
Mémoire, y compris stage professionnalisant[BR]- Séminaires méthodologiques intégratifs[BR]- Planification anticipée des soins aux soins intensifs : analyse des perceptions et des facteurs influençants sa mise en place

Auteur : Ballan, Ophélia

Promoteur(s) : MASSION, Paul; 27978

Faculté : Faculté de Médecine

Diplôme : Master en sciences de la santé publique, à finalité spécialisée patient critique

Année académique : 2024-2025

URI/URL : <http://hdl.handle.net/2268.2/24130>

Avertissement à l'attention des usagers :

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

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

PLANIFICATION ANTICIPEE DES SOINS AUX SOINS INTENSIFS : ANALYSE DES PERCEPTIONS ET DES FACTEURS INFLUENCANTS SA MISE EN PLACE

Mémoire présenté par **Ophélia BALLAN**
en vue de l'obtention du grade de
Master en Sciences de la Santé publique
Finalité spécialisée en patient critique
Année académique 2024 – 2025

PLANIFICATION ANTICIPEE DES SOINS AUX SOINS INTENSIFS : ANALYSE DES PERCEPTIONS ET DES FACTEURS INFLUENCANTS SA MISE EN PLACE

Promoteur : Dr Paul MASSION

Co-promotrice : Dr Laurence DENIS

Mémoire présenté par **Ophélia BALLAN**

en vue de l'obtention du grade de
Master en Sciences de la Santé publique
Finalité spécialisée en patient critique

Année académique 2024 – 2025

Engagement de non plagiat.

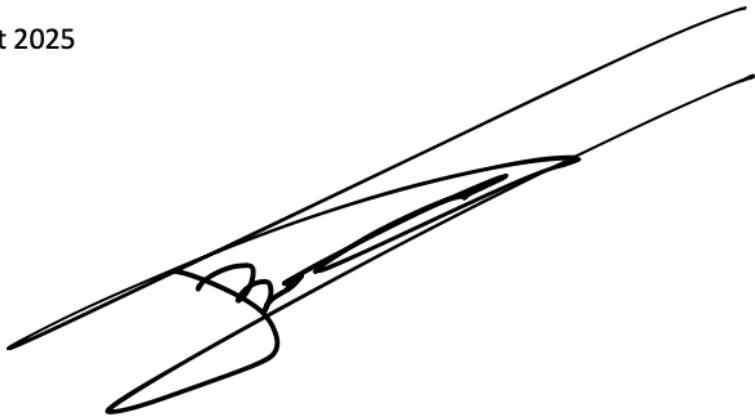
Je soussigné(e) BALLAN Ophélia

Matricule étudiant : s2304055

Déclare avoir pris connaissance de la charte anti-plagiat de l'Université de Liège et des dispositions du Règlement général des études et des évaluations. Je suis pleinement conscient(e) que la copie intégrale ou d'extraits de documents publiés sous quelque forme que ce soit (ouvrages, publications, rapports d'étudiant, internet, etc...) sans citation (i.e. mise en évidence de la citation par des guillemets) ni référence bibliographique précise est un plagiat qui constitue une violation des droits d'auteur relatifs aux documents originaux copiés indûment ainsi qu'une fraude. En conséquence, je m'engage à citer, selon les standards en vigueur dans ma discipline, toutes les sources que j'ai utilisées pour produire et écrire le mémoire que je dépose.

Fait le 14 août 2025

Signature



Remerciements

Je tiens à exprimer ma sincère gratitude à toutes les personnes qui ont contribué à la réalisation de ce mémoire.

Je remercie tout particulièrement mon promoteur, Dr MASSION, ainsi que ma co-promotrice, Dr DENIS, pour leur encadrement, leur disponibilité et leur précieux conseils. Leur soutien a été essentiel dans la conduite de cette recherche.

Je souhaite également adresser mes remerciements aux professionnels de la santé du CHC Montlégia pour leur participation précieuse aux entretiens menés dans le cadre de ce mémoire. Leur engagement, leur sincérité et la richesse de leurs partages ont largement contribué à la qualité de cette étude.

Un grand merci à mon oncle et ma tante pour leur relecture attentive, qui a grandement amélioré ce mémoire.

Merci également à Lora GAILLY, travaillant à l'UNSECO de Paris dans la section sciences et environnement, pour sa relecture du résumé en anglais.

Je remercie aussi ma famille et mes proches pour leur soutien indéfectible, leur patience et leurs encouragements constants tout au long de mon parcours académique.

Un merci tout particulier à mon fiancé, Mylan KOTCHKAROV, pour son soutien inébranlable dès la prise de décision de faire ce master. Sa présence, ses encouragements et sa compréhension m'ont accompagnée tout au long de ce parcours, et sans lui, ce travail n'aurait pas été le même. Merci de m'avoir toujours poussée à croire en moi, même dans les moments de doute.

Table des matières

1	PREAMBULE.....	1
2	INTRODUCTION	2
2.1	PROBLEMATIQUE ET CONTEXTE.....	2
2.2	PLANIFICATION ANTICIPEE DES SOINS	2
2.2.1	<i>Définition</i>	2
2.2.2	<i>Cadre juridique de l'ACP.....</i>	3
2.3	LIMITATION DE SOINS AUX SOINS INTENSIFS.....	5
2.4	L'ETHIQUE DANS UN SERVICE DE SOINS INTENSIFS.....	6
2.5	OBSTINATION DERAISONNABLE.....	8
2.6	QUESTION DE RECHERCHE ET OBJECTIFS OPERATIONNELS	9
3	MATERIEL ET METHODES	10
3.1	TYPE D'ETUDE	10
3.2	POPULATION ETUDIEE.....	10
3.3	METHODE DE COLLECTE DES DONNEES	10
3.4	PLANIFICATION ET ORGANISATION DE LA COLLECTE DE DONNEES	11
3.5	TRAITEMENT ET ANALYSE DES DONNEES	11
3.6	CONSIDERATIONS ETHIQUES.....	12
3.7	LIGNE DU TEMPS DE L'ETUDE.....	12
4	RESULTATS.....	13
4.1	REPRESENTATIONS ET COMPREHENSION DE LA PLANIFICATION ANTICIPEE DES SOINS	13
4.1.1	<i>Une notion connue mais souvent floue.....</i>	13
4.1.2	<i>Une pratique souvent non formalisée.....</i>	14
4.2	FREINS ET FACILITATEURS A L'IMPLEMENTATION.....	14
4.2.1	<i>Des obstacles structurels et organisationnels.....</i>	14
4.2.2	<i>Des leviers professionnels et humains</i>	15
4.3	ENJEUX RELATIONNELS ET EMOTIONNELS	16
4.3.1	<i>Le rôle central des familles.....</i>	16
4.3.2	<i>Une charge émotionnelle importante pour les soignants.....</i>	16
4.4	DILEMMES ETHIQUES ET POSITIONNEMENT PROFESSIONNEL	16
4.4.1	<i>L'obstination déraisonnable comme source de souffrance.....</i>	16
4.4.2	<i>Une volonté de montée en compétence</i>	17
4.5	PERCEPTIONS DES AMELIORATIONS NECESSAIRES POUR L'IMPLEMENTATION DE L'ACP.....	18
4.5.1	<i>Structuration, visibilité et traçabilité de l'ACP</i>	18
4.5.2	<i>Outils et protocoles institutionnels</i>	18
4.5.3	<i>Besoin de formation et de clarification des rôles.....</i>	18
5	DISCUSSIONS, PERSPECTIVES	20
5.1	RAPPEL DES OBJECTIFS DE L'ETUDE	20
5.2	UNE RECONNAISSANCE MAJORITAIRE DE L'INTERET DE L'ACP	20
5.3	DES OBSTACLES PERSISTANTS A L'IMPLEMENTATION	20
5.3.1	<i>Manque de visibilité et de traçabilité.....</i>	20
5.3.2	<i>Temporalité inadaptée et absence de discussion précoce</i>	20
5.3.3	<i>Manque de formation et de cadre structurant</i>	21
5.4	DES LEVIERS IDENTIFIES ET DES PROPOSITIONS CONCRETES	21
5.5	LIMITES DE L'ETUDE	22

5.6	PERSPECTIVES	22
6	CONCLUSION	23
7	REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....	24
8	ANNEXES	28
8.1	ANNEXE 1 : INVITATION A PARTICIPER A UNE ETUDE.....	28
8.2	ANNEXE 2 : GUIDE D'ENTRETIEN SEMI-DIRIGE.....	29
8.3	ANNEXE 3 : FICHE D'INFORMATION ET CONSENTEMENT A LA PARTICIPATION A UNE RECHERCHE.....	31
8.4	ANNEXE 4 : DEMANDE D'AVIS PREALABLE SUR L'APPLICATION DES LOIS DANS LE CADRE DES MEMOIRES DE FIN D'ETUDES....	32
8.5	ANNEXE 5 : REPONSE DU COMITE D'ETHIQUE PAR MAIL.....	37
8.6	ANNEXE 6 : CARACTERISTIQUES SOCIODEMOGRAPHIQUES DES PARTICIPANTS (N = 20)	38
8.7	ANNEXE 7 : TABLEAUX DES FREQUENCES THEMATIQUES	39
8.8	ANNEXE 8 : PROPOSITION D'UNE CHECK-LIST ACP	42

Table des illustrations

FIGURE 1 - LIGNE DU TEMPS DE L'ETUDE

12

Résumé

Introduction : La planification anticipée des soins constitue un outil essentiel pour favoriser une prise en charge centrée sur les souhaits et les valeurs du patient, particulièrement en contexte de soins intensifs, où les décisions cliniques peuvent être urgentes et complexes. Cette étude vise à explorer les perceptions des soignants exerçant en unité de soins intensifs concernant la planification anticipée des soins, ainsi que les facteurs perçus comme facilitant ou freinant sa mise en œuvre dans la pratique clinique.

Méthode utilisée : Une étude qualitative exploratoire descriptive a été menée auprès de professionnels de santé (infirmiers et médecins) exerçant en unité de soins intensifs au CHC Montlégia. Les données ont été recueillies au moyen d'entretiens semi-directifs individuels réalisés en présentiel sur base d'un guide d'entretien. Le recrutement s'est poursuivi jusqu'à saturation des données. L'analyse a été conduite selon une approche thématique inductive à partir des retranscription intégrales anonymisées des entretiens.

Résultats : L'analyse a mis en évidence plusieurs thématiques centrales. Les soignants perçoivent globalement la planification anticipée des soins comme une démarche bénéfique, notamment pour garantir la cohérence des soins avec les volontés du patient et pour éviter l'obstination déraisonnable. Toutefois, plusieurs freins sont identifiés : manque de temps, manque de formation spécifique, absence de procédure formalisée ou de visibilité des informations dans le dossier patient. Des leviers favorisant l'implémentation sont également ressortis, tels que l'expérience clinique, la collaboration interdisciplinaire et la qualité de la communication au sein de l'équipe. Certains soignants ont formulé des propositions concrètes d'amélioration comme l'intégration systématique d'un onglet dédié dans le dossier informatisé ou la formation à l'ACP dès l'entrée en fonction.

Conclusion : Les résultats soulignent l'importance d'un cadre structuré, d'une meilleure visibilité des directives anticipées dans le dossier et d'un renforcement de la formation des professionnels pour une implémentation effective de l'ACP en soins intensifs. Cette étude met en lumière à la fois les obstacles et les leviers identifiés par les soignants, fournissant ainsi des pistes concrètes pour améliorer l'intégration de cette pratique dans le quotidien hospitalier.

Mots-clés : planification anticipée des soins ; soins intensifs ; perceptions infirmières ; facteurs influençants ; communication interdisciplinaire

Abstract

Introduction : Advance care planning (ACP) is a key tool for promoting patient-centered care that respects individual values and preferences, especially in intensive care settings where clinical decisions are often urgent and complex. This study aims to explore the perceptions of healthcare professionals working in intensive care units regarding advance care planning, as well as the perceived factors that facilitate or hinder its implementation in clinical practice.

Method used : A qualitative, exploratory, descriptive study was conducted with healthcare professionals (nurses and physicians) working in the intensive care unite at CHC Montlegia. Data were collected through individual semi-structured interviews conducted in person using an interview guide. Recruitment continued until data saturation was reached. Thematic analysis was carried out inductively based on the full anonymized transcripts of the interviews.

