plus limitées ont été exacerbées par le manque d'information de la part des prestataires de soins (Vieveen, et al., 2023). De même, au Royaume-Uni, en Allemagne, en Suède et aux Pays-Bas, seule une proportion limitée de répondant-es a reçu des informations sur les symptômes attendus (Mayland, et al., 2021; Schloesser, et al., 2021; Hedman, Fürst, Rasmussen, van der Heide, & Schelin, 2022; Yildiz, et al., 2022).

#### 4.1.3. Moins d'attention portée aux proches d'une personne en fin de vie

Pour des soins de fin de vie de qualité, il est essentiel de ne pas prendre en compte uniquement les besoins et les souhaits de la personne en fin de vie. Il faut également prêter attention à leurs proches en les impliquant dans les soins de la manière qu'ils souhaitent et en écoutant leurs besoins spécifiques, tels que la possibilité de dire au revoir et de compter sur un soutien psychosocial. Notre étude semble indiquer que cela n'a pas pu être garanti dans de nombreuses situations au cours de la pandémie.

## Implication

Les résultats de l'étude contiennent des indications selon lesquelles un certain nombre de répondant-es ont possiblement été **insuffisamment impliqués dans les soins de fin de vie de leur proche** pendant la pandémie de coronavirus. Seule la moitié des répondant-es étaient (un peu) impliqués dans les décisions relatives aux soins et aux traitements, et plus d'un quart d'entre eux-elles ne l'étaient pas. La majorité des répondant-es ont pu rendre visite à leur proche dans les jours précédant le décès, mais ils-elles ont généralement dû tenir compte de certaines restrictions. L'appel vidéo n'était souvent pas une alternative adéquate, notamment en raison de l'état de santé du-de la patient-e. En outre, près de la moitié d'entre eux-elles n'ont pas pu dire adieu à leur proche et seule une minorité a assisté à son décès.

Le fait de ne pas se sentir suffisamment impliqué, **entraîne néanmoins certains risques**. Ainsi, la réduction des possibilités de visite peut entraîner un surcroît de stress et d'anxiété (Schloesser, et al., 2021). En revanche, le contact personnel, via une proximité physique et la possibilité de se toucher, a un impact positif sur le soutien émotionnel mutuel entre les personnes (Zee, et al., 2023). Il permet également de faire ses adieux et de se dire des choses (Steinhauser, 2000), ce qui contribue à une mort sereine et réduit le risque d'un processus de deuil complexe (Schloesser, et al., 2021). Le manque d'implication dans les décisions augmente également le risque d'un deuil plus difficile, avec des risques de culpabilité, d'anxiété et de chagrin plus importants (Hedman, Fürst, Rasmussen, van der Heide, & Schelin, 2022). Pendant la pandémie, les prestataires de soins ont, dans la mesure du possible, joué le rôle de proches et se sont efforcés d'être aussi proches que possible de la personne en fin de vie. Bien que cette mesure soit certainement appréciée par les familles endeuillées et qu'elle puisse atténuer l'impact négatif des restrictions, la distanciation obligatoire continue de compliquer le processus de deuil (Dennis, et al., 2022).

## Attention aux besoins

Les résultats de l'étude semblent en outre indiquer que, pour certain-es répondant-es, les attentes à l'égard des soignant-es étaient inadéquates et que l'on n'accordait pas suffisamment d'attention à leurs propres besoins. Les généralistes et les infirmier-ères n'avaient souvent pas assez de temps pour écouter les questions et discuter de l'état de santé du proche malade, et le soutien offert en général et le soutien émotionnel en particulier étaient inadéquats pour un grand nombre de répondant-es.

Nos résultats sont conformes à ce qui a été observé en Allemagne, par exemple, où seulement la moitié des répondant-es ont également trouvé que les prestataires de soins avaient suffisamment de temps pour écouter et répondre aux questions (Schloesser, et al., 2021). En Grande-Bretagne, un peu moins de la moitié des répondant-es jugent le soutien des soignants insuffisant et près d'un-e sur trois n'est pas satisfait-e du soutien émotionnel fourni (Mayland, et al., 2021).

### 4.1.4. Les prestataires de soins confirment les expériences des répondant-es

L'expérience d'un grand nombre de répondant-es de la MC concernant l'insuffisance des soins en général et de la gestion des symptômes et du soutien psychosocial en particulier est confirmée dans les enquêtes par les prestataires de soins eux-mêmes (Spacey, Porter, Board, & Scammell, 2021; Hedman, Fürst, Rasmussen, van der Heide, & Schelin, 2022; Hodiamont, et al., 2023; Zee, et al., 2023).

Les prestataires évoquent plusieurs facteurs qui ont joué un rôle dans ce contexte. Ainsi, en raison de **l'augmentation exponentielle de la demande de soins**, ils-elles étaient souvent contraint-es de se limiter aux soins physiques et ne pouvaient consacrer que peu ou pas de temps aux besoins émotionnels, sociaux et spirituels des patient-es, ni aux besoins et aux questions de leurs proches. Les **absences des collègues malades ont encore augmenté la charge de travail**. En partie à cause du report des soins non urgents, le personnel a parfois été déployé pour s'occuper des patient-es COVID-19, et ce type de soins était encore plus éloigné de leur formation, de leur expérience et de leur expertise. Enfin, la prestation de soins s'est déroulée dans des **circonstances difficiles** où les soignant-es ont également dû faire face à la maladie et à la perte dans leur propre environnement immédiat et à de nombreux décès dans le contexte professionnel, ce qui a eu un impact sur leur bien-être.

En ce qui concerne le traitement en général et le contrôle des symptômes en particulier, les prestataires indiquent que le **manque de connaissances sur le nouveau virus**, en particulier au début de la pandémie et avec l'émergence de nouveaux variants, a entraîné un **grand flou et des incertitudes quant à l'approche la plus appropriée**. Certain-es ont ainsi indiqué que les moyens existants pour soulager les symptômes en cas d'infection par le coronavirus ne semblaient pas toujours avoir l'effet escompté. La nouveauté du virus leur a également joué des tours dans l'estimation de l'évolution de la maladie, ce qui a affecté

té leur capacité à tenir les proches informés de l'état de santé du/de la patient-e, à les impliquer activement dans les décisions de traitement et à les informer à temps d'un décès imminent.

Bien entendu, **les prestataires de soins ont également été limité-es dans leurs possibilités par les mesures strictes** prises dans le cadre de la lutte contre la propagation du virus. Cela leur a permis d'avoir moins de contacts avec les patient-es et leurs proches, ce qui a rendu moins évident le fait de suivre de près l'état de santé et de parler aux patient-es et à leurs proches de leurs souhaits quant aux soins et au soutien. Il a également été impossible pendant certaines phases de la pandémie pour les prestataires de soins ambulatoires de rendre visite aux patiente-s en établissement de soins, comme les généralistes dans les hôpitaux et les MR/MRS.

## 4.2. Le lieu, la période du décès et le statut infectieux comme facteurs déterminants

### 4.2.1. Lieu du décès

Pour certains résultats de recherche, nous avons constaté des différences dans l'expérience des soins de fin de vie en fonction du lieu du décès, de nombreux aspects étant mieux évalués lorsque le-la patient-e décédait à domicile. Les répondant-es estiment alors plus souvent que leur proche a reçu des soins et un soutien adéquats dans la dernière phase de sa vie, et ils-elles indiquent plus souvent que le contrôle des symptômes a été effectué au moins une partie du temps. En matière de communication avec les prestataires de soins, ces répondant-es disaient plus souvent qu'ils-elles étaient régulièrement informé-es de la situation médicale et du traitement, et qu'ils-elles se sentaient plus souvent impliqué-es dans les décisions relatives aux soins et au traitement. En outre, les répondant-es ont pu dire au revoir à leur proche plus souvent et être présent-es lors de son décès. Enfin, ils-elles se sentent plus souvent soutenu-es par les prestataires de soins, tant sur le plan général que sur le plan émotionnel. Ainsi, les expériences en matière de soins de fin de vie tendent à être moins positives lorsque le proche est décédé dans un établissement de soins, qu'il s'agisse d'un hôpital ou d'une MR/MRS.

De telles différences en fonction du lieu de décès ont également été constatées dans des études internationales similaires. Par exemple, les répondant-es allemand-es dont le proche est décédé à la maison ont été moins stressé-es

par la pandémie, les répondant-es britanniques ont ressenti plus de stress et d'anxiété lorsque leur proche est décédé à l'hôpital ou en MR/MRS, et les proches endeuillés aux Pays-Bas ont évalué les soins médicaux de la manière la moins positive en MR/MRS et le soutien émotionnel de la manière la plus positive à domicile (Schloesser, et al., 2021; Mayland, et al., 2021; Yildiz, et al., 2022). Par ailleurs, les enquêtes menées auprès des prestataires de soins montrent que les soins de fin de vie pendant la pandémie ont été jugés les meilleurs à domicile et les moins bons dans les hôpitaux et surtout en MR/MRS (Onwuteaka-Philipsen, et al., 2021).

Une **comparaison des expériences** des proches endeuillés **en fonction du lieu de décès** doit être effectuée **avec prudence**, étant donné les différences indéniables entre les établissements de soins, par exemple, en ce qui concerne la taille et la composition du personnel, ainsi que l'équipement disponible en fonction de leur public cible. Ainsi, les hôpitaux sont davantage axés sur les patient-es ayant besoin de soins spécialisés ou médicaux (aigus), tandis que les MR/MRS sont destinées à accueillir les personnes âgées qui sont très dépendantes d'assistance et de soins quotidiens, mais qui n'ont pas besoin d'une surveillance médicale quotidienne ou de soins spécialisés permanents (Departement Zorg, 2024a). Cela influence les soins et le soutien qui peuvent être apportés (par exemple, les moyens et l'expérience du personnel en matière de maîtrise des symptômes, de soins aigus et de lutte contre les infections). Par ailleurs, l'impact des mesures restrictives diffère selon le contexte, y compris en ce qui concerne les possibilités de visite. Au cours de la première phase de la pandémie, les établissements résidentiels étaient presque totalement inaccessibles, tant pour les visiteur-euses ordinaires que pour les prestataires comme les médecins généralistes et les professionnel-le-s spécifiques susceptibles d'apporter un soutien émotionnel ou spirituel. À domicile, les soignant-es habituel-le-s ont eu davantage d'occasions de (continuer à) fournir des soins et du soutien au-la patient-e et à ses proches.

### 4.2.2. Période de décès et statut infectieux

Une proportion non négligeable de répondant-es estime que les soins de fin de vie prodigués au proche ont été affectés par les conditions sanitaires et que leur qualité n'était pas optimale. Cela est dû, au moins en partie, aux mesures imposées et au fait que, à certains moments, celles-ci n'ont pas pris en compte, ou pas suffisamment, la spécificité d'une situation de soins. Par conséquent, certains principes fondamentaux de la qualité des soins de fin de vie n'ont pas pu être garantis, comme le contact

personnel avec les proches et les soignant-es, ainsi que la possibilité de faire ses adieux. Au fur et à mesure de l'évolution de la pandémie, les mesures ont été assouplies ou nuancées, d'une part en raison de l'amélioration des connaissances sur le virus et des vastes campagnes de vaccination, mais aussi d'autre part en raison de la pression de la société pour une meilleure prise en compte de situations spécifiques telles que celles de la fin de vie ou du statut infectieux d'un-e patient-e. C'est pourquoi l'analyse des résultats a également porté sur les différences éventuelles dans l'expérience des soins de fin de vie en fonction de la période du décès et du statut infectieux du-de la défunt-e.

Pour un certain nombre d'aspects des soins de fin de vie, nous n'avons constaté que peu ou pas de différences selon la **période de décès**. Cela inclut l'évaluation des soins et du soutien (émotionnel) au-à la patient-e et du soutien (émotionnel) aux proches. Cela semble donc indiquer que la pandémie de COVID-19 a bel et bien eu un impact sur la qualité perçue des soins de fin de vie. Toutefois, les répondant-es dont le proche est décédé entre mars 2020 et septembre 2021 sont plus nombreux-ses à dire qu'ils-elles ne savaient pas si leur proche souffrait de certains symptômes et si le contrôle des symptômes était adéquat. En outre, ils-elles étaient moins nombreux-ses à être présent-es lors du décès. La raison en est peut-être les restrictions plus strictes pour les visites au début de la pandémie. Les répondant-es étaient également moins souvent informé-es de l'imminence du décès et des symptômes qui peuvent l'accompagner. Cela peut être dû au fait qu'il s'agissait d'un nouveau virus dont l'évolution de la maladie était plus difficile à estimer, surtout au début.

Nous avons observé davantage de différences en fonction du **statut infectieux du proche décédé** dans la période entourant son décès, **l'expérience des répondant-es dont le proche avait (probablement) la COVID-19 étant souvent moins positive**. Ils-elles ont plus souvent le sentiment que le traitement était limité et ignorent plus souvent si les soins et le soutien apportés par les différents prestataires de soins ont été suffisants et si leur proche souffrait, était agité ou anxieux. Leur degré d'implication et le soutien reçu sont également plus faibles. En outre, ces répondant-es ont moins souvent été en mesure de dire au revoir à leur proche, ont moins souvent été présent-es lors du décès ou ont moins souvent été en mesure d'aider à la prise en charge après le décès. Dans l'ensemble, ils-elles se sont sentie-s moins impliqué-es dans les décisions relatives aux soins et aux traitements et sont moins satisfait-es du soutien reçu. Enfin, ils-elles ont été moins régulièrement

informé-es de l'état de santé et du traitement, du fait que le décès de leur proche était imminent et des symptômes qui pourraient l'accompagner. Ces expériences moins positives peuvent également expliquer le fait que les répondant-es dont le proche était (probablement) infecté par le coronavirus indiquaient moins souvent qu'ils-elles avaient (beaucoup) confiance dans les soignant-es, qu'ils-elles doutaient plus souvent du fait que leur proche soit mort au bon endroit, et que le décès et la cérémonie d'adieu évoquaient plus souvent uniquement des connotations négatives. Ces différences d'expérience en fonction du statut infectieux peuvent s'expliquer par le fait que lorsque les patient-es étaient positif-ves au coronavirus, les restrictions étaient plus strictes pendant la pandémie, tant pour les proches que pour les prestataires de soins. C'était le cas, entre autres, des possibilités de visite, comme le confirme également cette étude, et des possibilités de contact entre les prestataires de soins et les proches.

Des différences en fonction du statut infectieux ont également été observées dans d'autres pays. C'est le cas en Suède, notamment, pour la vision plus limitée de la prévention et de la gestion des symptômes, l'implication plus limitée dans les décisions concernant les soins et le traitement, l'expérience plus fréquente des restrictions de visites et la confiance plus limitée dans les prestataires de soins (Hedman, Fürst, Rasmussen, van der Heide, & Schelin, 2022). Des recherches allemandes ont montré que lorsque le-la patient-e était positif-ve au coronavirus, les proches étaient davantage accablés par les circonstances de la pandémie (Schloesser, et al., 2021).

### 4.3. La pandémie confirme les points d'amélioration déjà connus en matière de soins de fin de vie

La qualité des soins de fin de vie a sans doute été hypothéquée dans de nombreuses situations par la pandémie de coronavirus et les mesures restrictives associées. Cela a été démontré dans des études portant sur des familles endeuillées et confirmé dans des études portant sur des prestataires de soins.

Et ce n'est peut-être pas inattendu. Une étude antérieure, indépendante du contexte de la pandémie, avait déjà montré que les soins de fin de vie pouvaient être améliorés. Ainsi, les infirmier-ères et les soignant-es des MR/MRS, notamment en Belgique, déclaraient dans une enquête de 2015 que de nombreux-ses résident-es ont ressenti des symptômes tels que la douleur (69%), l'essoufflement (52%),

l'agitation (66%) et l'anxiété (63%) au cours de la dernière semaine précédant le décès. Selon eux-elles, dans près de 80% des cas, la mort n'a pas été sereine, paisible ou calme (Pivodic, et al., 2018). Dans leurs recommandations, les chercheur-euses demandent que l'on accorde encore davantage d'attention à la qualité des soins de fin de vie et au décès, et que les soins palliatifs soient encore plus fortement intégrés dans le fonctionnement quotidien des établissements comme les MR/MRS.

Une autre enquête réalisée en 2015 auprès de familles endeuillées, y compris en Belgique, sur la qualité de la communication avec les médecins dans les MR/MRS a également mis en évidence certains points d'amélioration. Les répondant-es étaient généralement suffisamment informé-es de l'état de santé de leur proche, ont eu suffisamment d'occasions de poser des questions au-la médecin sur les soins et ont ressenti une grande compréhension. En revanche, ils-elles ont indiqué moins souvent recevoir des informations sur ce qui les attendait au moment du décès, et près de la moitié d'entre eux-elles estiment que le-la médecin n'a pas pris suffisamment d'initiatives pour parler au-la résident-e ou à ses proches des soins et traitements souhaités à la fin de sa vie (Baranska, et al., 2020).

