

Faculté de santé publique

Plus de soin attentif dans les soins intensifs

Mémoire réalisé par
Angelina Martin

Promoteur
Walter Hesbeen

Année académique 2022-2023
Master en sciences de la santé publique, finalité spécialisée

Faculté de santé publique

Plus de soin attentif dans les soins intensifs

Mémoire réalisé par
Angelina Martin

Promoteur
Walter Hesbeen

Année académique 2022-2023
Master en sciences de la santé publique, finalité spécialisée

Remerciements

Je remercie tout d'abord le professeur Walter Hesbeen d'avoir accepté d'être mon promoteur. Sa bienveillance et son encadrement m'ont aidé à élaborer ce travail.

Je remercie vivement professeure Nortier pour avoir accepté de faire partie du jury de ma défense. Je suis honorée de bénéficier de son expertise.

Je remercie ensuite les différents témoins privilégiés que j'ai eu la chance de rencontrer, pour les discussions stimulantes qui ont enrichi ce travail. Merci pour leur enthousiasme, leur générosité et leur disponibilité.

Je remercie également sincèrement l'ensemble des acteurs de terrain pour leur participation et leur aide précieuse.

Je remercie de plus tous les professeurs et assistants de la Faculté de Santé Publique pour la qualité de leur enseignement.

Je remercie particulièrement mes amis, qui ont su m'offrir du soutien et m'ont incité à persévérer durant ces années d'études. Je tiens à remercier spécialement Cécilia Dejasse et Cédric Bozet pour leurs relectures approfondies.

Enfin, je remercie affectueusement ma famille et mon fils Alexandre de prendre soin de moi. Plus que tout, je remercie Cédric, mon mari, qui m'a épaulé au cours de ces années dans mon cheminement de carrière.

Le plagiat

Je déclare sur l'honneur que ce mémoire a été écrit de ma plume, sans avoir sollicité d'aide extérieure illicite, qu'il n'est pas la reprise d'un travail présenté dans une autre institution pour évaluation, et qu'il n'a jamais été publié, en tout ou en partie.

Toutes les informations (idées, phrases, graphes, cartes, tableaux, ...) empruntées ou faisant référence à des sources primaires ou secondaires sont référencées adéquatement selon la méthode universitaire en vigueur. Je déclare avoir pris connaissance et adhérer au Code de déontologie pour les étudiant·e·s en matière d'emprunts, de citations et d'exploitation de sources diverses et savoir que le plagiat constitue une faute grave sanctionnée par l'Université catholique de Louvain.

TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION	1
CHAPITRE 1. REPERES THEORIQUES	3
I. Contexte du système de santé.....	3
II. Les unités de soins intensifs	4
III. L'exigence de la bienveillance et le refus de la banalisation	6
IV. Prendre soin et faire des soins	7
V. Conclusion des repères théoriques :	7
CHAPITRE 2. METHODES	9
I. Recherche documentaire	10
II. Témoins privilégiés	11
III. Acteurs de terrain	12
CHAPITRE 3. RESULTATS	15
I. Résultats de la recherche documentaire	15
1. Finalité soignante	15
2. Compétence soignante.....	16
3. Humanisme soignant	18
4. Réflexion éthique	20
5. Conclusion de la recherche documentaire et littéraire.....	21
II. Résultats des entretiens avec les témoins privilégiés	22
1. Partenariat patient.....	22
2. Travail de posture	24
3. Cadre organisationnel et managérial	27
4. Conclusion de l'analyse des entretiens avec les témoins privilégiés.....	29
III. Résultats des entretiens avec les acteurs de terrain	30
1. Freins au prendre soin	30
2. Leviers au prendre soin	35
3. Conclusion de l'analyse des entretiens avec les acteurs de terrain :.....	38
CHAPITRE 4. DISCUSSION	39
1. Préconisations.....	44
2. Expérimentations.....	45
3. Forces et limites.....	46
CONCLUSION	48
BIBLIOGRAPHIE	51
ANNEXES	54

INTRODUCTION

Dans les unités de soins intensifs (USI), confrontés à la frénésie du faire, à l'uniformisation des soins et au manque d'effectif, nous sommes face au risque d'oublier que derrière les machines se trouve un patient vulnérable qui vit une expérience particulièrement stressante et douloureuse comme le démontre le témoignage suivant :

« Des jours et des nuits interminables, remplis d'un étrange sommeil sans cesse interrompu. Une mer de visages morcelés et d'ombres menaçantes nageant au son de bips et de sonneries erratiques. Un grand visage ricanant flotte au-dessus de moi ; il se transforme et change de forme sans cesse. Une vieille dame me regarde depuis le lit d'en face, sa peau blafarde se désintègre, ses globes oculaires se muent en cavités sombres et profondes où grouillent des cafards. Puis son visage fatigué fond comme de la cire pour former une grande flaque grise. Des rires assourdissants et obsédants remplissent tout l'espace. Du sang s'écoule par des trous et entailles de ma peau, formant une mare rouge autour de moi. De petits insectes grimpent sur mes bras et mes jambes. Ma poitrine est ligotée au lit par toutes sortes de fils et de sangles, un masque en plastique me bâillonne, j'étouffe, je m'étrangle, j'ai un goût métallique chaud dans ma bouche. Une force invisible me corsète et un rideau sombre se referme. Ce sont là mes souvenirs des soins intensifs. Ils formaient le tissu de ma réalité et m'ont ensuite poursuivie sans relâche, dans mes rêves, pendant de nombreux mois. Avec des souvenirs aussi délirants et aussi incohérents, il m'a été extrêmement difficile de comprendre ce qui m'est réellement arrivé et d'y donner un sens. Cela m'a empêchée de récupérer mon équilibre psychologique et m'a fait développer un syndrome de stress post-traumatique »¹.

L'expérience de cette patiente, Sarah Wake, au Royaume-Uni nous permet de nous rendre compte que l'USI est un milieu étrange où l'atmosphère est rythmée par la gravité des situations, le risque constant et « où “ les violences ” y sont nombreuses : techniques médicales invasives, domination des machines, alarmes continuelles, contention, pour n'en citer que

¹ Hanquet, G., Benahmed, N., Castanares-Zapatero, D., Dauvrin, M., Desomer, A., & al. (2020). *Syndrome post-soins intensifs (PICS). COVID-19 Contributions. Synthèse.* KCE, Bruxelles https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/Synthes_e_PICS_FR_.pdf .

quelques-unes »². Dans ce contexte aussi technicisé, le risque est de réduire le malade à sa maladie.

Et pourtant Mme Wake n'est pas que « l'embolie pulmonaire du lit 12 » à qui il faut faire « une petite » gazométrie. En effet, le fait de se centrer uniquement sur la tâche à accomplir renvoie au patient l'image qu'il est oublié, négligé et amoindri.

Soucieuse du ressenti de mes patients, en tant qu'infirmière spécialisée en soins intensifs, je me suis interrogée sur les enjeux et la portée de mes actes. Comment ne pas rajouter de la souffrance à la souffrance ? Comment améliorer le séjour de mes patients à l'USI ? Comment préserver la singularité en milieu technique ? Comment insuffler de l'humain dans le quotidien ?

La question de recherche sera la suivante :

Comment œuvrer à mettre plus de soin attentif dans les unités de soins intensifs ?

Par le biais de ce mémoire, nous avons l'occasion de mener une réflexion sur la prise en compte de l'humain dans les USI. Bien que les soins intensifs soient nécessaires pour sauver des vies, faire en sorte de diminuer l'impact psychologique du patient et du soignant semble un objectif important. L'intention n'est pas de nier l'apport de la technique dans ces lieux, mais de discuter de ses excès, tant elle a tendance à envahir les pratiques. L'intérêt n'est également pas de remettre en question le niveau d'humanité dont font preuve les professionnels. Le véritable objectif est d'atteindre une plus grande compréhension du soin et d'augmenter notre capacité à remettre en question notre pratique pour une prise de conscience éthique.

Le présent mémoire est structuré en plusieurs parties. Le chapitre 1 est composé des repères théoriques qui vont nous permettre de mieux comprendre la problématique et les différents concepts soulevés par le soin dans le contexte de l'USI. Dans le chapitre 2, nous expliquerons méthodologiquement, par le biais d'une démarche exploratoire qualitative, comment nous nous y prendrons pour essayer de répondre à la question de recherche. Puis dans le chapitre 3, nous mettrons en avant les résultats obtenus par la littérature, les témoins privilégiés et les acteurs de terrain. Enfin, dans le chapitre 4, nous discuterons des résultats en triangulant les données recueillies afin de dégager des préconisations pour mettre davantage de soin attentif dans les soins intensifs.

² Kentish-Barnes, N. (2010). *Vécu de la parole en réanimation : complexités et ambiguïtés de la relation soignants-soignés/famille*. Dans : Lazare B., *La philosophie du soin: Éthique, médecine et société*. Paris cedex 14, Presses Universitaires de France, p173. <https://doi.org/10.3917/puf.hanle.2010.01.0173>.

CHAPITRE 1. REPERES THEORIQUES

I. Contexte du système de santé

Nous évoluons historiquement d'une médecine centrée sur le malade vers une médecine fondamentalement focalisée sur la maladie et les actes qu'elle requiert et c'est en se focalisant sur la maladie que la médecine d'aujourd'hui est devenue performante. C'est ainsi que la médecine dans laquelle nous évoluons, le système au sein duquel elle s'exerce et la formation des différents professionnels ont conduit les soignants à envisager le corps/sujet comme un objet de soins. La médecine technoscientifique n'a donc pas été pensée pour le sujet, elle est objectivante et déshumanisante.

Les réformes des soins de santé, les restrictions budgétaires, le manque d'effectif, la technicité croissante, l'uniformisation des soins et la centration sur les tâches engendrent autant l'insatisfaction de plus en plus souvent relatée par les patients et relayée par les associations de patients, que la lassitude, la fatigue, le stress croissant des soignants en perte de sens.

La situation devient de plus en plus inquiétante et la pandémie n'a fait qu'exacerber ce problème. Elle n'a fait qu'accroître l'insatisfaction des patients et des soignants. En effet, la crise sanitaire mondiale de la Covid-19 a profondément ébranlé un système de santé déjà fragile. Les hôpitaux se sont vus confrontés à un taux d'absentéisme important, entre les malades de la Covid, ceux qui sont en burn-out et ceux, de plus en plus nombreux, qui démissionnent. Les proches des patients ont également été très impactés, avec une rupture et douloureuse du lien, qui perdure dans une moindre mesure avec des distanciations sociales imposées dans les lieux de soins.

La crise a cependant permis de remettre en lumière l'importance d'œuvrer pour plus d'humanité dans le système de santé. Humaniser les soins devient alors une idée grandissante chez les soignants conscients de l'évolution de leur profession et du contexte de soin de manière générale.

De plus, face aux défis du vieillissement de la population et de l'augmentation des maladies chroniques, notre système de santé doit évoluer. Les tentatives de changement des soins axés sur la maladie ont principalement envisagé et préconisé l'approche des soins centrés sur le patient et la famille pour en arriver aujourd'hui à la notion de « partenariat patient dans les soins

». Il est clairement admis, en effet, qu'au niveau mondial, des services de santé de qualité devraient être efficaces, sûrs et centrés sur la personne (OMS)³.

« Des soins centrés sur le patient se définissent comme des soins respectueux et attentifs aux préférences, besoins et valeurs du patient, et qui veillent à ce que celles-ci guident la prise de décision clinique. Cette approche s'apparente davantage à un partenariat entre le professionnel de santé et le patient qu'à une relation paternaliste »⁴. Cette prise en compte de l'humain dans le système de soins permettrait d'optimiser l'expérience des patients et de leur famille, y compris la satisfaction des soignants ; d'améliorer la qualité des soins ; d'améliorer les résultats de santé ; et de réduire les coûts des soins de santé par habitant⁵.

Dans cette médecine qui est fondamentalement focalisée sur la maladie et les actes que requiert la maladie, où la manière d'aborder le patient est systématique, protocolée, standardisée limitant les soignants dans leur capacité critique, l'intérêt porté au sujet qu'est l'humain est mis entre parenthèses. C'est ainsi que, malgré une politique de santé qui valorise une prise en compte des patients, cette démarche humaniste est trop souvent laissée pour compte.

Il semble que les USI soient le parfait exemple d'environnements pensés pour la maladie où se cantonne une pratique objective et technique. Le risque dans ces lieux, si on n'y prend garde, est alors de réduire le malade à sa maladie.

II. Les unités de soins intensifs

Un séjour en USI s'impose lorsqu'un ou plusieurs organes dysfonctionnent, très souvent favorisés par une ou plusieurs maladies chroniques précédant l'affection aiguë, et qui mettent en danger la vie du patient. Ainsi, l'USI est un lieu de haute technologie qui accueille des patients dans un état de santé grave nécessitant une surveillance de leur instabilité physiologique afin de les maintenir en vie grâce aux techniques qui permettent de suppléer aux fonctions défaillantes. Une vie qui peut malheureusement s'y terminer, malgré les progrès techniques et les efforts des professionnels de la santé, en évitant tout acharnement thérapeutique (SFAR, 2010)⁶.

³ Services de santé de qualité, (who.int), consulté le 3/2/23.

⁴ Soins centrés sur le patient - Vers une Belgique en bonne santé (belgiqueenbonnesante.be), consulté le 3/2/23.

⁵ Kiwanuka, F. et al. (2019). *Obstacles aux soins centrés sur le patient et la famille dans les soins intensifs pour adultes : une revue systématique*. Nursing Open. 6, p676– 684.

⁶ Martin, C. (2010). *Mieux vivre la réanimation*. Annales Françaises d'Anesthésie et de Réanimation, Volume 29, Issue 4, Pages 321-330.

Les patients des USI sont soit des personnes relativement stables et conscientes, ou d'autres, souvent inconscientes, dont l'état de santé est plus précaire et fluctuant. La situation critique et les barrières physiologiques et technologiques (trachéotomie, ventilation mécanique) rendent la communication difficile, limitant la capacité des patients à exprimer leurs pensées, leurs sentiments et leurs besoins, cela peut conduire les professionnels à se cantonner à une pratique objective et technique (Laurent, 2015)⁷.

Face à cette technicisation, les patients se trouvent prisonniers de leur corps malade, objets de soins, dépendants de machines, observés et soumis à des procédures lourdes et souvent invasives (Mino, 2012)⁸. L'USI est donc une agression pour les patients. En effet, les facteurs de stress courants chez les patients à l'USI, tels que « l'insuffisance respiratoire, l'inflammation, le délire et les obstacles à la communication, peuvent contribuer à l'apparition d'état de stress post-traumatiques et de symptômes anxiodépressifs »⁹ chez 40 % des patients selon le Centre fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE)¹⁰. En rajoutant de la souffrance à la souffrance, un séjour à l'USI peut altérer durablement la qualité de vie des patients et de leurs proches.

La conférence de consensus de la Société Française d'Anesthésie et de Réanimation (SFAR) et de la Société de Réanimation de Langue Française (SRLF) sur le « mieux vivre en réanimation » s'est donc penchée sur la prise en compte du patient dans les USI « confronté à un milieu hospitalier et technique choquant dans lequel l'humanité peut paraître absente ou négligée »¹¹. Des « barrières au mieux vivre » ont ainsi été listées, et accompagnées de recommandations pratiques. Cependant, il semble que ces recommandations rencontrent des difficultés d'implantation. En effet, la problématique complexe de la souffrance psychique du patient à l'USI ne peut se résoudre aux aménagements d'environnement et de techniques de soins (musicothérapie, toucher-massage, carnet de bord...). Il s'agit de prendre en compte le patient et ses proches.

Ainsi, lutter contre la maladie, réparer un corps, agir sur une vie plus longue ne suffisent pas pour soulager la souffrance et assurer le bien-être. La médecine moderne est de plus en plus

⁷ Laurent, A. & al. (2015). *Les professionnels de la réanimation à l'épreuve de la relation avec le patient*. L'évolution psychiatrique, Elsevier Masson 80, 809–820 France.

⁸ Mino, J. (2012). *Soins intensifs: La technique et l'humain*. Paris cedex 14: Presses Universitaires de France.

⁹ Righy, C. & al. (2019). *Prévalence des symptômes du trouble de stress post-traumatique chez les survivants adultes en soins intensifs : revue systématique et méta-analyse*. Soins intensifs (Londres, Angleterre), 23(1), 213.

¹⁰ Adriaenssens, J. & al. (2023). *Prévention du syndrome post-soins intensifs (PICS)*. Health Services Research (HSR). Bruxelles. Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE), KCE Reports 364B.

¹¹ Martin, C. (2010). *Mieux vivre la réanimation*. *Annales Françaises d'Anesthésie et de Réanimation*, Volume 29, Issue 4, Pages 321-330.

performante pour lutter contre la maladie et pour sauver des vies mais les avancées en matière de performance médicale peuvent conduire les soignants à négliger, voire à oublier le sujet, provoqué par ce déplacement d'intérêt vers la maladie et les actes qu'elle requiert.

III. L'exigence de la bientraitance et le refus de la banalisation

Face à cette médecine moderne centrée sur la maladie, le constat est tel qu'il est possible de prodiguer des soins de qualité d'un point de vue technoscientifique, sans pour autant prendre en compte la personne malade et sa famille. En effet, ce n'est pas parce que le protocole a bien été suivi ou que le respirateur a bien été réglé, que le patient a la sensation d'avoir bien été traité. C'est ainsi qu'apparaît, vers 2007, le terme de bientraitance qui nous indique, selon Walter Hesbeen, « qu'il ne suffit plus de bien faire tout ce qu'il y a à faire pour que l'humain se sente bien traité ».

Une pratique soucieuse de bientraitance suscite de faire preuve de considération pour l'humanité de l'autre, ainsi que de sensibilité à ce qui est vécu. Plus précisément, la considération témoigne de l'estime portée à autrui, de l'importance que nous lui accordons (Hesbeen, 2017)¹². Il convient de considérer l'autre avec respect en le regardant tout simplement tel un humain. La sensibilité quant à elle, permet de témoigner à l'autre le sentiment d'être concerné par sa situation, de se montrer sensible à ce qui est sensible pour la personne, à sa souffrance. C'est la capacité de se laisser toucher par l'humanité de l'autre, de ressentir des émotions à son sujet, de se soucier de sa dignité.

Dans cette médecine qui est fondamentalement focalisée sur la maladie, le risque est de réduire le malade à sa maladie. La considération et la sensibilité sont alors un incontournable dans le refus de la banalisation de l'humain, dans le refus d'oublier dans les pratiques du quotidien l'humanité même de l'humain. Walter Hesbeen souligne qu'« un humain banalisé ne peut être bien traité »¹³. Alors, si nous voulons considérer le patient en tant que sujet dans nos soins, si nous voulons prendre en compte ce qui est important pour lui dans la situation qui est la sienne, si nous sommes préoccupés par une qualité vis-à-vis du malade, il est essentiel de mettre plus de soin dans les soins. Pour cela, il convient de faire la différence entre le mot « soins » orthographié au pluriel et le mot « soin » au singulier.

¹² Hesbeen, W. (2017). *Humanisme soignant et soins infirmiers, Un art du singulier*. Elsevier Masson, p.33.

¹³ Dupuis, M., Gueibe, R., & Hesbeen, W. (2011). *La banalisation de l'humain dans le système de soins*. Seli Arslan, Paris, p. 13.

IV. Prendre soin et faire des soins

Nous évoluons dans des organisations qui sont pensées pour la maladie mais pas orientées pour prendre soin du malade. La qualité des « soins », animée par une médecine centrée sur la maladie, nécessite actuellement également une qualité du « soin ». Pour y voir plus clair, il est nécessaire d'établir une différence entre les expressions « faire des soins à quelqu'un » et « prendre soin de quelqu'un ». Ces deux notions se distinguent car l'une est centrée sur les tâches à accomplir (logique de soins) et l'autre est centrée sur le patient (logique soignante) :

- « Faire des soins » : c'est accomplir les actes techniques qui font partie intégrante de la pratique. Les soins relèvent d'un métier que seuls des professionnels dûment habilités, diplômés, peuvent poser dans un contexte professionnel donné. Donc, en faisant des soins, on se préoccupe de la qualité des soins.
- « Prendre soin » consiste à porter une attention particulière, respectueuse, bienveillante et bienfaisante à une personne qui vit une situation de soins qui lui est spécifique et ce pour chercher à accueillir et prendre en compte sa singularité, pour identifier ce qui est important pour elle, ce qui lui serait aidant, ce qui pourrait lui faire plaisir dans la situation qui est la sienne, avec la souffrance qui est la sienne. Prendre soin n'est pas un métier, il est accessible à tout un chacun qui possède une disposition d'humain à humain, et plus précisément dans les institutions de soins, d'humain à humain malade. Il ne s'agit donc pas de la qualité de ce que l'on fait mais d'une qualité du soin, la qualité de l'attention particulière portée au malade.

Il est donc important de ne pas confondre les soins qui se font et le soin qui se donne afin d'éviter l'illusion de croire qu'en faisant bien ce qui doit être fait, nous prenons soin de la personne à qui nous le faisons. Ainsi, le soin motive une approche humaniste et c'est ce qui fait cruellement défaut dans les structures de soins actuelles.

V. Conclusion des repères théoriques :

La quête de performance a poussé la médecine à se concentrer sur la maladie. L'intérêt porté au sujet qu'est l'humain a été mis entre parenthèses, amenant les soignants à considérer le malade comme un objet de soins. Ce qui explique la difficulté de prendre soin dans un contexte où il est surtout question de faire des soins. Il est donc indéniable que la médecine moderne a conduit à une déshumanisation des soins.

Les USI sont le parfait exemple d'environnement pensé pour la maladie où se cantonne une pratique objective et technique. Bien que ce service de soins soient nécessaire pour sauver des vies, le risque dans ces lieux, si on n'y prend garde, est donc de réduire le malade à sa maladie. Et pourtant, lutter contre la maladie, réparer un corps, agir sur une vie plus longue ne suffisent pas pour soulager la souffrance et assurer le bien-être. En effet, il ne suffit pas de bien faire les soins pour prendre soin de l'autre.