Results : The analysis revealed several key themes. Overall, participants viewed ACP as a beneficial approach to ensuring that care remains consistent with patient wishes and avoiding futile interventions. However, several barriers were identified : lack of time, lack of specific training, absence of formalized procedures and insufficient visibility of ACP information in the patient's record. Facilitating factors also emerged, such as clinical experience, interdisciplinary collaboration and quality of communication within the team. Participants proposed concrete improvements, including the integration of a dedicated ACP section in the electronic health record and the provision of training on ACP from the start of employment.

Conclusion : The results highlight the need for a structured framework, improved accessibility of advance directives in patient records and enhanced professional training to ensure effective ACP implementation in intensive care. This study sheds light on both the obstacles and facilitators identified by healthcare providers and offers concrete avenues to better integrate ACP into daily hospital practice.

Key words : Advanced Care Planning ; intensive care ; nurses' perception ; influencing factors ; interdisciplinary communication

1 Préambule

La planification anticipée des soins est un enjeu fondamental en soins intensifs, un domaine où les décisions médicales doivent être prises rapidement et où l'état du patient peut évoluer de manière imprévisible. L'intérêt de cette recherche réside dans la nécessité d'améliorer l'anticipation des décisions de soins, afin d'assurer une prise en charge alignée sur les valeurs et souhaits du patient. En effet, la médecine intensive confronte régulièrement les professionnels à des situations critiques où la communication avec le patient est altérée, rendant difficile l'alignement des soins sur ses préférences.

Ce sujet s'inscrit dans le prolongement de mon expérience en tant qu'infirmière en soins intensifs, où j'ai pu observer la complexité des décisions médicales lorsque les préférences du patient ne sont pas clairement définies. Cette absence de directives peut engendrer des conflits entre soignants et proches, augmentant le stress et la charge émotionnelles pour toutes les parties impliquées. La planification anticipée des soins constitue donc un outil permettant d'assurer une meilleure coordination entre les professionnels de santé, le patient et les familles, en favorisant une prise de décision plus éclairée et respectueuse du patient. De plus, son intégration dans les pratiques cliniques pourrait contribuer à améliorer la qualité globale de la prise en charge des patients et de leurs proches, en renforçant la cohérence des décisions médicales, la communication interdisciplinaire et le respect des valeurs du patient. En ce sens, la planification anticipée des soins peut également participer à la prévention de situations d'obstination déraisonnable, lorsque les soins ne sont plus proportionnés aux bénéfices attendus pour le patient.

Ce travail s'inscrit dans le cadre de ma finalité spécialisée « Patient Critique » en sciences de la santé publique. Cette spécialisation met l'accent sur la gestion et l'optimisation des soins aux patients en état critique, un domaine où la planification anticipée des soins peut jouer un rôle clé. En comprenant les perceptions des soignants et les facteurs influençant la mise en place de la planification anticipée des soins, cette étude vise à contribuer à l'amélioration des pratiques et à proposer des pistes de réflexion pour une meilleure intégration de la planification anticipée des soins en soins intensifs. L'objectif est d'offrir des éléments concrets permettant d'améliorer la qualité des soins et de promouvoir une approche plus humaine et anticipative dans la prise en charge des patients critiques.

2 Introduction

2.1 Problématique et contexte

En soins intensifs, la prise en charge des patients critiques se caractérise par une grande incertitude clinique et un rythme décisionnel rapide. Dans ce contexte, l'absence d'une planification anticipée des soins (ACP) claire et accessible peut conduire à des décisions médicales non alignées avec les valeurs du patient, générant un risque accru d'obstination déraisonnable, de conflits familiaux et de souffrance morale pour les soignants (1,3,7). Ce problème se situe à l'intersection de facteurs cliniques (pronostic incertain, complexité des pathologies), organisationnels (traçabilité des directives), éthiques (respect de l'autonomie, de non-malfaisance, de bienfaisance et de justice distributive) et humains (relation soignant-patient-famille) (1,3,7).

2.2 Planification anticipée des soins

2.2.1 Définition

La planification anticipée des soins, ou « *Advance Care Planning* » en anglais (ACP), désigne une démarche volontaire de dialogue entre le patient, ses proches et les professionnels de la santé (1–3). Elle a pour but d'anticiper les décisions médicales à venir, en tenant compte à la fois du pronostic médical et des préférences personnelles du patient concernant les soins en fin de vie (1–3). Ce processus s'engage tant que le patient est encore capable de s'exprimer et de prendre des décisions. Cette discussion vise à garantir ses volontés seront respectées même en cas de perte de discernement (1–3). L'ACP repose sur les valeurs, les croyances et les priorités du patient (4). Ces préférences s'inscrivent dans un cadre plus large que le seul projet thérapeutique, englobant ce qu'on appelle le « projet de vie » du patient (4). Les professionnels de la santé et les proches peuvent contribuer à la réflexion, mais les décisions doivent rester centrées sur la volonté du patient (4). Le patient peut également choisir de ne pas participer directement à cette démarche et désigner une ou plusieurs personnes de confiance pour exprimer ses souhaits en son nom (5).

L'ACP est particulièrement pertinente dans le cadre de maladies chroniques évolutives ou de pathologies entraînant une perte progressive d'autonomie. Elle permet aux professionnels de santé de s'appuyer sur les préférences exprimées pour guider les décisions de soins (3,6). Elle favorise une meilleure adéquation des traitements avec les souhaits du patient, tout en contribuant à réduire le stress émotionnel des proches (3,7).

Les discussions menées dans le cadre de l'ACP peuvent inclure différents sujets : les limitations thérapeutiques, exprimées sous forme de volonté négative (ce que le patient refuse) ou positive (ce que le patient souhaite), ainsi que le lieu de soins, les modalités de traitement, les dispositions funéraires ou encore le choix d'euthanasie anticipée ou de don d'organes (2,4,10).

Lorsque le patient formalise certaines volontés, comme une déclaration anticipée d'euthanasie ou de don d'organes, ces documents sont intégrés au dossier issu de la discussion d'ACP (5). Il n'existe pas de contenu obligatoire pour cette discussion. Certains patients peuvent ne pas être prêts à envisager leur déclin, ce qui implique que cette démarche ne doit jamais être imposée (6,7). L'objectif principal reste de permettre au patient d'exprimer ce qui a du sens pour lui en matière de soins futurs (6,7).

L'ACP est un processus évolutif, qui nécessite plusieurs échanges au fil du temps, en fonction de l'évolution de l'état de santé du patient. Les volontés exprimées peuvent être modifiées ou révoquées à tout moment (8). Le contenu de l'ACP ne devient effectif que si le patient perd la capacité d'exprimer lui-même ses souhaits (1,5).

Les travaux internationaux confirment que l'ACP, lorsqu'elle est intégrée de manière structurée, permet d'augmenter la concordance entre les soins reçus et les volontés exprimées, tout en réduisant le recours à des interventions invasives en fin de vie (9,10). Toutefois, plusieurs études soulignent que sa mise en œuvre reste sporadique dans les unités de soins intensifs, en raison de freins organisationnels, culturels et émotionnels (12).

2.2.2 Cadre juridique de l'ACP

En Belgique, la planification anticipée des soins est encadrée par plusieurs textes législatifs, dont les plus pertinents sont :

- la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient (modifiée par la loi du 6 février 2024),
- la loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs,
- la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie,
- la loi du 13 juin 1986 relative au prélèvement et à la transplantation d'organe (modifiée en 2020) (15–18).

La loi du 22 août 2002, modifiée en 2024, renforce les droits à l'information et au consentement éclairé. L'article 7, §1^{er} stipule que « le patient a droit, de la part du praticien professionnel, à toutes les informations qui le concernent et peuvent lui être nécessaires pour comprendre son état de santé et son évolution probable » (15). L'article 8, §1^{er} précise que « le

patient a le droit de consentir librement à toute intervention du praticien professionnel moyennant information préalable » (15). Ces principes sont au cœur de l'ACP.

L'article 8, §4 rappelle que « le patient a le droit de refuser ou de retirer son consentement pour une intervention » (13,15). La modification de 2024 insiste également sur la nécessité d'une information complète concernant les implications d'une planification anticipée, renforçant ainsi la transparence et la qualité du dialogue entre soignants et patients (16).

Par ailleurs, l'article 14, §1^{er} permet au patient de désigner un mandataire pour exercer ses droits lorsqu'il n'en a plus la capacité : « pour autant et aussi longtemps qu'il n'est pas en mesure d'exercer ces droits lui-même » (5,15). Cette disposition prend tout son sens dans le cadre de l'ACP.

La loi du 14 juin 2002 sur les soins palliatifs, via son article 2, affirme que : « les soins palliatifs tendent à garantir et à optimaliser la qualité de vie pour le patient et pour sa famille, durant le temps qu'il lui reste à vivre » (17). L'article 7 de cette loi renforce l'accès à l'information en matière de soins palliatifs : « tout patient a le droit d'obtenir une information concernant son état de santé et les possibilités des soins palliatifs » (17). Ces déclarations peuvent faire partie intégrante du processus d'ACP.

Conformément à la loi belge du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, l'article 4 dispose que « tout majeur ou mineur émancipé capable peut, pour le cas où il ne pourrait plus manifester sa volonté, consigner par écrit, dans une déclaration, sa volonté qu'un médecin pratique une euthanasie si ce médecin constate :

- qu'il est atteint d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable ;
- qu'il est inconscient ;
- et que cette situation est irréversible selon l'état actuel de la science » (18).

Le don d'organe est encadré par la loi du 13 juin 1986 relative au prélèvement et à la transplantation d'organe, qui a été modifiée à plusieurs reprises, notamment en 2020, afin d'en moderniser les modalités pratiques. Cette législation repose sur le principe du consentement présumé : « toutes personnes domiciliées en Belgique sont considérées comme donneuses potentielles après leur décès, sauf opposition explicite exprimée de leur vivant » (18). Depuis le 1^{er} juillet 2020, il est possible d'enregistrer son choix via le portail MaSanté.be, auprès de l'administration communale ou auprès de son médecin traitant (18). L'intégration de cette décision dans le processus d'ACP permet de clarifier les volontés du patient, tout en soulageant les proches dans un moment difficile (18). Aucun prélèvement ne peut avoir lieu en cas de refus explicite, même si la famille y consent (18).

Ainsi, l'ACP constitue un outil légalement encadré et éthiquement structurant, qui permet aux patients d'exercer leur autonomie, en préparant à l'avance les décisions relatives à leur fin de vie (14).

2.3 Limitation de soins aux soins intensifs

Les unités de soins intensifs offrent un accès à des traitement médicaux hautement spécialisés et à une surveillance continue. Toutefois, dans certaines situations cliniques, ces interventions peuvent engendrer des effets indésirables, tels que des souffrances prolongées ou une survie artificielle sans espoir réaliste d'amélioration. Dans ce contexte, la limitation thérapeutique constitue une décision médicale raisonnée, prise idéalement en concertation avec le patient, ses proches et l'équipe soignante (19,20).

Cette démarche repose sur une évaluation clinique approfondie, tenant compte de l'état médical du patient, de ses valeurs personnelles, de son pronostic, ainsi que ses souhaits exprimés (20). Elle peut se traduire par le choix de ne pas initier certaines mesures intensives (réanimation cardio-pulmonaire, ventilation mécanique invasive, etc.), ou encore par une réduction progressive de l'intensité des traitements en faveur d'une approche davantage palliative, axée sur le confort (20).

Afin de guider cette prise de décision, il existe une classification des patients selon quatre catégories de limitation thérapeutique :

- Classe A : traitement intensif sans restriction. Le patient est éligible à l'ensemble des traitements disponibles, y compris les mesures de réanimation, les techniques invasives et le traitement étiologique (19,20).
- Classe B : traitement intensif avec réévaluation quotidienne. Le patient bénéficie d'un traitement complet, mais avec une surveillance rapprochée quant à l'évolution de son état, permettant d'adapter rapidement les objectifs de soins (19,20). En pratique, depuis au moins vingt ans, la classe B désigne les patients pour lesquels on ne procède pas à de la réanimation cardio-pulmonaire (NTBR – Not To Be Resuscitated), y compris en cas de cause d'arrêt cardiaque rapidement réversible (19,20).
- Classe C : limitation des traitements intensifs. Il est décidé de ne pas recourir aux techniques invasives ou à la réanimation, mais le patient bénéficie encore d'un traitement curatif (étiologique et symptomatique) ainsi que de soins de confort. En ce qui concerne le support vital, la classe C correspond à une non-escalade des traitements (19,20).