Par ailleurs, une enquête menée en 2012-2013 auprès des prestataires et des proches de personnes âgées décédées dans un service hospitalier gériatrique en Flandre a révélé que, selon les infirmier-ères, 59% des patient-es décédée-s ressentait (beaucoup) de douleur, 66% de l'agitation, 69% un essoufflement, 56% de la peur et 55% de l'anxiété. Selon les proches, cette proportion était respectivement de 69%, 81%, 72%, 64% et 72%. En ce qui concerne les besoins psychosociaux et existentiels, les chercheur-euses ont identifié un besoin non satisfait. Comme explications possibles, on évoque l'importance peut-être plus grande accordée aux aspects médicaux des soins dans les hôpitaux et le fait que la communication avec un grand nombre de patient-es était difficile, voire impossible, compte tenu de leur état de santé. Il est également apparu que seule la moitié des patient-es sont décédé-es en présence de leur famille et que 37% sont décédé-es seul-es (Verhofstede, et al., 2017).

Enfin, le rapport du Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE) sur les soins appropriés dans la dernière phase de la vie décrit les résultats d'une enquête menée en 2016-2017 auprès des prestataires de soins, des patient-es, des membres de la famille et des volontaires (Mistiaen, et al., 2017). Les réponses et les témoignages ont révélé que dans les situations de fin de vie, les soins non appropriés sont encore fréquents, notamment en matière

de communication par les soignant-es en raison de compétences insuffisantes et d'un manque de temps dû à une charge de travail élevée.

Il semble donc que la pandémie de COVID-19 ait attiré une attention nouvelle et accrue sur des préoccupations pré-existantes en matière de soins de fin de vie.

## 5. Recommandations pour des soins de fin de vie de qualité

### 5.1. Garantir des soins de fin de vie de qualité, même en cas de crise

Les résultats de l'enquête montrent que certaines des familles endeuillées ont estimé que la qualité des soins de fin de vie prodigués à leur proche pendant la pandémie n'était pas optimale : selon elles, le traitement de leur proche a été limité par les circonstances liées à la pandémie de COVID-19, le soutien et les soins, y compris le contrôle des symptômes, ont (parfois) été insuffisants. En particulier, par rapport au soutien émotionnel, spirituel et existentiel, il existe un besoin non satisfait, tant pour le-la patient-e que pour ses proches. Enfin, la communication avec les soignant-es était parfois difficile et les proches ne se sentaient pas suffisamment impliqués. Cela s'explique en grande partie par le fait que les mesures imposées comprenaient des possibilités de visite limitées, ce qui peut également expliquer que la qualité perçue des soins de fin de vie parmi les familles endeuillées dont le proche était positif au coronavirus était, à plusieurs égards, moins bonne que celle des autres familles endeuillées. L'expérience des répondant-es a été confirmée dans plusieurs enquêtes par des prestataires de soins qui ont indiqué qu'ils-elles n'étaient pas toujours en mesure d'offrir la qualité souhaitée des soins de fin de vie, en partie à cause de l'afflux important de patient-es, de la difficulté de trouver la bonne réponse à un nouveau virus et des contraintes imposées dans la lutte contre le virus qui rendaient difficiles les contacts avec les patient-es et leurs proches. Il est donc important d'en tirer des leçons pour les soins de fin de vie lors des futures périodes de crise.

L'impact du coronavirus sur la santé humaine et sa propagation rapide ont constitué une menace certaine pour la santé publique et mis sous pression le système de soins

de santé. D'où la nécessité de mesures pour contenir la propagation du virus et alléger la pression sur les soins de santé. Les règles imposées en matière d'isolement, de distanciation, d'usage de matériel de protection, de restriction des visites, etc. sont donc certainement compréhensibles. Mais pour l'avenir, il est important que **tant les politiques que les prestataires de soins, dans le cadre de la gestion de crise, reconnaissent l'importance des soins palliatifs et des soins de fin de vie dès le début** et leur accordent **une priorité suffisante** à cet égard (Morel M., 2021). La recherche **d'un équilibre entre l'intérêt général et la santé publique d'une part et l'importance d'une fin de vie de qualité d'autre part est à cet égard essentielle**. Concrètement, cela signifie que les mesures doivent prendre en compte les principes de base de soins de fin de vie de qualité, afin que les personnes puissent, par exemple, être auprès de leur proche en fin de vie et lui dire au revoir. Pour les prestataires de soins, cela signifie par exemple que, même en temps de crise, ils-elles **réfléchissent à la manière d'assurer une communication adéquate, opportune et transparente avec les patient-es et leurs proches et de maintenir une approche holistique dans les soins**, malgré les restrictions imposées et les charges de travail élevées. L'attention portée aux **besoins psychosociaux et existentiels** de la personne en fin de vie et de ses proches semble être un point d'attention particulièrement important dans les crises à venir. Pour cela, il est essentiel que l'expertise palliative soit toujours impliquée dans les politiques de gestion de crise (Morel M., 2021). En outre, il serait utile de définir de manière proactive la manière dont les principes de base d'une fin de vie de qualité peuvent être garantis en temps de crise dans des directives et des protocoles auxquels on peut rapidement se référer en cas de nouvelle crise.

## 5.2. Renforcer l'offre et les prestataires de soins

Les prestataires de soins reconnaissent qu'ils-elles n'ont pas toujours été en mesure de fournir la qualité souhaitée des soins de fin de vie pendant la pandémie de COVID-19, pour diverses raisons, mais d'autres études menées dans notre pays et à l'étranger montrent que, même en dehors de ce contexte spécifique, il reste une marge d'amélioration. C'est pourquoi la MC préconise de manière globale de renforcer de soutenir les **soignant-es impliqué-es dans les situations de soins palliatifs et de fin de vie quant à leur capacité à fournir des soins de qualité**. Il est donc essentiel de continuer à accorder une place suffisante aux soins palliatifs et à leurs principes importants (une évaluation

et un soulagement adéquats des symptômes, de bonnes compétences en matière de communication autour de la fin de vie, une approche large des soins qui inclut une attention aux besoins psychosociaux et existentiels du de la patient-e et le soutien des proches, etc. (Morel M., 2021)) dans les formations de base et les formations continues. Il convient d'accorder une attention particulière aux établissements, services ou prestataires de soins qui, plus que d'autres, travaillent avec des personnes âgées ou des personnes souffrant de pathologies graves et sont plus souvent impliqués dans des situations de fin de vie (comme en MR/MRS). En outre, **il devrait y avoir des incitations suffisantes pour la collaboration avec les acteur-rices ayant une expertise spécifique** en matière de soins de fin de vie, de soulagement des symptômes ou de soutien psychosocial, ainsi que pour le déploiement de ces acteur-rices.

Il est positif de constater que les soins palliatifs et les soins de fin de vie ont occupé une place plus importante dans l'agenda politique au cours des dernières années. La Flandre a ainsi élaboré une note de vision sur la réforme des soins palliatifs qui, entre autres, met l'accent sur la sensibilisation au sujet, l'accessibilité de l'offre et le démarrage à temps de la planification précoce des soins (Craps & Weymaere, 2023). Tout cela sera concrétisé dans un plan d'action et de transition doté de moyens financiers supplémentaires, notamment pour la formation des prestataires de soins et l'évolution vers des soins encore davantage interdisciplinaires et axés sur les objectifs (De Specialist, 2023). À Bruxelles, suite au constat d'un manque de connaissance en matière de soins palliatifs au sein des MR/MRS, des moyens supplémentaires ont été investis dans le développement d'une culture palliative et dans la formation du personnel (Parlement francophone bruxellois, 2023, p. 12). Et sur le terrain, les acteur-rices font déjà beaucoup d'efforts au quotidien pour offrir des soins palliatifs de qualité. Néanmoins, il est **essentiel de prévoir des moyens supplémentaires dans les prochaines années pour renforcer les soins palliatifs et les soins de fin de vie** (Morel M., 2021). Cela doit conduire à **une offre suffisamment importante, diversifiée et accessible** qui puisse répondre aux souhaits des personnes en fin de vie (par exemple, par la reconnaissance de lits palliatifs supplémentaires, de structures de soins intermédiaires supplémentaires et nouvelles, etc.) (FRZV, 2024). Des ressources supplémentaires doivent aussi contribuer à **une sensibilisation et à un renforcement des compétences encore plus importants** permettant d'intégrer davantage les soins palliatifs dans les soins quotidiens, sur la base d'outils pratiques et de directives suffisants pour la mise en œuvre d'un cadre juridique plus large (Pivodic, et al.,

2018). La MC espère donc qu'un objectif de santé et un programme d'action pour améliorer la qualité de vie en fin de vie, tels que proposés par le Comité de l'assurance (Mahieu, 2024), pourront être pris en compte dans la prochaine préparation du budget des soins de santé.

### 5.3. Importance de la planification précoce des soins

À la suite des résultats de l'étude et de la pandémie, nous soulignons à nouveau **l'importance et la valeur ajoutée de la planification précoce des soins**, le processus de concertation continue entre le-la patient-e et les prestataires de soins, visant à clarifier ses valeurs et ses souhaits concernant les (futurs) soins palliatifs ou de fin de vie (Morel & Mullié, 2021), où il est important de confirmer ou d'ajuster ces objectifs et souhaits de soins à intervalles réguliers dans le cadre d'une concertation. En effet, pendant la pandémie, l'état de santé de certain-es patient-es s'est détérioré très rapidement ou ils-elles ne pouvaient plus s'exprimer lors leur admission. Les soignant-es ne savaient pas clairement dans chaque situation quels étaient les objectifs et les souhaits en matière de soins, et la consultation des proches à ce sujet était compliquée par des mesures restrictives et une charge de travail élevée. Les membres de la famille ne connaissaient pas toujours les souhaits de leur proche. Dans un tel contexte, **une planification précoce des soins peut orienter les proches et les prestataires de soins** et offre **une meilleure garantie de recevoir des soins appropriés** qui partent des besoins de la personne et des aidants proches qui l'entourent **et d'obtenir la qualité de vie souhaitée en fin de vie** (Morel & Mullié, 2021).

La MC se réjouit de la récente modernisation de la loi sur les droits des patient-es : ceux-celles-ci ont désormais la possibilité explicite d'exprimer clairement leurs souhaits et leurs objectifs de vie. De plus, le principe d'une planification précoce des soins est inscrit dans la loi. Cela contribuera sans aucun doute à des soins encore plus ciblés où les patient-es et les prestataires se concertent sur ce qui est souhaitable et réaliste (MC, 2024b). La MC plaide en faveur de **campagnes répétées et d'actions de sensibilisation** qui encouragent la population et les prestataires de soins à avoir à temps une discussion sur les besoins et les objec-

tifs en matière de soins (Verniest, Morel, & Avalosse, 2023). Le développement d'outils de soutien concrets, comme le *'Referentiekader vroegtijdige zorgplanning, palliatieve zorg en levenseindezorg in een woonzorgcentrum'*<sup>11</sup> (cadre de référence pour la planification des soins précoces, les soins palliatifs et les soins de fin de vie en MR/MRS) en Flandre, est également utile à cet égard. Par ailleurs, nous demandons aux **prestataires de soins d'encourager leurs patient-es**, en particulier ceux-celles confronté-es à un diagnostic grave ou en situation palliative, **à engager le plus tôt possible une conversation ouverte avec leurs proches sur les questions relatives à la fin de vie**, y compris les choix et l'organisation des soins. Ils-elles peuvent également les orienter vers d'autres instances qui peuvent les aider et les accompagner à cet égard ou leur fournir des outils pour discuter des questions de soins, tels que les fiches *'Levenswensen'* (souhaits de vie)<sup>12</sup> co-développées par la MC. Cet ensemble de fiches contenant de courtes affirmations peut aider les personnes à réfléchir seules, de manière simple et accessible, à la fin de vie et aux préférences et souhaits qui y sont liés. Il peut également être utilisé pour en discuter avec la famille, les ami-es, les soignant-es, etc.

### 5.4. Davantage d'ouverture et d'attention à la fin de vie et au deuil

La pandémie de COVID-19 et les nombreux décès inattendus ont également montré que **de nombreuses personnes éprouvent encore des difficultés face à la souffrance et la mort**, comme l'a également révélé le témoignage d'une soignante néerlandaise : « Ce qui m'a le plus frappé pendant la pandémie de COVID-19, c'est que les gens pensent si peu à l'impermanence et au caractère fini de la vie, qu'il s'agisse d'eux-mêmes ou de ceux qui les entourent » (van den Hoek, 2021, notre traduction). Mais même avant la pandémie de COVID-19, les chercheur-euses ont constaté que **les gens sont réticents à parler de la fin de vie et de leurs souhaits à cet égard, que ce soit avec les prestataires de soins ou avec leurs proches** (Mistiaen, et al., 2017), et qu'ils se sentent généralement très mal à l'aise lorsqu'il s'agit de la souffrance et de la mort d'autrui (Quintiens, et al., 2023). Ils-elles attribuent cette situation aux progrès de la médecine, qui suscitent des attentes parfois irréalistes quant à ses capacités, ainsi qu'à la médicalisation et à la

11 Pour plus d'informations, voir <https://www.zorg-en-gezondheid.be/publicaties-en-documenten/referentiekader-vroegtijdige-zorgplanning-palliatieve-zorg-en-levenseindezorg-in-een-woonzorgcentrum>.

12 Pour plus d'informations, voir <https://www.cm.be/ziekte-en-behandeling/vroegtijdige-zorgplanning/levenswensen?fbclid=IwAR0JlptAqgAMJdr3g-ji0773z5hdslskTYZzkP1JlbWHD01KaTmQSWpqcRk>

professionnalisation croissantes de la mort (Mistiaen, et al., 2017). La maladie et la mort ne sont pas suffisamment considérées comme faisant partie de la vie, de sorte que les gens ne se demandent pas suffisamment quelle qualité de vie ils souhaitent pour leur dernière phase de vie et comment la réaliser. En outre, ils ne sont pas suffisamment préparés à la maladie et à la mort.

Il est donc nécessaire de multiplier les **initiatives qui contribuent à briser le tabou de la souffrance et de la mort**, qui traitent de l'impermanence et du caractère fini de la vie **et qui encouragent les gens à réfléchir à la manière dont leur dernière phase de la vie peut être qualitative en fonction de leurs valeurs et de leurs souhaits**. Ces initiatives devraient également les encourager à en parler avec leurs proches et leurs soignant-es. Les exemples mentionnés concernant la planification précoce des soins et le renforcement de la culture palliative au sein des MR/MRS sont des pas dans la bonne direction, tout comme les exemples concrets de lutte contre les tabous et de sensibilisation dans ce domaine, notamment l'initiative '*Levenswensen*' (souhaits de vie) déjà mentionnée et l'action de l'asbl Amfora<sup>13</sup>. Cette asbl veut contribuer à une société où parler de la fin de vie est une évidence. Elle forme également des volontaires qui enregistrent les conversations de fin de vie avec les personnes dans un livret ou une vidéo afin de créer un lien et de faire en sorte que les adieux imminents puissent être discutés entre les personnes. Ce souvenir précieux et tangible pour les familles endeuillées est également un soutien dans le deuil (Morel M., 2021).

Plus largement, nous préconisons de **déployer davantage d'efforts pour créer des 'compassionate communities'** (communautés compatissantes), communautés où le deuil, la mort et la fin de vie sont visibles et peuvent être discutés (Dury & De Donder, 2022). Ce concept part du **principe que les soins de fin de vie sont indispensables et doivent être soutenus par tous les membres d'une communauté et dans tous les domaines politiques**. Cela nécessite des initiatives qui sensibilisent à la fin de vie, au deuil et aux maladies graves et qui développent les connaissances et les compétences des gens. Cela les aidera à mieux faire face à la maladie et à la mort et à se soutenir mutuellement. Cette tâche incombe à tous-tes les acteur-rices d'une société, qu'il s'agisse d'acteur-rices des soins ou d'acteur-rices de l'enseignement, du monde des affaires, des associations, etc.

## Conclusion

Cette étude donne une vue d'ensemble de l'expérience des membres de la MC en matière de soins de fin de vie pour un proche décédé lors de l'une des vagues de la pandémie de COVID-19. Si les résultats montrent qu'un bon nombre de répondant-es se sont montré-es positif-ves sur plusieurs points, il est tout aussi clair que la pandémie et les mesures associées ont eu un impact sur la qualité perçue des soins de fin de vie et que, dans ce contexte, il a été difficile d'en assurer certains principes de base, notamment la possibilité de proximité et d'adieu aux proches, le contrôle des symptômes, la communication avec les prestataires de soins et l'attention portée aux besoins psychosociaux du-de la patient-e et de ses proches. Par conséquent, pour les futures pandémies ou situations de crise, il est important de travailler dès le départ sur un cadre dans lequel des soins de fin de vie de qualité restent possibles, équilibrant ainsi l'intérêt sociétal et de santé publique d'une part, et les besoins d'un-e patient-e en fin de vie et de ses proches d'autre part.