Pour remédier aux lacunes du système de santé actuel, il semble essentiel de promouvoir une approche plus humaniste, de faire preuve de considération et de sensibilité dans les pratiques du quotidien et de reconnaître l'importance du soin.

Si nous voulons considérer le patient en tant que sujet dans nos soins, prendre en compte ce qui est important pour lui dans sa situation, si nous sommes préoccupés par une qualité vis-à-vis du malade, il est essentiel de mettre plus de soin attentif dans les soins intensifs et cela requiert une réflexion sur la place de l'humain dans l'organisation des soins, la formation des professionnels de santé, ainsi que dans la pratique du quotidien.

C'est ainsi que ces repères théoriques ont permis d'orienter notre réflexion et ont facilité l'amorçage de notre démarche exploratoire que nous allons expliquer méthodologiquement dans le chapitre suivant.

CHAPITRE 2. METHODES

Face aux enjeux auxquels le système de santé est confronté, aux défis du vieillissement de la population et à l'augmentation des maladies chroniques mais également à la préoccupation éthique de soins plus humanisants, notre système de santé doit évoluer. Malgré une politique de santé qui valorise une prise en compte des patients et des recommandations scientifiques sur les bénéfices du prendre soin dans les USI, cette démarche humaniste semble rencontrer des difficultés de mise en pratique sur le terrain, alors qu'elle permettrait d'optimiser l'expérience des patients et de leur famille, y compris la satisfaction des soignants, d'améliorer la qualité des soins, d'améliorer les résultats de santé tout en permettant une réduction de coûts pour le système de santé.

La question de recherche sera la suivante :

Comment œuvrer à mettre plus de soin attentif dans les unités de soins intensifs ?

L'objectif étant d'évaluer les leviers et les freins au prendre soin des patients dans les USI. En effet, pour réussir à mettre plus de soin attentif dans les soins intensifs, découvrir les obstacles et les forces associés à son déploiement pourrait être utile pour identifier des pistes pour œuvrer pour une qualité du soin au-delà de la qualité technoscientifique des soins afin d'insuffler davantage et de manière plus juste de l'humain, dans tout ce qui fait la vie des structures de soins.

Afin de formuler un certain nombre de pistes de réponse en lien avec cette question de recherche, nous avons décidé de réaliser une recherche exploratoire qualitative. Ainsi nous avons utilisé trois méthodes à des fins de triangulation :

- Une recherche documentaire ;
- Des entretiens avec des témoins privilégiés ;
- Des entretiens avec des acteurs de terrain.

I. Recherche documentaire

Dans le cadre de cette démarche exploratoire, nous avons d'abord entrepris une recherche documentaire afin de vérifier si la littérature scientifique réunissait des preuves suffisamment solides pour répondre, de façon précise, à la question de recherche.

Afin de suivre une stratégie de recherche scientifique, nous avons utilisé la méthode PICO en décomposant la question de recherche en 4 items afin d'identifier des mots clés qui nous permettront d'interroger certaines bases de données documentaires et d'identifier un certain nombre de documents.

- **Population / problème** : patient / objet, unité de soins intensifs / contexte de contraintes techniques déshumanisé ;
- **Intervention évaluée** : soin attentif, humain, digne, compatissant, centré sur le patient, partenariat patient, relation de soin, vision humaniste ;
- **Comparaison** : soins techniques, soins centrés sur la maladie, relation paternaliste, vision biomédicale ;
- **Outcome** : soulager la souffrance, améliorer le bien-être, améliorer la qualité du soin, améliorer le séjour et/ou l'expérience patient à l'USI.

La recherche documentaire et littéraire a été effectuée dans les bases de données CAIRN, CINAHL Complete et PubMed ainsi que Science Direct pour trouver des documents publiés entre 2013 et 2023, en anglais et en français uniquement. Les principaux termes de recherche utilisés étaient : unité de soins intensifs (intensive care unit), humanisme (humanism), déshumanisation (dehumanization), soins centrés sur le patient (patient-centered care), obstacles (barriers), adultes (adults). Les termes de recherche ont été combinés avec les opérateurs booléens « AND » et « OR » pour affiner la recherche et trouver des études pertinentes sur le sujet. Avec l'opérateur booléen « NOT », les soins de fin de vie, le don d'organes, les soins intensifs pédiatriques ou néonataux, les milieux en dehors des USI ont été exclus pour se concentrer sur les patients adultes dans les USI et leurs proches.

Environ 186 articles ont été trouvés en utilisant les critères de recherche susmentionnés. La sélection des articles s'est réalisée en fonction du titre, de la lecture du résumé et de leur accessibilité. Quinze articles ont attiré notre attention. Seulement trois articles ont été retenus dans notre analyse car ils étaient en rapport avec notre question de recherche. Les données des études sélectionnées ont été extraites manuellement : auteurs, type de publication, objectifs et

résultats. Les données sont présentées sous forme d'un tableau (Annexe I). Dans chaque article, des éléments récurrents ont été mis en avant, comparés et mis en lien avec le livre de Walter Hesbeen publié en 2017 et intitulé « Humanisme soignant et soins infirmiers, Un art du singulier ».

II. Témoins privilégiés

Pour enrichir et nuancer cette recherche exploratoire, nous avons mené des entretiens avec des témoins privilégiés afin d'avoir une autre approche du soin en milieu technique. Certains témoins privilégiés nous ont été conseillés par notre promoteur Professeur Walter Hesbeen. D'autres ont été choisis car ils semblaient pouvoir apporter des réponses pertinentes par leurs expériences en tant qu'expert dans leur domaine. Ainsi, les sept témoins privilégiés sont les suivants, classés par ordre alphabétique :

- Professeur **Parla Astarci**, Chirurgien, Professeur de chirurgie, Chef de département, Service de chirurgie cardiovasculaire et thoracique, Cliniques Universitaires Saint-Luc ;
- Madame **Marie De Vos**, Directrice du département infirmier et paramédical, Membre du comité de direction, Membre du comité d'hygiène hospitalière, Centre Hospitalier Universitaire (CHU) Brugmann ;
- Madame **Isabel Fernandez De Houwer**, Infirmière, Equipe mobile Douleur chronique, CHU Brugmann ;
- Madame **Martine Laloux**, Maitre-assistante, Formatrice en sexologie, Enseignante formation initiale en soins infirmiers, Haute Ecole Libre de Bruxelles Ilya Prigogine (HELBIP) ;
- Madame **Sidonie Laurent**, Responsable Service Formation et Développement des compétences, Cliniques Universitaires Saint-Luc ;
- Monsieur **André Néron**, Directeur du Bureau Partenariat Patient de l'Université libre de Bruxelles (ULB), CHU Brugmann ;
- Professeure **Joëlle Nortier**, Professeure de pharmacologie à la faculté de médecine à l'ULB, Cheffe de service de Néphrologie/Dialyse, CHU Brugmann.

Pour chaque témoin, un guide d'entretien a été élaboré en lien avec leur profession (encadrement, enseignement, formation, partenariat patient) avec des questions ouvertes afin de permettre une liberté d'expression (Annexe II). Une demande d'entretien a été formulée par e-mail en précisant le thème et l'objectif du mémoire. Quatre entretiens se sont passés en présentiel et trois en distanciel. Les entretiens, d'une durée moyenne d'1h10 (minimum 48 minutes, maximum 90 minutes) ont été enregistrés et intégralement retranscrits avec l'accord préalable de chaque témoin privilégié. Ils ont tous accepté que leur nom soit cité dans ce travail de mémoire. Chaque entretien a fait l'objet d'une analyse thématique. Cette démarche de thématisation a été effectuée manuellement, sans l'utilisation de logiciel, à l'aide d'un tableau répartissant les facteurs qui favorisent et les facteurs qui entravent la prise en compte du patient dans les pratiques (Annexe III) afin de relever et quantifier l'apparition de thèmes émergents pour enrichir la partie documentaire (Annexe IV).

III. Acteurs de terrain

Ensuite, dans cette démarche exploratoire, des entretiens qualitatifs semi-dirigés avec des acteurs de terrain travaillant dans des USI ont été réalisés dans le but d'analyser le sens que les professionnels donnent à leur pratique du quotidien dans ce contexte de haute technicité. Cette étude qualitative vise à explorer les points de vue des infirmiers¹⁴ sur le concept du prendre soin, les défis auxquels ils sont confrontés pour y arriver et, surtout, leurs recommandations pour surmonter ces obstacles vers davantage d'humanité dans les USI.

➤ Stratégie d'échantillonnage et de recrutement :

Les critères d'inclusion sont les suivants :

- Être infirmier avec ou sans spécialisation en Soins Intensifs et Aide Médicale Urgente (SIAMU),
- Travailler dans une USI des hôpitaux publics Bruxellois du réseau Iris,
- Avec au moins 6 mois d'ancienneté.

Les critères d'exclusion sont les suivants :

- Infirmier en vacances, en congés, ou en arrêt maladie,
- Infirmiers intérimaires, étudiants et/ou stagiaires.

¹⁴ (lire partout infirmier-infirmière)

Le but de notre travail de recherche n'est pas de comparer des services d'USI mais d'explorer les points de vue de chacun en vue de développer des thèmes émergents.

Nous avons demandé par e-mail aux cheffes infirmières des différentes USI, en les avisant de l'étude en cours, de nous faire parvenir le planning des infirmiers du 6/03/23 au 19/03/23. Ainsi nous avons sollicité les infirmiers qui travaillaient de « matin » dans leur service (horaire matin : 7h-15h) car ils avaient la possibilité, à partir de 13h, de déléguer les soins de leurs patients à l'équipe du « soir » (horaire soir : 13h-21h) afin de pouvoir nous accorder du temps pour l'entretien. Pour des raisons pratiques d'accessibilité, nous n'avons donc sélectionné que des infirmiers disponibles durant ce « double shift », il s'agit donc d'un échantillon de convenance. Le thème et l'objectif du mémoire leur ont été annoncés par e-mail une semaine à l'avance. Les participants ont été invités à des entretiens individuels ou collectifs (maximum deux infirmiers/entretien). Douze personnes ont été sollicitées, deux n'ont pas accepté l'entretien car le sujet de l'étude ne les intéressait pas.

Sur les huit entretiens réalisés, nous avons mené deux entretiens collectifs. Ainsi dix personnes, dont 3 hommes, ont accepté de répondre au questionnaire. Nos participants ont en moyenne 12 années d'ancienneté de travail en USI. L'âge moyen de notre échantillon est de 38,9 ans (minimum 23 ans et maximum 62 ans). 50 % des participants ont un âge supérieur à 34,5 et 50 % ont un âge inférieur à 34,5. Le tableau 1 résume toutes les caractéristiques de l'échantillon.

Tableau 1 : Répartition des répondants en fonction de leur âge, de leurs années d'ancienneté à l'USI et de leur spécialisation SIAMU.

Répondant	Âges	Année d'ancienneté	SIAMU=1 Pas SIAMU=0
Répondant a	23	0.5	1
Répondant b	31	6	0
Répondant c	34	9	1
Répondant d	30	8	1
Répondant e	35	9	1
Répondant f	38	10	0
Répondant g	34	10	1
Répondant h	57	30	0
Répondant i	62	30	1
Répondant j	45	11	0
n=10 répondants	Moyenne = 389/10=38.9 ans Médiane = (34+35)/2=34.5 ans	Moyenne = 123.5/10=12.35 ans	6 SIAMU/10

Nous n'avons pas souhaité indiquer le sexe associé à l'âge afin d'assurer l'anonymat des participants.

➤ Collecte et analyse des données :

Le guide d'entretien destiné aux acteurs de terrain a été élaboré à partir de la recherche exploratoire (Annexe V). Dans un premier temps, le guide d'entretien a été testé auprès d'une infirmière qui a ensuite été exclue de l'étude. Cette phase test a permis de modéliser certaines questions afin de les rendre plus faciles à la compréhension. Ensuite, les infirmiers qui ont accepté l'entretien, ont été interviewés dans la salle de réunion de leur service, au calme. Les entretiens semi-dirigés, d'une durée moyenne de 74 minutes (minimum 51 minutes et maximum 97 minutes), ont été enregistrés avec l'accord préalable de chaque participant.

Les entretiens enregistrés ont été intégralement retranscrits et anonymisés (Annexe VI). Nous avons lu attentivement les retranscriptions plusieurs fois et certains thèmes jugés intéressants ont été relevés. Cette démarche de thématisation a été effectuée manuellement, sans l'utilisation de logiciel, à l'aide d'un tableau répartissant les facteurs qui favorisent et les facteurs qui entravent la prise en compte du patient dans les pratiques. Chaque entretien a donc fait l'objet d'une analyse thématique afin de relever et quantifier l'apparition de thèmes émergents (Annexe VII).

➤ Considérations éthiques :

Une demande d'approbation par le comité d'éthique n'a pas été nécessaire car ce travail de mémoire n'est pas considéré comme une expérimentation sur la personne humaine et ne tombe donc pas sous la loi du 7 mai 2004. Néanmoins, nous avons veillé à informer nos participants du but de l'étude, à préserver l'anonymat des infirmiers et de leur institution, et à laisser un libre choix quant à la participation à cette enquête.

Cette méthodologie nous a permis de mettre en avant un certain nombre de résultats qui seront analysés dans le chapitre suivant.

CHAPITRE 3. RESULTATS

Dans le cadre de cette recherche exploratoire, nous avons décidé d'utiliser trois méthodes :

- Une recherche documentaire ;
- Des entretiens avec des témoins privilégiés ;
- Des entretiens avec des acteurs de terrain.

Nous allons tout d'abord examiner les résultats de la recherche documentaire et littéraire afin de trouver comment insuffler davantage et de manière plus juste de l'humain dans les USI.

I. Résultats de la recherche documentaire

Bien que la préoccupation éthique de soins plus humanisants soit d'actualité, la littérature scientifique sur le sujet est encore peu abondante. Nous avons réussi à sélectionner trois articles en fonction des critères d'éligibilité. La synthèse des données des articles est présentée dans un tableau (Annexe I). L'analyse des données mise en lien avec le livre de Walter Hesbeen publié en 2017 et intitulé « Humanisme soignant et soins infirmiers, un art du singulier », a révélé quatre thèmes : la finalité soignante, la compétence soignante, l'humanisme soignant et la réflexion éthique. Nous allons voir que ces différents thèmes permettraient d'œuvrer pour une qualité du soin au-delà de la qualité technoscientifique des soins.

1. Finalité soignante

Nous sommes face à des organisations qui se sont orientées vers la maladie et non vers le malade. Ainsi se crée une confusion entre le finalité de la pratique que doit poursuivre l'ensemble des professionnels et les moyens que l'on met en œuvre. Il convient donc de différencier la finalité soignante qui est l'humain dont on prend soin, et les actes et les tâches ne sont que les moyens pour y parvenir.

Kiwanuka et al¹⁵ soulignent qu'un manque de compréhension de la nature même du métier de soignant et des visions divergentes sur ce qu'il est attendu, semble être un obstacle au prendre soin. « Cette compréhension n'est pas identique selon que l'on conçoit les soins qui se font comme la finalité de la pratique ou comme un moyen dont la finalité serait l'humain auquel

¹⁵ Kiwanuka, F., & al. (2019). *Obstacles aux soins centrés sur le patient et la famille dans les unités de soins intensifs pour adultes : une revue systématique*. Op.cit., p679.

ils se destinent. C'est de l'idée que l'on se fait de la pratique des soins que découlent les modalités de financement, d'organisation et d'évaluation ainsi que les politiques de recrutement et de formations tant initiales que continues »¹⁶. Confondre la finalité avec les moyens conduit à accorder plus d'importance à ce que l'on fait qu'à la personne à qui se destine ce que l'on fait. La personne devient alors l'objet de nos pratiques. La prise de conscience que le fondement qui oriente la profession est de prendre soin avant de donner des soins permet de privilégier et de développer une logique soignante soucieuse du sujet. Il est également important de se rendre compte que basculer vers les moyens, vers une logique de soins et oublier la finalité soignante est un risque réel dans un contexte marqué par la frénésie du faire.

Le but des professionnels de la santé est donc de prendre soin, de s'intéresser à la souffrance de l'autre afin de chercher à atténuer ce poids. C'est de considération dont il est question, la considération que l'on a pour l'humain, tant pour celui à qui se destinent les services et les soins qu'à celui qui a choisi pour métier d'en prodiguer. C'est de cette réflexion sur la considération pour l'humain que découle la manière que l'on a de concevoir son métier et l'organisation quotidienne de la pratique.

Nous allons voir qu'une pratique centrée sur les actes et les tâches ne permet pas de faire preuve de professionnalisme et donc de se montrer un soignant compétent.

2. Compétence soignante

Nous évoluons donc dans des organisations qui sont pensées pour la maladie mais pas orientées pour prendre soin du malade. Face à la préoccupation éthique de soins plus humanisants, les professionnels vont être confrontés à une tension entre des sciences centrées sur la maladie et la nécessité de prendre en compte le malade. Ainsi, l'associer, raisonner avec lui sur ce qu'il vit ne va pas de soi, cela demande une compétence particulière et un effort de réflexion.

Du point de vue de la logique soignante, être capable de poser un acte est différent que de se révéler compétent dans la situation singulière dans laquelle le soignant intervient. La compétence soignante ce n'est pas une compétence technique ou organisationnelle, c'est la compétence dans le prendre soin de la personne, en vue de lui permettre de se sentir existée, aidée et considérée.

¹⁶ Hesbeen, W. (2011). *Cadre de santé de proximité. Un métier au cœur du soin. Penser une éthique du quotidien des soins*. Elsevier Masson, p.93.

Ainsi, pour faire preuve de compétence soignante, pour être pertinent dans l'action où l'action posée dans une perspective soignante est un acte poser pour prendre soin, il convient :

- De disposer des connaissances requises en rapport avec l'exercice de son métier pour intervenir de manière adéquate dans la situation donnée et de maîtriser les techniques que l'on va être amené à appliquer, afin de ne pas être perçu comme des charlatans ;
- D'avoir comme fondement la considération que l'on a pour l'autre en faisant preuve à son égard d'une juste sensibilité. Si nous n'arrivons pas à avoir cette considération que l'on est capable de ressentir et d'exprimer pour l'humanité pourtant bien présente de cet autre, faire preuve de compétence consiste alors à connaître ses propres limites, à ne pas s'obstiner, à reconnaître humblement que l'on ne pourra pas prendre soin de la personne et à se questionner sur le pourquoi on n'a pas réussi à être pertinent ;
- D'avoir la capacité d'utiliser les justes mots dans la manière de communiquer, de s'exprimer ;
- De faire preuve d'une intelligence du singulier.

Pour être compétent dans une situation, l'intelligence du singulier permet d'établir des liens en vue de chercher à comprendre ce qui se vit, ce qui inquiète, ce qui interroge. Chaque situation concerne à chaque fois une personne unique, il n'y a donc pas de science du singulier. Il convient donc d'être vigilant de ne pas appliquer telles quelles les théories qui sont établies pour les hommes en général mais de les approprier à la singularité de la situation de la personne. Il est ainsi nécessaire de faire preuve d'esprit critique par rapport à ce qui nous semble être bien établi, par rapport à toutes ces théories, pour mettre cela dans « une dynamique de penser ». Et penser la situation singulière d'une personne c'est peser, sous-peser, entre les savoirs et la situation singulière de la personne et cela pour parvenir à un raisonnement clinique. C'est ainsi que, pour avoir plus de chance de comprendre le singulier, de trouver le préférable pour cette personne, il convient de faire appel à la capacité d'inférence des professionnels qui est la capacité d'aller puiser dans un champ étendu et diversifié de savoirs, de connaissances, d'expériences, d'intuitions, afin de voir un peu plus clair dans cette situation singulière. La compétence soignante se cherche et se crée pour chaque situation. Ainsi, la pratique soignante relève d'un « art du singulier » et cet art fait appel à la créativité, à la capacité de créer ce qui va être le plus pertinent pour une personne.

Le professionnalisme est donc justifié par la perspective donnée à l'action qui s'inscrit dans une logique soignante. C'est-à-dire d'une perspective d'attention à la singularité de la personne, une

attention particulière et sincère qui conduit le soignant à se soucier de ce qui est vécu par la personne et du sens que prennent pour elle les soins qui se donnent (Nielsen et al, 2023)¹⁷. Sans perspective, sans intention soignante, il ne s'agit que de tâches qui ne relèvent dès lors pas de soin mais d'une logique centrée sur le faire. Il convient donc de favoriser la transition d'une logique de soins vers une logique soignante car les professionnels ont plus de chance de se montrer compétents, lorsqu'une même logique les anime et les réunit.

3. Humanisme soignant

La nécessité de mettre plus de soin dans les soins est une démarche soutenue par le courant de pensée de l'humanisme soignant qui œuvre vers plus d'humanité dans les structures de soins.

Malgré le contexte qui ne semble pas toujours favorable, la volonté de vouloir résister à faire en sorte que le patient existe en tant que sujet dans la relation de soin et non plus confondu avec un objet sur lequel s'exercent des pratiques de soins, la volonté de vouloir mettre du soin dans ses soins, dans ses rapports humains relève d'un choix humaniste : le choix de prendre soin, d'« insuffler de l'humain, de faire preuve d'humanité au contact d'autres humains dans la pratique du quotidien »¹⁸. Mais cela ne va pas de soi, un tel choix requiert une prise de conscience, une conviction et un engagement.