- Classe D : soins palliatifs exclusifs. Seuls les traitements visant au confort du patient sont poursuivis. Aucun traitement curatif ou invasifs n'est proposé (19,20). On parle également de désescalade des supports vitaux jugés futilles.

Pour orienter la décision vers une classe, quatre critères principaux sont généralement pris en compte :

- « L'irréversibilité de la maladie aigüe ;
- Le caractère fatal de la maladie chronique (ou des comorbidités lourdes) ;
- L'absence d'amélioration de l'état du malade malgré le traitement actif ;
- Le tableau pronostique des défaillances viscérales » ;
- Et également la volonté du patient ainsi que son projet de vie (19,20).

Cette classification, utilisée dans certains services de soins intensifs, permet d'objectiver les décisions de limitation ou d'adaptation des traitements selon des critères cliniques et éthiques (20). Elle ne constitue toutefois pas une norme nationale et son application peut varier selon les contextes hospitaliers (20).

La limitation thérapeutique relève donc d'une approche globale et éthique, qui privilégie la qualité de vie plutôt que la poursuite à tout prix d'un objectif de survie (21,22). Elle s'inscrit dans une logique de proportionnalité des soins et de respect de la dignité du patient. Il s'agit d'éviter toute obstination déraisonnable, en privilégiant une approche compatissante et centrée sur la personne (23).

Il est essentiel de souligner que limiter les traitements n'équivaut ni à un abandon des soins, ni à une absence de prise en charge (24). Au contraire, les patients concernés bénéficient d'une attention particulière en matière de soulagement des symptômes (24).

Dans certains cas, des patients qui ne remplissent pas les critères médicaux habituels pour être admis aux soins intensifs peuvent néanmoins y être admis lorsqu'ils sont identifiés comme donneurs d'organes potentiels (25). Cette pratique soulève des questions éthiques spécifiques, particulièrement en contexte de pénurie d'organes ou de crise sanitaire (25). Elle vise à maximiser les possibilités de prélèvement post-mortem dans le respect des volontés du donneur, tout en contribuant à sauver d'autres vies (25).

2.4 L'éthique dans un service de soins intensifs

Selon T.L. Beauchamp et J.F. Childress, publié pour la première fois en 1979 dans *Principles of Biomedical Ethics*, il existe quatre grands principes éthiques en médecine qui sont : le respect de l'autonomie, la non-malfaisance, la bienfaisance et la justice distributive (26,27).

Tout d'abord, le respect de l'autonomie désigne « le droit pour une personne d'avoir des opinions, de faire des choix et d'agir en accord avec ses valeurs et croyances » (26,27). Être autonome implique la capacité d'utiliser la raison pour déterminer ses propres règles d'action, selon une logique rationnelle et universaliste (26,27). L'autonomie morale est ainsi considérée comme un trait distinctif de la personne humaine, qui s'exprime lorsqu'un individu agit volontairement, sans contrainte extérieure, en accord avec ses convictions rationnelles (26,27).

Dans le contexte des soins intensifs, l'autonomie est un principe central, bien que sa mise en œuvre soit souvent complexe. Chaque individu, y compris les patients comateux ou atteints de troubles cognitifs, possède une forme d'autonomie potentielle. Toutefois, la capacité à l'exercer dépend de l'état de santé du patient (27). Lorsqu'il est dans l'incapacité d'exprimer ses choix, les décisions peuvent être prises par le médecin sur base de directives anticipées, d'un dialogue avec les proches ou d'une concertation interdisciplinaire (26,27).

Le respect de l'autonomie implique aussi certaines attitudes professionnelles de la part des soignants, telles que la tolérance envers les valeurs différentes du patient et l'acceptation du refus de traitement (27). Ce respect se manifeste par la recherche du consentement éclairé, la transparence dans l'information, la confidentialité et l'accompagnement du patient dans ses choix (27).

Le principe de bienfaisance, tel que défini par les mêmes auteurs, renvoie à « une obligation d'aider autrui pour servir leurs intérêts essentiels et légitimes » (27). Il est au cœur de la relation thérapeutique, tout en nécessitant un équilibre avec le respect de la volonté du patient, afin d'éviter une posture paternaliste. La confiance entre le patient et le médecin repose en grande partie sur ce principe, qui établit une forme de partialité éthique favorable au patient (27).

La bienfaisance et la non-malfaisance sont deux principes étroitement liés, exigeant une évaluation attentive des bénéfices, des risques et des souffrances associées à chaque intervention (27). Le « bien » du patient ne se résume pas à la survie : il peut s'agir de la guérison, du soulagement des symptômes, du maintien de la dignité ou de l'amélioration du confort (27).

Les principes de non-malfaisance, résumé par la maxime hippocratique « *primum non nocere* », impose l'obligation de ne pas nuire. Il rappelle que les interventions médicales ne doivent être envisagées que si les bénéfices potentiels justifient les risques encourus (27). Il exige prudence, discernement et vigilance afin d'éviter tant l'obstination thérapeutique que l'inaction injustifiée (27).

Enfin, le principe de justice distributive concerne la répartition des ressources disponibles et des soins entre les patients. Au-delà des principes éthiques individuels, la pratique médicale s'inscrit dans un cadre institutionnel, économique et social qu'il est nécessaire de prendre en compte (27). Cette dimension collective soulève des questions fondamentales : qui bénéficie des avancées médicales et à quel prix ? Les injustices historiques, telles que la recherche menée sur des populations vulnérables sans considération de leurs intérêts, rappellent l'importance de la justice distributive en médecine (27). Dans ce cadre, les consultations éthiques en soins intensifs constituent un dispositif permettant d'accompagner les équipes dans les décisions complexes, de prévenir les interventions inappropriées et de renforcer la cohérence éthique des prises en charge (27).

2.5 Obstination déraisonnable

L'obstination déraisonnable, également connue sous le nom « d'acharnement thérapeutique », correspond à la mise en œuvre ou à la poursuite de traitements médicaux dont le bénéfice attendu pour le patient est nul ou disproportionné par rapport aux souffrances engendrées (28, 31). Ce concept prend tout son sens dans le contexte des soins intensifs, où les décisions médicales sont souvent complexes et doivent s'adapter à l'évolution incertaine de l'état de santé des patients (29).

En Belgique, la loi relative aux droits du patient du 22 août 2002 reconnaît explicitement le droit au refus de traitement, y compris lorsque ce choix pourrait entraîner la mort (15). Le patient a donc la possibilité de refuser ou d'interrompre certains soins s'il estime qu'ils ne correspondent plus à ses attentes ou à sa perception de la dignité.

Du côté des soignants, le Code de déontologie médicale belge autorise le médecin à ne pas entreprendre ou à interrompre un traitement jugé inutile, déraisonnable ou disproportionné, notamment au regard du pronostic et de la souffrance du patient (27,28). Cette possibilité s'inscrit dans une éthique médicale centrée sur le respect de la personne, de ses volontés et sur l'évaluation clinique globale de la situation.

L'ACP permet d'aborder ces questions en amont. En clarifiant les souhaits du patient concernant les traitements intensifs, les mesures de réanimation ou la poursuite d'une hospitalisation, l'ACP prévient les risques d'obstination déraisonnable (29). Elle offre un cadre structuré pour documenter les volontés et favoriser leur respect, y compris en situation d'incapacité à s'exprimer (29).

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) insiste également sur l'importance de privilégier la qualité de vie et la gestion des symptômes dans les soins palliatifs, en s'opposant à

toute intervention médicale dénuée de sens thérapeutique (30). L'acharnement thérapeutique constitue ainsi une atteinte à l'éthique des soins. Il nie le principe de proportionnalité, fragilise l'autonomie du patient et nuit à la dignité de la fin de vie (30).

2.6 Question de recherche et objectifs opérationnels

La question principale est : quels sont, selon les soignants en soins intensifs, les freins et les facilitateurs à l'implémentation de la planification anticipée des soins ?

Objectifs :

- 1/ Décrire les représentations et la compréhension de l'ACP par les soignants.
- 2/ Identifier les obstacles organisationnels, humains et éthiques à son implémentation.
- 3/ Recueillir les leviers perçus et les propositions d'amélioration.
- 4/ Explorer les enjeux relationnels et émotionnels liés à la pratique de l'ACP.
- 5/ Mettre en relation ces résultats avec les cadres théoriques existants pour formuler des recommandations.

3 Matériel et méthodes

3.1 Type d'étude

Il s'agit d'une étude qualitative de type exploratoire descriptif, basée sur des entretiens semi-directifs menés auprès de professionnels de santé exerçant en unité de soins intensifs. Ce type d'approche vise à explorer en profondeur les perceptions, les représentations et expériences des soignants concernant la planification anticipée des soins, afin de mieux comprendre les facteurs influençant son implémentation dans la pratique clinique quotidienne.

Ce choix méthodologique découle directement de la question de recherche, centrée sur les représentations et le vécu personnel, ce qui nécessite une collecte de données riche et nuancée. L'approche qualitative est cohérente avec le cadre théorique mobilisé car elle permet d'explorer simultanément les dimensions cliniques, éthiques et organisationnelles.

3.2 Population étudiée

La population cible est constituée de professionnels de santé exerçant en unité de soins intensifs au CHC Montlégia, incluant des médecins et des infirmiers. L'objectif est de recueillir une diversité de points de vue afin de refléter la dimension interdisciplinaire inhérente à la prise en charge en soins intensifs.

Critères d'inclusion	Critères d'exclusion
<ul style="list-style-type: none">• Infirmiers et médecins en activité au sein des soins intensifs du CHC Montlégia depuis au moins un an ;• Professionnels ayant été confrontés à des situations impliquant la planification anticipée des soins ;• Consentement libre, éclairé et écrit à participer à l'étude.	<ul style="list-style-type: none">• Professionnels ayant une expérience inférieure à un an en soins intensifs ;• Personnel administratif ou autres professions non directement impliquées dans la prise en charge des patients ;• Refus de participation ou indisponibilité pour réaliser un entretien.

Au total, vingt professionnels de santé ont participé à l'étude, ce qui a permis de couvrir une diversité de points de vue et d'atteindre la saturation des données.

3.3 Méthode de collecte des données

Les données ont été recueillies au moyen d'entretiens semi-directifs individuels. Un guide d'entretien (annexe 2) a été conçu pour orienter la discussion tout en laissant une marge de flexibilité, permettant aux participants d'exprimer librement leurs opinions et expériences qu'ils jugent pertinentes.

Les entretiens ont été réalisés en présentiel, dans un lieu garantissant confidentialité et neutralité, propice à une expression libre. Leur durée variait entre 25 et 40 minutes. Chaque entretien a été enregistré en audio avec l'accord explicite des participants, en vue d'une retranscription fidèle de leurs propos.

Le guide d'entretien a été structuré en quatre grands axes : compréhension et représentation de l'ACP, connaissances et application, freins et facilitateurs perçus et finalement propositions d'amélioration. Ce guide a été relu par deux experts en soins intensifs et adapté après un entretien test afin d'améliorer la clarté des questions et la pertinence des exemples proposés.

3.4 Planification et organisation de la collecte de données

Identification des participants : un échantillonnage de convenance (non probabiliste) a été choisi pour sa pertinence en contexte exploratoire et pour maximiser la diversité des points de vue selon la profession, l'ancienneté et le rôle dans l'unité. Cette diversité des points de vue est importante pour croiser les perspectives et renforcer la validité interne des résultats. Les participants ont été recrutés via un appel à volontaires affiché dans l'unité de soins intensifs du CHC Montlégia (annexe 1).

Prise de contact : explication des objectifs de l'étude, obtention du consentement écrit et planification des entretiens.

Réalisation des entretiens : conduite des entretiens en suivant le guide d'entretien (annexe 2), avec une posture d'écoute active et une adaptation aux réponses et expériences spécifiques de chaque participant.

Transcription et anonymisation : chaque entretien a été retroussé à l'aide du logiciel Noota, puis anonymisé pour garantir la confidentialité des propos et la protection des données personnelles. Le nombre de participants n'a pas été défini à l'avance de manière rigide. Le recrutement s'est poursuivi jusqu'à saturation des données, c'est-à-dire jusqu'au moment où les entretiens n'apportaient plus d'éléments nouveaux susceptibles d'enrichir ou de modifier les thématiques émergentes de l'analyse. Ce principe a permis d'assurer une richesse et une exhaustivité suffisantes des données recueillies.