De plus, il est important de continuer à investir suffisamment dans des soins de fin de vie de qualité et de créer une plus grande ouverture au sein de la société pour parler de la maladie et de la mort. Cela peut aider les gens à mieux se préparer à faire leurs adieux comme faisant partie de la vie. Ceci est d'autant plus pertinent dans un contexte de vieillissement où nous, en tant qu'individus et en tant que société, sommes plus susceptibles d'être confronté-es à une maladie prolongée, à la mort et aux adieux.

---

13 Pour plus d'informations, voir <https://amfora.be/wat-is-amfora/>

## Bibliographie

- Baranska, I., Kijowska, V., Engels, Y., Finne-Soveri, H., Froggatt, K., Gambassi, G., . . . Szczerbinska, K. (2020). Perception of the quality of communication with physicians among relatives of dying residents of long-term care facilities in 6 European countries: PACE cross-sectional study. *Journal of the American Medical Directors Association*, 21(3), 331-337.
- Becqué, Y., Witkamp, E., Goossensen, A., Korfage, I., van Lent, L., Pasman, R., . . . van der Heide, A. (2024). Grief after pandemic loss: factors affecting grief experiences (the CO-LIVE study). *Journal of loss and trauma*, 29(1), 27-43.
- Coma, E., Nora, N., & Mendez, L. (2020). Primary care in the time of COVID-19: monitoring the effect of the pandemic and the lockdown measures on 34 quality of care indicators calculated for 288 primary care practices covering about 6 million people in Catalonia. *BMC Family Practice*, 21(208), 1-9.
- Coughlin, S. (1990). Recall bias in epidemiological studies. *Journal of Clinical Epidemiology*, 43(1), 87-91.
- Craps, A., & Weymaere, E. (2023). *Hervorming van de palliatieve zorg in Vlaanderen*. Brussel: Departement Zorg - Afdeling Eerste Lijn en Gespecialiseerde Zorg.
- de Goede, A., & Born, J. (2021, januari 10). *Huisartsen onder zware druk door corona: lange werkdagen, uitval en zelfs sluiting*. Consulté le 4 mars 2024, sur RTL-nieuws.
- De Specialist. (2023). Crevits investeert 5 miljoen euro extra in palliatieve zorg. Consulté le 12 april 2023.
- Demarest, S., Charafeddine, R., Drieskens, S., & Berete, F. (2019). *Gezondheidsenquête 2018: Patiëntervaringen*. Brussel: Sciensano.
- Dennis, B., Vanstone, M., Swinton, M., Brandt-Vegas, D., Dionne, J., Cheung, A., . . . Cook, D. (2022). Sacrifice and solidarity: a qualitative study of family experiences of death and bereavement in critical care settings during the pandemic. *BMJ Open*, 12, 1-7.
- Departement Zorg. (2023). *Corona: richtlijnen voor zorgprofessionals*. Consulté le 15 janvier 2024, sur Departement Zorg: <https://www.zorg-en-gezondheid.be/corona-richtlijnen-voor-zorgprofessionals>
- Departement Zorg. (2024a). *Digitaal opname- en facturatieproces tussen ouderenvoorzieningen en zorgkassen*. Brussel: Vlaamse Overheid.
- Departement Zorg. (2024b). *Plaats van overlijden*. Consulté le 2 avril 2024, sur <http://www.zorg-en-gezondheid.be/cijfers/>
- Dury, S., & De Donder, L. (2022). *Ziekte en rouw verdienen aandacht in zorgzame buurten*. Consulté le 10 avril 2024, sur Sociaal.net.
- Fioux, M., Duret, S., Bawazeer, N., Denoix, L., Zauouche, S., & Tringali, S. (2020). Telemedicine for ENT: effect on quality of care during Covid-19 pandemic. *European Annals of Otorhinolaryngology, Head and Neck Diseases*, 137(4), 257-261.
- Fisher, J., Rice, A., Cozza, S., & Zuleta, F. (2022). Bereavement during the COVID-19 pandemic: impact on coping strategies and mental health. *Psychiatry*, 85, 354-372.
- FRZV. (2024). *Advies betreffende de programmatie van de Sp palliatief (deel 2)*. Brussel: FOD Volksgezondheid - Federale Raad voor Ziekenhuisvoorzieningen.
- Grasselli, G., Zangrillo, A., Zanella, A., Antonelli, M., Cabrini, L., Castelli, A., . . . Pesenti, A. (2022). Pressure on the Health-Care System and Intensive Care Utilization During the COVID-19 Outbreak in the Lombardy Region of Italy: A Retrospective Observational Study in 43,538 Hospitalized Patients. *American Journal of Epidemiology*, 191(1), 137-146.
- Hale, T., Petherick, A., Philips, T., Anania, J., Andretti de Mello, B., Angrist, N., . . . Vaccaro, A. (2023). *Variation in Government Responses to COVID-19. Version 15. Blavatnik School of Government Working Paper*. London: Blavatnik School of Government - University of Oxford.
- Hamano, J., Morita, T., Mori, M., Igarashi, N., & Shima, Y. (2017). Prevalence and predictors of conflict in the families of patients with advanced cancer: A nationwide survey of bereaved family members. *Psycho-Oncology*, 27(1), 302-308.
- Hanna, J., Rapa, E., Dalton, L., Hughes, R., Quarmbay, R., & McGlinchey, T. (2021). Health and social care professionals' experiences of providing end of life care during the COVID-19 pandemic: a qualitative study. *Palliative medicine*, 35(7), 249-257.
- Hedman, C., Fürst, C., Rasmussen, B., van der Heide, A., & Schelin, M. (2022). Dying during the COVID-19 pandemic in Sweden: relatives' experiences of end-of-life care (the CO-LIVE study). *International journal of environmental research and public health*, 19(16146), 1-13.
- Hodiamont, F., Schatz, C., Schildmann, E., Syunyaeva, Z., Hriskova, K., Rémi, C., . . . Bausewein, C. (2023). The impact of the COVID-19 pandemic on processes, resource use and cost in palliative care. *BMC Palliative Care*, 22(36), 1-11.
- Kelly, M., Mitchell, I., Walker, I., Mears, J., & Scholz, B. (2023). End-of-life care in natural disasters including epidemics and pandemics: a systematic review. *BMJ Supportive & Palliative*, 13, 1-14.
- Lavoie-Tremblay, M., Gélinas, C., Aubé, T., Tchouaket, E., Tremblay, D., Gagnon, M.-P., & Côté, J. (2021). Influence of caring for COVID-19 patients on nurse's turnover, work satisfaction and quality of care. *Journal of Nursing Management*, 30(1), 33-43.
- Luppa, M., Luck, T., Weyer, S., König, H., & Riedel-Heller, S. (2010). Prediction of institutionalization in the elderly. A systematic review. *Age and Ageing*, 39, 31-38.
- Mahieu, S. (2024). Budget des soins de santé 2024 : « d'abord le contenu ». *Santé & Société*, 9, 44-55.
- Mayland, C., Gerlach, C., Sigurdardottir, K., Hansen, M., Leppert, W., Stachowiak, A., . . . Haugen, D. (2019). Assessing quality of care for the dying from the bereaved relatives' perspective: Using pretesting survey methods across seven countries to develop an international outcome measure. *Palliative medicine*, 33(3), 1-12.
- Mayland, C., Hughes, R., Lane, S., McGlinchey, T., Donnellan, W., Bennett, K., . . . Mason, S. (2021). Are public measures and individualised care compatible in the face of a pandemic? A national observational study of bereaved relatives' experiences during the COVID-19 pandemic. *Palliative medicine*, 35(8), 1480-1491.
- MC. (2024a). *Fondements pour un meilleur Produit de Bien-être Brut. Élections 2024*. Bruxelles: Mutualités chrétiennes.

- MC. (2024b). *Nouvelle loi sur les droits des patients : les patients sont plus que leur maladie*. Consulté le 8 avril 2024, sur MC.be.
- Mesquita, P., Abejas, A., & Vergès, À. (2023). End-of-life dignity in palliative care, pandemic COVID-19 and telemedicine. *Journal of clinical and scientific research*, 12(2), 140-148.
- Mistiaen, P., Van den Broeck, K., Aujoulat, I., Schmitz, O., Friedel, M., Genet, M., . . . Wens, J. (2017). *Passende zorg in de laatste levensfase - Synthese*. Brussel: Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg.
- Morel, M. (2021). Note de vision de la MC sur les soins palliatifs : une quête de solidarité. *MC-Informations*, 285, 46-54.
- Morel, M., & Mullié, K. (2021). Droit du patient : action MC droits du patient 2021 : planification anticipée des soins. *MC-Informations*, 286, 75-79.
- Morel, M., & Verniest, R. (2022). Conflits familiaux lors de la fin de vie : besoin de soutien. *Santé & Société*, 4, 68-80.
- Onwuteaka-Philipsen, B., Pasman, H., Korlage, I., Witkamp, E., Zee, M., van Lent, L., . . . van der Heide, A. (2021). Dying in times of the coronavirus: an online survey among healthcare professionals about end-of-life care for patients dying with and without COVID-19 (the CO-LIVE study). *Palliative Medicine*, 35(5), 830-842.
- Parlement francophone bruxellois. (2023). *Séance plénière du vendredi 3 mars 2023*. Bruxelles.
- Pivodic, L., Smets, T., Van den Noortgate, N., Onwuteaka-Philipsen, B., Engels, Y., Szczerbinska, K., . . . Van den Block, L. (2018). Quality of dying and quality of end-of-life care of nursing home residents in six countries. *Palliative medicine*, 32(10), 1584-1595.
- Quintens, B., Smets, T., Chambaere, K., Van den Block, L., Deliens, L., Sallnow, L., & Cohen, J. (2023). Discomfort with suffering and dying, a cross-sectional survey of the general public. *Journal of pain and symptom management*, 66(5), 529-540.
- Reitsma, L., Killikelly, C., Müller, H., Larsen, L., Boelen, P., & Lenferink, L. (2023). Prevalence and correlates of positive and negative psychological effects of bereavement due to COVID-19: a living systematic review. *F1000Research*, 12(237), 1-20.
- Schloesser, K., Simon, S., Pauli, B., Voltz, R., Jung, N., Leisse, C., . . . Strupp, J. (2021). "Saying goodbye all alone with no close support was difficult" - Dying during the COVID-19 pandemic: online survey among bereaved relatives about end-of-life care for patients with or without SARS-COV2 infection. *BMC Health Services Research*, 21(998), 1-13.
- Sciensano. (2023). *Coronavirus Covid-19*. Consulté le 15 janvier 2024, sur <https://covid-19.sciensano.be/nl>
- Sillis, M. (2020, april 22). *Werken in de thuiszorg: 'Mijn laatste vrije dag? Dat kan ik niet meteen zeggen'*. Consulté le 16 janvier 2024, sur Sociaal.net.
- Spacey, A., Porter, S., Board, M., & Scammell, J. (2021). Impact of the COVID-19 pandemic on end of life care delivery in care homes: a mixed method systematic review. *Palliative medicine*, 35(8), 1468-1479.
- Stajduhar, K., Martin, W., & Cairns, M. (2010). What makes grief difficult? Perspectives from bereaved family caregivers and healthcare providers of advanced cancer patients. *Palliative and supportive care*, 8, 277-289.
- Statbel. (2021). *Daling van COVID-19, tumoren blijven belangrijkste doodsoorzaak in 2021*. Consulté le 30 janvier 2024, sur <https://statbel.fgov.be/nl/themas/bevolking/sterfte-en-levensverwachting/doodsoorzaken#news>.

- Steinhauser, K. (2000). Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. *JAMA*, 284(19), 2476-2482.
- van den Hoek, A. (2021). *Overlijden en palliatieve zorg in coronatijd: dilemma tussen afstand en nabijheid*. Consulté le 29 janvier 2024, sur Arts aan het woord: <https://www.doq.nl/overlijden-en-palliatieve-zorg-in-coronatijd-dilemma-tussen-afstand-en-nabijheid/>
- van Giessen, A., de Wit, A., van den Brink, C., Degeling, K., Deuning, C., Eeuwijk, J., . . . Suijkerbuijk, A. (2020). *Impact van de eerste COVID-19 golf op de reguliere zorg en gezondheid. Inventarisatie van de omvang van het probleem en eerste schatting van gezondheidseffecten*. Nederland: RIMV.
- Vandamme, N. (2020, maart 14). *Corona: bezoek in ziekenhuizen verboden, niet-dringende ingrepen opgeschort*. Consulté le februari 20, 2024, sur Focus-WTV.be.
- Verhofstede, R., Smets, T., Cohen, J., Eecloo, K., Constantini, M., Van den Noortgate, N., & Deliens, L. (2017). End-of-life care and quality of dying in 23 acute geriatric hospital wards in Flanders, Belgium. *Journal of pain and symptom management*, 53(4), 693-702.
- Verniest, R., Morel, M., & Avalosse, H. (2023). Les conflits familiaux : une préoccupation majeure dans les soins de fin de vie. *Santé & Société*, 6, 36-57.
- Vieeen, M., Yildiz, B., Korfage, I., Witkamp, F., Becqué, Y., van Lent, L., . . . Goossensen, A. (2023). Meaning-making following loss among bereaved spouses during the COVID-19 pandemic (the CO-LIVE study). *Death studies*, 9, 1-9.
- Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid. (2021). *Maatregelen COVID-19 voor alle woonzorgcentra, centra voor kortverblijf type 1, centra voor herstelverblijf, groepen van assistentiewoningen en serviceflatgebouwen in Vlaanderen*. Brussel: Vlaamse Overheid.
- WHO. (2020). *WHO Director-General's opening remarks at the media briefing on COVID-19 - 11 March 2020*. Consulté le 26 février 2024, sur <https://www.who.int/director-general/speeches/detail/who-director-general-s-opening-remarks-at-the-media-briefing-on-covid-19---11-march-2020>
- Yildiz, B., Korfage, I., Witkamp, E., Goossensen, A., van Lent, L., Pasman, H., . . . van der Heide, A. (2022). Dying in times of COVID-19: experiences in different care settings - an online questionnaire study among bereaved relatives (CO-LIVE). *Palliative Medicine*, 36(4), 751-761.
- Zee, M., Bagchus, L., Becqué, Y., Witkamp, E., van der Heide, A., van Lent, L., . . . Pasman, R. (2023). Impact of COVID-19 on care at the end of life during the first months of the pandemic from the perspective of healthcare professionals from different settings: a qualitative interview study (the CO-LIVE study). *BMJ Open*, 13(3), 1-9.
- Zorgnet-Icuro. (2022, april 1). *Hoge druk op ziekenhuizen leidt steeds meer tot uitstellen zorg*.

# Être plus qu'un numéro : l'approche centrée sur la personne dans les hôpitaux

Ellen Pipers<sup>a,b</sup>, Sara Leroi-Werelds<sup>a</sup>, Sandra Streukensa<sup>a</sup> et Katrien Verleye<sup>b</sup> – <sup>a</sup>Université de Hasselt et <sup>b</sup>Université de Gand  
Hervé Avalosse et Sigrid Vancorenland – Service d'études MC

## Résumé

L'approche centrée sur la personne part d'une approche holistique : le-la patient-e est plus que sa maladie. Celle-ci vise à répondre aux souhaits et aux besoins propres du-de la patient-e, en tant qu'individu. L'approche centrée sur la personne est en ligne avec le *Quintuple Aim* des soins de santé belges, qui met l'accent sur de meilleurs résultats en matière de santé, une meilleure expérience du-de la patient-e, une meilleure efficacité, l'amélioration du bien-être des prestataires de soins et l'équité. Pourtant, il est difficile en tant qu'organisation des soins de santé d'être centré sur la personne vu la confusion existante autour de cette notion et la difficulté de la mesurer.

L'objectif de cette étude est de conceptualiser l'approche centrée sur la personne, de développer des instruments de mesure de cette approche dans les hôpitaux et de les valider auprès de personnes récemment hospitalisées.

Pour comprendre l'approche centrée sur la personne et ses dimensions sous-jacentes, des chercheur-euses de l'Université de Hasselt (UHasselt) et de l'Université de Gand (UGent) ont procédé à des entretiens et à une analyse systématique de la littérature. Ces informations ont servi de base à l'élaboration d'instruments de mesure. Une étude pilote a ensuite été menée, principalement pour valider ces instruments. Pour ce faire, une enquête par questionnaire a été menée auprès des membres de la MC récemment hospitalisés (n=1.266 après nettoyage des données).

L'étude montre que l'approche centrée sur la personne peut être définie comme une approche holistique de la personne visant à améliorer le bien-être individuel en répondant aux désirs et aux besoins propres de l'individu. Ces souhaits et besoins peuvent différer d'une personne à l'autre selon six dimensions : (1) la connexion avec le-la prestataire de soins, (2) l'implication de la famille, (3) la réception d'informations, (4) la participation à la prestation de services médicaux, (5) l'attention portée aux extras et (6) le soutien psychosocial et émotionnel.