Il convient tout d'abord de se rendre compte que « tant la conception de la médecine que le système au sein duquel elle s'exerce et la formation des différents professionnels conduisent à accorder plus d'importance à la maladie qu'au malade, c'est-à-dire conduisent, s'y on n'y prend garde, à oublier que le malade n'est pas la maladie qu'il a. Ce système, de ce fait, bien qu'il proclame son attachement à l'humain, est pensé et organisé pour les soins qui sont à faire, les actes qui sont à poser. C'est cela qui explique la difficulté ressentie de prendre soin des hommes et des femmes vu qu'il est surtout question de leur faire des soins » (Hesbeen, 2017). Cela renvoie à la nécessité, comme nous l'avons vu précédemment, de préciser la finalité soignante poursuivie et de clarifier la nature du soin à laquelle on se réfère pour guider fondamentalement les organisations. De plus, il convient de prendre conscience qu'il ne suffit pas d'être humain pour se montrer soucieux de l'humanité et qu'il ne suffit pas de bien faire les soins pour prendre soin de l'autre.

¹⁷ Nielsen, A. H., Kvande, M. E., & Angel, S. (2023). *Humaniser et déshumaniser les soins intensifs : synthèse thématique* (HumanIC). *Journal of Advanced Nursing*, 79, p399.

¹⁸ Hesbeen, W. (2017). *Humanisme soignant et soins infirmiers*. op.cit., p.59.

C'est ainsi que pour avoir la volonté de prendre en compte la singularité du sujet en vue d'en prendre soin, il faut avoir la conviction que le malade n'est pas la maladie qu'il a et qu'il ne se réduit pas à ses comportements. « La conviction requise fait appel à un professionnalisme subtil dont la racine la plus profonde est celle de la considération que l'on a pour l'humanité d'autrui »¹⁹ et de la réflexion sur l'irréductible humanité de chacun.

Le choix de prendre soin demande, enfin, de s'engager à être animé par la volonté de faire exister le patient en tant que sujet dans la relation de soin. Ce n'est donc pas d'une qualification ou d'un statut dont il est ici question mais bien d'une intention humaniste. Une telle intention se manifeste par un rapport d'humain à humain qui oriente et imprègne concrètement nos manières d'être, nos actes, qu'ils soient techniques ou non, nos gestes, une situation, un lieu et qui a un impact sur la reconnaissance que le soignant a de lui-même, sur la satisfaction qu'il peut retirer dans l'exercice de son métier, sur la joie qu'il peut ressentir d'avoir apporté un peu de son humanité à celles et ceux auxquels il vient en aide.

« Et un tel parti pris nous met à l'épreuve. À l'épreuve de nos limites, de notre disponibilité, de notre fatigue, de notre bonne volonté et état d'esprit du moment. À l'épreuve encore de ce que l'autre éveille voire réveille en nous, des craintes ou des peurs qu'il suscite. À l'épreuve, également, des conditions dans lesquelles sont exercés les différents métiers de soignants » (Hesbeen, 2017). En effet, malgré l'intention de prendre soin, malgré cette authenticité, le quotidien peut conduire à oublier que le malade n'est pas la maladie qu'il a, et ainsi peut conduire parfois les soignants à manquer de vigilance. C'est parce que la pratique soignante ne laisse pas en paix, met à l'épreuve, demande un effort, qu'elle se révèle parfois et légitimement fatigante, qu'on a besoin de permettre à cette pratique de s'exercer, se déployer dans des environnements apaisés. Calhau Andrade Reis et al.²⁰ précisent qu'un environnement où se dégage une chaleur humaine est extrêmement important pour garantir une qualité du soin. C'est pour cela qu'il faut identifier, en vue de les éliminer, tout ce qui procèdent aux vexations inutiles qui rajoutent de la difficulté à la difficulté afin que la pratique soignante ne se transforme pas pour les professionnels en une pratique insensée, épuisante voire malfaisante. Améliorer la qualité du soin au sein d'un service mais également d'un établissement relève donc tant de l'implication des professionnels qui donnent les soins que de la capacité des responsables de favoriser l'émergence et la pérennité d'une telle implication. Les responsables doivent prendre

¹⁹ Hesbeen, W. (2017). *Humanisme soignant et soins infirmiers*. op.cit., p.58.

²⁰ Calhau Andrade Reis, C., et al. (2016). *Soins d'humanisation dans les unités de soins intensifs : examen intégratif*. Revista de Pesquisa: Cuidado e Fundamental, 8, p.4219.

conscience des exigences du prendre soin afin de faciliter le travail des professionnels car si les soignants ne se sentent pas eux-mêmes considérés, ils risquent alors à leur tour de banaliser les patients. Jakimowicz et al. soulignent que les soignants qui se sentent considérés par leur organisation, sont amenés à un plus grand engagement humaniste, créant ainsi « un cercle vertueux »²¹.

L'humanisme soignant consiste donc à œuvrer pour qu'une perspective soignante imprègne concrètement les pratiques du quotidien. Nous allons voir qu'elle nécessite d'être nourrie par une réflexion éthique.

4. Réflexion éthique

Que faut-il faire pour bien faire ? Nous l'avons vu, il ne suffit plus de bien faire tout ce qu'il y a à faire pour que le sujet se sente bien traité. Il est temps de prendre conscience que nos comportements, nos gestes, nos dits, nos silences, nos regards, ne sont pas sans répercussion sur la relation à autrui, sur la manière que l'autre a de se sentir considéré, en particulier lorsque sa dépendance à nos soins le rend encore plus fragile et encore plus vulnérable. Ainsi afin d'aider à supporter ce qui est difficile à vivre et le rendre un peu moins difficile, il est nécessaire de s'interroger sur nos pratiques. Dans un environnement comme les USI, parfois dominé par la frénésie du faire et la centration sur la tâche, cette préoccupation relève d'« une éthique concrète du quotidien des pratiques » (Hesbeen, 2017).

L'éthique en tant que visée du bien dans nos relations, est au fond l'expression de notre sensibilité qui témoigne qu'on se sente concerné par la situation de l'autre. Walter Hesbeen définit « l'éthique comme étant la réflexion, l'effort et l'implication concrète que requiert la visée du bien dans les rapports humains ». Ainsi, l'éthique nous concerne tous, dans tout, et la préoccupation éthique d'un patient ne peut pas véritablement s'exprimer, de manière authentique, cohérente et durable si elle n'est pas ancrée dans l'ambiance qui règne dans un service. Il faut que l'équipe et les intervenants extérieurs se montrent entre eux soucieux de la visée du bien dans tout ce qui fait leurs rapports humains afin que cela débouche sur un travail d'équipe cohérent et où la finalité commune n'est pas confondue avec les moyens. C'est dans cette ambiance éthique qu'une vigilance partagée peut s'animer afin de voir apparaître une pratique soignante soucieuse du bien et propice à des rapports humains de qualité.

²¹ Jakimowicz, S., et al. (2018). *Perspectives sur la compassion et les soins infirmiers centrés sur le patient en soins intensifs: une théorie constructiviste fondée*. Journal of clinical nursing, 27, p.1599-1611.

Ainsi dans le concret du quotidien, la préoccupation d'une éthique de la relation à l'humain conduit à réfléchir sur l'impact de nos manières d'être, de faire et de dire. Les soignants s'interrogent ainsi sur ce qui pourrait faire plaisir, sur ce qui pourrait contribuer à apporter un peu de bonheur, à permettre d'être heureux ou un peu moins malheureux et cela nécessite dès lors une réflexion éthique, tant individuellement que collectivement, sur la perspective dans laquelle se fait ce qui doit être fait par les soignants²².

Cette réflexion éthique permet d'évaluer et donc d'élever la pratique professionnelle, de lui donner du sens pour ne pas la limiter, la réduire à des actes à poser et des tâches à faire. Il est bien ici question d'œuvrer pour un quotidien où chacun serait soucieux de prendre soin.

5. Conclusion de la recherche documentaire et littéraire

Cette démarche de recherche m'a permis de voir un peu plus clair sur les enjeux du prendre soin.

Nous retenons que le fondement du prendre soin réside dans la considération que l'on a pour l'humain ainsi que dans la juste sensibilité dont on fait preuve à son égard. Des compétences soignantes sont indispensables pour accompagner un patient dans ce qu'il a à vivre. En effet, à l'USI, plus les personnes sont dans des situations de dépendance plus le professionnalisme du professionnel est requis. C'est ainsi que les soignants compétents s'engagent à faire exister la personne en tant que sujet dans la relation de soin, à faire preuve d'humanité au contact d'autres humains dans la pratique du quotidien. C'est dans un environnement apaisé, avec une intention soignante sincère et durable et une volonté collective que la santé peut surgir, tant celle des personnes soignées que celle des personnes soignantes. Ainsi ancrés dans une finalité humaniste, les soignants, par un raisonnement clinique soucieux d'éthique, cherchent à trouver et à mettre en œuvre ce qui convient le mieux à la situation singulière d'un patient, en identifiant ce qui est préférable pour lui dans une ambiance éthique de chaleur humaine, de compréhension du vécu du malade et de professionnalisme. Il est bien ici question d'œuvrer pour une qualité du soin au-delà de la qualité technoscientifique des soins afin d'insuffler davantage et de manière plus juste de l'humain, dans tout ce qui fait la vie des structures de soins.

Dans la partie suivante, nous allons présenter les résultats de la recherche exploratoire qualitative, obtenus à partir des entretiens avec les témoins privilégiés.

²² Hesbeen, W. (2017). *La qualité du soin infirmier: De la réflexion éthique à une pratique de qualité*. op.cit., p.22.

II. Résultats des entretiens avec les témoins privilégiés

Dans le cadre de notre recherche exploratoire, nous avons interrogé sept témoins privilégiés à l'aide d'un guide d'entretien spécifique à chacun. Les interviews nous ont donné matière à aller plus loin dans cette démarche de réflexion. Après analyse des entretiens, plusieurs thèmes ont émergé (Annexe IV). Il semblerait que pour mettre plus de soin dans les soins, un modèle de partenariat patient, un travail de posture et un cadre organisationnel et managérial bienveillant permettrait d'insuffler de l'humain dans les pratiques de soins.

1. Partenariat patient

D'un modèle traditionnellement paternaliste, nous avons évolué vers une conception de soins centrés sur le patient. Professeure Joëlle Nortier, Cheffe de service de Néphrologie/Dialyse au CHU Brugmann, précise : « *La vraie vie n'est pas dans l'hôpital, à force d'être formatés dans nos études, on considère que le milieu hospitalier est le milieu de référence dans lequel on a le pouvoir d'aller imposer au patient comment il va gérer sa vie en dehors, c'est un abus de pouvoir* » ; « *Le paternalisme n'a plus sa place* ».

L'approche centrée sur le patient, actuellement répandue dans le secteur des soins de santé, reste une pratique où le patient est simplement l'objet de toutes les attentions des membres de l'équipe qui gravitent autour de lui²³, sans pour autant se concerter entre eux. Monsieur André Néron, Directeur du Bureau du Partenariat Patient (BPP) de l'ULB, rejette l'approche centrée et propose « *une approche concentrée sur le patient* », les soignants doivent arrêter « *de travailler autour du patient pour travailler avec le patient* ».

En Belgique, depuis 2002, la mise en avant des droits du patient, la loi sur les soins palliatifs et la loi sur l'euthanasie ont conduit à ce que la médecine se montre plus soucieuse du malade et cela dans la perspective de contribuer à la création d'un partenariat durable entre professionnels de santé et patients²⁴.

C'est ainsi qu'apparaît le concept de partenariat patient dans les soins qui se définit comme la « coopération entre patients et professionnels de santé s'engageant consciemment dans un dialogue délibératif en vue d'une compréhension partagée de la situation de santé qui les

²³ Lecocq, D., Lefebvre, H., Néron, A., Pirson, M., Nortier, J., Plennevaux, V., Laloux, M., & Schetgen, M. (2017). « *Le patient partenaire. Un modèle pour améliorer l'adhésion aux traitements, la qualité des soins et réduire les coûts* ». Hospitals.be, n° 4, p.47.

²⁴ Droit du patient – SFP Santé Publique : <https://www.health.belgium.be/fr/sante/prenez-soin-de-vous/themes-pour-les-patients/droits-du-patient>.

rassemble, afin de coconstruire un projet en lien avec un objectif commun dans une dynamique de coapprentissage et de partage de responsabilités et de pouvoir au sein d'une relation équilibrée »²⁵.

Le patient, et selon la situation, ses proches, deviennent ainsi des partenaires incontournables de tout ce qui les concerne dans ce qu'ils ont à vivre. Ils sont considérés comme des membres à part entière de l'équipe de soins, au même titre que les autres professionnels, grâce notamment à leurs savoirs expérientiels. Comme le précise Professeure Nortier, « *prendre en compte l'humain c'est une opération gagnant/gagnant parce qu'on apprend énormément des patients* ». Ainsi les patients sont reconnus comme experts de leur vie avec la maladie et collaborent avec les professionnels qui eux, sont experts en santé. Le patient partenaire prend les décisions pour ce qui concerne ses soins à l'issue d'un processus de concertation avec les professionnels de santé. Ainsi, dans une étroite collaboration, le modèle de partenariat patient peut aider à améliorer la qualité et la sécurité des soins, à renforcer la qualité de la relation des différents services de soin et participe aussi à l'accroissement du degré de satisfaction du patient (Lecocq D. et al, 2022)²⁶.

Faire du patient un partenaire de ses propres soins a pour but de le faire exister lui et ses proches en tant que sujets dans la relation de soin. Ce modèle se fonde sur la volonté de ne pas confondre le sujet qu'est le malade avec l'objet qu'est sa maladie, avec également le souci de la singularité du sujet. Le modèle de partenariat patient s'inscrit dans une perspective soignante, porteuse de sens et respectueuse des personnes. Si certains patients peuvent souhaiter ne pas être partenaires de leurs soins, leur volonté doit être respectée mais ils doivent néanmoins toujours être considérés comme sujets dans la relation de soin.

Parmi les patients partenaires de leurs soins, certains peuvent devenir des patients partenaires du système de soins et collaborer à des initiatives en matière de qualité des soins, dans la formation des professionnels de la santé et dans la recherche en sciences de la santé mais également participer à des « *Comités d'amélioration continue de la qualité et de la sécurité des soins* ». Professeure Nortier souligne la problématique des « *brochures d'accueil destinées aux patients qui sont faites sans leur participation, avec un jargon qui n'est pas à leur portée* », elle rajoute donc qu'« *un projet d'implémentation de partenariat patient dans la pratique du*

²⁵ Néron, A., Lecocq, D., & Laloux, M. (2019). *Le partenariat patient : une pratique collaborative innovante incluant le patient partenaire*. Santé conjugulée, n°88, maisonmedicale.org.

²⁶ Lecocq, D., Lefebvre H., Néron, A., Laloux, M., & al. (2022). *Le Modèle de Partenariat Humaniste en Santé*. Bruxelles, Belgique: CERESI - Cellule de recherche en science infirmière. doi:10.5281/zenodo.5835570.

quotidien des professionnels consiste toujours à prendre en compte la dimension patient, d'impliquer un patient partenaire à tout projet ». Ces patients partenaires du système de soins sont recrutés et formés suivant une méthodologie rigoureuse développée par Monsieur Néron, avec des outils adaptés pour détecter et accompagner leurs compétences de partenariat.

Mettre au point une démarche de partenariat patient « *ça prend plusieurs formations de base, de l'accompagnement, de la formation continue et des évaluations* » selon Monsieur Néron, évaluée avec l'aide, entre autre, de questionnaires comme le PREM « Patient-Reported Experience Measures » qui permettraient d'améliorer la qualité du soin²⁷.

Enfin, instaurer une dynamique de partenariat patient nécessite que tous « *les professionnels apprennent à travailler en équipe* » suggère également Monsieur Néron. Il est important de collaborer en connaissant les rôles de chaque professionnel et en manifestant des comportements humanistes vis-à-vis de tous les membres de l'équipe pluridisciplinaire. Nous allons voir que pour ajuster les comportements cela nécessite un travail de posture.

2. Travail de posture

Chaque métier de la santé dispose d'un code de déontologie. Celui des praticiens de l'art infirmier précise « les valeurs et les normes qui font la base de la pratique infirmière et qui permettent aux praticiens de l'art infirmier d'exercer leur profession, dans toutes les situations, de façon correcte et responsable »²⁸. D'autre part, des valeurs communes existent pour l'ensemble des professionnels de santé.

Cependant, il convient de préciser qu'« une valeur c'est ce qui est important pour moi »²⁹. Madame Sidonie Laurent, Responsable Service Formation et Développement des compétences aux Cliniques Saint-Luc, souligne qu'« *il ne suffit pas de placarder des valeurs sur les murs* » pour que l'ensemble des soignants y adhèrent car cela dépend des personnes et de leur désir profond de les intégrer. Il s'agit donc pour se les approprier, de travailler un certain nombre de valeurs et de qualités soignantes en vue d'en imprégner une attitude. Cette disposition de l'esprit nécessite de consentir l'effort de chercher à ancrer sa pratique professionnelle dans une réflexion sur l'humanité de l'humain et de l'ancrer dans une finalité humaniste. Il convient donc

²⁷ Desomer, A., & al. (2018). *L'utilisation des résultats et expériences rapportés par les patients (PROM/PREM) à des fins cliniques et de gestion* - Synthèse. Health Services Research (HSR). Bruxelles: Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE). KCE Reports 303Bs. D/2018/10.273/38.

²⁸ Code de déontologie des praticiens de l'art infirmier, (belgique.be), consulté le 28/03/23.

²⁹ Hesbeen, W. (2017). *Humanisme soignant et soins infirmiers*. op.cit., p.76.

avant tout « *de travailler sur soi* » ; « *il faut qu'il y ait une réflexion* » ; « *pourquoi font-ils ce métier* » ; « *se remettre en question* » comme le précise Madame Isabel Fernandez De Houwer, Infirmière dans l'équipe mobile « Douleur chronique » au CHU Brugmann.

Madame Marie De Vos, Directrice du département infirmier au CHU Brugmann, souligne également que « *le changement passe d'abord par soi* » afin d'affiner cette disposition d'humain à humain, de comprendre que si on n'aime pas les gens, on ne peut pas en prendre soin. C'est l'importance que l'on accorde à l'autre qui détermine et oriente l'intention de prendre soin. Ce goût pour l'humain est déterminé par la considération pour l'humanité d'autrui, le respect et le souci de sa dignité. « La considération pour l'humanité d'autrui fait appel à la réflexion du professionnel, à son cheminement intérieur, c'est-à-dire, au fond, à son intériorité. C'est ainsi qu'une considération qui serait évoquée mais qui ne serait pas issue de son intériorité ne permettrait pas au soignant de proposer sa présence et son action avec authenticité » (Hesbeen, 2017).

Cette disposition qui vient de notre intériorité, ce goût pour l'humain se réfléchit, s'expérimente, évolue et s'affine. Des séminaires de tout genre, des colloques, des réunions d'équipe ou des lectures personnelles et autres, peuvent, tant lors de la formation initiale que continue, permettre aux professionnels et aux étudiants de réfléchir sur leur pratique et de les aider dans leur cheminement intérieur.

La formation initiale et continue devrait offrir l'opportunité aux professionnels de réfléchir sur leur pratique et d'approfondir leur cheminement intérieur. Malheureusement, selon Professeure Nortier, « *les obstacles sont dans la manière d'enseigner, on met l'accent sur la haute technologie mais à force de monter ça en épingle, on n'accorde pas assez de temps à la formation à l'humain* » ; « *la performance, la compétition académique, ça pèse, le CV, la publication, on est formé comme ça et malheureusement il y en a qui se laissent entrainer la dedans et qui perdent la dimension humaine, ils l'avaient peut-être mais au cours de la formation avec le poids de la compétition ils se focalisent sur la performance technique* ». Il semble donc primordial de « *renforcer les formations dans le domaine des sciences humaines et sociales* » précise Madame Martine Laloux, Maître-assistante à la HELBIP, car « *les formations, c'est un investissement, c'est de la prévention [contre les dérives déshumanisantes]* », rajoute Madame Laurent.

Un nouveau modèle de formation conceptuel de soins infirmiers, le Modèle de Partenariat Humaniste en Santé, a d'ailleurs été coconstruit afin de répondre au mieux aux attentes actuelles

des patients. Ce modèle accorde de l'importance aux valeurs humanistes pour affiner l'attitude des étudiants infirmiers. Ainsi, il devient possible de former des professionnels non seulement d'un point de vue technique, mais avec des postures et des comportements guidés par un humanisme soignant. Madame Laloux précise qu'« *un modèle humaniste, c'est ce qui soutient, ce qui donne sens à notre pratique, qui donne sens aux soignants, encore faut-il qu'ils [les étudiants] le maîtrisent et qu'ils le défendent, qu'ils l'incarnent dans leur posture soignante* ».

Un tel cheminement peut être également accompagné et stimulé par les pairs, par l'exemplarité. Madame Devos, lors d'un entretien, souligne qu'« *il faut conscientiser les équipes, qu'elles doivent être des exemples, pour donner envie aux étudiants de se fixer [de postuler] et pour valoriser l'hôpital afin qu'il soit attractif* ». Professeur Nortier rajoute qu'« *il faut un modèle devant nous, convaincu, pour convaincre les étudiants, pour les faire réfléchir sur eux-mêmes sur le pourquoi ils ont choisi une profession dans la santé* ». Et Professeur Parla Astarci, Chef de département aux Cliniques St-Luc, « *essaie de pousser tout le monde à garder cette humanité* », d'« *embarquer les gens* » avec lui vers un horizon plus humain. On peut accompagner le professionnel dans son cheminement mais il n'y a que lui qui puisse véritablement faire l'effort d'entretenir sa disposition.

L'attitude est celle qui permet une posture professionnelle de laquelle se dégagerait avec justesse une intention et une action soignante. Cette intention soignante est animée par un certain nombre de valeurs qui guident la réflexion personnelle conduisant à entretenir notre disposition humaniste afin d'ajuster les comportements. Ainsi pour amorcer un travail des valeurs, il faut procéder par 4 étapes : nommer (prise de conscience), expliciter (compréhension), montrer (importance à nos yeux) et cultiver (rendre vivantes et durables) ses valeurs et qualités soignantes. Ainsi les soignants, tant individuellement qu'en équipe, doivent s'y référer, s'approprier et cultiver ces valeurs soignantes qui se présentent comme autant de repères pour penser, organiser et faire évoluer le quotidien des pratiques.