3.5 Traitement et analyse des données

L'analyse des données a été réalisée selon une approche d'analyse thématique inductive, une méthode adaptée pour faire émerger des catégories directement issues des propos recueillis.

Les étapes de l'analyse sont les suivantes :

- 1/ Transcription intégrale des entretiens à l'aide du logiciel Noota, assurant une restitution fidèle du discours des participants ;
- 2/ Codage des données : le codage a suivi un processus en trois étapes :
 1. Codage ouvert pour repérer toutes les idées émergentes ;
 2. Codage axial pour regrouper les codes en catégories thématiques ;
 3. Mise en relation avec les concepts du cadre théorique afin de vérifier la cohérence entre données empiriques et références conceptuelles.
- 3/ Analyse et interprétation des résultats : les thèmes ont été croisés avec les objectifs de recherche afin de mettre en lumière les tendances générales, les divergences et les éléments saillants dans les discours recueillis.

3.6 Considérations éthiques

L'ensemble de cette étude a été conduite dans le respect des principes éthiques en recherche en santé publique. Tous les participants ont été informés des objectifs de l'étude, du caractère volontaire de leur participation, de la confidentialité de leurs réponses et de leur droit de se retirer à tout moment, sans justification. Aucune donnée nominative n'a été conservée. Les enregistrements audios ont été détruits après transcription et anonymisation complète. Une fiche d'information et de consentement a été signée par tous les participants (annexe 3). Cette étude a reçu l'autorisation du comité d'éthique (annexe 4 et 5).

3.7 Ligne du temps de l'étude

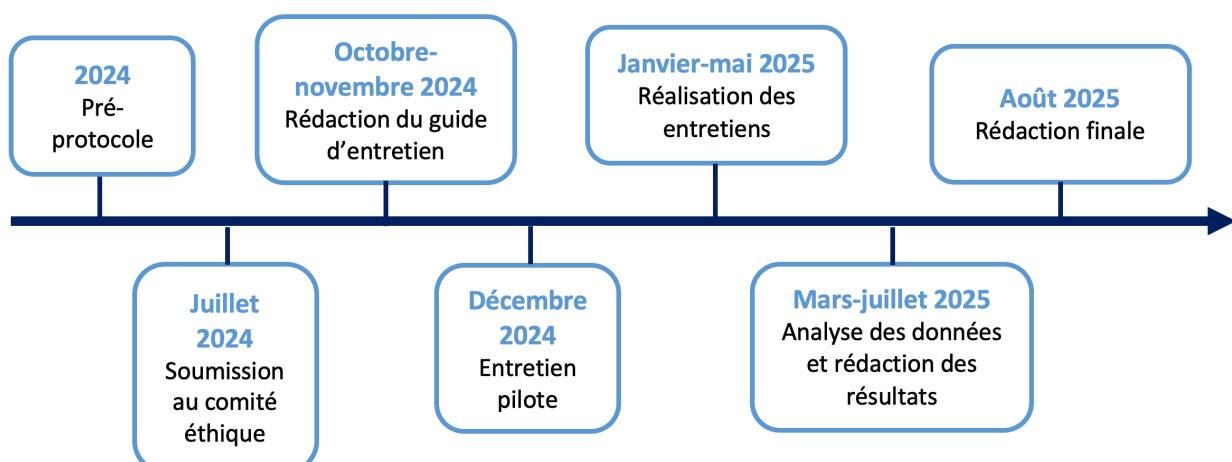


Figure 1 - Ligne du temps de l'étude

4 Résultats

L'analyse thématique inductive des entretiens menés auprès des vingt professionnels de la santé exerçant en soins intensifs au CHC Montlégia a permis de faire émerger cinq grands thèmes relatifs à la perception et la mise en œuvre de la planification anticipée des soins (ACP) : les représentation et la compréhension de l'ACP, les freins et facilitateurs à son implémentation, les enjeux relationnels et émotionnels, les dilemmes éthiques rencontrés et la perception des améliorations nécessaires pour une meilleure implémentation de l'ACP (annexe 6). Ces thèmes ont été enrichis de sous-catégories, illustrées par des verbatims et accompagnées d'une analyse critique.

4.1 Représentations et compréhension de la planification anticipée des soins

Un tableau listant les différents thèmes et sous-thèmes avec le nombre de participant les mentionnant se trouve en annexe de ce travail (annexe 7).

4.1.1 Une notion connue mais souvent floue

Dans l'ensemble, les professionnels (n=18) interrogés déclarent connaître la planification anticipée des soins mais de manière parfois intuitive, incomplète ou indirecte. Le concept est globalement perçu comme important, mais reste intégré au langage et aux pratiques quotidiennes. Le terme même d' « ACP » est rarement cité spontanément. Les soignants (n=9) parlent plus volontiers de « volonté anticipée », de « directives » ou de « discussion sur les limites ».

« Je pense que je vois ce que c'est, mais c'est vrai qu'on n'en parle pas souvent comme ça...
« ACP » je l'ai entendu dans des formations mais pas dans la pratique quotidienne ». (Participant 5)

Certains (n=4) montrent une compréhension assez précise de l'objectif de l'ACP, la reliant à la volonté de respecter les souhaits du patient en cas d'incapacité. D'autres (n=14), au contraire, expriment des doutes sur les procédures, les acteurs impliqués ou les aspects légaux.
« On sait tous qu'il faut anticiper mais c'est jamais très clair qui doit faire quoi. Est-ce que c'est à nous ? Est-ce que c'est au médecin ? Et puis on a peur de mal faire ». (Participant 3)

Cette hésitation face au rôle joué dans l'ACP illustre une zone grise organisationnelle, souvent liée à un manque de cadre structurant et de formation claire sur les responsabilités de chacun. Plusieurs soignants (n=6) partagent également une certaine retenue à aborder ces sujets, comme le don d'organes, par peur de heurter les sensibilités ou de ne pas trouver les bons mots.

4.1.2 Une pratique souvent non formalisée

Si l'ACP est perçue comme une démarche essentielle, sa mise en œuvre concrète reste largement informelle. Plusieurs infirmiers (n=8) mentionnent que les échanges autour des volontés du patient existent, mais qu'ils ne sont que rarement traduit dans les documents officiels ou enregistrés dans le dossier médical.

« On discute avec les familles, avec les médecins aussi, mais il n'y a pas souvent de trace écrite ». (Participant 6)

Cette informalité génère un sentiment d'incertitude, notamment en cas de changement d'équipe ou lors d'une situation d'urgence (n=6). Le manque de documentation formelle nuit à la continuité des soins et à l'alignement des décisions sur les valeurs du patient. De plus, plusieurs soignants (n=5) évoquent une forme de fragilité organisationnelle, où les informations importantes peuvent être perdues, mal transmises ou interprétées différemment selon les interlocuteurs. Cette absence de traçabilité laisse les professionnels exposés à des situations complexes sur le plan éthique, relationnel et décisionnel (n=5).

4.2 Freins et facilitateurs à l'implémentation

4.2.1 Des obstacles structurels et organisationnels

Les soignants (n=20) interrogés soulignent de nombreux freins à l'implémentation de l'ACP dans le contexte spécifique des soins intensifs. Le premier obstacle cité est la nature aiguë et urgente des prises en charge, qui laisse peu de place à des échanges réflexifs et anticipateurs (n=9).

« Quand le patient arrive ici, souvent il est déjà inconscient ou intubé... Donc parler d'anticipation à ce moment-là, c'est trop tard. » (Participant 2)

La pression temporelle, le rythme soutenu et l'absence de moments institutionnalisés pour discuter des volontés du patient contribuent à repousser la réflexion éthique à plus tard, souvent trop tard (n=11).

« On n'a pas de moment prévu pour ça... On fait comme on peut mais c'est au cas par cas. » (Participant 4)

A cela s'ajoutent les obstacles émotionnels. Certains soignants (n=6) expriment une réticence à engager ces discussions, redoutant de mal formuler les choses ou de provoquer des tensions avec les familles. Il existe également une ambivalence morale entre l'envie de bien faire et la peur de nuire à la relation thérapeutique ou de « brusquer » les proches (n=4).

4.2.2 Des leviers professionnels et humains

Malgré les obstacles, les entretiens ont également permis de faire émerger plusieurs leviers favorables à une meilleure intégration de l'ACP au sein du service. Un élément central est la qualité des relations interprofessionnelles. Plusieurs soignants (n=9) décrivent une culture de service.

« Les médecins prennent souvent le temps de discuter des décisions difficiles, on n'est pas mis à l'écart ». (Participant 10)

« Quand le médecin prend le temps de discuter avec nous avant d'aller voir la famille, ça aide beaucoup. On se sent inclus dans la démarche. » (Participant 1)

Ces échanges renforcent le sentiment d'appartenance à une équipe soudée et facilitent l'implication des soignants dans les réflexions éthiques (n=9).

Par ailleurs, certaines pratiques existantes, bien que non formalisées, témoignent déjà d'une attention portée aux souhaits du patient, notamment dans les discussions en fin de vie avec les familles. Cette empathie spontanée pourrait constituer une base solide pour intégrer l'ACP de manière plus structurée (n=6).

D'un point de vue organisationnel, plusieurs participants (n=7) proposent d'ajouter un emplacement visible dans le dossier du patient dédié à l'ACP, afin de centraliser l'information et la rendre directement accessible.

« Ce serait bien qu'il y ait une case bien visible dans le dossier, un peu comme pour les allergies. Comme ça tout le monde serait au courant des volontés du patient, même en cas d'urgence. » (Participant 8)

De même, certains (n=4) notent que certaines situations facilitent spontanément la démarche, comme l'existence de contacts antérieurs avec un médecin généraliste, un oncologue ou un autre service hospitalier.

« Quand le patient a déjà vu son généraliste ou l'oncologue, parfois c'est plus simple. On sait qu'il a déjà réfléchi à tout ça. » (Participant 7)

Ces éléments suggèrent que malgré des conditions structurellement difficiles, des points d'ancre concrets existent pour soutenir une démarche d'ACP plus systématique.

4.3 Enjeux relationnels et émotionnels

4.3.1 Le rôle central des familles

Dans la majorité des situations rapportées (n=11), ce sont les familles qui transmettent les volontés du patient. Leur rôle est perçu comme à la fois indispensable et complexe. En l'absence d'expression directe du patient, les proches deviennent les principaux intermédiaires décisionnels.

« C'est les familles qui nous disent ce que le patient aurait voulu. C'est difficile mais on n'a souvent qu'eux comme repères. » (Participant 6)

Cependant, cette médiation n'est pas toujours fluide. Les tensions intrafamiliales, les divergences d'interprétation ou les désaccords entre proches peuvent mettre les équipes dans des situations délicates (n=7).

« Parfois, la fille veut qu'on continue tout et le fils dit que ce n'est plus la peine...Et nous, on est au milieu. » (Participant 3)

Les soignants (n=5) doivent alors jongler entre empathie, écoute et arbitrage, tout en respectant les limites de leur rôle professionnel.

4.3.2 Une charge émotionnelle importante pour les soignants

L'ACP est souvent associée à des situations de fin de vie, à des dilemmes moraux ou à des décisions lourdes de conséquences (n=6). Cela engendre une forte charge émotionnelle chez les soignants. Plusieurs témoignages (n=7) évoquent des doutes, de l'impuissance, voire une forme de souffrance morale.

« On se sent impuissants et parfois on doute. Est-ce qu'on fait ce qu'il faut ? Est-ce qu'on fait trop ? » (Participant 9)

Certains soignants (n=15) regrettent l'absence de temps ou de lieux dédiés à la mise en commun des vécus émotionnels ou à la supervision clinique, notamment après des situations jugées moralement éprouvantes. Cette absence de soutien émotionnel peut, à terme, affecter la qualité des soins, le bien-être des équipes et leur engagement dans la démarche d'ACP (n=4).

4.4 Dilemmes éthiques et positionnement professionnel

4.4.1 L'obstination déraisonnable comme source de souffrance

L'un des dilemmes éthiques le plus fréquemment abordé par les professionnels interrogés (n=10) concerne l'obstination thérapeutique ou « obstination déraisonnable ». De nombreux soignants (n=10) expriment un malaise lorsqu'ils se trouvent engagés dans des protocoles de

soins intensifs perçus comme excessifs, alors même qu'ils pressentent qu'ils ne correspondent pas à l'intérêt du patient.