Sur base de l'enquête par questionnaire, trois instruments de mesure ont été élaborés et validés : (1) l'instrument de mesure détaillé comprenant 29 items, (2) l'instrument de mesure simplifié comprenant 6 items et (3) l'instrument de mesure général comprenant 2 items.

L'analyse de l'étude pilote menée auprès des membres de la MC montre que la connexion avec le ou la prestataire de soins (dimension 1) et le fait de recevoir des informations (dimension 3) ont le plus grand impact sur la satisfaction. En outre, les analyses comparatives montrent que les hommes obtiennent en moyenne des scores plus élevés que les femmes en ce qui concerne la satisfaction globale et les dimensions de la connexion, de la famille, de la participation, des extras et du soutien. Dans le même ordre d'idées, les personnes sans maladie chronique obtiennent également un score plus élevé que les personnes atteintes de maladies chroniques.

Mots-clés : Approche centrée sur la personne, hôpitaux, instruments de mesure, étude qualitative, étude quantitative

## Introduction

Il y a quelques années, Lisa a donné naissance à un petit garçon, Louis. Lisa savait bien à l'avance ce qu'elle voulait - et ne voulait pas - mais la naissance de Louis ne s'est pas déroulée comme elle l'avait prévu. Lisa souhaitait vivement accoucher sans anesthésie péridurale, mais le gynécologue a décidé, sans grande consultation, de lui en faire une. Le travail n'était pas fluide et la péridurale a permis de stimuler les contractions. Bien que tout se soit déroulé sans problème et que tout se soit bien passé pour la maman et son fils, Lisa est restée avec un sentiment de frustration. Elle aurait aimé que l'on tienne davantage compte de ses souhaits et de ses besoins. Quelques années plus tard, Lisa a dû accoucher à nouveau et a eu un très bel accouchement dans l'eau. Le gynécologue a pris le temps et Lisa a pu accoucher entièrement à son rythme. Des mois plus tard, elle était toujours sur un petit nuage et était si heureuse et reconnaissante de la douce naissance de son fils Victor. Bien que les choses se soient déroulées correctement d'un point de vue médical dans les deux cas, Lisa a eu le sentiment d'avoir été traitée davantage comme un numéro à la naissance de son premier fils et comme une personne à la naissance de son deuxième fils.

Il peut paraître étrange d'accorder autant d'attention à ce qui, pour certain-es, peut sembler des détails, mais l'approche centrée sur la personne (répondre aux souhaits et aux besoins individuels des patient-es) peut avoir un impact positif significatif sur le-la patient-e, le-la prestataire de soins et l'hôpital. Les patient-es se sentent mieux lorsque l'approche est davantage centrée sur la personne. Ils-elles se rétablissent plus facilement, leur bien-être et leur satisfaction sont plus élevés (Coyne, Holmström, & Söderbäck, 2018 ; Martinez, Postigo, Cuesta, & Muñoz, 2021). Les professionnel-les de la santé ressentent également les effets positifs d'une approche centrée sur la personne : ils-elles tirent davantage de satisfaction de leur travail, sont moins stressé-es et sont moins susceptibles de chercher un autre emploi (Chang, Gil, Kim, & Bea, 2020 ; Choi, Kim, & Yoon, 2021 ; Fridberg, Wallin, & Tistad, 2021). Les hôpitaux récoltent également les fruits d'une approche centrée sur la personne : si les patient-es sont satisfait-es de leur séjour, ils-elles recommanderont l'hôpital à leurs ami-es et à leur famille et reviendront dans le même hôpital, si nécessaire. En outre, il est évidemment très avantageux pour les hôpitaux que les prestataires de soins soient plus satisfait-es de leur travail et moins stressé-es.

Les avantages susmentionnés de l'approche centrée sur la personne contribuent au « *Quintuple aim* », qui comprend cinq piliers ou objectifs que les soins de santé visent à atteindre (VIVEL, 2023) :

- 1) améliorer les résultats de santé ;
- 2) améliorer l'expérience du-de la bénéficiaire des soins ou du-de la patient-e ;
- 3) réduire les coûts en réalisant plus de valeur avec les ressources disponibles ;
- 4) accroître le bien-être des prestataires de soins ;
- 5) atteindre l'équité pour améliorer la santé de tous et toutes.

Beaucoup de choses ont été dites et écrites sur l'approche centrée sur la personne, tant en théorie qu'en pratique. S'il est admis que l'essence de l'approche centrée sur la personne consiste à prendre en compte les souhaits et les besoins propres de la personne dans son ensemble (Giusti, et al., 2020 ; Håkansson Eklund, et al., 2019), la définition exacte de l'approche centrée sur la personne reste floue. Certain-es auteur-rices mettent l'accent sur la prise de décision partagée entre le-la patient-e et le-la prestataire de soins, tandis que d'autres se concentrent davantage sur l'approche holistique. En outre, il n'existe pas encore d'instrument de mesure approprié pour évaluer l'approche centrée sur la personne (Byrne, Baldwin, & Harvey, 2020).

L'objectif principal de cette étude menée par l'Université de Hasselt (UHasselt) et l'Université de Gand (UGent) est de (1) conceptualiser l'approche centrée sur la personne, (2) développer un instrument de mesure qui mesure cette approche dans les hôpitaux, et (3) valider l'instrument de mesure en collaboration avec la MC. En outre, les résultats du questionnaire adressé aux membres de la MC seront utilisés pour analyser les facteurs qui influencent la satisfaction des personnes à l'égard des soins qu'elles reçoivent. Les différentes parties de cet article expliquent ces éléments plus en détail.

Cet article est basé sur la thèse de doctorat d'Ellen Pipers (Pipers, 2024).

# 1. Conceptualisation de l'approche centrée sur la personne

## 1.1. Méthodologie

Pour conceptualiser l'approche centrée sur la personne, les chercheur-euses de l'UHasselt et de l'UGent ont combiné trois méthodes : (1) une analyse systématique de la littérature ; (2) des entretiens avec des prestataires de soins ; (3) des entretiens avec des patient-es et leurs proches.

Une étude systématique de la littérature a été effectuée à l'aide de plusieurs bases de données : Web of Science, PubMed, CINAHL, Embase, MEDLINE (Ovid) et Scopus. Le terme de recherche « *person cent\** » a été utilisé en combinaison avec « *dimensions* », « *defin\** », « *model* », « *framework* » et « *concept\** ». Ce qui a donné 13.233 résultats, dont 7.794 doublons qui ont pu être supprimés. Les articles antérieurs à 2016 ont été retirés (1.546 résultats). Les résultats restants (3.893 articles) ont ensuite été examinés sur base du titre, du résumé et du texte intégral. Les articles dont l'objectif principal n'était pas de conceptualiser l'approche centrée sur la personne, ceux qui ne traitaient pas du contexte hospitalier ou qui contenaient un éditorial ou une opinion ont été exclus. Cette procédure a permis d'inclure 53 articles. Quatre autres articles ont été ajoutés après analyse des listes de référence. Au total, 57 articles ont été analysés.

Vingt-neuf entretiens semi-structurés ont été menés avec des professionnel-les de la santé, en essayant d'obtenir une grande variété de profils parmi les personnes interrogées : à la fois des prestataires de soins en contact direct avec les patient-es (infirmières, sage-femmes et médecins) et des professionnel-les sans contact direct avec les patient-es (membres du personnel et de la direction). Enfin, des professionnel-les extérieur-es à l'hôpital ont également été interrogé-es, tel-les que le personnel ou les responsables d'organisations de patient-es, d'organisations traitant de la qualité, d'organisations faïtières et de mutualités. Les entretiens avaient une durée moyenne de 62 minutes, variant de 25 à 140 minutes. Les entretiens avec les professionnel-les se sont déroulés en ligne ou en face-à-face, selon la préférence du-de la répondant-e. Le fil conducteur de l'entretien était composé de questions sur la signification de l'approche centrée sur la personne, son importance et les facteurs qui peuvent l'influencer.

Des entretiens semi-structurés ont également été menés avec des patient-es et des membres de leur famille. Ce groupe était composé de 18 répondant-es, atteint-es ou non de maladies chroniques<sup>1</sup>, d'âges différents, hommes et femmes confondus. Les entretiens avaient une durée moyenne de 74 minutes, variant de 25 à 180 minutes. Les entretiens avec les patient-es ont tous été réalisés en ligne. Le guide d'entretien comprenait des questions sur l'expérience vécue lors de l'admission, les expériences positives et négatives, la signification de l'approche centrée sur la personne et les mesures que la personne interrogée prendrait pour consolider l'approche centrée sur la personne.

Tous les entretiens ont été enregistrés et retranscrits. Les données issues des entretiens et de l'étude de la littérature ont été codées dans NVivo. L'analyse des entretiens et de la littérature s'est faite en trois étapes selon la méthode Gioia (Gioia et al., 2013). Lors de la première étape, des codes ont été attribués à des morceaux de texte provenant des entretiens (en reprenant les mots du-de la répondant-e) ou d'articles. Ces codes ont ensuite été rassemblés en catégories générales. Dans la dernière étape, ces catégories ont été fusionnées en dimensions abstraites.

## 1.2. Résultats

L'analyse de la littérature et les entretiens montrent que l'approche centrée sur la personne implique une approche holistique de la personne, visant à améliorer le bien-être individuel en répondant aux désirs et aux besoins propres de la personne. Six dimensions ressortent de l'analyse de la littérature et des entretiens, mais ces derniers montrent davantage d'hétérogénéité quant aux souhaits et besoins exprimés. Par exemple, alors que la littérature part souvent du principe que les patient-es veulent toujours une relation étroite ou beaucoup d'informations, cette image est nuancée par les entretiens. Les entretiens montrent qu'il peut y avoir de grandes différences entre les souhaits et les besoins des personnes, une personne voudra beaucoup d'informations et une autre se satisfera de peu d'informations. Les six dimensions rassemblant les différents souhaits et les besoins sont : (1) la connexion avec le ou la prestataire de soins, (2) l'implication de la famille, (3) la réception d'informations, (4) la participation à la prestation de services médicaux, (5) l'attention portée aux extras et (6) le soutien

<sup>1</sup> Les personnes interrogées ont déclaré elles-mêmes si elles souffraient ou non d'une maladie chronique, mais il n'a pas été vérifié si elles avaient le statut de personne souffrant d'une maladie chronique.

Figure 1 : Dimensions sur lesquelles les personnes peuvent avoir des désirs et des besoins différents (Source : Pipers, 2024)

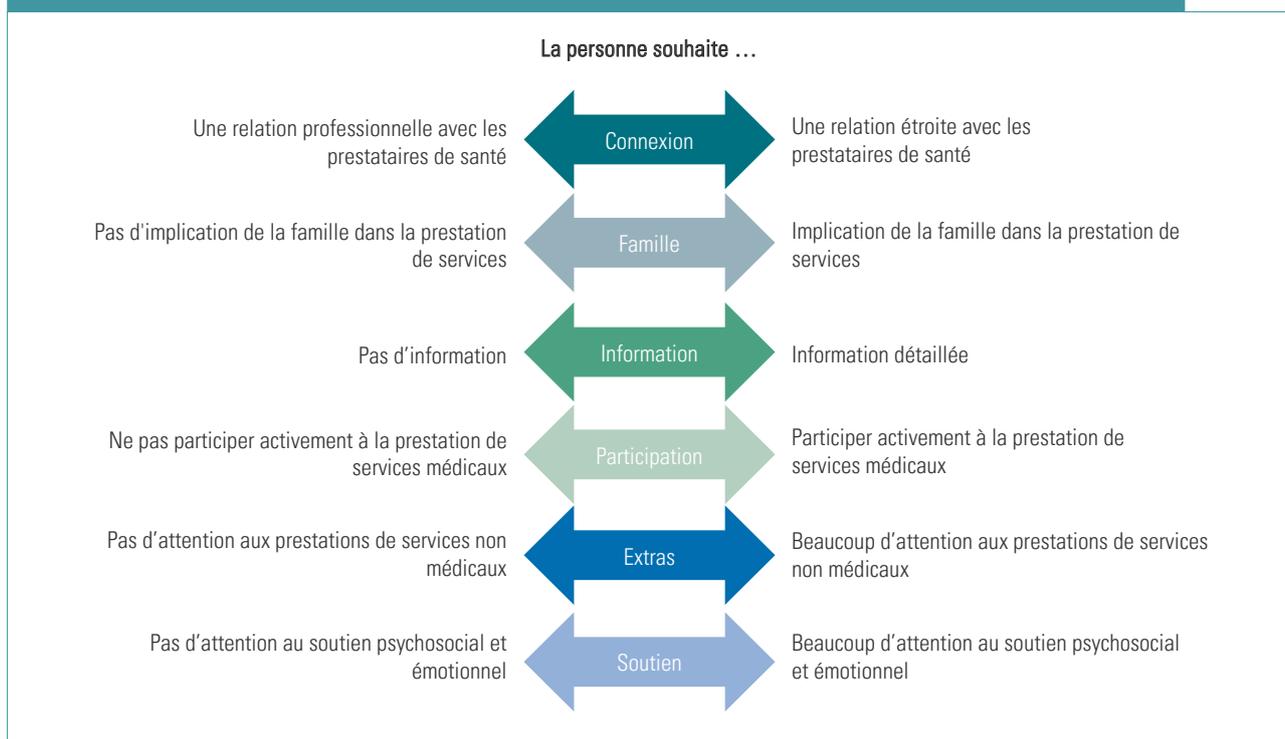


Tableau 1 : Différentes dimensions et leur description (Source : Pipers, 2024)

Dimension	Description
Connexion avec le-la prestataire de soins de santé	Mesure selon laquelle une personne souhaite une relation étroite avec les prestataires de soins
Implication de la famille	Mesure selon laquelle une personne souhaite impliquer ses proches dans le processus
Réception d'informations	Mesure selon laquelle une personne souhaite obtenir des informations
Participation dans la prestation de services médicaux	Mesure selon laquelle une personne souhaite être impliquée dans le processus de soins
Attention pour les extras	Mesure selon laquelle une personne souhaite que l'on s'occupe, par exemple, de services non médicaux tels que le parking ou la restauration
Soutien psychosocial et émotionnel	Mesure selon laquelle une personne souhaite que l'on prête attention à son contexte psycho-socio-émotionnel

psychosocial et émotionnel (voir Figure 1). Une description générale de ces six dimensions est résumée dans le tableau 1 et expliquée plus en détail par la suite.

### 1.2.1. Connexion avec le-la prestataire de soins de santé

En ce qui concerne les relations avec les prestataires de soins, certaines personnes souhaitent une relation étroite, tandis que d'autres veulent une relation purement professionnelle - plutôt distante - avec les soignant-es.

*« Ils ne s'occupaient pas vraiment de moi et puis une femme enceinte s'est mise à côté de moi, et j'ai commencé à lui parler moi-même jusqu'à ce que je m'endors (rires). [...] J'ai eu tout le temps l'impression qu'ils parlaient entre eux et ne faisaient pas attention à la personne » (patient admis pour une intervention chirurgicale programmée).*

*« Ne pas être vu comme un numéro, [...] cela n'a pas beaucoup d'importance pour moi. Vous savez, parce que vous voyez bien, c'est la routine, ils viennent et ils*

*vous donnent à manger, ça me suffit » (patient admis pour une opération chirurgicale programmée).*

« Une bonne relation de soins est une condition préalable importante pour de bons soins, dans laquelle la compassion, le respect, l'implication personnelle et professionnelle et la proximité peuvent s'épanouir » (van der Cingel et al., 2016, p. 8, notre traduction).

### 1.2.2. Implication de la famille

Les souhaits et les besoins diffèrent également lorsqu'il s'agit d'impliquer des proches. Par exemple, certain-es patient-es souhaitent associer étroitement leurs proches à leurs soins, tandis que d'autres ne le souhaitent pas du tout.

*« On n'attrape pas seulement un cancer hein, toute la famille attrape un cancer si vous voyez ce que je veux dire. Toute ta famille est sens dessus dessous [...]. Il faut les inclure dans le processus, leur dire comment soutenir un patient » (patiente atteinte d'un cancer).*

*« Mais je pense aussi, et j'ai tellement aimé cela lors de la surveillance cardiaque, qu'à un moment donné, notre mère a dit 'non, je ne me ferai pas opérer, et j'ai alors dit au cardiologue 'si, si'. 'Désolé, m'a-t-il dit, 'vous n'êtes pas ma patiente'. J'ai beaucoup de respect pour cela, je n'ai pas aimé ce moment, mais j'ai beaucoup de respect » (fille d'une patiente atteinte d'une maladie chronique).*

« L'importance du contact avec les membres de la famille et les proches est ressortie de cette analyse » (Connelly et al., 2020, p. 217, notre traduction).