Il convient donc d'être animé sans arrêt de cette volonté de faire exister l'humain, afin que s'en dégage une attitude qui imprègne notre relation à autrui. Professeur Astarci précise dans un entretien que « *cela ne tient qu'à nous de remettre du sens* », « *si tu as cette humanité en toi, rien ne t'arrête* ». Il n'est donc pas question nécessairement d'un manque de temps, de surcharge de travail ou de manque de personnel mais bien de notre intériorité, de cette volonté et de cet effort de mener sa propre existence en se montrant soucieux de l'humanité, que s'origine le soin. Cependant, les soignants ont besoin d'être mis dans des conditions qui leurs

permettent de travailler dans une visée humaniste commune. Ainsi, nous allons voir que les responsables de l'organisation et du management doivent se soucier de l'atmosphère qui règne dans les lieux de soins afin qu'elle soit propice au déploiement de la santé.

3. Cadre organisationnel et managérial

Les organisations institutionnelles sont-elles compatibles avec l'éthique du soin ? Dans ces lieux où le soin semble être destiné, nous sommes confrontés à un management déshumanisant qui rend malades quantité de soignants et d'étudiants, provoquant ainsi l'abondance des dénonciations par les patients de pratiques soignantes inhumaines. Le manque de soin dans un endroit précisément dédié à l'humain est dommageable pour le patient, le soignant et le monde de la santé en général. Madame Laloux précise qu'« *à l'hôpital c'est l'ambiance qui est rude* » ; « *c'est la déshumanisation des institutions* ». Il devient donc urgent de lutter contre le « nosocomial psychique »³⁰ qui contamine les relations.

Nous devons donc porter un regard critique sur le fonctionnement des organisations afin de tenter d'améliorer la qualité des relations humaines. « Il s'agit que l'importance que les décideurs, les directeurs, les cadres accordent aux moyens, en particulier la gestion financière, la traçabilité des actes, les procédures et les standards de qualité, n'apparaisse pas aux professionnels de la relation de soin comme une importance plus grande, plus déterminante que l'intérêt porté aux hommes et aux femmes qui requièrent de l'aide et des soins, ainsi qu'à ce que eux, les professionnels du soin, ont à vivre dans l'exercice quotidien de leurs métiers » (Hesbeen, 2017).

Au niveau organisationnel et managérial, Walter Hesbeen propose de mettre en place des groupes, des comités ou espaces éthiques au sein des institutions afin d'agir comme des « diffuseurs d'éthique »³¹ et ce, en aidant les directions et l'ensemble des professionnels à prendre conscience que le quotidien est truffé de pièges qui, si on n'y prend pas garde, peuvent conduire à la banalisation de l'humain. Il s'agit donc de stimuler la réflexion et la vigilance éthique en vue de détecter et de tenter de corriger tout ce qui peut conduire à confondre le

³⁰ Fleury, C. (2019). *Le soin est un humanisme*. Editions Gallimard, *Tracts*, n°6. p. 23 <https://doi.org/10.3917/pro.373.0100>.

³¹ Dupuis, M., Gueibe, R., Hesbeen, W. (2015). *Ethique du management et de l'organisation dans le système de soin*. Paris: Seli Arslan. p.15.

malade avec sa maladie et « de réduire l'écart entre les valeurs qui s'affichent, les intentions qui se proclament et la réalité des pratiques »³².

Les diffuseurs éthiques semblent permettre d'œuvrer pour des structures apaisantes dans le souci du bien-être des professionnels dans le quotidien des pratiques. Ils aideraient les décideurs, les directions et les cadres « à prendre conscience des caractéristiques et des exigences de la pratique qu'ils dirigent, qu'ils organisent et encadrent » (Hesbeen, 2017). Cette préoccupation éthique permet une réflexion sur les manières d'être, de faire et de dire dans l'exercice managérial. Il est donc essentiel que les divers échelons de l'encadrement se mettent à l'écoute, se préoccupent des professionnels afin de corriger au mieux les vexations inutiles, qui rajoutent de la difficulté à la difficulté, et ainsi de faciliter l'exercice professionnel. Professeure Nortier reconnaît que « *la dimension humaine doit être soutenue par la direction, promotionnée par la direction* ».

La mission des dirigeants et des cadres consiste donc à ménager les professionnels et leur environnement pour qu'ensemble ils puissent vivre et travailler bien et aller plus loin. « Mais travailler ensemble, c'est raisonner ensemble » selon Water Hesbeen. « Sans une organisation propice à la réflexion, aucune forme de partenariat ne peut efficacement et durablement s'exercer. Les échanges entre professionnels et, entre professionnels et patients s'inscrivent dans une démarche réflexive de coapprentissage qui leur permet de se transformer eux-mêmes »³³ et de progresser vers une meilleure pratique, plus porteuse de sens et favorisant un plus grand épanouissement. Il s'agit de favoriser au sein des structures une atmosphère propice à des rapports humains de qualité, un environnement imprégné d'humanité.

Il convient donc pour faire évoluer la pratique, de l'évaluer. Madame Laurent affirme qu'il faudrait « *évaluer l'encadrement et pas que par des indices de performance, de rentabilité. Il faut aller plus sur le terrain, il faut aller chercher les valeurs, qu'est ce qui anime les personnes sur le terrain ?* ». Une telle pratique ne peut s'évaluer que par la parole, à froid, hors de l'action, où l'on s'interroge sur la pertinence des compétences individuelles et collectives et l'intelligence du singulier qu'elle requiert. Il s'agit là d'une « éthique organisationnelle »³⁴ propice au dialogue, à la coopération et au changement, tournée vers le bien et d'une ambiance soucieuse de l'humanité de chacun. Cette atmosphère où chacun se sent pris en compte en tant

³² Hesbeen, W. (2017). *La qualité du soin infirmier: De la réflexion éthique à une pratique de qualité*. op.cit., p.21.

³³ Néron, A., Lecocq, D., & Laloux, M. (2019). *Le partenariat patient : une pratique collaborative innovante incluant le patient partenaire*. Santé conjugulée, n°88, maisonmedicale.org.

³⁴ Dupuis, M. (2014). *L'éthique organisationnelle dans le secteur de la santé : ressources et limites contextuelles des pratiques soignantes*. Paris : Seli Arslan, p.182.

qu'humain, stimule la motivation du professionnel à être prêt à fournir un effort pour faire exister la personne soignée en tant que sujet dans la relation de soin. Cet engagement ne relève pas seulement de la volonté propre du soignant mais nécessite de développer une culture du soin en vue de déployer la santé, tant celle des soignées que celle des soignants.

4. Conclusion de l'analyse des entretiens avec les témoins privilégiés

Suite à l'analyse des entretiens menés auprès de sept témoins privilégiés, des thèmes émergents ont été identifiés, enrichissant notre réflexion pour mettre plus de soin dans les soins.

Nous retenons que le modèle de partenariat patient consiste à considérer le patient comme un partenaire à part entière dans son processus de soins, en favorisant la coopération et la prise de décision conjointe entre les professionnels de santé, les patients et ses proches. Cette approche vise à améliorer la qualité du soin.

De plus, pour améliorer le soin, il semble indispensable que les professionnels de santé changent d'attitude, travaillent sur eux-mêmes, cultivent des valeurs et qualités soignantes, et remettent en question leurs comportements. Ils peuvent être aidés dans leur cheminement pendant la formation initiale et continue et par des modèles de pairs. Cependant, les organisations de santé ne sont pas compatibles avec l'éthique du soin, ce qui entraîne des conséquences néfastes pour les patients et les soignants. Il est nécessaire de remettre en question le fonctionnement des institutions et les pratiques du quotidien.

Ce chapitre a donc soulevé plusieurs pistes pour insuffler de l'humain dans les rouages de l'institution :

- Un modèle de partenariat patient qui sous-tend une collaboration entre le patient et l'équipe soignante et entre les soignants entre eux ;
- Une réflexion éthique et un cheminement personnel sur l'humanité de l'humain ;
- Une posture et une identité construite sur des valeurs humanistes ;
- Des formations initiales qui reposent davantage sur un modèle de partenariat humaniste en santé afin d'affiner la posture des étudiants ;
- Un cadre organisationnel et managérial qui ménage les professionnels et l'environnement ;
- Des diffuseurs éthiques au sein des structures pour alimenter l'intention soignante ;
- Une culture du soin partagée par l'encadrement et l'ensemble des professionnels.

Dans la partie suivante, nous allons présenter les résultats de la recherche exploratoire qualitative, obtenus à partir des entretiens avec les acteurs de terrain.

III. Résultats des entretiens avec les acteurs de terrain

Les acteurs de terrain nous ont donné matière à aller plus loin dans cette démarche de réflexion. Pour réussir à mettre plus de soin attentif dans les soins intensifs, découvrir les obstacles et les forces associés à son déploiement nous semble utile pour identifier des pistes pour œuvrer pour une qualité du soin au-delà de la qualité technoscientifique des soins afin d’insuffler davantage et de manière plus juste de l’humain, dans tout ce qui fait la vie des structures de soins. C’est ainsi que les résultats de l’analyse des huit entretiens menés auprès de dix infirmiers travaillant en USI ont été organisés et présentés en deux catégories : les facteurs qui entravent et les facteurs qui favorisent le prendre soin (Annexe VII).

1. Freins au prendre soin

L’analyse des entretiens nous a permis d’identifier 4 thèmes qui semblent entraver le prendre soin: les représentations des patients hospitalisés à l’USI par les soignants, les dilemmes éthiques, les divergences de perspectives entre les différents professionnels de la santé et les conditions de travail défavorables.

➤ **Les représentations des patients par les soignants**

Les représentations que les acteurs de terrain interrogés se font des patients admis dans les USI semblent être un frein à la prise en compte du sujet qu’est le patient.

En effet, il semble que les patients ne bénéficient pas de la même considération en fonction de leur mode de vie et des pathologies que cela entraînent, comme le soulignent ces extraits d’entretien :

« Le SDF qui arrive recouvert de crasses, ..., ça va être plus compliqué de prendre soin de lui au début » Entretien A, ligne 96-97 ; « Dans un hôpital public, un patient avec une barrière linguistique, avec une situation sociale où, effectivement on voit qu’il y a des négligences au niveau de l’hygiène, ça peut poser problème » G, 232. « C’est à cause des patients agités, agressifs et que du coup tu as une espèce de perte de patience » F, 217.

En réduisant le patient à son mode de vie et à ses comportements, les soignants le stigmatisent et peuvent manquer de considération envers lui et quand un patient n’est pas considéré dans son humanité, il est déshumanisé.

Un séjour à l'USI peut altérer durablement la qualité de vie des patients et de leurs proches. C'est ainsi que le manque de reconnaissance de l'impact psychologique du vécu du patient dans les USI, de la part des interrogés, semble être un facteur de banalisation du patient comme le précise ces extraits :

« On n'est pas du tout informé de l'impact de nos soins sur le patient, ... , et on ne s'en rend pas forcément compte parce que le patient est sédaté » C,103 ; « On en oublie les patients parce que souvent les patients ils sont intubés » H,152 ; « On a tellement de choses à évaluer, à analyser, à adapter que parfois malheureusement, comme tu sais que ton patient il est sédaté, tu fais peut-être moins gaffe et tu en oublies en fait que c'est une personne qui est là » H, 158-160 ; « On ne sait pas ce que ressent le patient en fait on n'a pas de retour du patient » F, 46.

Comme indiqué dans ces entretiens, l'objectivation des patients est d'autant plus importante lorsque ces derniers sont inconscients ou sédatés.

Rappelons-nous que la performance de la médecine est fondée sur la maladie et cette performance a nécessité de se débarrasser de tout ce qui est de l'ordre de la subjectivité. Nous comprenons mieux pourquoi les infirmiers semblent se cantonner aux signes objectifs en niant tous ce qui est de l'ordre du subjectif.

« Il faut quand même être objectif. Le souvenir du patient n'est pas forcément son vécu non plus » G,424 ; « Un patient va aimer et l'autre pas alors que tu auras fait la même chose, chacun à sa propre perception des choses, c'est difficile de se fier à l'avis des patients » H, 93-95.

Ne pas prendre en compte la subjectivité c'est mettre entre parenthèses la parole du sujet, oublier de l'associer, de raisonner avec lui de ce qu'il a à vivre, ce qui a pour conséquence de déshumaniser la relation de soin.

➤ **Les dilemmes éthiques**

Il existe chez tous les soignants interrogés un désir de prise en compte du patient. En effet, chaque répondant souligne l'importance d'agir comme si le patient était l'un de ses proches, comme le prouve ces quelques extraits d'entretien :

« C'est une personne qu'on soigne, ce n'est pas des machines » C,43 ; « Moi dans tous les cas je soigne comme si c'était ma maman, comme si c'était mon enfant parce que

c'est un être vivant » D, 123-124 ; « On ne soigne jamais aussi bien un étranger qu'en considérant qu'il pourrait être quelqu'un de sa famille » G, 385.

Cependant, malgré une bonne intention, les interrogés rapportent le fait que le contexte des USI ne facilite pas un agir soignant et une démarche humaniste. En effet, l'analyse soulève l'existence de conflits de valeurs entre le désir de prendre soin et les soins à faire.

« C'est des sévices corporels qu'on inflige et dont on se dédouane sous prétexte qu'on veut le bien du patient, mais factuellement, c'est une torture qu'on inflige, alors le but est louable, mais le moyen d'y arriver, le patient est quand même attaché avec des instruments de torture, si on voudrait torturer quelqu'un, on pourrait faire exactement la même chose » G,148-151 ; « Il y a des fois où je fais des actes avec lesquels je ne suis pas en accord, mais je vais les faire et ça me fait mal au cœur » A,60 ; « La violence à l'USI, ça va l'être, mais dans des soins qui visent à leur apporter une amélioration au niveau de l'état de santé » C,133.

Il semble que les infirmiers interrogés se sentent impuissants face à la souffrance du patient soumis à des procédures lourdes et souvent invasives à l'USI. L'extrait suivant d'un participant illustre très clairement son opinion face à ce type de dilemme éthique :

« On doit se construire une sorte de carapace, sinon on absorbe tout, on devient une éponge » A,196.

Ainsi, il semble que lorsqu'un soignant effectue des soins pouvant heurter ses valeurs, il met en place, des mécanismes de défense et en vient à minimiser ou banaliser l'acte prodigué.

« Il y a des fois où parfois c'est tellement gênant que tu le fais [une toilette intime] mais tu as envie que ce soit vite fait parce que c'est tellement gênant et tu te dis aussi pour la personne au plus vite, au mieux c'est » H,123.

Les situations de dilemmes éthiques semblent limiter les soignants dans leur capacité critique et l'expression de la sensibilité face à ce que vit le patient, ainsi l'intérêt porté au patient est mis entre parenthèses.

➤ **Les divergences de perspectives**

Quand la finalité poursuivie par les professionnels diverge, il semble difficile pour les infirmiers interrogés de maintenir une approche humaniste. Les propos recueillis suggèrent que certains

médecins focalisent leur pratique professionnelle selon une perspective axée sur la technique et la pathologie plutôt que sur la personne malade.

« Le but final des médecins, c'est que le patient soit guéri quand il sort de l'USI, donc eux ils vont toujours chercher un résultat. Nous, s'il n'y a pas de résultat, si la pathologie n'est pas guérie ce n'est pas grave on continue à prendre soin » B,80-82.

C'est ainsi que les infirmiers interrogés, en respectant les limites du rôle infirmier vis-à-vis des médecins, ont évoqué être souvent en désaccord avec les décisions médicales :

« Il y a des matinées où certaines décisions médicales me désespèrent, c'est un poids supplémentaire, en fin de compte on a beau danser sur nos têtes, c'est eux qui prennent les décisions et elles ne sont pas toujours menées non plus pour le bien du patient. Donc des fois c'est terrible » D,97-100 ; « Il n'y a pas de sens, tu le fais parce que c'est un ordre médical » A,90.

La prééminence de ces décisions médicales semble être un obstacle à la concrétisation du rôle d'advocacy de l'infirmier. L'insatisfaction de ne pas pouvoir honorer la qualité de vie de leurs patients selon leurs propres valeurs engendrerait une perte du sens voire un détachement, le risque étant la déshumanisation des soins.

De plus, les perspectives organisationnelles et managériales des structures de soins, axées sur la performance technique et gestionnaire peuvent accentuer les barrières à une approche humaniste comme le suggère les extraits d'entretien suivants :

« Les qualités techniques, organisationnelles, rapidité d'exécution, tout ça sont devenues plus importantes que la qualité d'écoute et d'empathie » G,44-45 ; « On est dans une culture où il faut être efficace, à 10h toutes les toilettes doivent être terminées » E,178 ; « J'ai eu des remarques où on m'a dit que je passais beaucoup trop de temps en chambre » C,373 ; « Le bien-être de l'humain n'est pas la priorité à l'hôpital » H,304 ; « L'hôpital c'est une entreprise, elle peut se permettre quelques années, d'être en déficit, mais une entreprise en déficit non-stop ça ne peut pas aller et donc pour survivre les hôpitaux à un moment ils doivent rentrer dans ce jeu de faire des bénéfices, mais faire des bénéfices, ça implique de devoir faire des sacrifices. Et oui, clairement, ils font des sacrifices au détriment de la qualité humaine » A,216-222 ; « On est en train de faire des économies sur beaucoup de choses et surtout sur le personnel » B,196.

Selon les infirmiers interrogés, pour les directions, il s'agit surtout de rentabiliser l'hôpital, perspective en contradiction avec leur perception du métier. C'est ainsi qu'ils n'ont pas l'impression de se sentir soutenus par leur hiérarchie dans leur travail au quotidien.

« Les directions sont à 1000 lieux du terrain » A,211 ; « Ils ne savent pas ce qu'on fait et donc on ne se sent plus du tout pris en considération » E,129-130 ; « Jamais on nous demande si on a des problèmes » H,297 ; « T'es pas respecté, tu n'es qu'un numéro » B,201 ; « Si t'es pas bien chez ton employeur, ton travail s'en ressent » E,67.

Il semble que les infirmiers interrogés n'ont pas le sentiment d'être considérés par leurs responsables, ce qui favorise la banalisation du patient puisqu'ils se sentent eux-mêmes banalisés dans leur pratique.

➤ **Les conditions de travail défavorables**

L'ambiance de travail semble accroître le mal-être des infirmiers interrogés :

« Ca n'arrête pas. L'organisation du service fait que tu es toujours dérangé » B,144 ; « Il y a très peu de moments où c'est plus calme où tu peux aborder le patient tranquillement sans être 1000 fois coupé » B,149 ; « On est parasité par des tonnes et des tonnes de choses, des tâches à faire qui ne nous incombent pas » A,280 ; « Si la femme du nettoyage est débordée et qu'il n'y a personne pour nettoyer le lit, jamais de la vie, on va voir un médecin nettoyer un lit. Par contre, à l'infirmière on va lui demander de le faire » A,277-280.

En effet, il semble que les conditions de travail pèsent sur les infirmiers interrogés :

« On ne te met pas dans des conditions favorables » E,140 ; « Mon père a travaillé des années en USI et il a remarqué une évolution technologique en très peu de temps, qui a demandé en fait de plus en plus de surveillances et de savoirs techniques sachant qu'en fait ils n'ont pas augmenté les effectifs en infirmiers » F,219-222 ; « Les conditions de travail se répercutent de plus en plus sur mon mental » E,44 ; « C'est plein de fois où tu te rends compte que tu n'es pas humaine, mais t'es tellement à bout » A,114 ; « Il y a le manque de temps et puis au final, même parfois, quand on a du temps, bah en fait, on est tellement fatigué, on n'en peut tellement plus » A,199 ; « Il m'arrive de temps en temps de passer des journées de 11h sans m'asseoir. Il y a un vrai impact physique, donc il y a une vraie fatigue » D,113-114.

Les infirmiers absorbés par la frénésie du faire peuvent négliger le patient à qui ils s'adressent. La charge de travail, l'abondance des actes à faire, l'ambiance agitée semble constituer une souffrance pour les infirmiers interrogés. Cette fatigue physique et mentale semble être un facteur de repli et de désengagement.

2. Leviers au prendre soin

L'analyse des entretiens nous a permis d'identifier 3 thèmes qui sembleraient favoriser le prendre soin : une réflexion individuelle et collective, des modèles et une formation continue.

➤ Une réflexion individuelle et collective

Au-delà des contraintes mentionnées précédemment, 3 infirmiers interrogés soulignent l'importance d'aimer les gens et d'aimer son métier :

« Faut aimer ce métier, tu ne peux pas faire ce métier, si tu ne l'aimes pas complètement. Quand tu aimes ton métier tu t'impliques. C'est des humains si tu n'aimes pas il faut s'en aller » B,249-250 ; « C'est juste une question d'aimer les gens » G,238 ; « J'ai la chance d'aimer ce que je fais et donc je suis assez insensible à ces barrières » G,521 ; « C'est important d'être bien à son travail. C'est une partie de sa vie, donc ça doit être quelque chose de réussi et réussir c'est mettre les choses en place, ça ne veut pas dire que tout est facile, ça veut dire je mets les choses en place pour que ce soit agréable même dans des conditions désagréables » D,130-133.

Rappelons que c'est l'importance que l'on accorde à l'autre qui détermine et oriente l'intention de prendre soin. C'est ainsi que certains participants soulignent l'importance de connaître ses limites :

« Si je suis épuisée, si je ne suis plus apte à accompagner un patient, être honnête avec soi-même » C,74 ; « Régler les machines, n'importe quelle personne peut le faire. Si tu le fait sans humanité, tu n'as pas de limites » B,97

Selon les infirmiers interrogés, il faut être capable de reconnaître ses propres limites afin de les repousser en s'interrogeant sur sa capacité ou non à porter une attention particulière à un individu.