« On prolonge parfois des situations où on sait que ça n'a plus de sens. Si on avait eu la volonté du patient, on aurait pu faire autrement. » (Participant 8)

Dans ces cas (n=6), la planification anticipée des soins est identifiée comme un outil potentiellement protecteur, à la fois pour le patient et pour les équipes. L'absence d'ACP formalisée rend les décisions plus floues et expose les soignants à une souffrance éthique, marquée par une tension entre les impératifs techniques et leurs propres valeurs humaines et professionnelles.

« Quand on réanime quelqu'un qui a clairement exprimé avant qu'il ne voulait pas... c'est violent pour nous aussi. » (Participant 10)

L'obstination déraisonnable est ainsi perçue (n=6) non seulement comme délétère pour la dignité du patient mais également comme source d'épuisement moral, voire de remise en question du sens du soin.

« Il y a des cas où tu rentres chez toi avec un nœud à l'estomac, parce que tu sais que ce qu'on a fait ce jour-là, c'était juste trop. » (Participant 11)

Ces témoignages (n=6) mettent en lumière un besoin d'encadrement éthique clair dans les situations critiques, ainsi qu'un soutien aux soignants confrontés à ce type de conflits.

4.4.2 Une volonté de montée en compétence

En réponse à ces dilemmes, un besoin clairement exprimé (n=14) concerne la formation des soignants à l'ACP, tant sur les aspects juridiques que communicationnels et relationnels. Plusieurs infirmiers (n=7) évoquent leur inconfort lorsqu'il s'agit d'aborder ces sujets avec les familles ou d'initier des discussions qui touchent à la fin de vie.

« On devrait avoir une formation obligatoire là-dessus. Ce n'est pas facile à aborder, surtout avec les familles. » (Participant 5)

« Même avec l'expérience, on ne se sent pas toujours légitime pour lancer ce genre de sujet. » (n=4) (Participant 12)

Le besoin exprimé dépasse la simple acquisition de connaissances théoriques (n=4). Il s'agit d'un développement professionnel éthique et humain, destiné à mieux gérer la complexité émotionnelle de ces discussions, à anticiper les conflits et à soutenir une posture professionnelle alignée avec les valeurs du soin.

4.5 Perceptions des améliorations nécessaires pour l'implémentation de l'ACP

4.5.1 Structuration, visibilité et traçabilité de l'ACP

Un constat quasiment unanime (n=19) ressort des entretiens : l'ACP est insuffisamment structurée dans la pratique actuelle. Si l'intérêt pour la démarche est réel, son absence de formalisation nuit à son efficacité et à sa reconnaissance.

« Moi je pense qu'il faudrait que ce soit indiqué quelque part, dans le dossier ou dans le planning, un truc visible quoi. Parce que parfois on l'a fait, mais personne n'est au courant. » (Participant 6)

La question de la visibilité est récurrente (n=8). Les volontés exprimées par les patients ou leurs proches sont parfois connues mais elles ne figurent pas de façon claire et accessible dans le dossier médical. Ce manque d'accessibilité est particulièrement problématique dans les contextes d'urgence ou de relève d'équipe.

« On a déjà eu des patients pour qui c'était clair, ils ne voulaient pas d'acharnement, mais cette info elle n'était nulle part. Et donc au moment du rush, personne ne savait. » (Participant 3)

Plusieurs infirmiers (n=8) proposent l'intégration d'un champ bien visible dédié dans le dossier informatisé ou d'une fiche signalétique standardisée comparable à ce qui est déjà fait pour les allergies ou les antécédents médicaux critiques.

4.5.2 Outils et protocoles institutionnels

Les participants (n=6) expriment également un besoin d'outils concrets pour structurer la démarche ACP : documents-types, check-lists, grilles de repérage, formulaires validés, etc. Ces supports pourraient aider les soignants à savoir quoi dire, à quel moment et à qui transmettre l'information.

« Ce serait bien d'avoir une sorte de fiche standard, avec les grandes lignes à discuter. Parce qu'on ne sait jamais si on pose les bonnes questions. » (Participant 1)

Ces outils contribueraient à lever la crainte de « mal faire » ou de dépasser son rôle, tout en assurant une meilleure coordination entre les membres de l'équipe.

4.5.3 Besoin de formation et de clarification des rôles

Une autre amélioration suggérée (n=8) concerne la formation spécifique à l'ACP, tant sur les aspects communicationnels que légaux. Plusieurs soignants (n=8) expriment un sentiment d'insécurité dans ces démarches, même après plusieurs années d'expérience.

« Moi je trouve qu'on manque vraiment de formation sur ça. Même si on a l'expérience, c'est pas facile de parler de ça aux familles ou aux patients. » (Participant 5)

En parallèle, la répartition des rôles entre médecins et infirmiers est encore floue (n=7).

Certains professionnels (n=6) estiment que l'ACP est vue comme une tâche strictement médicale, alors qu'ils pourraient eux aussi jouer un rôle dans l'identification des besoins ou le repérage des moments opportuns.

« L'ACP, c'est pas qu'une affaire de médecin, nous aussi on pourrait initier la discussion ou au moins signaler qu'il faudrait la faire. » (Participant 4)

Cette perception (n=20) souligne la nécessité d'une démarche interdisciplinaire, intégrant les compétences et la sensibilité de chaque acteur du soin.

En résumé, les résultats mettent en évidence une perception globalement positive de l'ACP par les soignants en soins intensifs, qui la considèrent comme un outil précieux pour améliorer la qualité des prises en charge. Toutefois, sa mise en œuvre concrète reste encore marginale, entravée par des freins structurels, organisationnels, culturels et émotionnels. A côté de ces obstacles, plusieurs leviers ont été identifiés, notamment l'existence d'une culture d'équipe favorable au dialogue, une sensibilité éthique marquée et une volonté affirmée d'amélioration. Le vécu des professionnels témoigne d'une tension constante entre les idéaux de respect des volontés du patient et la réalité des soins intensifs. La discussion qui suit visera à replacer ces constats dans une perspective plus large, en les confrontant aux données de la littérature et aux recommandations en santé publique.

5 Discussions, perspectives

5.1 Rappel des objectifs de l'étude

Cette recherche visait à explorer les perceptions des professionnels de santé exerçant aux soins intensifs du CHC Montlégia concernant la planification anticipée des soins (ACP), ainsi qu'à identifier les facteurs qui influencent son implémentation dans la pratique clinique. En recueillant des témoignages de professionnels de la santé confrontés à la prise de décision en contexte critique, cette étude ambitionnait de mieux comprendre les représentations, les freins, les facilitateurs et les pistes d'amélioration autour de cette démarche éthique et juridique.

5.2 Une reconnaissance majoritaire de l'intérêt de l'ACP

Les résultats de cette étude montrent un consensus fort parmi les soignants interrogés quant à l'utilité de la planification anticipée des soins. Nombreux sont ceux qui ont souligné son importance pour éviter l'obstination déraisonnable, préserver l'autonomie du patient et faciliter la prise de décision en situation critique. Ces constats rejoignent la définition de l'ACP selon les textes de référence, notamment Beauchamp et Childress, pour qui l'autonomie est un principe cardinal guidant la relation soignant-soigné (26,27).

En ligne avec la littérature scientifique, les professionnels interrogés perçoivent l'ACP comme un outil à la fois clinique, relationnel et éthique, capable de clarifier les volontés du patient et de guider les choix en fin de vie, dans un contexte où la réanimation ou les soins intensifs peuvent prolonger la vie au prix d'une souffrance accrue ou d'une perte de dignité (4,6,9,20-22).

5.3 Des obstacles persistants à l'implémentation

5.3.1 Manque de visibilité et de traçabilité

L'un des freins majeurs évoqués est l'absence d'une visibilité claire des volontés anticipées dans le dossier médical. Les soignants soulignent que même lorsque des discussions d'ACP ont lieu, les informations restent souvent dispersées, non accessibles ou ignorées lors des situations critiques. Ce constat rejoint celui d'études antérieure qui insiste sur l'importance d'un encodage structuré des décisions dans le dossier du patient (8,12). Par ailleurs, des travaux sur la pratique en soins critiques et des enquêtes portant sur l'engagement des soignants mettent en évidence des failles systémiques dans la circulation de l'information entre secteurs et professions (7,9).

5.3.2 Temporalité inadaptée et absence de discussion précoce

Le rythme effréné et imprévisible des soins intensifs ne permet que rarement d'initier une ACP dans de bonnes conditions. Les patients arrivent souvent inconscients ou déjà dans des

situations critiques, rendant impossible toute discussion anticipée. Ce problème est bien connu dans la littérature sur les soins critiques, qui souligne l'importance de mener l'ACP en amont, en soins primaires ou en consultation spécialisée (6,14).

5.3.3 Manque de formation et de cadre structurant

Le manque de formation est également fortement ressenti par les professionnels, qui disent ne pas se sentir armés, ni sur le plan légal ni en termes de communication, pour aborder ces sujets sensibles. Ce constat est appuyé par Gilissen et al. (2020), qui soulignent que l'un des prérequis au déploiement efficace de l'ACP est l'investissement dans la formation continue des professionnels de la santé (6,9). Le manque de repères institutionnels (outils, protocoles, référents) accentue ce sentiment d'insécurité professionnelle (12).

5.4 Des leviers identifiés et des propositions concrètes

Malgré les freins, plusieurs leviers facilitant l'intégration de l'ACP ont été mis en lumière. Le premier tient à la qualité des relations interprofessionnelles : la collaboration médecin-infirmier est perçue comme un facteur déterminant. Lorsque les décisions sont discutées en équipe, en amont des crises, les soignants se sentent soutenus et mieux préparés à défendre l'intérêt du patient (3,9).

La culture de service, décrite comme « ouverte au dialogue » dans plusieurs entretiens, constitue également une base solide sur laquelle s'appuyer. Le respect mutuel entre collègues, la place accordée à l'éthique dans la prise de décision ainsi que la volonté d'écouter des familles, sont autant de forces internes que plusieurs soignants souhaitent valoriser davantage (22).

Par ailleurs, les participants ont formulé des pistes d'amélioration concrètes :

- Créer un espace bien visible dans le dossier patient pour les volontés anticipées, inspiré des onglets « allergies ».
- Développer des fiches de référence ou check-list pour guider les discussions (annexe 8).
- Intégrer des réunions collégiales en cas de situations éthiques complexes.
- Déployer des formations ciblées, comprenant des mises en situation.
- Favoriser une implication plus précoce des patients, idéalement avant leur admission.
- Nommer un référent ACP dans le service permettrait de centraliser les informations, de coordonner les initiatives et de servir de ressources pour l'ensemble de l'équipe.

Ces propositions sont cohérentes avec les recommandations de l'OMS et des experts en éthique clinique, qui insistent sur la nécessité de renforcer les structures d'ACP dans une logique de qualité des soins et de respect des droits fondamentaux (15,27,28,30).

5.5 Limites de l'étude

Comme toute recherche qualitative, cette étude présente certaines limites :

- Échantillonnage de convenance limité à un seul établissement, ce qui peut restreindre la transférabilité des résultats à d'autres contextes.
- Biais de proximité, du fait que l'enquêteur fait partie du milieu étudié, pouvant influencer la formulation des questions et les réponses obtenues. Ce biais a été atténué par l'utilisation d'un guide d'entretien et par la posture neutre adoptée durant les entretiens.
- Possibilité de biais de désirabilité sociale : les participants peuvent avoir donné des réponses perçues comme acceptables par leurs pairs. L'anonymat et la confidentialité ont été rappelés pour réduire cet effet.

Cependant, la diversité des expériences exprimées, la richesse des verbatims et la saturation des données atteinte permettent de considérer les résultats comme crédibles et pertinents au regard de l'objectif fixé.

5.6 Perspectives

A la lumière de cette recherche, plusieurs pistes de réflexion peuvent être envisagées pour renforcer l'intégration de la planification anticipée des soins en milieu de soins intensifs :

- Élargir la recherche à d'autres institutions hospitalières, y compris des hôpitaux universitaires, pour comparer les pratiques et valider les tendances observées.
- Évaluer l'impact de la formation sur les attitudes et les pratiques liées à l'ACP, via des études pré/post-formation.
- Développer des outils numériques ou protocoles standardisés pour faciliter la documentation et la communication autour des volontés anticipées.
- Explorer l'expérience des patients et des familles dans le processus d'ACP, afin d'obtenir une vision plus globale et centrée sur la personne.
- Créer un poste de référent ACP dans chaque service à haut risque (réanimation, oncologie, gériatrie, etc.) pour centraliser, coordonner et diffuser les bonnes pratiques.