### 1.2.3. Réception d'informations

En outre, les entretiens ont révélé que certain-es patient-es ne veulent aucune information, tandis que d'autres veulent tout savoir en détail, non seulement sur leur état de santé, mais aussi sur leur séjour à l'hôpital (quels sont les examens prévus, à quelle heure sera servi le repas, etc.)

*« Je n'ai pas cherché de conseils sur la façon dont d'autres patients atteints de cancer sont pris en charge. Cela existe probablement, mais je ne cherche pas de compagnons d'infortune, je ne cherche rien non plus sur kanker.nl ou cancer.be ou Kom op tegen kanker. Je n'en ai pas besoin, c'est peut-être le cas pour d'autres personnes, mais pas pour moi » (patient atteint d'un cancer).*

*« Une prise de sang était effectuée chaque jour pour déterminer le degré d'avancement de l'inflammation. À un moment donné, j'ai demandé quel paramètre du sang vous examinez ? Et quelle est la valeur normale et quelle est la valeur cible que vous avez et quelle est la valeur actuelle ? Je n'ai pas eu de réponse, c'était comme si ça ne me regardait pas » (patient souffrant d'une maladie chronique).*

« La communication revêtait également une importance pratique en termes d'échange d'informations sur l'état de santé de la personne et sur les soins qui lui sont prodigués. Les participant-es voulaient être tenu-es informé-es de ce qui se passait avec leurs soins ou ceux de leurs proches, être écouté-es et obtenir des réponses à leurs questions » (Ellins et Glasby, 2016, p. 57-58, notre traduction).

### 1.2.4. Participation dans la prestation de services médicaux

Bien que la participation soit souvent considérée comme un objectif dans la littérature, certain-es patient-es ont indiqué qu'ils-elles ne ressentaient pas le besoin de participer aux décisions concernant les soins, le séjour à l'hôpital, le moment de la sortie, etc. D'autres patient-es, en revanche, aiment participer.

*« [...] Nous allons d'abord faire ceci, puis cela, et ensuite nous devons faire cet examen avant cela aussi. Mais je n'aurais pas décidé autrement non plus, j'avais une confiance totale dans le processus qu'ils ont présenté. Je n'ai pas l'impression qu'ils m'aient vraiment demandé si on pouvait faire ceci ou cela, mais je pense aussi que ce n'est pas une mauvaise chose, qu'ils m'aient simplement dit que nous allions faire les choses de cette façon » (patient souffrant d'une maladie chronique).*

*« [...] Il a dit : 'd'abord nous allons mettre du gaz dans votre œil, ce gaz va repousser votre rétine, expulser ce liquide de là-dessous et ensuite je verrai si je peux faire une chirurgie au laser demain, il y a une chance sur deux et sinon c'est une chirurgie de l'œil'. Je lui ai alors dit : 'oui mais docteur, si je n'ai, de toute façon, qu'une chance sur deux, pourquoi ne me dites-vous pas d'opérer maintenant ?' [...] Il m'a dit : 'il faut d'abord faire ça, parce que si je dois opérer (ce n'est qu'alors qu'il m'a dit ça), c'est très nocif pour l'œil, ça a beaucoup plus d'inconvénients'. C'est donc important d'essayer de toute façon, mais il n'a dit ça qu'après que j'ai entamé une discussion. Et j'ai pensé que c'était important que je*

*pose cette question, que je donne aussi mon avis sur la question. Il m'a expliqué que c'était comme ça et j'ai dit : 'ok, c'est bien' » (patient souffrant d'une affection aiguë).*

« Les participant-es ont estimé que les prestataires de soins de santé lors du premier contact devraient avoir la volonté et être capables d'apprendre de leurs patient-es, en particulier de ceux et celles qui souffrent d'affections de longue durée. Ils-elles devraient être disposé-es à collaborer avec les patient-es pour prendre des décisions et leur fournir des informations suffisantes et accessibles pour les aider dans ce processus » (Erwin et al., 2020, p. 5, notre traduction).

### 1.2.5. Attention aux extras

Alors qu'un-e patient-e trouve les services non médicaux (comme la nourriture, mais aussi le parking ou une chambre agréable) très importants, un-e autre ne s'en préoccupe pas du tout.

*« Ils avaient aussi, et j'ai trouvé cela très bien, une cuisine pour tous les parents. On pouvait alors choisir de manger sur place et nous avons dit : 'ok, nous allons manger ici', mais nous avons arrêté au bout d'un jour, parce que c'était en fait très cher pour de la très mauvaise nourriture. On s'est dit : on va descendre au magasin ou on va rentrer à la maison tous les jours [...]. Néanmoins dans cette petite cuisine, on pouvait discuter avec les autres parents, ce qui était vraiment sympa, parce qu'on était dans le même bateau (rires). Donc c'était très chouette » (maman d'un bébé admis à l'unité de soins intensifs néonataux).*

« Les interventions visant à améliorer l'aménagement peuvent inclure, par exemple, l'ajout de meubles mobiles dont le design est davantage pensé pour le-la patient-e ou la famille, comme une chaise innovante qui permet aux membres de la famille de dormir à côté du-de la patient-e et d'interagir avec lui (chaise-lit CAMA), tout comme le monde de l'HoReCa a trouvé des meubles innovants pour améliorer l'expérience du client » (Hunter-Jones et al., 2020, p. 878, notre traduction).

### 1.2.6. Soutien psychosocial et émotionnel

Enfin, les patient-es peuvent également préférer des approches psycho-socio-émotionnelles différentes : alors que certain-es souhaitent se concentrer uniquement sur leurs besoins médicaux, d'autres veulent se concentrer sur leurs besoins psycho-socio-émotionnels.

*« J'avais juste besoin de personnes professionnelles et amicales pour faire cette piqûre, qui utilisaient ces pompes correctement, qui cochaient tout ce qui devait l'être, je n'avais pas besoin de plus, c'est tout ce dont j'avais besoin » (patiente atteinte d'un cancer).*

*« Donc la partie humaine, comment vous allez et comment vous vous sentez et ce qui touche à l'émotionnel, oui, c'est sur cela où vous, en tant qu'équipe, mettez votre focus ou non. Je pense à l'équipe des sage-femmes et au gynécologue, qui demandent si cela avance ? Et si ça va ? Je pense qu'il y a une différence. On peut faire un bon contrôle et une bonne suture ou une bonne perfusion, mais selon moi, si cette partie personnelle n'est pas là, je pense que pour moi, c'est une expérience très différente » (patiente admise pour la naissance de son bébé).*

« Le point de départ de notre modèle est de toujours considérer le-la patient-e comme une personne et, en tant que telle, comme un être pensant, ressentant, interprétant, social et créatif, doté d'un potentiel de développement tout au long de sa vie, même si le temps à venir est limité » (Österlind et Henoch, 2021, p. 2, notre traduction).

## 2. Développement et validation d'instruments de mesure de l'approche centrée sur la personne

### 2.1. Méthodologie

À partir des enseignements tirés des entretiens, trois outils différents ont été mis au point pour mesurer l'approche centrée sur la personne dans les hôpitaux sur base de l'expérience des patient-es. En effet, non seulement les souhaits et les besoins des patient-es peuvent différer, mais aussi ceux des chercheur·euses et des organisations qui cherchent à mesurer l'approche centrée sur la personne. Par exemple, il peut y avoir différents objectifs pour mesurer l'approche centrée sur la personne, et il peut y avoir des considérations pratiques, telles que la longueur du questionnaire. Pour certains objectifs, un questionnaire court suffira (par exemple, pour comparer le degré de l'approche centrée sur la personne entre les hôpitaux ou les services), tandis que pour d'autres, il sera nécessaire

Figure 2 : Développement d'instruments de mesure en quatre étapes



d'obtenir une image plus détaillée (par exemple, si une organisation souhaite avoir un aperçu des forces et des domaines d'amélioration d'un service).

Quatre étapes ont été suivies pour élaborer les instruments de mesure de l'approche centrée sur la personne (voir Figure 2) : 1) spécification du contenu, 2) spécification et formulation des items, 3) collecte des données et 4) validation des instruments de mesure (Diamantopoulos et Winklhofer, 2001). Les étapes 1 et 2 s'appuient sur l'étude qualitative décrite précédemment.

Avec **l'étape 1 (spécification du contenu)**, il est constaté que l'approche centrée sur la personne se compose de six dimensions (voir Tableau 1). L'outil de mesure détaillé et l'outil de mesure simplifié sont construits à partir de ces six dimensions. L'outil de mesure global repose sur la définition de l'approche centrée sur la personne (être traité comme une personne et tenir compte de ses souhaits et de ses besoins).

Lors de **l'étape 2 (spécification des items)**, les items ou questions pouvant être posées par dimension ont été étudiées sur base des données issues des entretiens et de l'étude systématique de la littérature (voir point 1). L'instrument de mesure détaillé pose plusieurs questions par dimension, telles que des questions sur le traitement ou la maladie, mais aussi sur la sortie ou la routine quotidienne à l'hôpital. L'instrument de mesure simplifié comportait une question par dimension (voir Tableau 1). L'instrument de mesure général ne contenait que deux items (« J'ai été suffisamment considéré en tant que personne » et « Mes souhaits et mes besoins ont été suffisamment pris en compte »). Ces items ont ensuite été présentés à un groupe

d'expert-es afin de vérifier que tous les items étaient clairement formulés et qu'aucun aspect de l'approche centrée sur la personne n'était absent. Au total, 21 expert-es ont donné leur avis sur les instruments de mesure. Ce groupe d'expert-es comprenait des patient-es, des professionnel-les et des chercheur-euses.

Lors de **l'étape 3 (la collecte de données)**, l'aide de la MC a été sollicitée pour collecter des données quantitatives à l'aide d'un questionnaire. Ces données quantitatives sont nécessaires pour valider les instruments de mesure. Outre les trois instruments de mesure, le questionnaire comprenait des questions sur l'âge, le sexe, la situation familiale, le niveau de formation, la présence ou l'absence d'une maladie chronique, le motif de l'hospitalisation, la durée de l'hospitalisation et le caractère planifié ou non de l'hospitalisation. En outre, la satisfaction a été évaluée à l'aide d'une question : « Quel est votre degré de satisfaction à l'égard de votre expérience à l'hôpital, sur une échelle de 0 (pas du tout satisfait) à 10 (très satisfait) ? » Le nom de l'hôpital où l'admission a eu lieu n'a pas été demandé. Le questionnaire a été envoyé à 21.000 membres MC, ayant séjourné dans un hôpital général ou universitaire au cours de l'année écoulée. Un échantillon francophone et un échantillon néerlandophone ont été constitués (9.000 francophones et 12.000 néerlandophones). En outre, l'âge, le sexe et la province ont été pris en compte pour obtenir un échantillon fiable. Les patient-es admis-es dans un service de rééducation, un service psychiatrique ou palliatif ont été exclu-es. Le questionnaire pouvait être rempli en français, en néerlandais ou en anglais. Les questionnaires ont été envoyés en février-mars 2023 ; les membres MC ayant reçu un questionnaire ont été admis à l'hôpital entre février 2022 et février 2023. Tous-tes les répondant-es ont

donné leur accord pour le traitement des données collectées. Ce traitement a été réalisé par des chercheur-euses de l'UHasselt.

Les données ont été traitées et analysées à l'aide des programmes statistiques SPSS et SmartPLS. SPSS a été utilisé pour les statistiques descriptives et pour comparer les différents groupes. Dans SmartPLS, le modèle a été analysé plus en détail afin d'identifier les dimensions ayant le plus de poids sur les variables de résultat. Étant donné que la littérature montre que l'approche centrée sur la personne entraîne une plus grande satisfaction (Jakobsson et al., 2019), ce concept a été inclus comme variable de résultat dans le modèle.

Dans **l'étape 4 (validation)**, les instruments de mesure ont été validés à partir des analyses dans SmartPLS. Pour les instruments de mesure formative (l'instrument de mesure détaillé et l'instrument de mesure simplifié), les items ont été vérifiés pour s'assurer qu'ils ne présentent pas de similitude excessive (multicollinéarité). Dans un instrument de mesure formative, il n'est pas souhaitable que les items soient trop similaires. C'est pourquoi le score VIF (*Variance Inflation Factor*) a été calculé pour vérifier si un item pouvait être supprimé. La redondance (analyse de la redondance) a ensuite été testée en comparant l'instrument de mesure détaillé et simplifié avec l'instrument de mesure général afin de vérifier si ce dernier pouvait être expliqué par l'instrument de mesure détaillé et simplifié. Nous avons également examiné si ces instruments de mesure pouvaient expliquer de manière significative la variation de la satisfaction (validité de critère). D'après la littérature, l'approche centrée sur la personne devrait avoir un effet

sur la satisfaction (Jakobsson et al., 2019). Les résultats de nos outils de mesure devraient également en témoigner.

Davantage de détails sont donnés dans l'annexe, qui explique également ce que sont les outils de mesure formative et réflexive.

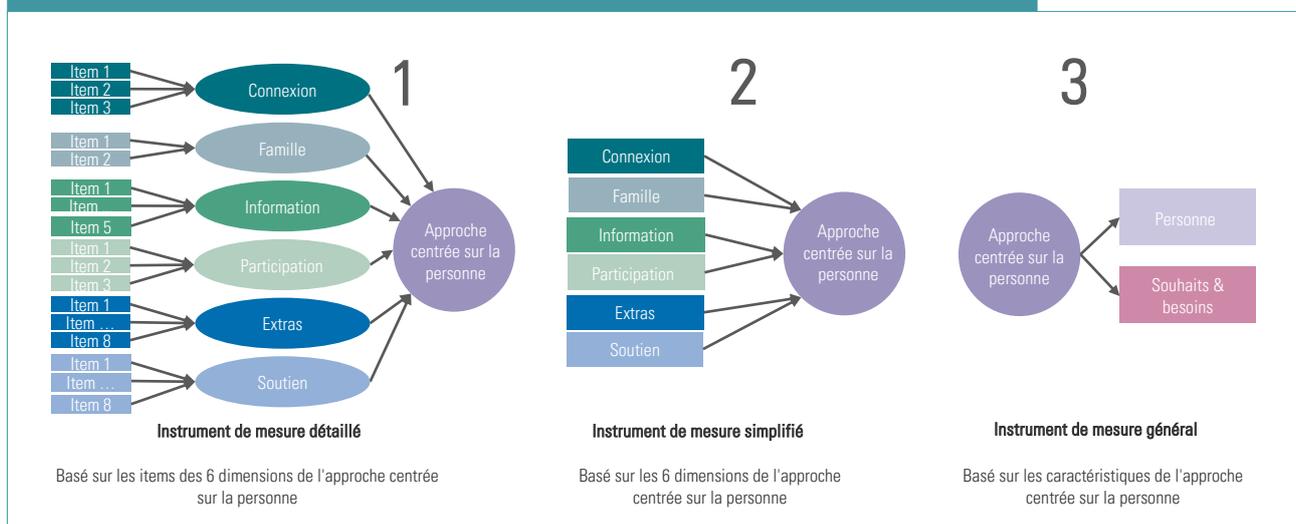
## 2.2. Résultats

Sur base des scores VIF, 15 items qui se chevauchaient trop ont été supprimés de l'instrument de mesure détaillé qui, à l'origine, comptait 44 items. Aucun item n'a été supprimé dans l'instrument de mesure simplifié. L'analyse de redondance de l'instrument de mesure détaillé a donné un score de  $\beta = 0,80$  et l'instrument de mesure simplifié un score de  $\beta = 0,79$ . Ces deux scores sont supérieurs à la valeur recommandée de 0,70. On peut donc en conclure que les instruments de mesure obtiennent de bons résultats dans l'analyse de la redondance.

En ce qui concerne la validité de critère, l'instrument de mesure détaillé (29 items) explique 76% de la variation de la satisfaction. L'instrument de mesure simplifié (6 items) obtient un score similaire de 77% pour la satisfaction. Enfin, l'instrument de mesure général (2 items) a pu expliquer 63% de la variation de la satisfaction. Ces résultats confirment la validité des instruments de mesure, représentés visuellement à la figure 3.

**L'instrument de mesure détaillé** comprend 29 items : trois pour la connexion, deux pour la famille, cinq pour l'information, trois pour la participation, huit pour les extras et

Figure 3 : Vue d'ensemble des différents modèles de mesure de l'approche centrée sur la personne (Source : Pipers, 2024)



huit pour le soutien. Voici un exemple d'item : « Dans quelle mesure les informations sur les traitements possibles ont-elles répondu à mes souhaits et à mes besoins ? ». Les répondant-es peuvent attribuer un score entre zéro et dix, où zéro signifie que cet aspect ne correspond pas du tout à leurs désirs et à leurs besoins et dix signifie que cet aspect correspond tout à fait à leurs désirs et à leurs besoins.