De plus, les infirmiers souhaiteraient des périodes d'échanges en équipe pour penser le singulier et pour réfléchir sur la pratique :

« Le manque de communication crée des frustrations et des conflits »H,345 ; « Il faudrait pouvoir avoir ce dialogue entre collègues pour être plus empathiques, être plus dans le bien-être » H150-151. « Si c'est des thèmes qu'on aborde chaque semaine, ça reste en tête et d'office, tu feras plus attention »H,271-272 ; « C'est important de réfléchir sur nos pratiques parce que sinon on ne se rend pas compte qu'on est dans le faux. Il faut un œil extérieur parfois parce que la tête dans le guidon on ne se rend pas compte. » F,288-290.

La présence des patients dans ces moments d'échange peut être un enrichissement. Prendre en compte le patient et son expérience semble apporter un sentiment de satisfaction aux infirmiers interrogés :

« Tu as un retour non seulement du patient mais aussi des familles et c'est des choses qui font que t'as plus de reconnaissance et tu as plus envie de mettre du tien »F,255-256 ; « Les patients nous apprennent des choses aussi, c'est un échange, de discuter d'autre chose que des soins ça emmène de s'enrichir mutuellement »F,283.

Le développement de la réflexion individuelle et collective semble être, selon les infirmiers interrogés, un moyen de remise en question, d'analyse et de compréhension des situations vécues pour en retirer des apprentissages et pour favoriser un climat éthique.

➤ **Des modèles**

Les infirmiers interrogés proposent de mettre en place au sein d'un service, des personnes de référence qui œuvreraient pour plus d'humanité dans les USI et qui encourageraient à prendre l'élan vers plus de soin :

« Si on a une collègue inspirante, je pense que tout le monde se dirait que s'il devait être malade, il aimerait que ce soit elle qui l'accompagne » C,364 ; « Il faut des référents qui accordent une importance sur tout ce qui est humanisme, pour te faire la remarque si tu as oublié de fermer la porte alors que le patient est nu » F,81-83 ; « Le but s'est d'avoir vraiment une ligne de conduite, c'est eux qui seraient reconnus dans le service pour te montrer l'exemple » F,204 ; « Et ça va attirer les autres, ça va montrer l'exemple » F,269 ; « C'est vraiment le fait de voir ces collègues le faire, d'avoir des

modèles, qui incite souvent, ce sont des dynamiques d'équipe » G,210-211 ; « Si tu vois que tout le monde s'implique tu t'impliques aussi » B,251 ; « C'est valorisé » F,273.

Ainsi les infirmiers interrogés semblent penser que des modèles humanistes pourrait avoir comme mission de partager le bien-fondé de la démarche humaniste pour la valoriser et pour motiver l'ensemble des soignantes afin d'imprégner davantage et durablement du soin dans le quotidien de la pratique des soins.

➤ **Une formation continue**

Les participants aimeraient qu'on leur propose davantage de formations qui les aideraient dans leur cheminement vers plus de soin :

« Ça manque de formation. Faire un petit rappel de dire : le travail c'est important, mais il y a aussi le patient » H,140-142 ; « Un patient qui s'effondre et qui commence à pleurer, on n'a pas les outils pour savoir ce qu'il faut dire et faire, donc des fois on préfère éviter » C,323-324 ; « On n'a pas de cours de communication » A,49 ; « On nous parle de maladie, de chirurgie, de traitement, et cetera, mais on ne nous apprend jamais à accompagner les malades » E,26-27 ; « Au niveau de la formation aussi il faudrait sensibiliser les étudiants qui font ce métier » C,382 ; « C'est vraiment tout le pluridisciplinaire qui devrait être sensibilisé » C,442 ; « Ce serait très intéressant effectivement d'avoir une formation sur la manière de rentrer en contact » G,164.

Sur les 10 infirmiers interrogés, il semble que 2 d'entre eux aient des représentations et des comportements qui ont évolué après avoir lu et entendu des expériences de patients comme ils l'expliquent dans ces extraits d'entretien :

« C'est vraiment en lisant des choses pareilles ou en parlant avec des patients qui ont été à l'USI qu'on se rend compte qu'on va poser des actes par habitude et sans se rendre compte que c'est quelque chose qui peut être vraiment perçu comme très violent par les patients » C87-89 ; « J'avais lu un livre qui s'appelle « Une alarme à sauver ». C'est l'histoire d'une patiente qui était dans le coma et qui sentait tout ce qu'on lui faisait pendant les soins. Et du coup, j'ai toujours ça en tête en me disant : mais en fait peut être que le patient, il m'entend. Ce livre m'avait marqué » F40-43 ; « C'est en entendant ce genre de témoignage, qu'on essaie de s'améliorer » C,456 ; « Ce serait intéressant d'avoir aussi les dernières études, les recommandations qui contribueraient au bien-être du patient » C,123.

Ils ont ainsi une représentation plus juste du patient sédaté comme le précise les extraits d'entretiens suivants :

« Je pense qu'il faut faire réaliser que le corps et l'esprit sont toujours interreliés. Que l'esprit soit connecté ou pas, que les patients soient sédatés ou pas, je pense que même si on ne se rend pas compte, le corps, il absorbe et l'inconscient aussi. Donc, à un moment donné, ça se reproduit par des cauchemars ou des peurs et je pense qu'il faut que les gens, ils prennent conscience de ça, que c'est pas parce que la personne, elle est endormie, sédatée, qu'elle ne se souviendra pas ou qu'il n'y aura pas d'impact sur son esprit » F, 111-116. « On s'en rend pas compte forcément parce qu'on va se dire, le patient est sédaté, donc on pense qu'il est endormi et qu'il ne sait pas ce qu'il se passe alors qu'en fait la plupart du temps, les patients savent quand même ce qu'il se passe et ils gardent des souvenirs par après » C, 103-105.

Les infirmiers interrogés semblent penser que des formations susciteraient réflexions et pourraient leur permettre d'influencer leurs comportements par une action en profondeur sur leur attitude et leurs représentations.

3. Conclusion de l'analyse des entretiens avec les acteurs de terrain :

Dans cette partie nous voulions explorer le point de vue des infirmiers sur le concept du prendre soin, les défis auxquels ils sont confrontés pour y arriver et, surtout, leurs recommandations pour surmonter ces obstacles vers davantage d'humanité dans les USI. Nous avons donc interrogé 10 infirmiers travaillant en USI dans des hôpitaux Bruxellois du réseau Iris à l'aide d'un guide d'entretien.

Nous retenons que la stigmatisation, la méconnaissance du vécu subjectif du patient à l'USI, les situations de dilemmes éthique, les divergences de perspectives organisationnelles et professionnelles au sein de l'institution et les conditions de travail défavorables, entravent le travail de l'infirmier à prendre soin des patients et augmentent la déshumanisation des soins.

Alors que des moments d'échanges entre professionnels, des modèles référents sur qui prendre exemple, des formations et la prise en compte de l'expérience des patients peuvent enrichir la réflexion, tant individuelle que collective, pour faire évoluer la pratique quotidienne des soignants, lui donner du sens pour ne pas la réduire à des actes à poser et des tâches à faire.

Dans le chapitre suivant consacré à la discussion, nous allons approfondir les résultats obtenus au cours de cette recherche exploratoire qualitative.

CHAPITRE 4. DISCUSSION

Ce chapitre repose sur l'interprétation des résultats obtenus tout au long de notre recherche exploratoire. L'ensemble de ces résultats permet d'apporter des éléments de réponse à la question de recherche qui, pour rappel, est la suivante :

Comment œuvrer à mettre plus de soin attentif dans les unités de soins intensifs ?

L'objectif étant d'évaluer les leviers et les freins au prendre soin des patients dans les USI et ce pour identifier des pistes visant à œuvrer pour une qualité du soin au-delà de la qualité technoscientifique des soins afin d'insuffler davantage et de manière plus juste de l'humain, dans tout ce qui fait la vie des structures de soins.

Ainsi nous avons utilisé trois méthodes à des fins de triangulation :

- Une recherche documentaire ;
- Des entretiens avec sept témoins privilégiés ;
- Des entretiens avec dix acteurs de terrain.

Ces différentes méthodes ont contribué à enrichir notre réflexion et développer notre vigilance.

Lors de notre recherche documentaire, nous avons réussi à sélectionner seulement trois articles qui répondaient aux critères d'éligibilité établis. En nous concentrant uniquement sur les USI, nous avons restreint les résultats de la recherche alors que lorsque le regard est tourné vers l'humain, le soin ne se limite à aucun service de soins. Il est donc important de constater que peu importe les lieux, « chacun vit comme il le peut ce qu'il a à vivre, quand la maladie surgit et la dépendance s'installe »³⁵. Et cela a pour conséquences que :

- Il n'y a pas de petits ou de grands services de soins : A l'USI, même si les techniques pratiquées sont spectaculaires, ce service n'est pas pour autant plus important qu'un autre car, dans une logique soignante, tous les services quels qu'ils soient devraient être animés de la même finalité, celle de permettre à la personne de se sentir exister dans toutes les situations qu'elle a à vivre.
- Il n'y a pas de petites ou de grandes maladies : Classer les maladies par ordre d'importance revient à banaliser celles qui nous semblent insignifiantes et donc à négliger le patient qui n'aurait « que cette maladie », rappelons que le malade n'est pas la maladie qu'il a et que

³⁵ Hesbeen, W. (2017). *Humanisme soignant et soins infirmiers, Un art du singulier*. op.cit., p.103.

ce n'est pas l'affection qui détermine la souffrance. Il est donc important de se montrer sensible à ce qui est sensible pour la personne, de s'intéresser à sa souffrance afin de chercher à atténuer ce poids.

- Il n'y a pas de petites ou de grandes situations de soin : Chaque situation concerne une personne singulière et le risque est de lui porter moins d'intérêt si sa situation nous semble moins importante, alors que c'est peut-être de surcroît la première fois qu'elle s'y trouve confrontée. Seule cette personne peut apprécier ce qui prend vraiment de l'importance pour elle dans la situation particulière qui est la sienne. Nous ne pouvons que l'aider à vivre ce qu'il y a à vivre. C'est ainsi que le professionnalisme du professionnel réside dans l'intelligence du singulier qui conduit le soignant à se soucier de ce qui est vécu par la personne et d'approprier son action à la singularité de sa situation.
- Il n'y a pas de petits ou de grands actes de soins : Aucun acte doit être fait dans l'oubli de la personne car cela concerne toujours sa vie et son corps. Il demeure donc essentiel de toujours prendre en compte le patient dans un souci de coopération. Plus une personne est dépendante des mains d'autres personnes, plus elle aura besoin de la vigilance des professionnels afin que leurs mains ne blaisent pas sa dignité et ne lui donnent pas le sentiment d'avoir été humiliée, objectivée et déshumanisée. Il est donc essentiel de prendre en compte le sens que prend pour elle l'acte que l'on pose.
- Il n'y a pas de petits ou de grands professionnels du soin : Ce n'est pas la fonction que le professionnel occupe qui le rend plus important. La grandeur du professionnel se reconnaît par son intention soignante et son engagement humaniste en permettant au patient de se sentir considéré. Et c'est lorsque que le patient se sent pris au sérieux et considéré, sans arrogance et sans mépris, que la confiance peut s'installer avec le professionnel soignant.

Prendre conscience que chacun vit comme il peut ce qu'il a à vivre et comprendre les cinq conséquences qu'il convient d'en tirer sont autant d'éléments qui vont permettre de faire preuve d'une vigilance soignante. Il n'y a pas de prendre soin possible si on n'a pas intégré ce constat et ses conséquences.

Pour accroître notre vigilance afin de mettre plus de soin dans les soins, il convient individuellement et en équipe de développer une réflexion éthique en vue de détecter et tenter de corriger tout ce qui conduit à la banalisation de l'humain. Cette préoccupation relève d'« une éthique concrète du quotidien des pratiques » (Hesbeen, 2017) et d'« une éthique organisationnelle » (Dupuis, 2014).

Il est temps de prendre conscience que nos comportements, nos gestes, nos dires, nos silences, nos regards, ne sont pas sans répercussion sur la relation à autrui, sur la manière que l'autre a de se sentir considéré. Ainsi, vivre en conscience de nos pensées, de nos paroles, de nos actes peut faire une différence sur nos comportements. De plus, choisir d'adopter une posture soignante influence le sens de nos actions (Rispaïl, 2017). C'est d'une attitude dont il est question ainsi que la prise de conscience que cela demande un travail d'introspection et de développement de soi. L'attitude est celle qui permet une posture professionnelle de laquelle se dégagerait avec justesse une intention et une action soignante (Hesbeen, 2017). Ainsi, prendre en main son développement personnel semble une démarche primordiale pour améliorer la relation de soin et ce dans le constat que si on ne prend pas soin de soi, on ne peut pas prendre soin des autres. Dans l'ouvrage « Mieux se connaître pour mieux soigner », Rispaïl (2017) précise que les soignants doivent « améliorer la compréhension qu'ils ont d'eux-mêmes pour mieux communiquer, évoluer et s'épanouir, entretenir des relations professionnelles satisfaisantes et apprendre à gérer les situations difficiles. Ils doivent donc apprendre à bien connaître leurs valeurs, leurs motivations, leurs émotions mais également leurs limites, leurs craintes et leurs aversions »³⁶ pour comprendre et interpréter les comportements humains et les réactions interpersonnelles. Comme le souligne certains acteurs de terrain lors de nos entretiens, les infirmiers doivent être capables de reconnaître leurs propres limites afin de progresser dans la connaissance et la maîtrise d'eux-mêmes et ainsi pouvoir les repousser. Prendre soin de soi c'est mieux se connaître afin d'être sujet et acteur de son développement personnel et professionnel (Michelet, 2020)³⁷.

L'attitude peut se développer et s'enrichir par la formation initiale et se poursuivre tout au long d'une carrière. En effet, selon Beckers (2007), la formation ajusterait de manière durable les comportements des professionnels par une action en profondeur sur leur attitude et leurs représentations. Lors de nos entretiens avec les acteurs de terrain, nous avons remarqué que les représentations des patients hospitalisés en USI par les infirmiers semblent influencer négativement l'attention portée à ces patients. Ces représentations banalisent et stigmatisent le patient en provoquant des arrêts de la pensée. Un soin associant efficacité et préoccupation éthique est voué à l'échec si les professionnels ne questionnent pas leurs représentations et ne considèrent pas ce que vit réellement leur patient. C'est en explorant « la biographie du

³⁶ Rispaïl, D. (2017). *Mieux se connaître pour mieux soigner*. Elsevier Masson, p.3.

³⁷ Michelet, J. (2020). *Prendre soin de soi et de l'autre en soi*. Editions L'Harmattan, Paris, p.18.

patient »³⁸ que les professionnels le rendent semblable et moins étranger (Dupuis, 2019). Il est donc important d'obtenir de la part des patients des précisions quant à leurs perceptions du soin qui leur a été accordé et de considérer leur vécu subjectif dans la pratique du quotidien. Cela pourrait donner un nouvel éclairage qui donnerait des voies aux professionnels dans l'accompagnement du patient, en les aidant à prendre conscience que le malade n'est pas la maladie qu'il a, qu'il ne se réduit pas à ces comportements. Ainsi, en apprenant à mieux se connaître, dans son cheminement intérieur, le professionnel n'a plus à craindre d'aller à la rencontre de la subjectivité de l'autre, ce qui sous-entend de se laisser toucher par sa situation en acceptant de se confronter à ses propres émotions.

Par la reconnaissance de la subjectivité et de ce qui fait sens pour l'autre, le professionnel est plus à même de se représenter ce que vit le patient. Il peut alors, par un raisonnement clinique soucieux d'éthique, mettre en œuvre ce qui convient le mieux à la situation singulière d'une personne. Cette intelligence du singulier s'exerce au cœur de diverses situations de soin et s'enrichit tant lors de délibérations menées en équipe et avec le patient, qu'à l'occasion de « relectures éthiques » par lesquelles la pratique clinique est évaluée par la parole en vue de la faire évoluer (Hesbeen, 2011). Ouvrir un espace de délibération critique, un espace de réflexion éthique sur la finalité soignante, les valeurs, et les dilemmes éthiques permettrait d'élaborer ensemble de la pensée, de développer l'humanisme soignant, de l'affiner et de le valoriser. Cet espace éthique peut devenir un lieu de rencontres et d'échanges interdisciplinaires, permettant également de développer la formation continue et interdisciplinaire en rapprochant les milieux de l'enseignement et d'activité professionnelle (Lecomte, 2006)³⁹. En effet, puisque soigner est un art et pas seulement une technique à appliquer, les professionnels en dehors de l'action doivent avoir des temps de pause nécessaires à la réflexion pour être créatifs et innovants. Un tel cheminement peut être également accompagné et stimulé par les pairs, et ce par une exemplarité. La constitution d'un groupe de référence peut aider, face aux contraintes et à la réalité de terrain, à donner une image positive du métier et ainsi à favoriser le processus d'identification (Beckers, 2007)⁴⁰. Les référents étudiants, eux aussi, ont un rôle à jouer quant

³⁸ Dupuis, M. (2019). *Les faits, les événements et les vécus en médecine intensive: Brève note d'anthropologie clinique*. Perspectives Psy, 58, p.200. <https://doi.org/10.1051/ppsy/2019583p195>.

³⁹ Lecomte, M. (2006). *La formation à l'éthique des étudiants en soins infirmiers* (Belgique). *Recherche en soins infirmiers*, 86, p.20. <https://doi.org/10.3917/rsi.086.0004>.

⁴⁰ Beckers, J. (2007). *Compétences et identité professionnelles: L'enseignement et autres métiers de l'interaction humaine*. Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur, Chapitre 4, p.149.

à l'image du métier pour éviter un choc trop dur avec la réalité. Il est ainsi question d'une dynamique motivationnelle.

La motivation va dépendre de facteurs externes (contexte, environnement) et internes (attitude, valeurs). Un déséquilibre entre ces deux forces peut conduire à la démotivation. En effet, nous avons pu mettre en avant lors de nos entretiens auprès des acteurs de terrain que lorsqu'un infirmier se retrouve dans l'incapacité de défendre un patient suite à de vaines tentatives de discuter avec le médecin, il se sent ignoré, frustré et ressent une indignation morale. S'il lui est impossible d'agir dans le meilleur intérêt du patient par manque de pouvoir ou de ressources, l'infirmier est alors conscient de ce qui aurait pu être réalisé et ressent un sentiment d'incompétence et de démotivation (Fillion, 2014)⁴¹. Et pourtant, l'infirmier doit être en accord avec les actes qu'il doit accomplir dans l'exercice de sa profession. Il choisit dans l'intimité de sa conscience morale d'accomplir ou non le geste. On comprendra alors que la connaissance de soi demeure la première condition de la conduite éthique. Les interventions à mettre en œuvre pour mettre davantage de soin dans les soins devraient donc viser à restaurer constamment l'équilibre entre les pressions internes et externes.

Cette disposition éthique individuelle que le soignant cultive au fil des situations rencontrées ne peut pleinement s'exprimer qu'au sein d'une structure dont les décideurs, gestionnaires, cadres, favorisent l'émergence et la pérennité d'une telle implication, prônent les valeurs humanistes de la profession et assurent leur mise en œuvre par une organisation solidaire de travail en équipe. Rappelons que « travailler ensemble, c'est raisonner ensemble » (Hesbeen, 2017), et sans une organisation propice au « raisonner ensemble », aucune forme de partenariat ne peut efficacement et durablement s'exercer (Lecocq, Lefebvre, Néron, & Hesbeen, 2018). Les responsables, en ménageant les professionnels et leur environnement, doivent ainsi favoriser une ambiance apaisée, soucieuse de l'humanité de chacun et propice à la réflexion éthique. Cette atmosphère soignante stimule la motivation du professionnel à être prêt à fournir un effort pour faire exister la personne soignée en tant que sujet dans la relation de soin.

Pour conclure, face aux conditions actuelles écrasantes, pour améliorer la qualité du soin, le professionnel doit pouvoir trouver en lui le moyen de se régénérer. Faire preuve de bienveillance envers soi contribue au bonheur individuel et à l'épanouissement collectif, dans un environnement plus accueillant, paisible et bienveillant. Il est possible que certains

⁴¹ Fillion, L., & al. (2014). *Amélioration des services et des soins de fin de vie : mieux comprendre les effets sur la satisfaction et le bien-être des infirmières*. IRSST, Québec, p.26. <https://www.deslibris.ca/ID/240363>.

considèrent cela comme une utopie, mais « l'utopie n'est-elle pas précisément le sens des grands projets, utopie qui prend forme et se donne à voir dès que l'on met en œuvre un projet ? » (Hesbeen, 2017). Tous ensemble, collaborons pour un avenir empreint d'humanité.

1. Préconisations

Afin d'œuvrer pour qu'une perspective soignante imprègne davantage et durablement le quotidien de la pratique des soins et que se dégage de nos structures une plus grande chaleur humaine, nous préconisons les pistes suivantes :

Au niveau individuel :

Nous recommandons d'entreprendre un développement personnel de réflexion. Celui-ci consiste en un processus continu d'amélioration de soi visant à nourrir une attitude marquée par le souci de l'humanité de l'humain et à renforcer les compétences, les connaissances et le bien-être de la personne. Il s'agit d'une démarche volontaire qui permet à chaque individu de travailler des valeurs, de prendre conscience de ses propres ressources, de remettre en question ses croyances limitantes, d'adopter de nouvelles perspectives pour se développer et s'épanouir sur les plans personnel et professionnel. Pour ce faire, il convient de lire, de suivre des cours, des conférences, de prendre conscience de soi, de méditer et de s'entourer de modèles qui peuvent servir de guides dans un travail sur soi. Les professionnels de la santé doivent donc prendre soin d'eux afin d'optimiser la qualité du soin au patient et ses proches, tout en cherchant à ancrer leur pratique professionnelle dans une finalité humaniste.