Ces perspectives ouvrent la voie à une amélioration durable de la qualité des soins critiques, en alignant davantage la pratique clinique avec les principes éthiques, juridiques et humains qui sous-tendent la planification anticipée.

6 Conclusion

Ce mémoire avait pour objectif d'explorer les perceptions des professionnels de santé travaillant en soins intensifs quant à la planification anticipée des soins (ACP) et d'identifier les facteurs influençant son implémentation dans un contexte de soins critiques. A travers une étude qualitative menée auprès de professionnels de santé exerçant au CHC Montlégia, cette recherche a permis de mettre en lumière les représentations, les pratiques, les obstacles et les leviers liés à cette démarche éthique et légale, encore insuffisamment structuré dans le quotidien hospitalier.

Les entretiens ont révélé une reconnaissance unanime de l'utilité de l'ACP, tant pour garantir le respect des volontés du patient que pour accompagner l'équipe soignante dans des décisions complexes. Cependant, des freins persistants, tels que le manque de traçabilité, l'absence de formation, le déficit de communication et l'inaccessibilité des directives anticipées, entravent encore son application concrète en milieu de soins intensifs.

Les professionnels interrogés ont exprimé un réel besoin d'amélioration institutionnelle, organisationnelle et pédagogique, afin que l'ACP devienne un outil intégré, fluide et partagé au sein de l'équipe pluridisciplinaire. Leurs propositions (notamment l'intégration formelle de l'ACP dans le dossier informatique du patient, le développement de formations et la tenue de concertations pluridisciplinaires) constituent des pistes concrètes pour faire évoluer les pratiques dans le respect de l'autonomie et de la dignité des patients.

Au-delà des résultats empiriques, cette étude rappelle que l'ACP n'est pas seulement un document ou une procédure, c'est un espace de dialogue, un processus vivant qui relie le soin à la singularité de chaque personne. En contexte de haute technicité, où la tentation d'une obstination déraisonnable reste présente, l'ACP apparaît comme un rempart pour préserver la proportionnalité des soins et recentrer les décisions sur les valeurs et les choix des patients.

Enfin, cette recherche invite à un changement de culture professionnelle : passer d'une gestion réactive des situations de crise à une anticipation proactive, pensée et partagée. Poursuivre ce travail en élargissant la population étudiée, en évaluant l'impact de la formation et en intégrant la voix des patients et des familles permettra non seulement d'affiner les pratiques mais aussi de nourrir une véritable culture du soin anticipé.

Dans un système de santé en mutation, promouvoir une ACP intégrée et accessible constitue à la fois un défi organisationnel et un engagement éthique fort, porteur d'une vision plus humaine, collaborative et juste du soin en fin de vie.

7 Références bibliographiques

1. Dupont C, De Vleminck A, Deliens L, Gilissen J. Advance Care Planning in Belgium. *Z Evid Fortbild Qual Gesundhwes.* 2023;180:121–6.
2. Klastersky JA. Editorial : Advanced care planning. *Current Opinion in Oncology.* 2023 Jul;35(4):239.
3. Zwakman M, Jabbarian LJ, van Delden J, van der Heide A, Korfage IJ, Pollock K, et al. Advance care planning : A systematic review about experiences of patients with a life-threatening or life-limiting illness. *Palliat Med.* 2018 Sep;32(8):1305–21.
4. Schrijvers D, Cherny NI. ESMO Clinical Practice Guidelines on palliative care: advanced care planning. *Annals of Oncology.* 2014 Sep 1;25:138–42.
5. Fédération Wallonne des soins palliatifs asbl [Internet]. 2008 [cited 2024 Apr 30]. Planification anticipée des soins ou Advance Care Planning (ACP). Available from: <https://www.soinspalliatifs.be/acp.html>
6. Mullick A, Martin J, Sallnow L. An introduction to advance care planning in practice. *BMJ.* 2013 Oct 21;2013(347):1–6.
7. Papadimos TJ, Maldonado Y, Tripathi RS, Kothari DS, Rosenberg AL. An overview of end-of-life issues in the intensive care unit. *Int J Crit Illn Inj Sci.* 2011;1(2):138–46.
8. Palliaguide.be - Advance Care Planning [Internet]. Palliaguide.be - Guidelines en Soins Palliatifs. 2023 [cited 2024 May 1]. Available from: <https://www.palliaguide.be/advance-care-planning-soins-palliatifs/>
9. Gilissen J, Pivodic L, Wendrich-van Dael A, Cools W, Vander Stichele R, Van den Block L, et al. Nurses' self-efficacy, rather than their knowledge, is associated with their engagement in advance care planning in nursing homes: A survey study. *Palliat Med.* 2020;34(5):675–85.
10. Sudore RL, Lum HD, You JJ, Hanson LC, Meier DE, Pantilat SZ, et al. Defining Advance Care Planning for Adults: A Consensus Definition From a Multidisciplinary Delphi Panel. *Journal of Pain*

and Symptom Management. 2017 May 1;53(5):821-832.e1.

11. Detering KM, Hancock AD, Reade MC, Silvester W. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. BMJ. 2010 Mar 23;340:c1345.
12. Brinkman-Stoppelenburg A, Rietjens JAC, van der Heide A. The effects of advance care planning on end-of-life care: a systematic review. Palliat Med. 2014 Sep;28(8):1000–25.
13. Ordomedic [Internet]. [cited 2024 May 23]. Soins palliatifs. Available from: <https://ordomedic.be/fr/avis/deontologie/soins-palliatifs>
14. Meeussen K, Block LV den, Echteld M, Bossuyt N, Bilsen J, Casteren VV, et al. Advance Care Planning in Belgium and The Netherlands : A Nationwide Retrospective Study Via Sentinel Networks of General Practitioners. Journal of Pain and Symptom Management. 2011 Oct 1;42(4):565–77.
15. Wallex [Internet]. 2002 [cited 2024 May 1]. 22 août 2002 - Loi relative aux droits du patient. Available from: <http://wallex.wallonie.be/cms/render/live/fr/sites/wallex/contents/acts/6/6683/1.html>
16. SPF Santé Publique. Résumé changements loi droits du patient [Internet]. 2024 [cited 2024 Sep 27]. Available from: https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/fr_resume_changements_loi_droits_du_patient.pdf
17. Wallex [Internet]. 2002 [cited 2024 May 1]. 14 juin 2002 - Loi relative aux soins palliatifs. Available from: <http://wallex.wallonie.be/cms/render/live/fr/sites/wallex/contents/acts/9/9916/1.html>
18. Wallex [Internet]. 2002 [cited 2024 May 1]. 28 mai 2002 - Loi relative à l'euthanasie. Available from: <http://wallex.wallonie.be/cms/render/live/fr/sites/wallex/contents/acts/7/7344.html>
19. Optimum Care for Hopelessly Ill Patients. New England Journal of Medicine. 1976 Aug

12;295(7):362–4.

20. Lamy M, Damas P, Damas F, Cavinet JL. Approche éthique en soins intensifs limitation et/ou arrêt des traitements chez les patients en service de soins intensifs. *Revue médicale de Liège*. 5(93):249–55.
21. Rousseau AF, Prescott HC, Brett SJ, Weiss B, Azoulay E, Creteur J, et al. Long-term outcomes after critical illness: recent insights. *Critical Care*. 2021 Mar 17;25(1):108.
22. Pallanch O, Ortalda A, Pelosi P, Latronico N, Sartini C, Lombardi G, et al. Effects on health-related quality of life of interventions affecting survival in critically ill patients: a systematic review. *Critical Care*. 2022 May 6;26(1):126.
23. Rodríguez-Prat A, Monforte-Royo C, Porta-Sales J, Escribano X, Balaguer A. Patient Perspectives of Dignity, Autonomy and Control at the End of Life: Systematic Review and Meta-Ethnography. *PLOS ONE*. 2016 Mar 24;11(3):e0151435.
24. Ferrand E. Les limitations et arrêts de thérapeutique(s) active(s) en réanimation adulte. Recommandations de la Société de réanimation de langue française. *Réanimation*. 2002 Sep;11(6):442–9.
25. Lesieur O, Quenot JP, Cohen-Solal Z, David R, De Saint Blanquat L, Elbaz M, et al. Admission criteria and management of critical care patients in a pandemic context: position of the Ethics Commission of the French Intensive Care Society, update of April 2021. *Annals of Intensive Care*. 2021 Apr 26;11(1):66.
26. Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of Biomedical Ethics*. Eighth Edition. 2019. 512 p.
27. Rabary O. Une éthique des principes - sa pertinence pour les soignants. *Noesis*. 2016 Dec 15;28:1–16.
28. Ordomedic [Internet]. [cited 2025 Aug 11]. Soins palliatifs et Code de déontologie médicale. Available from: <https://ordomedic.be/fr/code-2018/généralités/1>

29. L'acharnement thérapeutique | Fin de vie Soins palliatifs [Internet]. Parlons Fin de Vie. [cited 2025 Aug 11]. Available from: <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/je-minteresse-a-la-fin-de-vie/lobstination-deraisonnable/>
30. World Health Organization. Palliative care [Internet]. [cited 2025 Aug 11]. Available from: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

8 Annexes

8.1 Annexe 1 : invitation à participer à une étude

Invitation à participer à une étude sur la planification anticipée de soins en soins intensifs

Objet : Recherche sur la planification anticipée de soins en soins intensifs – Appel à participation

Bonjour,

Dans le cadre de mon mémoire de Master en Sciences de la Santé Publique à finalité « Patient Critique », je réalise une étude sur la déclaration de soins anticipée en soins intensifs. Cette étude vise à explorer les perceptions des professionnels de santé (médecins et infirmiers) concernant déclaration de soins anticipée ainsi que les facteurs influençant son implémentation en milieu de soins intensifs.

Pourquoi cette étude ?

La déclaration de soins anticipée permet d'anticiper les décisions médicales en accord avec les préférences des patients. Cependant, son intégration dans les soins intensifs présente divers enjeux organisationnels, éthiques et culturels. Cette recherche vise à mieux comprendre ces enjeux à travers l'expérience des soignants afin d'identifier des pistes d'amélioration pour sa mise en place.

Qui peut participer ?

- ✓ Infirmiers et médecins travaillant en soins intensifs depuis au moins un an.
- ✓ Professionnels ayant déjà été confrontés à des situations impliquant la déclaration de soins anticipée.
- ✓ Volontaires souhaitant partager leur expérience et leur point de vue sur le sujet.

Déroulement de l'étude

- Un entretien individuel semi-directif d'une durée de **30 à 40 minutes**.
- Lieu : en présentiel, dans un espace garantissant la confidentialité au sein du CHC Montlégia.
- Confidentialité assurée : les entretiens seront **anonymisés** et les données recueillies seront strictement confidentielles, conformément au RGPD.
- Enregistrement audio des entretiens (avec accord du participant) pour une retranscription fidèle des échanges.

Comment participer ?

Si vous êtes intéressé(e) et souhaitez obtenir plus d'informations, vous pouvez me contacter :

✉ opheliaaaballan@hotmail.com

📞 +32 4 72 28 38 59

Votre contribution est précieuse pour améliorer la prise en charge des patients en soins intensifs.
Un grand merci pour votre aide !