**L'instrument de mesure simplifié** comprend six items : un item par dimension. En voici un exemple : « Dans l'ensemble, les informations que j'ai reçues correspondaient à mes souhaits et à mes besoins ». Les répondant-es peuvent à nouveau donner un score entre zéro et dix, où zéro signifie qu'ils-elles ne sont pas du tout d'accord avec l'affirmation et dix signifie qu'ils-elles sont tout à fait d'accord avec l'affirmation.

Enfin, **l'instrument de mesure général** se compose de deux items basés sur la définition de l'approche centrée sur la personne : « J'ai été pris en compte en tant que personne » et « Mes souhaits et mes besoins ont été satisfaits ». Pour ces items également, les répondant-es peuvent donner un score entre zéro et dix, où zéro signifie qu'ils-elles ne sont pas du tout d'accord avec l'affirmation et dix signifie qu'ils-elles sont tout à fait d'accord avec l'affirmation.

Ces instruments de mesure diffèrent par leur longueur et leur niveau de détail. En fonction de l'objectif de l'enquête, un établissement de santé peut choisir l'un des trois instruments de mesure. Si un hôpital ou un service souhaite obtenir des informations très détaillées sur son niveau d'approche centrée sur la personne, il est préférable d'utiliser l'outil de mesure détaillé. Toutefois, pour avoir une vue d'ensemble du degré de l'approche centrée sur la personne, il est préférable d'utiliser l'instrument de mesure général ou simplifié. Les hôpitaux peuvent également utiliser une combinaison d'instruments de mesure, par exemple l'instrument général et l'instrument simplifié.

### 3. Évaluation de l'approche centrée sur la personne dans les soins hospitaliers parmi les membres MC

Cette partie présente les résultats de l'enquête sur l'approche centrée sur la personne dans les soins hospitaliers, menée auprès des membres de la MC, dans le cadre du processus de validation de l'instrument de mesure. Comme décrit ci-dessus à l'étape 3, le questionnaire a été envoyé à un échantillon de membres MC récemment hospitalisés.

#### 3.1. Résultats généraux

Au total, 1.430 personnes ont répondu au questionnaire. Après le nettoyage des données, il restait 1.266 répondant-es. Ce nettoyage des données a consisté à vérifier si les données étaient complétées en un minimum de temps, si les réponses étaient aléatoires et si les mêmes scores étaient attribués à chaque fois. 164 répondant-es (11,5%) ont été éliminé-es, ce qui correspond à l'estimation selon laquelle environ 10% des questionnaires ne sont pas remplis avec suffisamment d'attention (Curran, 2016). Le tableau 2 présente les caractéristiques des répondant-es. Les caractéristiques comprenaient l'âge, le sexe, la langue, le niveau de formation, le fait de souffrir ou non d'une maladie chronique, le fait que l'admission était planifiée ou non, la durée de l'admission et le motif de l'admission.

Le tableau 3 fournit un aperçu des scores des différents instruments de mesure et leur impact sur la satisfaction. Les différents instruments de mesure ont été analysés à l'aide du programme statistique SmartPLS. Chaque instrument de mesure a été représenté sous la forme d'un modèle (comme dans la figure 3). Dans l'instrument de mesure détaillé, cela a permis d'obtenir une pondération de chaque dimension sur l'approche centrée sur la personne. En outre, nous obtenons le poids de chaque item sur la dimension en question. Une pondération plus élevée indique que l'item contribue davantage à l'approche centrée sur la personne, tandis qu'une pondération plus faible suggère que l'item est moins pertinent pour le concept de l'approche centrée sur la personne. Ainsi, les trois items de connexion ont chacun un poids sur la dimension de connexion et la dimension de connexion a un poids sur l'approche centrée sur la personne. Pour calculer l'impact de chaque item, le poids de l'item a été multiplié par le poids de la dimension d'intérêt. Pour l'instrument de mesure simplifié, le poids de chaque dimension sur l'approche centrée sur la personne a été calculé.

Tableau 2 : Caractéristiques des répondant-es  
(Source : Pipers, 2024)

Caractéristiques	Résultats
<b>Âge</b>	
• Moyenne	63,55 ans
• Variation	18-90 ans
• Écart-type <sup>2</sup>	14,34 ans
	<b>Pourcentage (nombre) de répondant-es</b>
<b>Sexe</b>	
• Femme	48,3% (612)
• Homme	51,3% (649)
• Non communiqué	0,4% (5)
<b>Langue</b>	
• Néerlandais	52,0% (658)
• Français	47,7% (604)
• Anglais	0,3% (4)
<b>Niveau de formation</b>	
• Enseignement primaire	5,6% (71)
• Enseignement secondaire	22,0% (279)
• Enseignement supérieur (type court)	31,4% (397)
• Enseignement supérieur (type long)	35,8% (453)
• Non spécifié	5,2% (66)
<b>Maladie chronique</b>	
• Oui	44,5% (564)
• Non	50,9% (645)
• Non communiqué	4,5% (57)
<b>Hospitalisation prévue</b>	
• Oui	65,4% (828)
• Non	34,6% (438)
<b>Durée de l'hospitalisation</b>	
• 1 nuit	28,3% (358)
• Entre 2 et 7 nuits	55,0% (696)
• Plus de 7 nuits	16,7% (212)
<b>Raison de l'hospitalisation</b>	
• Infection	9,0% (114)
• Intervention ou opération	60,3% (763)
• Observation	6,0% (76)
• Accident	5,3% (67)
• Grossesse et/ou naissance	4,7% (60)
• Non spécifié	14,7% (186)

Le score moyen de satisfaction est de 8,18, et les scores des items des instruments de mesure sont également relativement élevés. Pour l'outil de mesure détaillé et simplifié, l'impact sur la satisfaction peut être utilisé pour estimer l'importance d'un item. Pour l'instrument de mesure général, cela n'est pas possible car il s'agit d'un instrument de mesure réflexif. Les items de l'instrument de mesure détaillé qui ont des scores plus faibles, tels que « l'attention portée au bien-être des proches » et « l'attention portée à l'information des proches », n'ont pas d'impact significatif sur la satisfaction. Ils sont donc considérés comme moins importants. Les items de l'outil de mesure détaillé qui ont le plus d'impact sur la satisfaction sont « faire quelque chose de plus en tant que soignant », « traiter les gens avec respect » et « établir un lien ». Les scores suivants ont été obtenus pour ces items : 7,56, 8,54 et 7,32, respectivement. Certains items de l'instrument de mesure détaillé n'ont pas d'impact significatif sur la satisfaction et sont indiqués comme « n.s ». Les mêmes résultats sont observés dans l'outil de mesure simplifié : **la connexion et l'information ont le plus grand impact sur la satisfaction.**

### 3.2. Résultats concernant la satisfaction et les six dimensions de l'approche centrée sur la personne : comparaison entre divers groupes de répondant-es

Dans la phase suivante de l'étude, les résultats du questionnaire ont été analysés plus en détail. Au cours des entretiens, différentes caractéristiques des individus sont apparues pour expliquer l'hétérogénéité entre les désirs et les besoins. Sur cette base, différents groupes de répondant-es ont été comparés :

- Les hommes versus les femmes ;
- Les personnes peu ou hautement qualifiées ;
- Les personnes atteintes de maladies chroniques et les personnes non atteintes de maladies chroniques.

L'instrument de mesure simplifié (six items) a été utilisé pour ces analyses. On a examiné s'il existait des différences significatives dans les scores moyens pour chaque dimension et la variable de résultat (satisfaction) entre les différents groupes. À cette fin, des tests T ont été effectués à l'aide du programme statistique SPSS.

2 L'écart-type donne le degré de dispersion des nombres autour de la moyenne de ces nombres.

**Tableau 3 : Impact des items des instruments de mesure sur la satisfaction**  
(Source : Pipers, 2024)

Items		Statistiques descriptives		
		Score moyen sur 10	Écart-type	Impact sur la satisfaction <sup>3</sup>
<b>Variables de résultats</b>				
Satisfaction		8,18	1,81	
<b>Instrument de mesure détaillé</b>				
Connexion item 1	Faire quelque chose de plus en tant que soignant	7,56	2,54	0,357
Connexion item 2	Traiter les gens avec respect	8,54	1,75	0,409
Connexion item 3	Établir un lien	7,32	2,46	0,362
Famille item 1	Attention au bien-être des proches	6,98	2,70	n.s.
Famille item 2	Attention à l'information des proches	6,78	2,90	n.s.
Information item 1	Informations sur les traitements possibles	8,15	2,05	0,087
Information item 2	Informations sur le séjour à l'hôpital	7,59	2,22	0,085
Information item 3	Informations sur la sortie de l'hôpital	7,23	2,71	0,076
Information item 4	Informations sur le suivi après l'hospitalisation	7,53	2,60	0,076
Information item 5	Informations sur l'impact sur la vie quotidienne	7,43	2,47	0,082
Participation item 1	Décisions sur le traitement	7,61	2,30	n.s.
Participation item 2	Décisions relatives au séjour à l'hôpital	6,96	2,63	n.s.
Participation item 3	Décisions sur la sortie	7,03	2,76	n.s.
Extras item 1	Possibilités de parking	7,40	2,68	0,027
Extras item 2	Repas	7,20	2,36	0,039
Extras item 3	Possibilités de visite	7,73	2,36	0,030
Extras item 4	Mobilier	7,93	1,90	0,043
Extras item 5	Aménagement des espaces	7,86	1,94	0,042
Extras item 6	Possibilités de loisirs	6,06	2,88	0,032
Extras item 7	Ambiance au sein de l'hôpital	7,73	2,01	0,059
Extras item 8	Environnement de l'hôpital	5,80	3,01	0,029
Soutien item 1	Attention à la douleur	8,31	1,87	0,025
Soutien item 2	Attention à l'intimité	7,87	2,29	0,022
Soutien item 3	Attention à la routine quotidienne	7,76	2,21	0,024
Soutien item 4	Attention à l'histoire de vie	6,97	2,71	0,021
Soutien item 5	Attention aux émotions	7,31	2,55	0,023
Soutien item 6	Attention aux besoins spirituels	5,95	3,33	0,014
Soutien item 7	Attention à la collaboration	7,37	2,52	0,023
Soutien item 8	Attention à l'impact sur la vie quotidienne	7,17	2,67	0,023
<b>Instrument de mesure simplifié</b>				
Connexion	Connexion avec les prestataires de soins	8,17	1,91	0,487
Famille	Implication de la famille	7,14	2,70	0,035
Information	Information adaptée	7,84	2,04	0,217
Participation	Implication adaptée	7,61	2,17	0,061
Extras	Prestation de service non-médicale	7,54	2,03	0,075
Soutien	Attention pour moi en tant qu'être humain	7,86	2,12	0,088
<b>Instrument de mesure général</b>				
Item 1	Tenir compte du-de la patient-e en tant que personne	8,23	1,78	
Item 2	Tenir compte des souhaits et des besoins du-de la patient-e	8,04	1,97	

3 Un nombre plus élevé signifie que cet item est plus pertinent pour l'approche centrée sur la personne.

### 3.2.1. Les hommes versus les femmes

Les résultats montrent quelques différences entre les hommes et les femmes. En moyenne, **les hommes indiquent que la relation avec les prestataires de soins, l'implication de leurs proches, la possibilité de participer aux décisions, les extras à l'hôpital et le soutien psycho-socio-émotionnel sont mieux adaptés à leurs souhaits et à leurs besoins que les femmes.** Par ailleurs, les hommes sont en moyenne plus satisfaits de leur hospitalisation que les femmes. Les résultats détaillés sont présentés dans le tableau 4.

### 3.2.2. Niveau de formation

Lorsque l'on compare **en fonction du niveau de formation, il n'y a des différences que pour l'implication de la famille ou des proches.** Les personnes peu qualifiées considèrent que cette dimension est mieux adaptée à leurs souhaits et à leurs besoins en comparaison avec les personnes plus qualifiées (voir Tableau 5).

### 3.2.3. Maladie chronique

Enfin, les personnes atteintes de maladie chronique sont comparées aux personnes sans maladie chronique (voir Tableau 6). Les résultats montrent que les personnes atteintes d'une maladie chronique obtiennent des scores plus faibles sur les dimensions suivantes : connexion avec

Tableau 4 : Résultats tests T, hommes versus femmes, pour la satisfaction et pour les six dimensions de l'approche centrée sur la personne (Source : Pipers, 2024)

Dimensions	Hommes (n=649)		Femmes (n=612)		Valeur P (significatif si < 0,05)
	Moyenne	Écart-type	Moyenne	Écart-type	
Connexion	8,37	1,64	7,96	2,14	<0,001
Famille	7,42	2,57	6,87	2,79	<0,001
Information	7,95	1,87	7,72	2,22	0,050
Participation	7,80	1,96	7,41	2,36	0,001
Extras	7,71	1,88	7,35	2,17	0,001
Soutien	8,07	1,85	7,63	2,36	<0,001
Satisfaction	8,38	1,50	7,98	2,06	<0,001

Tableau 5 : Résultats tests T, personnes peu qualifiées versus hautement qualifiées pour la satisfaction et pour les six dimensions de l'approche centrée sur la personne (Source : Pipers, 2024)

Dimensions	Peu qualifiés (n=350)		Hautement qualifiés (n=710)		Valeur P (significatif si < 0,05)
	Moyenne	Écart-type	Moyenne	Écart-type	
Connexion	8,17	1,97	8,21	1,86	0,757
Famille	7,42	2,49	7,07	2,71	0,039
Information	7,83	2,12	7,89	1,97	0,664
Participation	7,72	2,19	7,61	2,12	0,432
Extras	7,44	2,19	7,57	1,98	0,357
Soutien	7,98	2,09	7,87	2,13	0,757
Satisfaction	8,27	1,91	8,19	1,76	0,499

Tableau 6 : Résultats tests T, personnes ayant une maladie chronique versus sans maladie chronique pour la satisfaction et pour les six dimensions de l'approche centrée sur la personne (Source : Pipers, 2024)

Dimensions	Maladie chronique (n=564)		Pas de maladie chronique (n=645)		Valeur P (significatif si < 0,05)
	Moyenne	Écart-type	Moyenne	Écart-type	
Connexion	8,02	1,96	8,32	1,84	0,005
Famille	6,96	2,80	7,31	2,63	0,027
Information	7,75	2,08	7,96	2,00	0,072
Participation	7,45	2,22	7,78	2,11	0,010
Extras	7,36	2,13	7,75	1,90	0,001
Soutien	7,73	2,16	7,98	2,07	0,040
Satisfaction	8,08	1,90	8,31	1,69	0,026

le ou la prestataire de soins, implication des proches, participation, extras et soutien psycho-socio-émotionnel. On peut donc dire que **les personnes sans maladie chronique perçoivent ces dimensions comme mieux adaptées à leurs souhaits et à leurs besoins que les personnes atteintes d'une maladie chronique**. En outre, les personnes sans maladie chronique obtiennent un score de satisfaction plus élevé que les personnes atteintes d'une maladie chronique.

### 3.3. Résultats des questions ouvertes

À la fin du questionnaire, les répondant-es pouvaient noter un commentaire en texte libre. Ces données ont également été analysées et divisées en catégories. Une classification basée sur le feedback positif ou négatif a d'abord eu lieu, puis les catégories suivantes ont émergé.

- **Approche centrée sur la personne** : répondre aux désirs et aux besoins propres des personnes. Cette catégorie comprend : la connexion avec le-la prestataire de soins, les extras tels que la restauration et le parking, les informations fournies, le soutien psychosocial et émotionnel, l'écoute de la personne et le sentiment d'être ou non un numéro.
- **Approche centrée sur le-la patient-e** : répondre aux souhaits et aux besoins médicaux. Cette catégorie comprend tout ce qui concerne les soins médicaux, les médicaments, la connaissance du dossier et les connaissances médicales.
- **Général** : il s'agit des résultats tels que l'expérience dans l'hôpital, la satisfaction, la gratitude et la confiance.
- **Coordination** : coordonner l'admission à l'hôpital, comme

les temps d'attente pour les appels et le déroulement général pendant le séjour.

- **Pression** : pression vécue à l'hôpital. Les patient-es ont avancé comme cause possible le manque de lits et/ou de personnel. Les sous-catégories suivantes en relèvent : la sortie était prématurée, la pression sur les lits était palpable, le personnel manquait, le personnel était stressé, le personnel avait des contraintes de temps et le fait que le-la patient-e avait principalement des contacts avec des stagiaires.
- **Divers** : cette catégorie comprend des aspects qui ne peuvent être subdivisés dans les catégories précédentes, tels que le fait de partager la chambre avec une autre personne, la disponibilité ou non d'une chambre individuelle, la technologie (comme le guichet d'inscription), les nuisances sonores (dues à la ventilation ou au personnel soignant), l'hygiène et le choix de l'hôpital (souvent basé sur le-la médecin recommandé-e par le-la généraliste). Enfin, certain-es patient-es indiquent qu'ils-elles ressentent de grandes différences entre les hôpitaux, les services et les prestataires de soins.