Au niveau pédagogique :

Nous recommandons que les formations initiales soient fondées sur des modèles de soins humanistes afin de tendre vers une identité professionnelle construite sur des valeurs soignantes. En formation continue, nous préconisons des programmes de sensibilisation qui précisent la finalité soignante et clarifient la nature du soin. Nous recommandons également des formations en réflexion éthique incluant l'humanisme soignant ainsi que des formations en communication thérapeutique et interprofessionnelle. Le but de la formation tant initiale que continue serait celui de contribuer au développement des compétences soignantes.

Au niveau interprofessionnel :

Les professionnels de la santé doivent intégrer leur pratique dans une réflexion éthique afin d'être en mesure d'analyser et de comprendre les situations vécues pour en retirer des apprentissages. Nous recommandons donc des temps de pause, des moments d'échange pour

travailler des valeurs, penser le singulier et pour favoriser la collaboration créative et le travail d'équipe. Nous préconisons de promouvoir une communication interprofessionnelle efficace, respectueuse et réceptive, et de manifester des comportements humanistes.

Au niveau organisationnel :

Il est indispensable d'interroger les valeurs de l'institution pour les clarifier ou les réactualiser, et les intégrer dans sa culture, sa stratégie, sa structure et son organisation. Dans le but de favoriser la prise de décision partagée, il semble judicieux d'inclure chaque corps de métier, ainsi que les patients, dans les instances de direction. Nous recommandons de développer un cadre organisationnel sécuritaire et bienveillant afin de garantir des relations de travail de collaboration et de coopération entre les différents professionnels, les patients et les familles.

En résumé, le développement personnel et la sensibilisation des professionnels de la santé sont essentiels pour favoriser l'émergence de l'humanité de chacun, tout en créant des conditions organisationnelles propices à la réflexion éthique. Il est bien question d'un changement d'attitude et de pratiques.

2. Expérimentations

Il est indéniable que le système de santé dans lequel nous évoluons est objectivant et déshumanisant. Et pourtant, nous sommes animée par la volonté d'œuvrer à mettre davantage de soin dans nos soins. Ainsi dans notre pratique, nous allons expérimenter certaines approches qui permettraient d'insuffler de l'humain dans le quotidien d'une USI.

Concrètement, dans le but de prendre soin de nous-même pour mieux prendre soin des autres, nous avons l'intention de nous former à l'auto-hypnose et à l'hypnose médicale, afin de nous concentrer sur notre intériorité et de développer nos compétences soignantes. La formation à l'hypnose prend tout son sens pour adopter une attitude bienveillante envers le patient et envers nous-même. Ainsi, l'hypnose apparaît comme une approche innovante permettant de mettre plus de soin dans les soins, car l'hypnose est éthique lorsqu'elle est prodiguée dans une perspective soignante.

Ensuite, nous avons l'intention de mettre en place au sein de l'USI, une équipe de « référents humanistes », dont nous ferons partie, qui aurait pour mission de montrer l'exemple, de sensibiliser l'ensemble de l'équipe et d'organiser un moment dédié à la réflexion éthique. Cette équipe serait responsable de créer un « espace éthique » où l'on pourrait s'interroger sur le concret d'une situation de soins, sur la perspective des actions, sur les conditions d'accueil des

personnes, en vue de détecter et tenter de corriger tout ce qui conduit à la banalisation de l'humain.

Enfin, nous tenterons d'expérimenter à l'USI, un modèle de partenariat patient qui a pour volonté de permettre au patient et, selon la situation, ses proches, d'être les partenaires incontournables de tout ce qui les concerne dans ce qu'ils ont à vivre. De plus, dans l'optique d'un projet d'amélioration continue de la qualité des soins et de la qualité du soin, nous identifierons des patients partenaires du système. Dans ce contexte collaboratif, ces patients partenaires seront amenés à partager leur expérience au bénéfice des professionnels et pourront participer à l'élaboration de projet spécifique. Cependant, implanter avec succès le partenariat patient dans un service exige de la rigueur en termes de démarche, il conviendra donc de contacter Mr A. Néron (Directeur du BPP) car il a recours à une méthodologie rigoureuse pour recruter et former les patients partenaires. Parallèlement, il nous semble nécessaire de suivre une formation qui permettrait d'acquérir les connaissances et les habiletés nécessaires à la mise en œuvre et à la pérennisation du partenariat patient dans notre service. La Faculté de Médecine à l'ULB organise le premier Certificat Universitaire en Partenariat Patient (CUPP), il s'agit d'une réelle opportunité pour nous de cerner et développer la dimension du partenariat patient dans la pratique des soins à l'USI.

En conclusion, notre engagement à mettre davantage de soin dans les soins est guidé par la volonté d'améliorer la qualité de vie des patients à l'USI tout en préservant leur singularité. L'expérimentation de nouvelles approches, telles que l'hypnose médicale et le partenariat patient, associées à un espace éthique de réflexion organisé par une équipe de référents, s'inscrit dans cette démarche humaniste.

3. Forces et limites

Ce travail de mémoire aborde une problématique complexe et s'inscrit dans une perspective soignante. Toutefois, ce travail présente certaines limites qu'il nous semble important de mentionner.

Tout d'abord, dans notre stratégie de recherche documentaire, en nous focalisant sur les USI, peu d'articles ont été inclus alors que si nous nous étions intéressée plus largement au soin dans tous les soins, nous aurions probablement pu trouver d'autres méthodes capables d'œuvrer pour une qualité du soin au-delà de la qualité technoscientifique des soins.

De plus, dans notre démarche exploratoire, des entretiens qualitatifs semi-dirigés avec des acteurs de terrain travaillant dans des USI ont été réalisés. Nous nous sommes intéressée

uniquement aux perceptions des infirmiers car nous pensions qu'ils étaient les principaux acteurs du soin. Nous nous rendons compte que nos représentations ont mené à cette confusion. Rappelons que prendre soin est accessible à chacun qui possède une intention dirigée vers ce qui est bien. C'est ainsi qu'il aurait été intéressant d'interroger tous les acteurs en présence, les aides-soignants, les cadres, les kinésithérapeutes, les médecins, les étudiants, entre autres, et ce afin d'avoir une vision plus juste du soin dans un service.

Étant donné que les résultats issus de notre analyse des données recueillies par cette approche qualitative concernent un échantillon restreint (n=10), ces résultats ne peuvent pas être généralisables à une population mais ils peuvent être transférables à un échantillon qui aurait des caractéristiques similaires. De plus, cette recherche a été réalisée avec peu de moyens car nous avons été seule à mener et analyser les entretiens. Ainsi l'analyse des résultats a été effectuée selon notre propre interprétation des données, ce qui relève d'une part de subjectivité.

Enfin, pour des raisons éthiques et de contrainte temporelle, il n'a pas été possible dans ce travail de recherche d'interroger des patients et d'aller sur le terrain pour réaliser une observation sur la manière dont le soin est élaboré. Dans d'autres conditions, il serait essentiel de savoir comment les patients aimeraient que le soin soit insufflé dans les pratiques qui les concernent.

Ce travail de mémoire présente aussi des forces qu'il ne faut pas manquer de souligner.

En effet, afin d'avoir des données riches et nombreuses, nous avons utilisé 3 méthodes à des fins de triangulation : une recherche dans la littérature, des entretiens avec des témoins privilégiés et des entretiens avec des acteurs de terrain. L'utilisation de ces 3 méthodes a permis d'atteindre une plus grande compréhension du soin et d'augmenter notre capacité à remettre en question notre pratique.

Il nous faut reconnaître que nos milieux de soins dans leur organisation et leur orientation ne sont pas toujours favorables à l'émergence du soin. Notre démarche de se questionner sur la prise en compte de l'humain dans la pratique des soins est éthique et reflète notre désir profond d'améliorer la qualité du soin, l'expérience patient et la satisfaction des soignants.

CONCLUSION

Les avancées biomédicales et l'émergence des technologies ont profondément transformé l'organisation des établissements, la culture, les missions et les pratiques. Face aux enjeux actuels auxquels le système de santé est confronté, tels que le vieillissement de la population, l'augmentation des maladies chroniques et également la préoccupation éthique de soins plus humanisants, il est essentiel que notre système de santé évolue. Malgré une politique de santé valorisant une plus grande participation des patients et des recommandations scientifiques sur les bénéfices du prendre soin, cette démarche humaniste semble rencontrer des difficultés de mise en pratique sur le terrain. Pourtant, elle offrirait de nombreux avantages : l'optimisation de l'expérience des patients et de leur famille, la satisfaction accrue des soignants, l'amélioration de la qualité des soins et des résultats de santé, et la réduction des coûts.

Dans le contexte des USI, l'agression des techniques et l'environnement complexe semble être une évidence. Associer l'efficacité technique à la préoccupation de l'humain est voué à l'échec si nous ne remettons pas en question nos certitudes d'un point de vue éthique. En tant qu'infirmière spécialisée en soins intensifs, notre préoccupation principale est le bien-être des patients. C'est pourquoi nous nous sommes interrogée :

Comment œuvrer à mettre plus de soin attentif dans les unités de soins intensifs ?

Afin de formuler un certain nombre de pistes de réponse en lien avec cette question de recherche, nous avons décidé de réaliser une recherche exploratoire qualitative. Ainsi nous avons utilisé trois méthodes à des fins de triangulation :

- Une recherche documentaire afin de cerner les enjeux du prendre soin ;
- Des entretiens avec sept témoins privilégiés afin de nous donner matière à aller plus loin dans cette démarche de réflexion ;
- Des entretiens semi-dirigés avec dix infirmiers travaillant dans des USI, dans le but d'explorer leur point de vue sur le concept du prendre soin, les défis auxquels ils sont confrontés pour y parvenir, ainsi que leurs recommandations pour surmonter ces obstacles et promouvoir davantage d'humanité dans les USI.

C'est ainsi que l'objectif de notre mémoire était d'évaluer les leviers et les freins au prendre soin des patients en milieu technique. En effet, pour réussir à mettre plus de soin attentif dans les soins intensifs, découvrir les obstacles et les forces associés à son déploiement ont été utiles pour identifier des pistes pour œuvrer pour une qualité du soin au-delà de la qualité

technoscientifique des soins afin d'insuffler davantage et de manière plus juste de l'humain, dans tout ce qui fait la vie des structures de soins.

La recherche documentaire a mis en évidence que des professionnels, ancrés dans une finalité humaniste et possédants des compétences soignantes, cherchent à trouver et à mettre en œuvre ce qui convient le mieux à la situation singulière d'un patient, par une réflexion éthique, incluant l'humanisme soignant. C'est dans cette ambiance éthique qu'une vigilance partagée peut s'animer afin de voir apparaître une pratique soignante soucieuse du bien et propice à des rapports humains de qualité.

L'analyse des entretiens avec les témoins privilégiés a clairement démontré que, tout comme l'humanisme soignant, le modèle de partenariat patient s'inscrit dans une perspective soignante, porteuse de sens et respectueuse des personnes, avec la volonté de ne pas confondre le sujet qu'est le malade avec l'objet qu'est sa maladie. Pour instaurer efficacement une dynamique de partenariat patient, il est impératif que les professionnels adoptent une attitude empreinte de valeurs et de qualités soignantes, en ajustant leurs postures et leurs comportements en conséquence. L'encadrement organisationnel et managérial doit également soutenir ce changement en ménageant les professionnels, les lieux et les conditions de travail.

L'analyse des entretiens avec les acteurs de terrain a montré que les facteurs tels que la stigmatisation, la méconnaissance du vécu subjectif du patient à l'USI, les situations de dilemmes éthiques, les divergences de perspectives organisationnelles et professionnelles au sein de l'institution et les conditions de travail défavorables étaient des obstacles au prendre soin, tandis que la formation, la collaboration interprofessionnelle et le soutien organisationnel étaient des facteurs facilitant la qualité du soin.

Ainsi, nous concluons qu'un développement personnel et la sensibilisation des professionnels quant à la finalité soignante et à la nature du soin sont essentiels pour favoriser l'émergence de l'humanité de chacun, tout en créant les conditions organisationnelles propices à la réflexion éthique, en vue de détecter et tenter de corriger tout ce qui conduit à la banalisation de l'humain. Cette préoccupation relève d'une éthique concrète du quotidien des pratiques et d'une éthique organisationnelle. C'est d'un changement d'attitude et de pratiques dont il est question et ce afin de regarder le patient et, selon la situation, ses proches, comme les partenaires incontournables de tout ce qui les concerne dans ce qu'ils ont à vivre. C'est ainsi qu'améliorer la qualité du soin relève d'une transformation profonde basée sur un rééquilibrage des valeurs combinant haute technicité et haute humanité, qui dépend à la fois de l'implication des professionnels qui

donnent les soins et de la capacité des responsables à favoriser l'émergence et la pérennité d'une telle implication.

Pour nourrir ce changement, il faudra certainement semer de nombreuses graines, et nous sommes chacun l'une de ces graines. Dans cette optique, de la place qui est la nôtre, nous avons l'intention d'expérimenter de nouvelles approches, telles que la formation à l'hypnose médicale afin d'améliorer nos compétences soignantes. De plus, nous envisageons la mise en œuvre d'un modèle de partenariat patient au sein de notre USI, en parallèle à la mise en place d'un espace éthique de réflexion, coordonné par une équipe de référents.

Mais la réflexion éthique ne doit pas se limiter aux pratiques quotidiennes. Il est nécessaire de l'envisager dans une perspective plus large afin de stimuler une réforme des soins de santé. Aujourd'hui, l'efficacité des soins est souvent évaluée uniquement en termes de rentabilité et de productivité. Pourtant, il serait essentiel d'inclure des mesures et des indicateurs qui reflètent l'expérience des patients, des proches et du personnel soignant. Il est crucial de questionner les indicateurs qui traduisent la qualité du soin. Quels indicateurs peuvent fidèlement représenter le soin qui se dégage d'un service ?

BIBLIOGRAPHIE

- Adriaenssens, J. & al. (2023). *Prévention du syndrome post-soins intensifs (PICS)*. Health Services Research (HSR). Bruxelles. Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE), KCE Reports 364B. <https://doi.org/10.57598/R364BS>.
- Beckers, J. (2007). *Compétences et identité professionnelles: L'enseignement et autres métiers de l'interaction humaine*. Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur, Chapitre 4, p.149 <https://www.cairn.info/competences-et-identite-professionnelles--9782804155209-page-141.htm>.
- Calhau Andrade Reis, C., Lago da Silva Sena, E., & Fernandes, M. H. (2016). *Soins d'humanisation dans les unités de soins intensifs: examen intégratif*. Revista de Pesquisa: Cuidado e Fundamental, 8(2), 4212–4222. <https://doi.org/10.9789/2175-5361.2016.v8i2>.
- Code de déontologie des praticiens de l'art infirmier, (belgique.be), consulté le 28/03/23.
- Desomer, A., Van den Heede, K., Triemstra, M., Paget, J., De Boer, D., Kohn, L., & Cleemput, I. (2018). *L'utilisation des résultats et expériences rapportés par les patients (PROM/PREM) à des fins cliniques et de gestion – Synthèse*. Health Services Research (HSR). Bruxelles: Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé. KCE Reports 303Bs. <https://doi.org/10.273/38>.
- Dupuis, M., Gueibe, R., & Hesbeen, W. (2011). *La banalisation de l'humain dans le système de soins*. Seli Arslan : Paris, p. 13.
- Dupuis, M. (2014). *L'éthique organisationnelle dans le secteur de la santé : ressources et limites contextuelles des pratiques soignantes*. Paris : Seli Arslan, p.182.
- Dupuis, M., Gueibe, R., Hesbeen, W. (2015). *Ethique du management et de l'organisation dans le système de soin*. Paris: Seli Arslan. p.15.
- Dupuis, M. (2019). *Les faits, les événements et les vécus en médecine intensive: Brève note d'anthropologie clinique*. Perspectives Psy, 58, p.200. <https://doi.org/10.1051/psy/2019583p195>.
- Droit du patient – SFP Santé Publique : <https://www.health.belgium.be/fr/sante/prenez-soin-de-vous/themes-pour-les-patients/droits-du-patient>.
- Fillion, L., & al. (2014). *Amélioration des services et des soins de fin de vie : mieux comprendre les effets sur la satisfaction et le bien-être des infirmières*. IRSST, Québec, p.26. <https://www.deslibris.ca/ID/240363>.
- Fleury, C. (2019). *Le soin est un humanisme*. Editions Gallimard, Tracts, n°6. p. 23 <https://doi.org/10.3917/pro.373.0100>.

- Hanquet, G., Benahmed, N., Castanares-Zapatero, D., Dauvrin, M., Desomer, A., & al. (2020). *Syndrome post-soins intensifs (PICS)*. COVID-19 Contributions. Synthèse. KCE, Bruxelles [https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/Synthes e_PICS_FR_.pdf](https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/Synthes_e_PICS_FR_.pdf) .
- Hesbeen, W. (2011). *Cadre de santé de proximité. Un métier au cœur du soin. Penser une éthique du quotidien des soins*. Elsevier Masson, p.93.
- Hesbeen, W. (2017). *Humanisme soignant et soins infirmiers, Un art du singulier*, Elsevier Masson, p.33.
- Hesbeen, W. (2017). *La qualité du soin infirmier: De la réflexion éthique à une pratique de qualité*, Elsevier Masson, p.21.
- Jakimowicz, S., Perry, L. & Lewis, J. (2018). *Perspectives sur la compassion et les soins infirmiers centrés sur le patient en soins intensifs: une théorie constructiviste fondée*. Journal of clinical nursing, 27(7-8), 1599-1611. <https://doi.org/10.1111/jocn.14231> .
- Kentish-Barnes, N. (2010). *Vécu de la parole en réanimation : complexités et ambiguïtés de la relation soignants-soignés/famille*. Dans : Lazare B., La philosophie du soin: Éthique, médecine et société. Paris cedex 14, Presses Universitaires de France, p173, <https://doi.org/10.3917/puf.hanle.2010.01.0173>.
- Kiwanuka, F., Shayan, S. J., & Tolulope, A. A. (2019). *Obstacles aux soins axés sur le patient et la famille dans les unités de soins intensifs pour adultes : une revue systématique*. Nursing open, 6(3), 676-684. <https://doi.org/10.1002/nop2.253>.
- Laurent, A. & al. (2015). *Les professionnels de la réanimation à l'épreuve de la relation avec le patient*. L'évolution psychiatrique, Elsevier Masson 80, p.809–820.
- Lecocq, D., Lefebvre, H., Néron, A., Pirson, M., Nortier, J., Plennevaux, V., Laloux, M., & Schetgen, M. (2017). « *Le patient partenaire. Un modèle pour améliorer l'adhésion aux traitements, la qualité des soins et réduire les coûts* », Hospitals.be, n° 4, p.47.
- Lecocq, D., Lefebvre H., Néron, A., Laloux, M., & al. (2022). *Le Modèle de Partenariat Humaniste en Santé*. Bruxelles, Belgique: CERESI - Cellule de recherche en science infirmière. <https://doi.org/10.5281/zenodo.5835570>.
- Lecomte, M. (2006). *La formation à l'éthique des étudiants en soins infirmiers (Belgique)*. Recherche en soins infirmiers, 86, p.20. <https://doi.org/10.3917/rsi.086.0004>.
- Martin, C. (2010). *Mieux vivre la réanimation*. Annales Françaises d'Anesthésie et de Réanimation, Volume 29, Issue 4, p.321-330.
- Michelet, J. (2020). *Prendre soin de soi et de l'autre en soi*. Editions L'Harmattan, Paris, p.18.

Mino, J. (2012). *Soins intensifs: La technique et l'humain*. Paris cedex 14: Presses Universitaires de France.

Néron, A., Lecocq, D., & Laloux, M. (2019). *Le partenariat patient : une pratique collaborative innovante incluant le patient partenaire*. Santé conjugée, Numéro 88, maisonmedicale.org.

Nielsen, A. H., Kvande, M. E. & Angel, S. (2023). *Humaniser et déshumaniser les soins intensifs : synthèse thématique* (HumanIC). Journal of Advanced Nursing, Numéro 79, p.385-401. <https://doi.org/10.1111/jan.15477>.

Rigny, C. & al. (2019). *Prévalence des symptômes du trouble de stress post-traumatique chez les survivants adultes en soins intensifs : revue systématique et méta-analyse*. Soins intensifs (Londres, Angleterre), 23(1), p.213.

Rispail, D. (2017). *Mieux se connaître pour mieux soigner, Une approche du développement personnel en soins infirmiers*, Elsevier Masson, p.3 .

Van den Heede, K., Bruyneel, L., Beeckmans, D., Boon, N., Bouckaert, N., Cornelis, J., Dossche, D., Van de Voorde, C., Sermeus, W. (2019). *Dotation infirmière pour des soins (plus) sûrs dans les hôpitaux aigus – Synthèse*. Health Services Research (HSR). Bruxelles: Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé. KCE Reports 325Bs. <https://doi.org/10.273/>.

Services de santé de qualité, (who.int), consulté le 3/2/23.

Soins centrés sur le patient - Vers une Belgique en bonne santé, (belgiqueenbonnesante.be), consulté le 3/2/23.