Cordialement,

Ballan Ophélia

Infirmière spécialisée en soins intensifs et aide médicale urgente
CHC Montlégia

8.2 Annexe 2 : guide d'entretien semi-dirigé

Guide d'entretien du soignant

Avant l'entretien :

Présentation de l'enquêteur	<p>« Bonjour,</p> <p>Je me présente, je suis Ophélia Ballan, infirmière spécialisée en soins intensifs et aide médicale urgente. Je travaille aux soins intensifs du CHC Montlégia depuis bientôt deux ans. Actuellement en dernière année de mon Master en sciences de la santé publique, finalité patient critique, je réalise mon mémoire sur la planification anticipée des soins, aussi appelé <i>Advanced Care Planning</i>, en soins intensifs ».</p>
Objectifs de l'entretien	<p>« L'objectif de cet entretien est de mieux comprendre les perceptions des soignants concernant la planification anticipée des soins ainsi que les facteurs influençant son intégration dans la pratique clinique. Cet entretien est semi-directif, ce qui signifie que nous allons aborder différents thèmes, mais vous êtes libre d'exprimer votre opinion et de partager toute expérience que vous jugerez pertinente ».</p>
Explication de l'entretien et de la confidentialité	<p>« L'entretien durera environ 30 à 45 minutes. Toutes les informations recueillies seront anonymisées afin de garantir la confidentialité de vos réponses. Si vous êtes d'accord, j'aimerais enregistrer notre échange afin de faciliter l'analyse des données ».</p>
Questions et rappel des droits des participants	<p>« Il est important que vous puissiez vous exprimer librement durant cet entretien. N'hésitez pas à poser des questions, demander une clarification, etc. Vous pouvez ne pas répondre à certaines questions si vous le souhaitez. Avant de commencer, avez-vous des questions ou des préoccupations ? Êtes-vous d'accord pour poursuivre cet entretien ? ».</p>

Entretien :

Thème 1 : expérience et perceptions générales	<ol style="list-style-type: none"> 1. Pouvez-vous me parler brièvement de votre expérience en soins intensifs ? 2. Avez-vous déjà été impliqué(e) dans des discussions ou des décisions liées à la planification anticipée de soins ? 3. Selon vous, quel est le rôle de la planification anticipée des soins dans la prise en charge des patients critiques ?
Thème 2 : connaissances et application de la planification anticipée des soins	<ol style="list-style-type: none"> 4. Quelle formation avez-vous reçue sur la planification anticipée des soins ? Pensez-vous qu'elle est suffisante ? 5. Existe-t-il des protocoles ou recommandations concernant la planification anticipée des soins dans votre service ? Sont-ils appliqués en pratique ?
Thème 3 : facteurs influençant la mise en place de la planification anticipée des soins	<ol style="list-style-type: none"> 6. Qu'est-ce qui facilite l'intégration de la planification anticipée des soins dans votre pratique quotidienne ? 7. Quels sont les principaux obstacles que vous avez rencontrés dans la mise en œuvre de la planification anticipée des soins ? 8. Comment percevez-vous le rôle de la communication interdisciplinaire dans la planification anticipée des soins ?
Thème 4 : perspectives et recommandations	<ol style="list-style-type: none"> 9. Selon vous, quelles améliorations pourraient être apportées pour optimiser l'utilisation de la planification anticipée des soins en soins intensifs ? 10. Quel type de soutien ou de formation supplémentaire serait utile pour intégrer la planification anticipée des soins dans la prise en charge des patients ?

Conclusion de l'entretien :

Conclusion	« Nous arrivons à la fin de cet entretien. Avez-vous d'autres remarques ou suggestions à ajouter sur ce sujet ? »
Remerciements	« Je vous remercie pour votre temps et les réponses données lors de cet entretien. Je rappelle que ces informations sont confidentielles. Si vous désirez avoir les résultats finals de cette étude, n'hésitez pas à me contacter par mail. Je vous les transmettrai avec plaisir ».

8.3 Annexe 3 : fiche d'information et consentement à la participation à une recherche

Fiche d'information et consentement à la participation à une recherche

Titre de l'étude : La planification anticipée des soins : perceptions et pratiques des infirmiers aux soins intensifs

Chercheuse : Ophélia Ballan, Infirmière en soins intensifs – Étudiante en Master en sciences de la santé publique à finalité patient critique

Institution : CHC MontLégia – Université de Liège

Objectif de l'étude

Cette étude s'inscrit dans le cadre d'un mémoire de fin d'études. Elle vise à explorer les perceptions, expériences et pratiques des infirmiers concernant la planification anticipée des soins dans un service de soins intensifs.

Déroulement

Votre participation consiste à prendre part à un entretien semi-directif d'une durée approximative de **30 à 45 minutes**. L'entretien sera enregistré audio afin de permettre une retranscription fidèle des propos. Ces enregistrements seront strictement confidentiels et détruits à la fin de l'analyse des données.

Confidentialité et RGPD

- Toutes les données seront anonymisées. Aucune information permettant de vous identifier ne sera communiquée.
- Les enregistrements et transcriptions seront conservés de manière sécurisée et uniquement accessibles à la chercheuse.
- Les données seront utilisées exclusivement à des fins de recherche et dans le cadre du mémoire.
- Conformément au Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD), vous avez le droit d'accéder à vos données, de les rectifier ou de demander leur suppression à tout moment.

Consentement

En signant ce document :

- Je déclare avoir été informé(e) des objectifs et modalités de l'étude.
- Je consens à participer à l'entretien.
- J'accepte que l'entretien soit enregistré.
- Je comprends que je peux me retirer de l'étude à tout moment sans justification et sans conséquence.
- J'ai eu l'opportunité de poser des questions, et j'ai obtenu des réponses satisfaisantes.

Nom du participant :

Signature de la chercheuse : Ophélia Ballan

Signature :

Signature :

Date : .../.../...

Date : .../.../...

8.4 Annexe 4 : demande d'avis préalable sur l'application des lois dans le cadre des mémoires de fin d'études

1. Etudiant (nom, prénom, adresse courriel) : BALLAN Ophélia ophelia.ballan@student.uliege.be
2. Filière : Master en sciences de la santé publique à finalité patient critique
3. Année académique durant laquelle le mémoire sera réalisé : 2024 – 2025
4. Titre du mémoire (en français) : **PLANIFICATION ANTICIPEE DES SOINS AUX SOINS INTENSIFS : ANALYSE DES PERCEPTIONS ET DES FACTEURS INFLUANCAANTS SA MISE EN PLACE**

5. Encadrant du mémoire :

(L'encadrant du mémoire est la personne qui encadre l'étudiant)

Titre : Docteur

Nom, prénom : MASSION Paul

Ad courriel : paul.massion@chuliege.be

Institution : CHU de Liège

6. Promoteur :

Le promoteur de l'étude est, selon la loi, une université, une haute école ou une institution dont l'étudiant dépend et est responsable de la gestion et du financement de l'étude.

Nom (Institution, Université, Haute Ecole, etc.) : Université de Liège

7. Investigateur :

Si l'expérimentation est réalisée par une équipe de recherche, l'investigateur est le responsable de la conduite de la recherche et est parfois désigné investigateur principal (aussi appelé PI). Il doit être un professionnel de la santé¹. Dans le cas d'une étude soumise à la loi 2004, l'encadrant du mémoire peut être l'investigateur principal s'il est professionnel de la santé et membre de l'Université de Liège.

L'encadrant, s'il est professionnel de la santé et qu'il est membre de l'Université de Liège

L'étudiant, s'il est professionnel de la santé

Autre, préciser :

Titre : /

Nom, prénom : /

Ad courriel : /

Institution : /

8. Résumé de l'étude

a. Votre étude est-elle un case report ?

Un case report est une étude rétrospective sur un seul cas, sans recueil de nouvelles données ou quelconque information.

Oui

Non

Si vous avez répondu oui à la question 8.a, merci de fournir un résumé de votre étude ci-dessous. La suite du document (points 8.b/c/d et 9) ne vous concerne pas.

/

Si vous avez répondu non à la question 8.a, merci de compléter la suite du document.

b. Objectifs et indicateurs (liste des variables et instrument(s) de collecte des données à joindre en annexes)

Objectif principal : analyser les perceptions et expériences des professionnels de santé (médecins et infirmiers) sur la déclaration de soins anticipée en soins intensifs.

Objectifs secondaires :

Indicateurs étudiés :

- Expérience des soignants avec la déclaration de soins anticipée (fréquence d'application, formation reçue, niveau de confort avec le concept).
- Perception des bénéfices et des défis liés à déclaration de soins anticipée.
- Impact perçu sur la prise de décision et la communication interdisciplinaire.

Instruments de collecte des données :

- Guide d'entretien semi-directif (voir annexe).
- Enregistrement audio des entretiens (avec consentement des participants).

c. Synopsis du protocole de recherche (design/conception, population, méthode de recrutement, méthode de collecte de données et analyse statistique) (+/- 500 mots)

Design de l'étude : cette étude adopte une méthodologie qualitative exploratoire basée sur des entretiens semi-directifs menés auprès des professionnels de santé en travaillant en soins intensifs. L'approche qualitative permet d'explorer en profondeur les perceptions et expériences des soignants concernant la déclaration de soins anticipée.

Population cible : l'étude inclut des médecins et des infirmiers exerçant en soins intensifs depuis au moins un an. Ce choix permet d'avoir une vision multidisciplinaire et de recueillir des expériences variées.

Méthode de recrutement : le recrutement des participants se fait sur la base du volontariat. Une invitation est envoyée par courriel et affichée dans le service, expliquant les objectifs de l'étude et

les modalités de participation. Les entretiens sont réalisés avec les participants ayant donné leur consentement libre et éclairé.

Méthode de collecte des données :

- Les entretiens sont réalisés en présentiel, dans un espace garantissant la confidentialité des échanges.
- Chaque entretien dure entre 30 et 40 minutes et est enregistré (avec l'accord du participant) afin d'assurer une retranscription fidèle.
- Un guide d'entretien structuré en plusieurs thématiques est utilisé pour garantir la cohérence des réponses tout en laissant de la flexibilité aux participants.

Analyse des données :

- Les entretiens sont retranscrits et anonymisés avant analyse.
 - Une analyse thématique est réalisée à l'aide d'un codage manuel, permettant d'identifier les grandes tendances dans les discours des soignants.
 - Les résultats sont confrontés aux données de la littérature afin de proposer des recommandations pertinentes pour une meilleure intégration de la déclaration de soins anticipée en soins intensifs.
- d. Liste des mesures techniques et/ou organisationnelles mises en place pour a) respecter les règles du RGPD (par ex. utilisation d'un formulaire en ligne respectueux du cahier des charges RGPD) et b) assurer la sécurité et la confidentialité des données récoltées (logiciel utilisé, limitation des accès, destruction des données au terme de l'étude).

Pour plus d'informations sur les obligations RGPD, merci de consulter le site <https://my.student.uliege.be/r GDPR-memoire-et-tfe>

a) Respect des règles du RGPD :

- Un formulaire de consentement est signé par chaque participant avant l'entretien.
- Les données collectées sont anonymisées (aucun nom ou information identifiable ne figure dans les transcriptions).
- Les fichiers audios sont stockés sur un serveur sécurisé et supprimés une fois l'analyse terminée.

b) Sécurité et confidentialité des données :

- Utilisation d'un logiciel sécurisé pour le stockage des transcriptions et des analyses (ex : NVivo, Excel protégé par mot de passe).
- Accès restreint aux données : seules les personnes impliquées dans l'étude y ont accès.
- Destruction des données à la fin de l'étude, conformément aux réglementations en vigueur.

9. Afin de justifier si l'avis du Comité d'Ethique est requis ou non, merci de répondre par oui ou par non aux questions suivantes, en lien avec les objectifs et la nature des données de l'étude :

1. L'étude est-elle destinée à être publiée ? NON
2. L'étude est-elle interventionnelle chez des patients (va-t-on tester l'effet d'une modification de prise en charge ou de traitement dans le futur, doivent-ils remplir des questionnaires en dehors de leurs soins définis par les recommandations de bonnes pratiques) ? NON
3. Les données recueillies sont-elles directement liées à la santé physique ou mentale des participants (par ex. : la fréquence cardiaque, le temps de réaction, la saturation en oxygène, l'endurance physique, la qualité de vie, le stress dans la vie quotidienne, l'autonomie, ...) ? NON
4. L'étude comporte-t-elle une enquête sur des aspects intrusifs ou délicats de la vie privée, quelles que soient les personnes interviewées (la sexualité, l'origine ethnique, la santé physique ou mentale, la génétique ou biométrie, les convictions religieuses ou philosophiques, les opinions politiques) ? NON
5. S'agit-il d'un questionnaire portant sur des données à caractère non intrusif ou non délicat MAIS utilisé dans le cadre d'un suivi médical précis (par ex. : les habitudes alimentaires chez les patients atteints d'une maladie chronique, la fréquence d'activité physique chez les patients diabétiques) ? NON
6. L'étude comporte-t-elle des questionnaires ou entretiens qui sont potentiellement perturbants ? NON
7. Y a-t-il enquête sur la qualité de vie ou l'adhésion thérapeutique de patients traités pour une pathologie spécifique ? NON
8. Y a-t-il enquête auprès de personnes vulnérables (mineurs, femmes enceintes, malades ayant des troubles cognitifs, malades en phase terminale, patients déficients mentaux, ...) ? NON
9. S'agit-il exclusivement d'une étude rétrospective ? NON
10. S'agit-il uniquement de questionnaires adressés à des professionnels de santé sur leur pratique professionnelle, sans caractère délicat (exemples de caractère délicat : antécédents de burn-out, conflits professionnels graves, assuétudes, etc.) ? OUI
11. S'agit-il exclusivement d'une enquête sur l'organisation matérielle des soins (organisation d'hôpitaux ou de maisons de repos, trajets de soins, gestion de stocks, gestion des flux de patients, comptabilisation de journées d'hospitalisation, coût des soins, ...) ? NON
12. S'agit-il exclusivement d'enquêtes auprès de personnes non sélectionnées sans caractère intrusif, enquêtes de rue, sur les réseaux sociaux... (par exemple sur des habitudes sportives, alimentaires) ? NON

13. S'agit-il exclusivement d'une validation de questionnaire existant dans une autre langue (où l'objet de l'étude est le questionnaire) ? NON

14. S'agit-il exclusivement d'une revue bibliographique ? NON

Si les réponses aux questions 1 à 8 comportent au minimum un « oui », il apparaît probablement que votre étude devra être soumise pour avis au Comité d'Ethique.