Les personnes interrogées qui ont donné un avis positif ont cité, entre autres, les bons soins médicaux, l'écoute et les bonnes informations, qui leur ont permis de repenser avec satisfaction et gratitude à leur expérience hospitalière. Voici quelques citations tirées des questions ouvertes avec des commentaires positifs :

*« Un patient très satisfait à tous points de vue, aussi de l'attention reçue et, très important, une bonne explication sur le plan humain, compréhensible en tant que patient, et une oreille attentive. Un grand merci aux médecins et aux infirmiers ».*

« C'est le premier hôpital de ma vie dans lequel j'ai autant confiance. Les médecins prennent le temps de vous écouter et de connaître votre dossier avant de vous recevoir. Je n'ai été dans aucun endroit de l'hôpital (examens et consultations) où les prestataires de soins n'ont pas obtenu un 10 sur 10 de ma part, dans tous les domaines ».

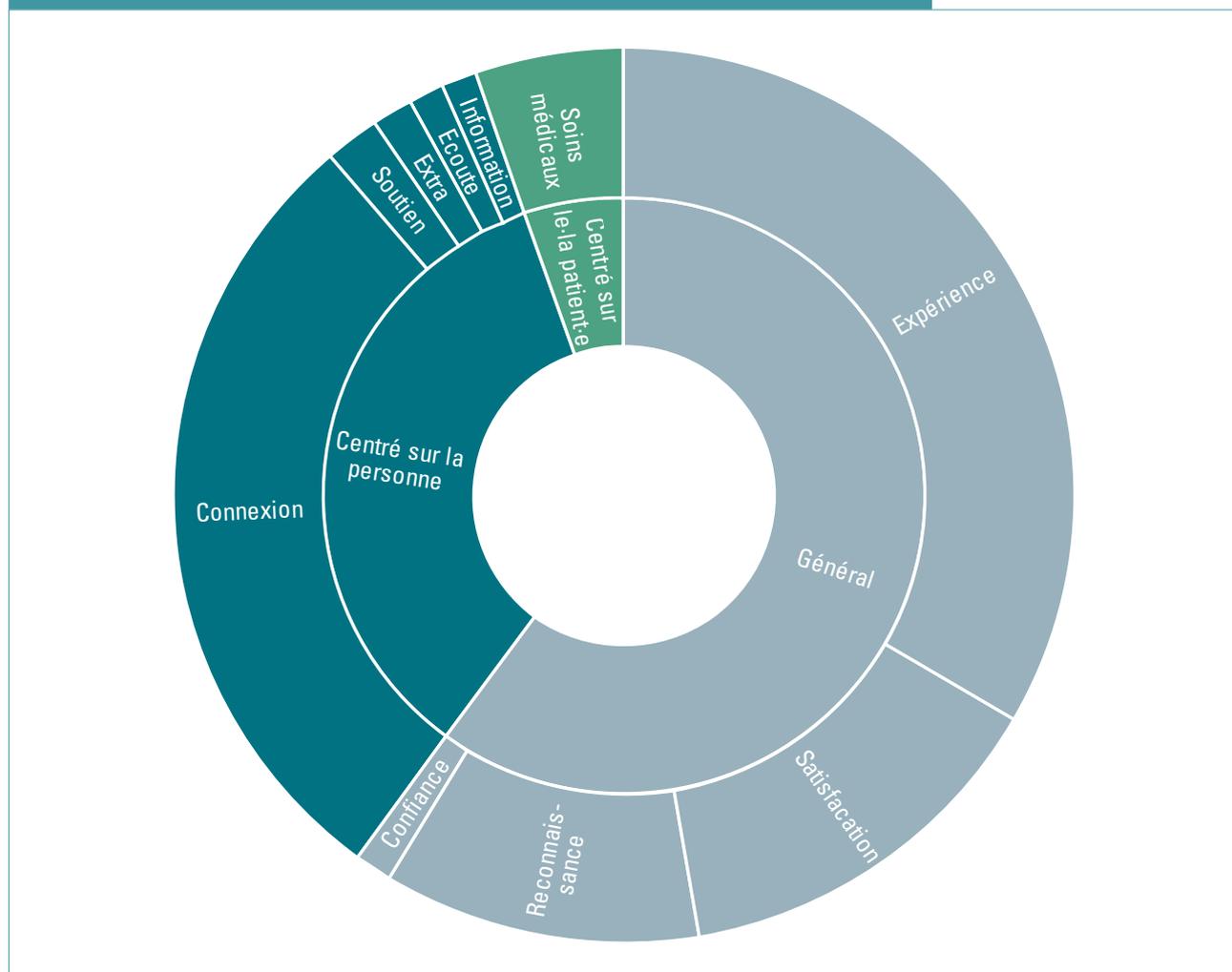
« Très satisfait. Je ne dormais pas bien la nuit, mais les infirmières venaient discuter avec moi ou m'apportaient un bon 'Senseo', meilleur que le café normal. Cela a rendu le séjour plus agréable ».

La figure 4 présente les catégories et sous-catégories qui ressortent de l'analyse du feedback positif. Plus la surface de la zone considérée est grande, plus le feedback sur ce sujet est fréquent.

Les sujets abordés dans les réactions négatives sont plus variés que dans les réactions positives. Ils montrent que les

personnes interrogées manquent particulièrement d'une approche centrée sur la personne, dans laquelle elles sont écoutées, où elles ont la possibilité d'établir un lien avec les prestataires de soins, de bénéficier de soutien suffisant, de recevoir des informations, où il y a de la bonne nourriture et où elles ont l'impression de ne pas être un numéro. En outre, certaines personnes interrogées ont fait mention de soins médicaux de mauvaise qualité, d'erreurs de médication, d'un manque de familiarité avec le dossier ou d'un manque de connaissances parmi les prestataires de soins de santé. Les temps d'attente en cas d'appels et le déroulement du séjour sont également cités comme des points d'amélioration par certain-es répondant-es. Plusieurs personnes interrogées ont également fait état d'une pénurie de personnel et de lits ; elles ont notamment estimé que les sorties étaient prématurées en raison de la forte pression exercée sur les lits. Elles ressentent le manque de personnel, le personnel est stressé et manque de temps, et voient parfois surtout des stagiaires. Enfin, il est mentionné que l'expérience des patient-es peut varier considérablement

Figure 4 : Analyse des réactions positives de la partie des questions ouvertes (Source : Pipers, 2024)



d'un hôpital, d'un service ou d'un-e prestataire de soins à l'autre, que le compagnon ou la compagne de chambre peut parfois décevoir, que la technologie ne fonctionne pas toujours correctement, qu'il y a parfois beaucoup de nuisances sonores provenant du système de ventilation ou des prestataires de soins entre eux-elles, et que l'hygiène laisse parfois à désirer. Certaines personnes interrogées ont indiqué qu'elles ne pouvaient pas choisir l'hôpital car elles choisissaient un-e médecin particulier-ère sur les conseils de leur médecin généraliste.

*« Dans les services, ils ne regardent que les pathologies dans leur domaine, les autres sont ignorées ».*

*« Différentes expériences dans différents services. Dans la maternité, les soins étaient beaucoup plus personnalisés que dans les autres services. En raison de la pression dans plusieurs services, le système d'établissement du plan de médication n'est pas correct, la dose de médicament reçue est au moins six fois trop*

*faible, en raison d'un système inapproprié, ce qui a entraîné des complications supplémentaires ».*

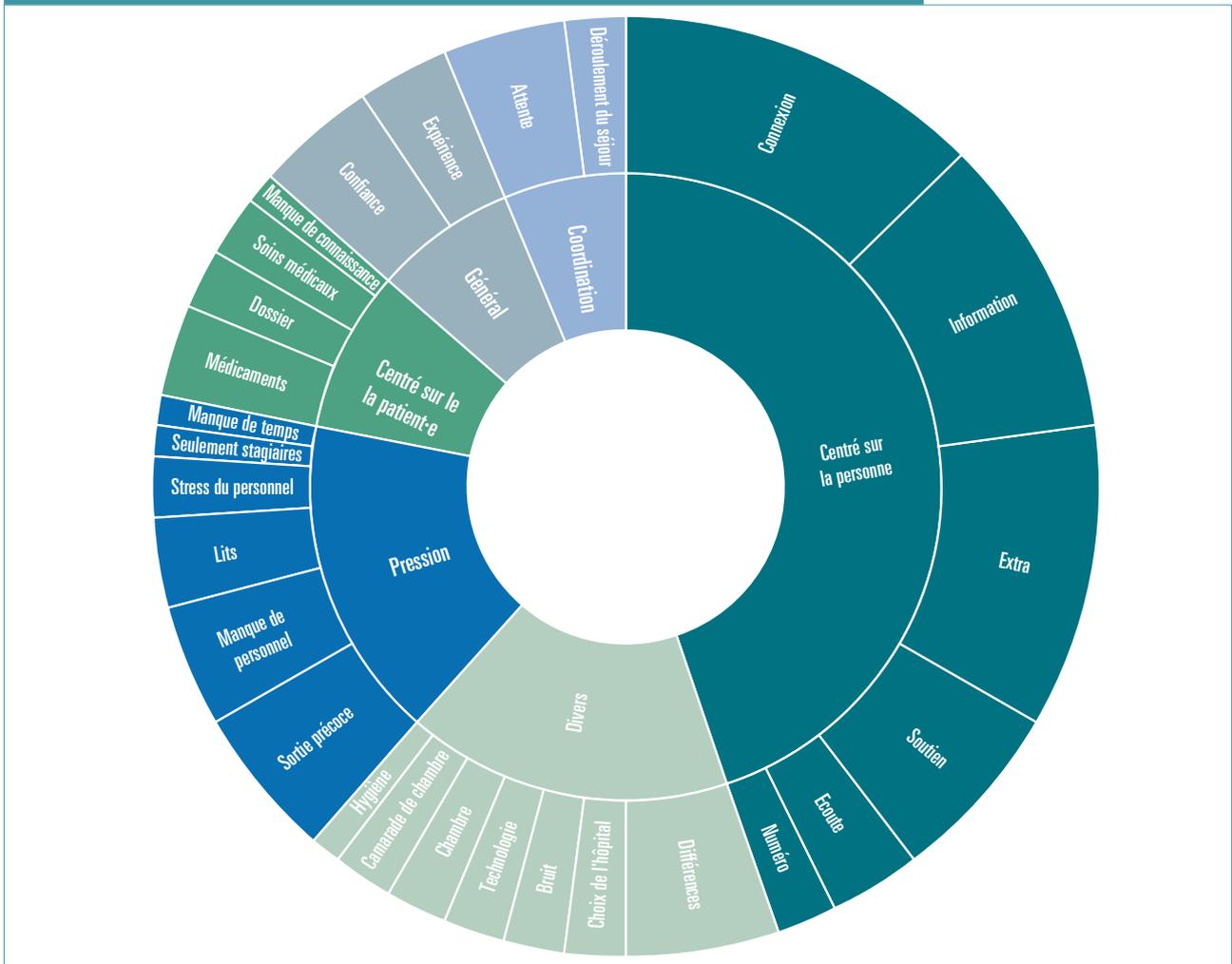
*« J'ai demandé le silence, j'avais une chambre seule, à côté de la pièce du personnel, il était minuit mais ils continuaient de parler ».*

La figure 5 donne une vue d'ensemble de toutes les (sous-) catégories dégagées à partir du feedback négatif.

### 3.4. Discussion des résultats

L'objectif de cette étude est de conceptualiser l'approche centrée sur la personne, de développer des instruments de mesure de cette approche dans les hôpitaux et de valider ces instruments de mesure auprès de personnes récemment hospitalisées. Cette partie présente brièvement les principaux résultats. Dans la littérature, il n'y a pas encore

Figure 5 : Analyse des réactions négatives de la partie des questions ouvertes (Source : Pipers, 2024)



d'uniformité sur les différentes dimensions de l'approche centrée sur la personne (Byrne et al., 2020). Par exemple, Picker (2023) inclut l'environnement physique et l'implication de la famille dans les dimensions de l'approche centrée sur la personne, tandis que Håkansson Eklund et al. (2019) n'incluent pas ces dimensions. Cette étude montre les dimensions concrètes sur lesquelles les personnes peuvent avoir des désirs et des besoins différents.

En outre, cette étude montre la grande disparité entre les différents souhaits et besoins. Les études précédentes négligent largement les différences entre les individus lorsqu'elles décrivent les dimensions de l'approche centrée sur la personne et supposent, par exemple, que tous les patient-es souhaitent une relation étroite avec leur prestataire de soins de santé (Coyne et al., 2018 ; van der Cingel et al., 2016) ou préfèrent une prise de décision partagée (Edvardsson et al., 2017 ; El-Alti et al., 2019).

À ce jour, il existe déjà des instruments de mesure de l'approche centrée sur la personne, tels que le *Patient-Centred Inpatient Scale* (P-CIS ; Davis et al., 2008), mais ils ne prennent pas suffisamment en compte les différences de souhaits et de besoins entre les individus. Par exemple, l'un des points de ce P-CIS est le suivant : « Au moment de mon départ, j'ai eu l'impression que les membres du personnel étaient mes amis et pas seulement des employés ». Cependant, l'étude dont il est question ici montre que tout le monde ne souhaite pas avoir une relation proche avec les prestataires de soins.

L'analyse des questionnaires recueillis auprès d'un échantillon de membres MC montre un score de satisfaction relativement élevé (8,18). Ce score élevé est conforme au baromètre hospitalier réalisé par Hospitals.be, où 93% des personnes interrogées se sont déclarées satisfaites à très satisfaites (Stoefs, 2023).

Il est important de noter que les instruments de mesure développés ne reflètent que la mesure dans laquelle les désirs et les besoins des personnes ont été satisfaits, mais - le cas échéant - ne donnent pas d'indications supplémentaires sur le sens dans lequel les désirs et les besoins n'ont pas été satisfaits. En d'autres termes, les instruments de mesure n'indiquent pas si les patient-es souhaitent plus ou moins d'informations, par exemple. Toutefois, il est important de garder à l'esprit que le degré de l'approche centrée sur la personne est mesuré et qu'il n'existe donc

pas de réponse toute faite pour chaque personne. Il est important d'entamer un dialogue avec la personne concernée et de découvrir quels sont ses souhaits et ses besoins particuliers. L'objectif n'est donc pas de fournir plus d'informations à tout le monde lorsque le score d'information est faible, mais plutôt d'envisager des moyens de mieux adapter l'information aux souhaits et aux besoins particuliers des personnes. Par conséquent, cela peut également signifier qu'il faut parfois donner moins d'informations.

### 3.5. Limites de la méthodologie

Comme toute étude, cette étude a des limites. Premièrement, seul-es des participant-es néerlandophones ont été interrogé-es dans le cadre de l'étude qualitative. Il est possible que les différences culturelles entre les néerlandophones et les francophones n'aient de ce fait pas été prises en compte. L'analyse de la littérature a tenté d'y répondre autant que possible en incluant la littérature scientifique dans l'étude afin d'obtenir une image plus large des souhaits et des besoins des personnes admises à l'hôpital.

En outre, l'étude qualitative a interrogé davantage de femmes que d'hommes, ce qui peut avoir un impact sur les résultats. Des recherches complémentaires sur les différences éventuelles entre les désirs et les besoins des hommes et des femmes peuvent contribuer à améliorer la compréhension.

Dans le questionnaire, il n'y avait pas la possibilité d'indiquer « pas d'application », ceci en raison de l'objectif de validation du questionnaire. Dans la question ouverte, certain-es répondant-es ont indiqué que cette option de réponse leur manquait. Il est recommandé de proposer cette option lors de l'utilisation future du questionnaire.

La question ouverte a révélé des éléments intéressants qui peuvent aider les hôpitaux à être davantage centrés sur la personne. Cette question a permis de mieux cerner les points forts et les domaines d'amélioration de l'hôpital ou du service. À l'avenir, il serait intéressant d'ajouter deux questions ouvertes : l'une afin que les répondant-es puissent indiquer ce qui est très bien à l'hôpital, l'autre afin de pouvoir indiquer ce qui pourrait être amélioré (un conseil). Cette analyse pourrait être effectuée automatiquement à l'aide d'une analyse de sentiment (*sentiment analysis*) et de l'analyse de texte basée sur le *machine learning*.

### 3.6. Enquête future

À l'avenir, il sera intéressant d'adapter les instruments de mesure à différents contextes. Ainsi, un projet sera bientôt lancé au sein de l'UHasselt pour développer ces instruments de mesure pour les centres de rééducation. En outre, d'autres contextes peuvent également être explorés, tels que les soins aux personnes âgées ou les soins de santé mentale. Il serait également opportun de tester les questionnaires dans d'autres pays afin de pouvoir comparer les résultats entre eux.