ANNEXES

Annexe I : Tableau 2 : Etudes incluses lors de la recherche documentaire et les thèmes émergents

Annexe II : Guide d'entretien pour un témoin privilégié particulier

Annexe III : Tableau 3 : Analyse des entretiens avec les témoins privilégiés selon les freins et les leviers au prendre soin

Annexe IV : Tableau 4 : Thèmes émergents des entretiens avec les témoins privilégiés

Annexe V : Guide d'entretien pour les acteurs de terrain

Annexe VI : Retranscription d'un entretien avec un acteur de terrain

Annexe VII : Tableau 5 : Thèmes émergents des entretiens avec les acteurs de terrain

Annexe I : Tableau 2 : Etudes incluses lors de la recherche documentaire et thèmes émergents

Auteurs, Date, Titre	Méthode	Objectifs	Résultats et conclusions
<p>Nielsen, A. H., Kvande, M. E. et Angel, S. (2023)</p> <p>Humaniser et déshumaniser les soins intensifs : synthèse thématique (HumanIC).</p>	<p>Synthèse thématique</p> <p>15 études qualitatives</p>	<p>Explorer ce qui contribue à l'expérience des patients et des proches des soins intensifs en tant qu'humanisés ou déshumanisés.</p>	<p>Les patients et leurs proches ont vécu les soins intensifs comme étant humanisés lorsque les professionnels de la santé exprimaient une attention sincère et les soutenaient dans leurs actions de soins. Lorsque les professionnels de la santé ont offert un lien avec les patients et les proches, cela les a aidés à tenir bon et à trouver un sens.</p> <p>⇒ Compétence soignante</p>
<p>Kiwanuka, F., Shayan, S. J. et Tolulope, A. A. (2019)</p> <p>Obstacles aux soins axés sur le patient et la famille dans les unités de soins intensifs pour adultes : une revue systématique.</p>	<p>Revue systématique</p> <p>4 études qualitatives</p> <p>3 études quantitatives</p>	<p>L'objectif de cette revue était d'évaluer les obstacles aux soins axés sur le patient et la famille chez les fournisseurs de soins de santé, les patients et les membres de la famille dans les USI pour adultes.</p>	<p>Les obstacles aux soins axés sur le patient et la famille se répartissent généralement en quatre catégories : le manque de compréhension de ce qui est nécessaire pour obtenir des soins centrés sur le patient et la famille, les obstacles organisationnels, les obstacles individuels et les obstacles interdisciplinaires.</p> <p>⇒ Finalité soignante</p>
<p>Calhau Andrade Reis C., Lago da Silva Sena E., & Fernandes M. H. (2016)</p> <p>Soins d'humanisation dans les unités de soins intensifs: examen intégratif.</p>	<p>Revue intégrative</p> <p>4 études qualitatives</p> <p>2 synthèses</p>	<p>Identifier ce que la littérature nationale a abordé sur l'humanisation des soins dans les USI.</p>	<p>L'ambiance, un environnement chaleureux et humain est de la plus haute importance pour garantir des soins humanisés. Il est donc nécessaire que les professionnels de la santé voient leur dignité et leurs conditions humaines respectées avec reconnaissance et appréciation de leur travail. Il est important de former des professionnels non seulement d'un point de vue technique, mais avec des comportements et des postures guidés par l'éthique et l'humanisation.</p> <p>⇒ Humanisme soignant</p> <p>⇒ Éthique dans la pratique soignante</p>

Annexe II : Guide d'entretien pour un témoin privilégié particulier

Mr André NÉRON

Bonjour Monsieur, je tiens tout d'abord à vous remercier d'avoir accepté de m'accorder du temps pour répondre à mes questions.

Je vais commencer par me présenter. Je m'appelle Angelina Martin, je suis infirmière depuis une douzaine d'années dans les unités de soins intensifs au CHU Brugmann site Horta et en cours de formation en Master en sciences de la santé publique à l'UCL.

Dans le cadre d'un travail de mémoire, je m'interroge sur la prise en compte de l'humain dans les unités de soins techniques.

Face aux enjeux auxquels le système de santé est confronté, aux défis du vieillissement de la population et à l'augmentation des maladies chroniques mais également de la préoccupation éthique de soins plus humanisants, notre système de santé doit évoluer. Malgré une politique de santé qui valorise une plus grande participation des patients et des recommandations scientifiques sur les bénéfices du prendre soin, cette démarche humaniste semble rencontrer des difficultés de mise en pratique sur le terrain, alors qu'elle permettrait d'optimiser l'expérience des patients et de leur famille, y compris la satisfaction des soignants ; d'améliorer la qualité des soins ; d'améliorer les résultats de santé ; et de réduire les coûts des soins de santé.

C'est ainsi que l'objectif de mon mémoire est d'évaluer les leviers et les freins au prendre soin des patients en milieu technique. En effet, pour réussir à mettre plus de soin attentif dans les soins techniques, découvrir les obstacles et les forces associés à son déploiement pourrait être utile pour identifier des pistes pour œuvrer pour une qualité du soin dans les pratiques, les organisations, les formations afin d'insuffler davantage et de manière plus juste de l'humain, dans tout ce qui fait la vie des structures de soins.

Il semble que vous portiez un intérêt à la dimension humaine dans les pratiques soignantes, c'est pour cela que j'ai souhaité m'entretenir avec vous.

Cet entretien durera environ 45 minutes. Afin de mieux traiter les données recueillies, je souhaiterais obtenir votre accord afin de pouvoir enregistrer l'entretien. Cet entretien sera réécouté uniquement par moi-même et la retranscription accessible à mon promoteur de mémoire Professeur Walter HESBEEN et à vous si vous le souhaitez. De plus, acceptez-vous

que vos noms apparaissent dans mon mémoire ou souhaitez-vous être anonymisé ? Je vous en remercie. Avez-vous des questions avant de commencer ?

- Pourriez-vous vous présenter et me parler de votre parcours professionnel ?
- Selon vous, quelle place le patient a-t-il dans le système de soins actuel ?
- Comment l'implication des patients et de leurs familles dans la prise de décision peut-elle contribuer à améliorer les soins ?
- Quelles sont, selon vous, les limites actuelles à la prise en compte de l'humain dans notre système de soins ?
- Selon vous, les représentations des patients, l'image des patients atteints d'affections chroniques et l'image des patients âgés peuvent-elles influencer les relations de soins ?
- Quelles sont les conditions qui permettent de faire émerger des soins plus humains, d'œuvrer pour une qualité du soin au-delà de la qualité techno-scientifique des soins ?
- A propos du projet d'implantation du partenariat patient au CHU Brugmann: pour que ce projet perdure et pourquoi pas qu'il soit transposé dans d'autres services, ne dépend-il pas de l'existence d'une culture organisationnelle, de valeurs humanistes connues et partagées par l'ensemble de l'institution ?
- Pensez-vous qu'il y ait des éléments de la formation des soignants qui devraient être renforcés pour mieux prendre en compte les aspects humains des soins ?
- Pensez-vous qu'il y a des éléments de l'organisation et de la gestion des hôpitaux qui devraient être renforcés pour mieux prendre en compte les aspects humains des soins ?

L'entretien arrive à sa fin, avez-vous des précisions, des remarques à ajouter ?

Je vous remercie vraiment Monsieur NÉRON pour le temps que vous m'avez consacré, je suis très reconnaissante, vous m'avez apporté énormément d'informations précieuses.

Annexe III : Tableau 3 : Analyse des entretiens avec les témoins privilégiés selon les freins et les leviers au prendre soin

	Freins au prendre soin	Leviers au prendre soin
FERNANDEZ Isabel	<p>« Si tu dois un jour te durcir pour continuer à soigner alors il faut quitter le métier »38</p> <p>« si la personne qui soigne ne sait pas se remettre en question46 réflexion éthique</p> <p>Si tu n'as pas appris tu peux pas donner »53</p> <p>« on veut que tout le monde soit universitaire, on te fait étudier des chiffres, des théories. Puis on te demande d'être humain sur le terrain. On est dans l'uniformisation des soins. Et puis on te dit, chacun est unique, c'est quand même schizophrénique »81-83</p> <p>« Dans les services aigus, il y a de plus en plus de patients avec des maladies chroniques et les gens sont de plus en plus âgés »97-98 quota soignant/patient</p> <p>« quand ils ont mis les normes en quatre-vingt on était pas dans la même réalité de terrain quand 2023 »100-101</p> <p>« on n'a pas appris à communiquer »151</p> <p>« qu'il y a un problème dans nos formations »160</p> <p>« les étudiants, on les inclut pas »179 étudiant</p>	<p>« accompagner les patients »25</p> <p>« Quand le soignant comprend ce que c'est la douleur chronique, alors il comprend aussi que le médicament c'est pas ça qui va effacer la douleur, donc on peut se déculpabiliser de je suis un mauvais soignant, j'ai donné le médicament mais ça marche pas. C'est normal car ce qu'il demande c'est de calmer une souffrance interne »29-32</p> <p>« Aucun soins technique n'empêche d'oublier l'humain »36</p> <p>« la première chose à faire, c'est de travailler sur soi »43 intériorité</p> <p>« Elles montrent l'exemple »70 exemplarité</p> <p>« la profession devrait se regarder elle-même77 pourquoi ils font ce métier »161 conception du métier</p> <p>« La chef est responsable de faire en sorte que ça aille, elle doit donner l'exemple, qui donne le ton »129 cadre leadership</p> <p>« On doit apprendre à parler avec le cœur »154</p> <p>« il faut qu'il y ait une réflexion »168 cheminement</p> <p>« toute l'ambiance du service a changé »178 ambiance</p> <p>« Mais l'idée, c'était d'écouter les soignants »204 cadre</p> <p>« Le savoir être c'est le plus important. Quand tu es avec un patient. Tu es, tu dois être avant tout, si un patient te demande quelque chose mais que tu n'as pas le temps, tu lui dis que tu peux pas maintenant mais que plus tard tu le feras »212-214</p>
ASTARCI Parla	<p>« qu'une des grosses difficultés aujourd'hui, c'est le temps »34</p> <p>« Il y a 30 ans et elle déposait les médicaments et on supposait que les patients les avait pris. Aujourd'hui, tu dois scanner le médicament puis le malade. Cette traçabilité, ce truc moderne, fait que t'as plus le temps le, t'as plus le temps »37-39 manque de temps</p> <p>« quand tu t'impliques trop dans l'humain, c'est un frein émotionnel aussi »43 « dans le métier qu'on fait, y a beaucoup de charges émotionnelles »55 charge émotionnelle</p> <p>« D'un point de vue organisationnel, mettre plus d'humain, demande de mettre plus de personnel »56 manque de personnel</p>	<p>« j'essaie de pousser tout le monde à garder cette humanité »28 exemplarité</p> <p>« embarquer les gens avec moi »197 exemplarité</p> <p>« les gens ne vont pas hésiter à m'interpeller parce que j'ai cette disponibilité »218 attitude</p> <p>« Tu peux éduquer à être plus humain »221 attitude</p> <p>« sensibiliser au moins les soignants au cours de leurs études et au cours des stages »236</p> <p>« ça vaut la peine parce que derrière il y a un gain humain »264 sens</p> <p>« plus tu es ce poste-là, plus tu dois avoir cette humanité sinon il y a plus de sens »272</p> <p>« si tu donnes au système le système te le rend »277 cercle vertueux, ambiance</p> <p>« c'est à chacun à conscientiser le bénéfice de l'humain parce que ça donne du sens »282</p> <p>« Il ne tient qu'à nous de remettre du sens »283 cheminement</p> <p>« si tu as cette humanité en toi, il y a rien qui t'arrive »296 intériorité</p>

<p>ASTARCI Parla (suite)</p>	<p>« Le malade, de plus en plus, tout leur est dû et en Belgique, les gens ne se rendent plus compte de la chance qu'ils ont d'être dans un système de santé comme en Belgique » 85-86 représentation du patient</p> <p>« C'est aussi l'exigence du malade »106</p> <p>« Ça prend du temps de devoir évaluer l'humanisme car c'est très subjectif d'un patient à l'autre d'un soignant à l'autre, ça prend tout de temps de devoir évaluer et d'arbitrer »117 subjectivité</p> <p>« Alors tout le monde n'est pas capable se disant : « pourquoi je me ferais chier à prendre sur moi autant »176 émotionnelle</p> <p>« le temps aujourd'hui, c'est de l'argent et donc du coup y a plus d'argent donc du coup y a plus de temps pour ça »191 coût budgétaire</p> <p>« travailler sans trop se poser de questions »214 manque de réflexion</p> <p>« quelqu'un qui ne l'a pas tu peux le conscientiser, tu peux lui taper ça dans le crâne, il aura beaucoup plus facile à s'échapper de ça, parce que ça ne l'intéresse pas »300-301</p> <p>« Ca prends du temps, ça prend de l'énergie »347</p> <p>« d'autres ne comprennent pas du tout et trouve que t'es chiant »348</p>	<p>« c'est des choses que tu as ou que tu n'as pas »338 intériorité</p> <p>« quand le malade vient dans ce département qu'il ait un plus »341</p> <p>« Je veux qu'on soit aussi fort en technique mais pas au dépit de l'humanité »412</p> <p>« j'ai fait ça parce que j'étais émerveillée par mon médecin traitant »436 exemplarité</p> <p>« et j'ai fait médecine pour être comme lui »446 exemplarité</p> <p>« Je suis certain que quand tu suis la voie de ton cœur tu es dans le bon »456 finalité</p>
<p>LALOUX Martine</p>	<p>« des conflits »150</p> <p>« une culture d'un leadership...autoritaire »154</p> <p>« management autoritaire »175</p> <p>« la soumission à l'autorité »179</p> <p>« mettre Henderson, Maslow de côté, ça ne répond plus aux besoins sociétaux d'aujourd'hui »219-220</p> <p>« à l'hôpital c'est l'ambiance qui est rude »253</p> <p>« oui c'est la charge de travail peut être mais c'est l'ambiance et c'est la déshumanisation des institutions »254-255</p> <p>« l'écart entre la théorie et la pratique »264</p> <p>« un gap sur comment on va décliner ces valeurs dans notre pratique clinique »369</p> <p>« une forme de robotisation de notre métier »401</p>	<p>« qu'une responsable d'unité de soins, est un élément déterminant dans la culture de l'équipe. Donc si on veut implémenter et faire changer les pratiques pour développer la collaboration interprofessionnelle incluant le patient partenaire »61-63 cadre</p> <p>« je revendique cette responsabilité ... d'être un intermédiaire culturel »99-100</p> <p>« Moi, qu'est-ce qui va faire que je vais avoir des relations interpersonnelles qui vont témoigner des valeurs humanistes, qui vont me mettre dans une posture de partenariat »</p> <p>« c'est son profil de personnalité »120 « on peut tous évoluer »125 intériorité</p> <p>« il y a l'identité professionnelle : comment je me représente mon métier ? C'est quoi être infirmier ? »128-129 conception du métier</p> <p>« il y a l'interpersonnel »147 ... « comment sont les relation avec mes collègues, avec la chef ou le responsable d'unité de soins, avec les autres professionnels »148-149</p> <p>« la chef d'unité de soins pour ce qui concerne les infirmiers, va être très importante »152-153 cadre</p> <p>« une culture d'un leadership disciplinaire »154 leadership</p>

<p>LALOUX Martine (suite)</p>	<p>« la culture institutionnelle » 160 « un modèle humaniste, c'est ce qui sous-tend, ce qui donne sens à notre pratique »168-169 « qui donne sens aux soignants, encore faut-il qu'ils le maîtrisent et qu'il le défende aussi, qu'ils l'incarnent, hein dans leur posture soignante »173-175 « management participatif »176 « de l'autonomie qui est laissée aux professionnels »177 « la formation continue du personnel, de sur quoi portent-elles ? trop souvent, ça porte sur des savoirs techniques. Il faut beaucoup plus renforcer les formations dans le domaine des sciences humaines et sociales : la capacité de travailler en équipe, la capacité à gérer des conflits, la compétence transculturelle »184-187 « la formation initiale en soins infirmiers »200 « L'exercice de leadership »202 « on leur apprend à être acteur de changement »210 « école qui fonde son enseignement sur le Caring »214 « on construit notre projet pédagogique sur le modèle humaniste de caring »216 « il faut des espaces d'analyse de la pratique professionnelle. Donc les séminaires pour moi c'est un espace très important »274-277 « les séminaires de formation pratique collaborative »130 réflexion éthique « on peut devenir un hôpital attractif, on peut devenir une équipe attractive »255 « une ambiance de solidarité, d'entraide, des valeurs, l'équité »257 ambiance « j'aimerais surtout que les lieux de pratique soient un peu plus bienveillants et que le partenariat entre l'école et le terrain, soit plus construit encore »288-290 « des modèles aussi ça donne envie de répercuter cela dans la relation de soins »235-236 exemplarité « un modèle de soins qui est ancré dans le projet pédagogique, qui est incarné par les profs, qui est mobilisé en stage et qui est reconnu par l'institution »361-363 « ça a créé une dynamique » 365 « modèle de partenariat humaniste et aux pratiques collaboratives incluant le patient partenaire »373 « ça doit être une culture collective qui peut devenir attractive pour les futurs collègues »380 « ce n'est pas qu'une question de temps, c'est vraiment une question de posture professionnelle »397 posture</p>
---------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

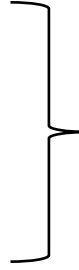
<p>NÉRON André</p>	<p>« il faudrait que vous arrêtiez de penser à la pathologie uniquement »49-50 « arrêter d'être très paternaliste »75 « Le médecin, qui est aussi des fois paternaliste avec les infirmières et avec les autres professionnels »99-100 « L'approche centrée : Le patient est au centre, puis tout le monde travaille autour sans se parler »96 mauvaise coordination « on n'échange pas avec eux »140 « Vous raccrochez avec Proximus ou avec une banque, une fraction de secondes après, vous recevez un truc d'évaluation. Vous allez dans les hôpitaux ? Aucune question » 427-428 enquête de satisfaction « les gens pensent que ça va prendre plus de temps »239 « mon soin pour moi peut être différent pour d'autres personnes. Même si on a la même maladie, on la vit pas pareil »296-297 subjectivité « arrêtez d'infantiliser les personnes » 324 « les gens après plusieurs années, ils ont tellement des œillères, qu'ils ne se remettent pas en question »535 pas de réflexion</p>	<p>« Il faut que les professionnels apprennent à travailler en équipe »73 « qu'ils arrêtent de travailler autour du patient, qu'ils travaillent avec le patient »74 « avoir les mêmes objectifs, mais avec chacun nos capacités »75 « on n'est passé du paternalisme dans beaucoup d'établissements à l'approche centrée sur le patient. Au lieu d'avoir l'approche centrée, je veux dire, il devrait avoir l'approche concentrée sur le patient »95-96 « Vous devez accompagner les gens, on ne doit plus les prendre en charge »129 « c'est le patient qui décide. On va lui faire des propositions »130 « Prendre en compte le patient, c'est de parler avec lui, échanger avec lui »208 « si la personne est bien accompagnée dans les soins, ..., cette personne-là va prendre beaucoup moins de temps professionnel. Elle ne va pas y retourner constamment. Elle va y retourner quand elle va sentir qu'elle en a vraiment besoin »255-258 « patient-partenaire de ces soins »297 « En faisant des présentations, des formations continues et des formations de base »341 « comité d'amélioration continue »343 « le partenariat-patient, c'est une culture organisationnelle »347 « ça prend plusieurs formations de base et de l'accompagnement et de la formation continue et des évaluations »369</p>
<p>DE VOS Marie</p>	<p>« Les gens se plaignent souvent des conditions de travail mais ne font rien personnellement pour que cela change » « Il faut que eux se questionnent sur ce qu'ils ont besoin au-delà de plus de personnel et de financement » « quand on leur demande leur avis par sondage, il n'y a que 10% des gens qui répondent, c'est très peu »</p>	<p>« le changement passe d'abord par soi » cheminement, intériorité, posture « Les soignants doivent prendre conscience que c'est eux qui ont les cartes en mains pour améliorer leur quotidien » réflexion éthique « On fait des sondages pour avoir l'avis du terrain » management participatif « Il faut conscientiser les équipes qu'ils doivent être des exemples pour donner envie aux étudiants de se fixer et pour valoriser l'hôpital afin qu'il soit attractif » ambiance « dynamique d'équipe » « être bienveillant avec les étudiants » « un comité de soignant » « Les managers doivent donner l'exemplarité » exemplarité « il faut un leadership motivationnel »</p>
<p>NORTIER Joëlle</p>	<p>« Le paternalisme n'a plus sa place » « C'est dommage que des professionnels se réduisent à l'exécution de tâches techniques » « Les freins c'est multifactoriels »</p>	<p>« amélioration de l'adhésion médicamenteuse » « on accompagne les patients en néphrologie pendant une grande partie de leur vie » « Prendre en compte l'humain c'est une opération gagnant/gagnant parce qu'on apprend énormément des patients »</p>

<p>NORTIER Joëlle (suite)</p>	<p>« Les obstacles sont dans la manière d’enseigner, on met l’accent sur la haute technologie mais à force de monter ça en épingle on n’accorde pas assez de temps à la formation à l’humain » la performance, la compétition académique, ça pèse, le CV, la publication, on est formé comme ça et malheureusement il y en a qui se laissent entrainer la dedans et qui perdent la dimension humaine, ils l’avaient peut-être mais au cours de la formation avec le poids de la compétition ils se focalisent sur la performance technique » « si on ne met des critères de réussite que sur la performance technique on n’y arrivera pas. » « La vraie vie n’est pas dans l’hôpital, à force d’être enrégimentés dans nos études, formatés, on considère que le milieu hospitalier est le milieu de référence dans lequel on a le pouvoir d’aller imposer au patient comment il va gérer sa vie en dehors, c’est un abus de pouvoir » « Beaucoup de nos dirigeants considèrent l’hôpital comme une entreprise, donc je suis obligée de faire un business plan pour n’importe quel projet » « Les patients qui ne se sentent pas écoutés par la médecine générale se tournent de plus en plus vers la médecine alternative, c’est la preuve que l’écoute du patient n’est pas mise en avant plan » « La direction est devant le tableau budgétaire, elle est pas sur le terrain, la direction est responsable. » « Si un patient refuse un traitement on va dire que ce patient est difficile, incompromis » « Les gens se retranchent derrière la procédure » « brochures d’accueil destinées aux patients qui sont faites sans leur participation, avec un jargon pas à leur portée »</p>	<p>« il faut réinstaurer la dimension humaine et une reconnaissance du caractère indispensable de la dimension humaine » « il faut un modèle devant nous convaincu pour convaincre les étudiants, pour les faire réfléchir sur eux-mêmes sur le pourquoi ils ont choisi une profession de la santé » exemplarité « Les dirigeants du système de santé aussi doivent reconnaître la dimension humaine » « C’est l’enseignement qui est responsable, on ne peut pas reprocher à un étudiant de ne pas savoir créer une relation empathique si on ne lui a pas inculqué cela » « Toute personne a un potentiel qui doit être perfectible. » posture « un patient partenaire a un vécu expérientiel de la maladie chronique » « Complémentarité des savoirs » « cette réinsertion dans la vie active, elle passe par le fait d’aider le patient à être partenaire de ses propres soins » « Pour convaincre d’implanter un projet de partenariat patient, je dois prouver avec des paramètres objectifs pour montrer que cela a un impact positif sinon on est pas crédible » « On parle de questionnaire de qualité de vie et on va tester l’acquisition des compétences » « Le patient partenaire ou son aidant proche partenaire » « Il y a le développement des proms et des prems » évaluer « Je suis incapable d’introduire un rapport de consultation informatique pendant la consultation » « L’informatisation dénature la relation » « l’humain est primordial » « Cette dimension humaine doit être soutenue par la direction, promotionnée par la direction » « L’expérience personnelle fait aussi toute la différence » « Dans des jeux de rôle, dans des simulations c’est intéressant de mimer le premier contact avec un patient dans une chambre » « C’est la valeur ajoutée d’être un professionnel humain » « dès le départ il faut le mettre dans la formation » « comité d’amélioration continue de la qualité et de la sécurité des soins » « il faut inclure un patient partenaire dans tous les projets hospitaliers »</p>
-----------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