Si les réponses aux questions 9 à 14 comportent au minimum un « oui », il apparaît probablement que votre étude ne devra pas être soumise pour avis au Comité d'Ethique.

En fonction de l'analyse du présent document, le comité d'éthique vous informera de la nécessité ou non de déposer le protocole complet de l'étude. La liste des documents à déposer se trouvent dans la demande d'avis pour étude soumise à la loi de 2004, sur le site internet du comité d'éthique.

L'encadrant du mémoire sollicite l'avis du Comité d'Ethique car :

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

Date : 27/2/2025

Nom et signature de l'encadrant : 

Date : _____

Nom et signature de l'investigateur principal : _____

Date : 20 février 2025

Nom et signature de l'étudiant : BALLAN 

Attention !

Que votre étude entre ou non dans le champ d'application de la loi du 7 mai 2004, la collecte et le traitement des données doivent être effectués en parfaite conformité avec le règlement européen 2016/679 du 27 avril 2016 relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données (RGPD).

Deux scénarios sont actuellement possibles :

8.5 Annexe 5 : réponse du comité d'éthique par mail

Bonjour,

Votre étude n'est pas soumise à la loi de 2004 relative aux expérimentations sur la personne humaine et puisque vous ne souhaitez pas la publier dans une revue scientifique ou médicale, il n'est pas nécessaire de la soumettre au Comité d'Ethique.

Bien à vous,

Sophie MARECHAL

Secrétariat Administratif

Comité d'Ethique Hospitalo-Facultaire Universitaire de Liège

Route 562, Porte 166

Avenue de l'Hôpital, 1

4000 Liège

Tel: +32 4 323 21 58

ethique@chuliege.be



8.6 Annexe 6 : caractéristiques sociodémographiques des participants (n = 20)

PARTICIPANT	ÂGE	SEXE	PROFESSION	ANNEES D'EXPERIENCE	FORMATION COMPLEMENTAIRE	SECTEUR PRINCIPAL
1	30	♀	Infirmier	11 ans	SIAMU	Soins intensifs
2	25	♀	Infirmier	2 ans et demi	SIAMU	Soins intensifs
3	40	♂	Infirmier	19 ans	SIAMU	Urgences Soins intensifs
4	27	♀	Infirmier	4 ans	SIAMU	Soins intensifs
5	27	♀	Infirmier	1 an	SIAMU	Soins intensifs
6	25	♀	Infirmier	2 ans et demi	SIAMU	Soins intensifs
7	28	♂	Infirmier	4 ans	SIAMU	Soins intensifs
8	26	♀	Infirmier	2 ans et demi	SIAMU	Soins intensifs
9	27	♀	Infirmier	4 ans	/	Soins intensifs
10	30	♀	Infirmier	5 ans	SIAMU	Soins intensifs
11	50	♀	Infirmier	27 ans	SIAMU	Soins intensifs
12	62	♀	Infirmier	40 ans	/	Soins intensifs
13	40	♂	Médecin	15 ans	Intensiviste cardiologue	Soins intensifs
14	35	♀	Médecin	5 ans	Intensiviste	Soins intensifs
15	60	♀	Infirmier	35 ans	SIAMU	Soins intensifs
16	26	♀	Infirmier	5 ans	/	Soins intensifs
17	45	♀	Infirmier	22 ans	/	Soins intensifs Soins à domicile
18	30	♀	Infirmier	8 ans	SIAMU	Soins intensifs
19	30	♀	Infirmier	8 ans	SIAMU	Soins intensifs
20	42	♀	Infirmier	19 ans	SIAMU	Soins intensifs Intérim

8.7 Annexe 7 : tableaux des fréquences thématiques

THEME	SOUS-THEME	AFFIRMATION PRECISE	n
Représentation et compréhension de l' ACP	Une notion connue mais souvent floue	Connaissent l'ACP mais de manière intuitive / incomplète / indirecte	18
		Terme « ACP » rarement cité ; parlent de volontés anticipées / directives / discussion des limites	9
		Compréhension précise de l'objectif	2
		Doutes sur les procédures / acteurs / aspect légaux	7
		Retenue à aborder des sujets sensibles, peur de heurter / de ne pas trouver les mots	6
	Une pratique souvent non formalisée	Échanges existent mais rarement documentés dans le dossier	8
		Fragilité organisationnelle : informations perdues / mal transmises / interprétées différemment	5
		Absence de traçabilité expose à des situations complexes (éthiques / relationnelle / décisionnelle)	5
Freins	Des obstacles structurels et organisationnels	Nature aigue / urgente rend l'ACP trop tardive	7
		Pression temporelle / rythme soutenu / absence de moment dédiés	8
		Réticence émotionnelle à engager ces discussions / peur de tensions avec les familles	6
		Ambivalence morale : peur de nuire à la relation / de « brusquer » les proches	4
Facilitateurs	Des leviers professionnels et humains	Qualité des relations interprofessionnelles / culture de service	9
		Les médecins discutent et incluent les infirmiers dans les décisions	9
		Empathie en fin de vie déjà présente dans les pratiques	6
		Proposition d'un champ / onglet ACP visible dans le dossier	7
		Contacts antérieurs (généraliste, oncologue, autres services) facilitent	4
Enjeux relationnels et émotionnels	Le rôle central des familles	Les familles transmettent les volontés du patient	11
		Médiation non fluide : tensions intrafamiliales / divergences / désaccords	7

		Les équipes jonglent entre empathie / écoute / arbitrage dans les limites du rôle	5
Dilemmes éthiques et positionnement professionnel	Une charge émotionnelle importante pour les soignants	Fin de vie / dilemmes / décisions lourdes → forte charge émotionnelle	6
		Doutes, impuissance, souffrance morale	7
		Manque de temps / lieux dédiés au partages / supervision après situations éprouvantes	5
		Absence de soutien émotionnel impacte qualité des soins / bien-être / engagement ACP	4
Améliorations nécessaires pour l'implémentation	L'obstination déraisonnable comme source de souffrance	Malaise face à l'obstination thérapeutique perçue excessive	8
		ACP = outil protecteur ; absence d'ACP formalisée → décisions floues et souffrance éthique	6
		Atteinte à la dignité du patient, épuisement moral / remise en question du sens	6
		Besoin d'encadrement éthique clair et de soutien aux soignants	5
	Une volonté de montée en compétence	Besoin de formation ACP (juridique / communicationnelle / relationnelle)	9
		Inconfort pour aborder ces sujets avec les familles	7
		Manque de légitimité ressenti pour initier ces discussions	4
		Au-delà des connaissances : besoin de développement professionnel éthique / humain	4
	Structuration, visibilité et traçabilité de l'ACP	Constat (quasi) unanime : ACP insuffisamment structuré	19
		Visibilité : volontés connues mais pas accessibles clairement dans le dossier (urgence/relais)	7
		Proposition d'un champ / fiche signalétique	7
	Outils et protocoles institutionnels	Besoin d'outils concrets : documents-types, check-lists, grilles, formulaires	8
		Outils pour savoir quoi dire, quand et à qui transmettre	6
	Besoin de formation et clarification des rôles	Besoin de formation spécifique (communicationnelle / légale), sentiment d'insécurité	8
		Répartition des rôles floue entre médecins et infirmiers	7

		Les infirmiers peuvent / initieraient la discussion ou le repérage	6
		Nécessité d'une démarche interdisciplinaire	20

8.8 Annexe 8 : proposition d'une check-list ACP

Étiquette du patient	Date de réalisation / révision de l'ACP : ____ / ____ /20 ____
----------------------	--

Personne ayant conduit l'entretien :

- Médecin
 Infirmier
 Autre : _____

1/ Volontés générales du patient

- **Directives anticipées écrites** : Oui Non Ne sait pas.
- **Désignation d'une personne de confiance** : Oui Non.
 - Nom : _____
 - Relation : _____
 - Coordonnées : _____

2/ Projet de vie (cocher ou préciser les éléments évoqués par le patient – donner des exemples pour orienter la discussion)

- **Objectifs prioritaires** :
 - Préserver au maximum l'autonomie physique (ex. marcher seul, manger seul).
 - Maintien à domicile le plus longtemps possible.
 - Maintien des activités sociales (ex. sorties, clubs, vie associative).
 - Pouvoir communiquer et interagir avec ses proches.
 - Poursuivre un traitement curatif tant qu'il y a un bénéfice significatif.
 - Priorité au confort et au bien-être même si cela peut réduire la durée de vie.
 - Autres : _____
- **Activités ou valeurs jugées essentielles** :
 - Pratiquer un hobby ou un sport (ex. jardinage, lecture, musique).
 - Assister à des événements familiaux (ex. mariage, naissance, fêtes religieuses).
 - Respecter des convictions spirituelles ou religieuses.
 - Maintenir une vie intime ou affective.
 - Continuer une activité professionnelle ou bénévole.
 - Autres : _____
- **Situations jugées inacceptables** :
 - Dépendance totale pour les soins de base (toilette, alimentation).
 - Incapacité à communiquer ou reconnaître ses proches.
 - Hospitalisation prolongée sans perspective d'amélioration.
 - Douleur ou inconfort chronique non soulagé.
 - Perte d'autonomie cognitive (ex. état végétatif, démence sévère).
 - Maintien en vie par des traitements invasifs sans espoir de récupération.
 - Autres : _____

3/ Traitements souhaités / non souhaités (cocher ou préciser – possibilité de discussion)

TRAITEMENT	OUI	NON	A DISCUTER
Réanimation cardio-pulmonaire	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ventilation mécanique invasive	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ventilation non invasive (BIPAP/CPAP)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dialyse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hémofiltration continue	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Médicaments vasopresseurs / inotropes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Alimentation artificielle entérale (sonde nasogastrique, gastrostomie)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Alimentation artificielle parentérale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hydratation artificielle prolongée	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Antibiothérapie IV	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Chirurgie majeure urgente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sédation profonde continue	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Autres : _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4/ Approche palliative

- Limitation thérapeutique à visée de confort uniquement :** Oui Non A discuter
- Priorité au soulagement de la douleur et de l'inconfort :** Oui Non

5/ Décisions spécifiques

- Don d'organes :**
 - Oui : patient consent et souhaite que les démarches soient effectuées si le décès survient dans des conditions compatibles.
 - Dossier national consulté.
 - Démarches initiées.
 - Personne de confiance informée.
 - Non : refus explicite.
 - Déjà enregistré
 - Non abordé
- Volonté d'euthanasie anticipée (si applicable) :** Oui Non Déclaration enregistrée
- Dispositions funéraires :** Oui (entourer : inhumation / crémation / cérémonie religieuse / cérémonie laïque / lieu : _____) Non Non abordé

6/ Traçabilité et communication

- ACP documentée dans le dossier informatisé :** Oui Non
- Information transmise à l'équipe médicale :** Oui Non
- Information transmise à l'équipe infirmière :** Oui Non
- Copie remise au patient/personne de confiance :** Oui Non

Signatures :

Patient : _____ Date : ____ / ____ / ____

Professionnel : _____ Date : ____ / ____ / ____