## Conclusion

Sur base de cette étude, l'approche centrée sur la personne peut être définie comme une approche holistique de la personne visant à améliorer le bien-être individuel en répondant aux désirs et aux besoins propres de l'individu. Ces souhaits et besoins peuvent différer d'une personne à l'autre selon six dimensions : (1) la connexion avec le-la prestataire de soins, (2) l'implication de la famille, (3) la réception d'informations, (4) la participation à la prestation de services médicaux, (5) l'attention portée aux extras et (6) le soutien psychosocial et émotionnel.

À partir de la définition ci-dessus, trois instruments de mesure ont été élaborés pour mesurer l'approche centrée sur la personne dans les hôpitaux : un instrument de mesure détaillé comprenant 29 items, un instrument de mesure simplifié comprenant 6 items et un instrument de mesure

général comprenant 2 items. En fonction de l'objectif de la mesure, un établissement de soins de santé peut choisir l'un ou l'autre instrument de mesure. En outre, il est possible de combiner différents instruments de mesure.

Une enquête menée auprès des membres de la MC montre que la connexion avec le ou la prestataire de soins de santé obtient un score élevé de la part des répondant-es. En d'autres termes, le lien avec le ou la prestataire de soins est déjà bien adapté aux besoins et aux souhaits des personnes. Les items de cette dimension semblent avoir un impact important sur la satisfaction. En outre, l'information a également un impact évident sur la satisfaction. Une conclusion similaire peut également être tirée des résultats de l'instrument de mesure simplifié.

En tant qu'hôpital, il est important d'être à l'écoute et d'identifier - à l'aide d'un outil de mesure ou de groupes focus, par exemple - les souhaits et les besoins des patient-es afin d'y répondre. Les points suivants peuvent aider les hôpitaux à être davantage centrés sur la personne.

- **Des personnes différentes ont des besoins différents** : alors que pour une personne beaucoup d'informations sont importantes, une autre personne peut ne vouloir que les informations strictement nécessaires.
- **Mesurer, c'est savoir** : en mesurant l'approche centrée sur la personne dans les hôpitaux, on peut mieux identifier les points forts et les domaines à améliorer.
- Les **données quantitatives et qualitatives peuvent aider** à analyser ces points forts et les points d'amélioration.
- **Inclure des perspectives multiples** : la perspective du-de la patient-e, de sa famille ou de ses proches, des prestataires de soins de santé, des parties prenantes externes (telles que les prestataires de soins de première ligne), etc.

Il est à espérer que l'importance de l'approche centrée sur la personne pourra être davantage démontrée à l'avenir afin que le mouvement des soins centrés sur la maladie vers les soins centrés sur la personne puisse se poursuivre.

## Bibliographie

- Byrne, A.-L., Baldwin, A., & Harvey, C. (2020). Whose centre is it anyway? Defining person-centred care in nursing: An integrative review. *PLOS ONE*, *15*(3), e0229923.
- Chang, H., Gil, C., Kim, H., & Bea, H. (2020). Person-Centered Care, Job Stress, and Quality of Life Among Long-Term Care Nursing Staff. *Journal of Nursing Research*, *28*(5), e114.
- Choi, I., Kim, D. E., & Yoon, J. Y. (2021). Person-Centered Care Environment Associated with Care Staff Outcomes in Long-Term Care Facilities. *Journal of Nursing Research*, *29*(1), e133.
- Connelly, C., Jarvie, L., Daniel, M., Monachello, E., Quasim, T., Dunn, L., & McPeake, J. (2020). Understanding what matters to patients in critical care: An exploratory evaluation. *Nursing in Critical Care*, *25*(4), 214–220.
- Coyne, I., Holmström, I., & Söderbäck, M. (2018). Centeredness in Healthcare: A concept Synthesis of Family-centered Care, Person-centered Care and Child-centered Care. *Journal of Pediatric Nursing*, *42*, 45–56.
- Curran, P. (2016). Methods for the detection of carelessly invalid responses in survey data. *Journal of Experimental Social Psychology*, *66*, 4–19.
- Davis, S., Byers, S., & Walsh, F. (2008). Measuring person-centred care in a sub-acute health care setting. *Australian Health Review*, *32*(3), 496–504.
- Diamantopoulos, A., & Winklhofer, H. (2001). Index construction with formative indicators: An alternative to scale development. *Journal of Marketing Research*, *38*(2), 269–277.
- Edvardsson, D., Watt, E., & Pearce, F. (2017). Patient experiences of caring and person-centeredness are associated with perceived nursing care quality. *Journal of Advanced Nursing*, *73*(1), 217–227.
- El-Alti, L., Sandman, L., & Munthe, C. (2019). Person Centered Care and Personalized Medicine: Irreconcilable Opposites or Potential Companions? *Health Care Analysis*, *27*(1), 45–59.
- Ellins, J., & Glasby, J. (2016). “You don’t know what you are saying ‘Yes’ and what you are saying ‘No’ to”: Hospital experiences of older people from minority ethnic communities. *Ageing and Society*, *36*(1), 42–63.
- Erwin, J., Chance-Larsen, K., Backhouse, M., & Woolf, A. D. (2020). Exploring what patients with musculoskeletal conditions want from first point-of-contact health practitioners. *Rheumatology Advances in Practice*, *4*(1), rkz048.
- Fridberg, H., Wallin, L., & Tistad, M. (2021). The innovation characteristics of person-centred care as perceived by healthcare professionals: An interview study employing a deductive-inductive content analysis guided by the consolidated framework for implementation research. *BMC Health Services Research*, *21*(1), 904.
- Gioia, D. A., Corley, K. G., & Hamilton, A. L. (2013). Seeking qualitative rigor in inductive research: Notes on the Gioia methodology. *Organizational research methods*, *16*(1), 15–31.
- Giusti, A., Nkhoma, K., Petrus, R., Petersen, I., Gwyther, L., Farrant, L., . . . Harding, R. (2020). The empirical evidence underpinning the concept and practice of person-centred care for serious illness: A systematic review. *BMJ Global Health*, *5*(12), e003330.
- Håkansson Eklund, J., Holmström, I. K., Kumlin, T., Kaminsky, E., Skoglund, K., Högländer, J., . . . Summer Merianus, M. (2019). “Same same or different?” A review of reviews of person-centered and patient-centered care. *Patient Education and Counseling*, *102*(1), 3–11.
- Hunter-Jones, P., Line, N., Zhang, J. J., Malthouse, E. C., Witell, L., & Hollis, B. (2020). Visioning a hospitality-oriented patient experience (HOPE) framework in health care. *Journal of Service Management*, *31*(5), 869–888.
- Jakobsson, S., Eliasson, B., Andersson, E., Johannsson, G., Ringström, G., Simrén, M., & Jakobsson Ung, E. (2019). Person-centred inpatient care—A quasi-experimental study in an internal medicine context. *Journal of Advanced Nursing*, *75*(8), 1678–1689.
- Martinez, T., Postigo, A., Cuesta, M., & Muñiz, J. (2021). Person-Centred Care for older people: Convergence and assessment of users’ relatives’ and staff’s perspectives. *Journal of Advanced Nursing*, *77*(6), 2916–2927.
- Österlind, J., & Henoch, I. (2021). The 6S-model for person-centred palliative care: A theoretical framework. *Nursing Philosophy*, *22*(2).
- Picker (2023). *The Picker Principles of Person Centred Care*. Disponible sur <https://picker.org/who-we-are/the-picker-principles-of-person-centred-care/>
- Pipers, E. (2024). *Beyond patient charts : navigating the path to person centricity from a healthcare and service management perspective*. Hasselt University; Ghent University. Faculty of Economics and Business Administration, Hasselt: Faculty of Business Economics.
- Stoefs, J. (2023). *Ziekenhuisbarometer : Is de belg tevreden over zijn ziekenhuizen?* Disponible sur <https://hospitals.be/nl/belgian-satisfaction-hospitals/>
- Van Der Cingel, M., Brandsma, L., Van Dam, M., Van Dorst, M., Verkaart, C., & Van Der Velde, C. (2016). Concepts of person-centred care: A framework analysis of five studies in daily care practices. *International Practice Development Journal*, *6*(2), 1–17.
- VIVEL. (2023, 11 14). *Quintuple Aim – het kompas van VIVEL*. Disponible sur <https://www.vivel.be/over-vivel/quintuple-aim/>

L'outil de mesure détaillé et l'outil de mesure simplifié sont tous les deux des échelles **formatives**, tandis que l'outil de mesure général est une échelle **réflective**.

Dans un outil de mesure **formative**, un concept est mesuré à l'aide de différents éléments constitutifs. Notre étude a révélé que l'approche centrée sur la personne se compose de six dimensions (voir Tableau 1). Ces dimensions ne sont pas nécessairement liées entre elles. Par exemple, il peut y avoir un score élevé pour l'information et un score faible pour l'implication des proches. Ensemble, les différentes dimensions constituent l'approche centrée sur la personne, c'est pourquoi nous parlons d'un instrument de mesure formative. Par exemple, si la qualité du service est mesurée de manière formative, les items suivants peuvent être mesurés : amabilité, connaissance, fiabilité, etc. Ces items peuvent être distincts, un membre du personnel peut être très sympathique, mais ses connaissances peuvent être très faibles. L'ensemble des items forme le concept de qualité de service, c'est pourquoi on parle d'échelle formative.

Un instrument de mesure **réflective** ne porte pas sur des items qui peuvent être vus séparément les uns des autres, mais sur des items qui sont en relation les uns avec les autres. Plus le score obtenu pour l'approche centrée sur la personne est élevé, plus le score obtenu pour les différents items sera élevé. La différence entre les échelles formatives et les échelles réflectives crée un mode de validation différent. Ainsi, dans une échelle réflective, les items sont fortement liés les uns aux autres : si le score d'un item est plus élevé, le score de l'autre item sera également plus élevé. Cela n'est pas souhaitable dans le cas d'une échelle formative. Dans ce cas, les questions doivent être indépendantes les unes des autres et un score élevé pour une question n'entraîne pas nécessairement un score élevé pour une autre question. Si, par exemple, la qualité du service est mesurée de manière réflective, on peut demander aux patient-es dans quelle mesure ils-elles perçoivent le service comme étant de qualité, de haute qualité, etc. Chaque item signifie à peu près la même chose et reflète le concept sous-jacent. C'est pourquoi on parle d'échelle réflective.

Pour valider les questionnaires, plusieurs tests ont été effectués :

- calcul des scores VIF ;
- analyse de la redondance ;
- validité du critère.

Tout d'abord, on examine la multicollinéarité, c'est-à-dire le phénomène selon lequel les items d'une échelle sont fortement corrélés les uns aux autres. Lorsque ces items sont fortement corrélés, cela peut poser des problèmes dans l'analyse. Il peut devenir difficile de distinguer la contribution de chaque item au concept parce que les items se chevauchent dans leur influence sur la variable latente<sup>4</sup>. En conséquence, le modèle (comme le montre la figure 3) peut être estimé de manière imprécise et conduire à des conclusions peu fiables. La multicollinéarité est calculée à l'aide des scores VIF.

En outre, une analyse de redondance est effectuée pour évaluer la relation entre deux modèles. Cette analyse mesure la relation entre l'outil de mesure détaillé et l'outil de mesure général et la relation entre l'outil de mesure simplifié et l'outil de mesure général. Cette analyse est nécessaire pour vérifier la validité du contenu de l'instrument de mesure détaillé et simplifié, car elle permet de comprendre dans quelle mesure une échelle explique la variation d'une autre.

Enfin, la validité du critère est testée pour évaluer dans quelle mesure les instruments de mesure peuvent expliquer la variation de la satisfaction. En effet, la littérature montre qu'il existe une relation entre l'approche centrée sur la personne et la satisfaction.

Dans les analyses comparatives entre les groupes (selon le sexe, le niveau de formation et le fait d'avoir ou non une maladie chronique), la valeur p a été interprétée. Il s'agit d'une mesure statistique utilisée pour évaluer la probabilité que les résultats observés d'une étude aient été obtenus par pur hasard. Une petite valeur p ( $< 0,05$ ) indique que c'est significatif et suggère que les résultats observés ne sont probablement pas purement fortuits, tandis qu'une grande valeur p ( $\geq 0,05$ ) indique une non-significativité et suggère que les résultats sont cohérents avec le hasard ou qu'il n'y a pas suffisamment de preuves pour démontrer un effet.

4 La variable latente est la variable qui n'est pas mesurée directement. Dans l'instrument de mesure détaillé, l'approche centrée sur la personne et les six dimensions sont les variables latentes. Celles-ci ne sont pas mesurées directement, les six dimensions sont mesurées à l'aide d'un certain nombre d'items et l'approche centrée sur la personne est mesurée à l'aide des six dimensions. Dans l'instrument de mesure simplifié, seule l'approche centrée sur la personne est la variable latente, mesurée à l'aide de six items.







*Santé & Société* est la revue trimestrielle de l'Alliance nationale des Mutualités chrétiennes. Elle présente les résultats des principales études de la MC et des informations contextuelles relatives aux systèmes régionaux et fédéraux de protection sociale, aux autres branches de la sécurité sociale et à la politique de santé et de bien-être.

Le fichier d'adresses est utilisé exclusivement pour la distribution du magazine et il est géré et conservé conformément au Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD). Vous pouvez demander à tout moment d'accéder à vos données personnelles, de les modifier ou de les supprimer. Vous pouvez également faire corriger sans frais des données incorrectes ou incomplètes. Pour plus d'informations concernant le traitement de vos données personnelles et l'exercice de vos droits, vous pouvez consulter la politique de traitement des données personnelles de la MC sur notre site internet <https://www.mc.be/fr/clauses/politique-confidentialite-mc>

Si vous avez des questions sur le traitement licite et légal de vos données personnelles, vous pouvez contacter notre délégué à la protection des données.

- Soit par écrit : en envoyant un courrier à l'attention du délégué à la protection des données à l'Alliance nationale des Mutualités chrétiennes, Chaussée de Haecht, 579, 1031 Schaerbeek, Belgique
- Soit par mail : à l'adresse [privacy@cm.be](mailto:privacy@cm.be)

Si vous souhaitez déposer une plainte, vous pouvez le faire auprès du Médiateur

- Soit par écrit : en envoyant un courrier à l'attention du médiateur de l'Alliance nationale des Mutualités chrétiennes, Chaussée de Haecht, 579, 1031 Schaerbeek
- Soit par mail : à l'adresse [mediateur@mc.be](mailto:mediateur@mc.be)

Si vous ne souhaitez plus recevoir *Santé & Société*, vous pouvez nous le signaler :

- Soit par écrit : en envoyant un courrier à l'attention de Mieke Hofman à l'Alliance nationale des Mutualités chrétiennes – Service d'études, Chaussée de Haecht, 579, 1031 Schaerbeek
- Soit par mail : à l'adresse [SanteEtSociete@mc.be](mailto:SanteEtSociete@mc.be)

# Sommaire

Édito : Une société qui ne peut plus prendre soin, reste-t-elle société ? · 02

Étude : Pénurie des infirmier-es et crise du 'prendre soin' · 04

Méthode · 07

Objectivation de la pénurie sur base de données quantitatives · 08

Conditions de travail : entre causes et conséquences de la pénurie · 17

Le 'prendre soin' en crise : explication de sa non-valorisation à l'aide des théories du care · 27

Quelques enjeux de la pénurie · 28

Recommandations · 30

Étude : Les soins de fin de vie en période de crise sanitaire : un difficile équilibre entre distanciation et proximité · 38

Conséquences de la pandémie sur les soins de santé · 40

Méthodologie : enquête auprès des membres MC · 42

Résultats : expériences des membres MC en matière de soins de fin de vie · 44

Discussion : la qualité des soins de fin de vie souffre de la pandémie de coronavirus · 52

Recommandations pour des soins de fin de vie de qualité · 57

Étude : Être plus qu'un numéro : l'approche centrée sur la personne dans les hôpitaux · 64

Conceptualisation de l'approche centrée sur la personne · 67

Développement et validation d'instruments de mesure de l'approche centrée sur la personne · 70

Évaluation de l'approche centrée sur la personne dans les soins hospitaliers parmi les membres MC · 73

## Colophon

Editeur responsable

Luc Van Gorp, chaussée de Haecht 579, PB 40, 1031 Bruxelles

Rédactrice en chef

Élise Derroitte

Rédaction finale

Svetlana Sholokhova, Rebekka Verniest

Comité de rédaction

Hervé Avalosse, Élise Derroitte, Juliette Lenders, Ann Morissens, Clara Noirhomme, Svetlana Sholokhova, Mattias Van Hulle, Rebekka Verniest

Mise en page

Gevaert Graphics

Impression

Albe De Coker

Adresse de retour

MC-CM Service d'études, Mieke Hofman, chaussée de Haecht 579, BP 40, 1031 Bruxelles

Copyright

Les études de Santé & Société sont publiées sous Licence Creative Commons "by/nc/nd"