<p>LAURENT Sidonie</p>	<p>« Il ne suffit pas de placarder des valeurs sur les murs » « Aujourd’hui c’est difficile pour les cheffes de se libérer pour aller en formation car elles culpabilisent puisqu’il n’y a pas assez de personnel sur le terrain alors que si ton équipe va bien elle sera moins absente et moins de turnover. » « Sur le terrain, ils sont toujours dans le curatif. »</p>	<p>« Dans le contexte de pénurie, de fuite du personnel à l’hôpital, il faut remettre du sens dans ce que l’on fait. Pour fidéliser le personnel, il faut qu’ils trouvent du sens dans ce qu’ils font et que ça les nourrissent » cheminement « Le département infirmier travaille sur l’implémentation d’une nouvelle philosophie de soin qui est le modèle humaniste » « ça veut dire que la direction infirmière est sensibilisée à ça et a envie d’inculquer ses valeurs là auprès du personnel et pour la prise en charge des patients » « Je fais partie du comité scientifique du GEFERS et pour moi c’est aussi une manière de sensibiliser les gens à tous ce qui est éthique dans les soins ». « Au GEFERS on présente des thèmes et quelque part pour moi ce sont des semences, et tu fais des rencontres, tu ouvres ton esprit, tu te remets au cœur de notre activité, au sens même de notre métier ». exemplarité « Ces personnes-là peuvent dans leur travail diffuser ça dans la clinique et il y a vraiment des effets visibles ». « Dans l’encadrement, il faut aller plus sur le terrain, il faut aller chercher les valeurs, qu’est ce qui anime les personnes sur le terrain. On va aller évaluer l’encadrement et pas que des indices de performance, de rentabilité. » « On a organisé une grande journée pour l’ensemble des managers, le thème c’était le management de l’incertitude. Aujourd’hui ces thèmes-là, ça touche les gens, c’est ressourçant, c’est boostant. C’est juste faire réfléchir et prendre soin de nos managers. Ça veut dire que nos managers vont prendre soin des équipes pour que les équipes prennent soin des patients. L’humanité passe par son personnel. » « On a redéfini notre vision du leadership et les formations en leadership sont capitales. » « Les formations c’est un investissement, c’est de la prévention » « On travaille sur des packs de formation obligatoire pour tous les soignants avec par exemple une formation sur la communication dans le soin »</p>
----------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Annexe VI : Tableau 4 : Thèmes émergents des entretiens avec les témoins privilégiés (n =7 témoins)

Intériorité / Cheminement /Attitude = 4/7
Modèle / Exemplarité = 4/7
Réflexion / Espace d'analyse = 4/7
Ambiance / Dynamique = 4/7
Leadership / Management / Cadre = 3/7
Modèle Partenariat / Humaniste / Caring = 3/7
Travail d'équipe / Collaboration = 3/7
Conception du métier = 2/7



- **Travail de posture**
- **Modèle de partenariat patient**
- **Cadre organisationnel et managérial**

Annexe V : Guide d'entretien pour les acteurs de terrain

Bonjour, je tiens tout d'abord à vous remercier d'avoir accepté de m'accorder du temps pour cet entretien.

Je vais commencer par me présenter. Je m'appelle Angelina Martin, je suis infirmière depuis 12 ans dans les unités de soins intensifs au CHU Brugmann site Horta et en cours de formation en Master en sciences de la santé publique à l'UCL.

Dans le cadre d'un travail de mémoire, je m'interroge sur la prise en compte de l'humain, tant les personnes soignées que les personnes soignantes, dans les unités de soins intensifs.

Malgré une politique de santé qui valorise une plus grande participation des patients et des recommandations scientifiques sur les bénéfices d'humaniser les USI, cette démarche semble rencontrer des difficultés de mise en pratique sur le terrain, alors qu'elle permettrait d'optimiser l'expérience des patients et de leur famille, y compris la satisfaction des soignants ; d'améliorer la qualité des soins ; d'améliorer les résultats de santé ; et de réduire les coûts des soins de santé.

L'objectif de mon mémoire est d'évaluer les leviers et les freins à la prise en compte des patients en milieu technique. Ainsi je pourrai essayer d'identifier les stratégies nécessaires pour œuvrer pour une qualité du soin au-delà de la qualité techno-scientifique des soins.

Cet entretien durera environ 45 minutes. Afin de mieux traiter les données recueillies, je souhaiterais obtenir votre accord afin de pouvoir enregistrer l'entretien. Toutes les informations transmises ce jour seront strictement confidentielles et cet entretien sera réécouté uniquement par moi et sera retranscrit de manière anonyme.

Avez-vous des questions avant de commencer ?

Pourriez-vous vous présenter et me parler de votre parcours professionnel ?

Qu'est-ce qui vous a motivé à choisir la profession d'infirmière ?

Selon vous, quel est le but de cette profession ?

Quelles sont les valeurs qui sont les plus importantes à vos yeux pour être un bon soignant ?

Pour quelles raisons avez-vous choisi de travailler dans les USI ? Quelles ont été vos motivations ?

Quelles sont les principales difficultés que l'on peut rencontrer lorsqu'on travaille à l'USI ?

Comment décririez-vous les patients que vous accueillez dans ce service ?

Qu'est ce qui pourrait influencer en bien ou en mal votre relation avec le patient ?

Avez-vous une idée des expériences, des ressentis des patients hospitalisés à l'USI ?

Comment définiriez-vous un soin humain par rapport aux soins techniques ?

Comment, selon vous, garantir que les patients soient traités avec dignité, respect et empathie ?

Comment mesurez-vous l'efficacité de vos soins du point de vue humain ?

Selon vous de manière générale, quels sont les freins à des soins plus humains ?

Par rapport à votre service, comment décririez-vous l'ambiance au travail ?

Comment décririez-vous les relations en général dans votre service entre les professionnels ?

En équipe, vous arrive-t-il de vous réunir pour réfléchir ensemble sur les manières d'améliorer les relations ou d'améliorer la qualité du soin humain ?

Pensez-vous qu'il y ait des éléments de la formation des soignants qui devraient être renforcés pour mieux prendre en compte les aspects humains des soins ?

Existe-t-il des formations à propos de l'éthique dans les soins, sur l'empathie et sur la communication bienveillante au sein de l'institution ?

Dernière question, qu'est-ce qui vous donne du plaisir dans votre métier ?

L'entretien arrive à sa fin, auriez-vous des précisions, des remarques à ajouter ?

Je vous remercie vraiment pour le temps que vous m'avez consacré, je vous suis très reconnaissante, vous m'avez apporté énormément d'informations précieuses.

Annexe VI : Retranscription d'un entretien avec un acteur de terrain

Intervieweur : Pourriez-vous vous présenter et me parler de votre parcours professionnel ?

Répondant : Ben, je m'appelle ..., je suis infirmier qui a une trentaine d'années d'expérience toujours aux soins intensifs. Je suis dans cet hôpital depuis maintenant 14 ans.

Intervieweur : Qu'est-ce qui vous a motivé à choisir la profession d'infirmière ?

Répondant : J'ai pas décidé de faire infirmier tout de suite. J'ai fait d'autres études d'abord et donc voilà, il y avait sans doute aussi une volonté. C'est un métier qui m'intéresse suffisamment puisque bah en général, j'essaie de ne rater ni aucune seconde ni aucune minute de mon temps de travail et que donc voilà, c'est sans doute un métier qui me convient. J'ai toujours dit que c'était un métier qui me plaisait beaucoup, que je faisais avec plaisir, que je fais toujours avec plaisir. C'est un métier qui me permet de voir des gens de tous âges et je trouve ça extraordinaire de pouvoir partager un travail, une expérience avec des gens de tous âges qui sont mes égaux. Puis, parce que je suis gentil (rire)... pas forcément parce qu'il y avait du travail parce qu'au moment où j'ai commencé, bah je dirais, les places étaient chères précisément donc je n'ai pas eu le choix de venir travailler aux soins intensifs, c'était comme ça. Et donc. Voilà, mais ça me paraissait un métier intéressant où on pouvait s'engager et j'ai suivi personne de particulier.

Intervieweur : Selon vous, quel est le but de cette profession ?

Répondant : Je dis souvent que les infirmiers ce sont les spécialistes de rien ou les spécialistes de tout, ce sont des gens qui savent tout faire et qui font jamais tout à fond, mais qui font tout et donc ils savent régler une télévision, ils savent régler un respirateur, ils savent s'occuper des gens, ils savent faire de la vaisselle, ils savent faire des soins d'hygiène. On leur demande quand même de temps en temps d'avoir un raisonnement. Il y a une part scientifique, il y a une part humaine, c'est quand même, c'est des spécialistes de rien, mais ils font tout donc si on a vraiment envie de bien faire c'est un métier très riche, le métier d'infirmier ça permet de faire mille choses. On peut faire du social, on peut faire des mamans et des bébés. C'est un outil qui permet de faire plein de chose.

Intervieweur : A vos yeux, être un bon soignant, c'est quoi ?

Répondant : C'est quelqu'un qui a envie, envie de bien faire. Et qui doit au minimum, faire bien. On doit avoir envie de faire bien et se donner les moyens de bien faire. Les moyens c'est éventuellement garder une compétence de connaissances mais aussi avoir une envie de mettre l'énergie qu'il faut pour faire les choses. Et bah il y a quand même certains signes qui disent que le travail a été bien fait. Ou bah il faut tenir ça à l'œil et essayer d'y arriver en tout cas. Je crois que c'est très, très important aussi. Un bon

infirmier, c'est quelqu'un qui comme moi, travaille en équipe et qui s'entend bien avec tous ses collègues (rire).

Intervieweur : Quelles sont les valeurs qui sont les plus importantes à vos yeux pour faire ce métier ?

Répondant : Il faut s'investir, avoir une conscience professionnelle, il faut faire les choses bien et avoir envie de mettre l'énergie qu'il faut pour le faire et puis voilà.

Intervieweur ; La politesse, par exemple, est-ce une valeur indispensable pour vous ?

Répondant : A propos de la politesse, il y a un philosophe qui parlait de la valeur du travail et il disait est-ce que le travail est une vertu, est ce que le fait de s'engager très fort dans son travail est une vertu. Et bien pour lui, c'était non. Le travail, c'est très économique et est-ce que quelqu'un qui vit de ses rentes qui est suffisamment riche et qui n'a pas besoin de gagner de l'argent, est ce qu'il est plus ou moins vertueux que celui qui est obligé de travailler ? Après, dans le travail, je fais une action et je suis rémunéré pour ça, parce qu'on peut avoir des actions gratuites et là aussi, et dans le travail et dans l'engagement, c'est tenir ses engagements, se donner des moyens de se dire je me suis engagé à ça vis-à-vis de moi et vis-à-vis des autres, et ben dans le travail, il y a aussi un retour donc quand je preste quelque chose, on me donne de l'argent et donc les gens oublient ça. Mais il y a quand même un aller et un retour. Et comme j'ai dit tout le temps pour les gens qui ne perçoivent pas ça bien, qui trouvent scandaleux que éventuellement on ne les paie pas si jamais ils ne venaient pas travailler, je me suis toujours demandé si chez eux, si ils font faire leur ménage par quelqu'un qui ne vient pas parce qu'il est malade, si quand même elle leur donne leur salaire, je suis pas tout à fait convaincu. Je sais plus quelle était la question, mais voilà (rire)

Intervieweur : Les valeurs ?

Répondant : Les valeurs dans le travail mais c'est la même chose que les valeurs dans la vie. C'est pour ça que je disais aussi qu'il y a des gens qu'on voit ici, il y a des collègues avec qui je me dis que je passe une matinée extraordinaire ou une mauvaise matinée parce que je vois certains patients dans des états et je me dis comment est-ce possible (lève les yeux au ciel) Mais je ne vais pas tout le temps dans les chambres des autres pour dire, je vais vous redresser, je vais vous mettre, je vais vous donner à manger et donc après peut-être que dans leur vie c'est aussi compliqué que dans le travail et donc on essaie de faire au travail ce qu'on fait dans la vie. Et la politesse ce n'est pas une vertu, la politesse, c'est juste une manière d'être et c'est une façon facile en fait d'aborder les gens et c'est nettement plus facile d'être poli pour avoir un contact, puis ça met de la distance la politesse et donc c'est une façon simplement de faire, est ce que je suis un brave homme parce que je suis poli, je suis pas convaincu, mais je trouve, c'est plus facile pour moi et c'est souvent plus facile pour les autres aussi. Est-ce que je suis bon, ça c'est une vertu et donc on peut être très bon sans être poli ou être beaucoup plus rude, ça c'est vraiment très important

mais être poli c'est bien, mais être bon, être bienveillant, vouloir le bien de l'autre, je crois que c'est ça qui est important.

Intervieweur : Pensez-vous que ces valeurs doivent guider notre métier ?

Répondant : Quand j'ai fait mes études, on parlait encore beaucoup de ça mais pour essayer d'arriver à, pas la bonté, mais pour essayer d'arriver au respect du patient, on mettait des règles qui n'étaient pas des règles de valeurs ou des règles de vertus, mais des règles de conduite, de positionnement en disant il faut être poli, on vous voit, on ne pose pas de questions indiscretes. Mille choses et je crois que c'était des règles au moins qu'on peut imposer et qui devaient servir à amener au minimum au respect. Quand je faisais mes études, on parlait beaucoup de ça. Peut-être qu'on en parle toujours, j'en sais rien, mais au moins, c'est une façon de mettre en place les choses sans dire : vous devez être bon. C'est difficile de dire aux gens : vous devez être bon. c'est difficilement quantifiable et donc c'est difficile de donner des règles pour que quelqu'un soit gentil. Après, il y a des gens qui sont gentils, on le voit, mais est-ce qu'il y a des règles alors on pourrait dire de prendre exemple sur, mais c'est quand même compliqué et donc par exemple Monique (nom d'emprunt), elle a une volonté de faire très bien son travail et elle le fait pour elle et pour son patient. Monique a des problèmes avec ses collègues, elle est pas toujours très gentille avec ses collègues, en tout cas pas très polie. Mais je suis persuadé que dans le fond, dans sa façon de travailler, il y a une vraie volonté de faire bien et pas simplement pour éviter des problèmes mais pour bien faire pour le patient. C'est une sorte de bonté. C'est très compliqué, on devrait parler mais il y a le problème de la religion, avant les études d'infirmière étaient très guidées par la religion, on pouvait éventuellement parler de bonté. Mais maintenant c'est très compliqué de parler de religion, et donc c'est très difficile de parler de bonté et donc il faut sans doute trouver d'autres moyens, mais voilà.

Interviewer : Vous parliez d'exemple au travail, est-ce que c'est important ?

Répondant : C'est un plaisir de travailler avec toi par exemple. D'abord on peut te demander de l'aide. D'abord, quand on te confie un patient, en attendant, tu le prends vraiment en charge. Chez toi aussi, ça se voit que tu t'investis dans le patient, dans la relation du patient en voulant faire bien et donc je le dis, on peut prendre exemple sur toi. C'est un plaisir de travailler avec toi. C'est évidemment un plaisir de travailler avec tous les gens qui s'investissent, alors oui parfois c'est fatigant, parfois c'est épuisant pour les gens qui s'investissent quand ils doivent en faire trop, quand ils mettent trop d'eux-mêmes. Oui, c'est pour ça qu'un guide des manières aide à se protéger et donc voilà en essayant de faire passer la même chose quand même.

Intervieweur : Justement, quelles sont les principales difficultés que l'on peut rencontrer lorsqu'on travaille à l'USI ?

Répondant : Il y a des matinées où voir le travail de certains collègues me désespère ou de certaines décisions médicales c'est un poids supplémentaire, ils prennent plus de décisions et en fin de compte on

a beau danser sur nos têtes, c'est eux qui prennent la décision et elles ne sont pas toujours menées non plus pour le bien du patient. Donc des fois c'est terrible. Mais sinon je n'ai jamais souffert d'être infirmier, je n'ai jamais travaillé temps plein et c'est un critère extraordinaire, le métier d'infirmier n'est pas fait pour travailler temps plein, je crois que le maximum ça doit être 30h, temps plein ça tue les gens, ça les épuise.

Intervieweur : Mais qu'est ce qui est épuisant, alors selon vous ?

Répondant : Ma belle-fille travaille en télétravail à la maison. Elle vient de temps en temps. Et pour une raison ou une autre, elle ne sait pas restée chez elle alors elle vient chez nous et je me disais « Ah, on fait quand même pas le même métier ». Donc voilà, il y a des exigences. Travailler aux soins intensifs quand même il y a un impact physique, il y a de temps en temps un impact de stress.

Intervieweur : Vous me parlez de l'impact physique, pouvez-vous m'en dire plus ?

Répondant : C'est la charge physique de travail, moi je passe des journées quand même il m'arrive de temps en temps de passer des journées de 11h sans m'asseoir. Il y a un vrai impact physique, donc il y a une vraie fatigue.

Intervieweur : Vous n'évoquez pas d'impact émotionnel ?

Répondant : Je n'ai aucun problème à aller travailler, ça me pèse pas. Je ne suis pas malheureux pour l'instant et donc moi j'espère bien ne pas arrêter de travailler, mais je dis pour l'instant on verra bien. Mais toutes les collègues qui s'en vont vraiment ça me fend le cœur et donc changer de collègues tout le temps on a de très bonnes surprises mais bon voilà, on va avoir de nouveaux pleins de collègues qui vont s'en aller. Et de toutes nos portugaises il ne reste que ..., des collègues que j'aimais beaucoup quand même. Ça, c'est quelque chose, mais ça n'a rien à voir avec les patients. Si un patient décède, ça ne me fait pas grand-chose. Je ne suis pas malheureux, c'est triste mais tout le monde doit mourir. Moi dans tous les cas je soigne comme si c'était ma maman, comme si c'était mon enfant parce que c'est un être vivant. On soigne comme on est, sauf quand on est fatigué et alors là on peut mettre une barrière entre le patient. Mais quand tu mets une barrière tu ne soignes plus des gens, ils évitent la souffrance parce que ça devient trop dur, mais dès qu'on arrive à ce point ça devient pathologique, c'est un burnout. Souvent les problèmes de l'hôpital se surajoutent aux problèmes qu'on a à la maison, par exemple avoir 3 enfants en bas âge, c'est plus compliqué.

Intervieweur : Par rapport à votre service, comment décririez-vous l'ambiance au travail ?

Répondant : Il y a un vrai plaisir à faire un travail ensemble, c'est important d'être bien à son travail. C'est une partie de sa vie, donc ça doit être quelque chose de réussi et réussir c'est mettre les choses en place, ça veut pas dire que tout est facile, ça veut dire je mets les choses en place pour ce que soit agréable même dans des conditions désagréables.

Intervieweur : Qu'est ce qui pourrait influencer en en mal votre relation ?

Répondant : Le manque d'envie, le manque de vouloir faire bien, Ça peut être confortable de garder ses distances, de pas s'impliquer parce que si on s'applique pas précisément, si la prise de distance n'est pas naturelle. Enfin, je veux dire, si on n'est pas, si on ne sait pas le faire et qu'on est obligé de s'impliquer dans la souffrance . On peut mettre de la distance d'une manière comme une autre, mais ce sont des gens infernaux. Ils devraient changer de métier.

Intervieweur : Qu'est ce qui pourrait influencer en bien votre relation ?

Répondant : La valeur de l'exemple des choses qu'on voit, on a l'air bien plus heureux, on chante en travaillant, en étant souriant, c'est la même chose dans la vrai vie. Il y a une volonté de mettre ça en place. Ce n'est pas en mettant des lumières, des plantes que l'atmosphère sera meilleure. Il faut remercier les gens quand ils travaillent bien.

Intervieweur : En équipe, vous arrive-t-il de vous réunir pour réfléchir ensemble sur les manières d'améliorer les relations ou d'améliorer la qualité du soin humain ?

Répondant : Non, on sait bien que nous devrions être capable de parler des patients. Il y a très peu de collaboration.

Intervieweur : Avez-vous une idée des expériences, des ressentis des patients hospitalisés à l'USI ?

Répondant : Je ne sais pas, tous les gens ne reviennent pas nous voir. On s'aperçoit que beaucoup de gens qui reviennent nous voir en fait se souviennent pas de nous quand c'était très pénible. Il y a des gens qu'on trouve extraordinaires. Après, il vaut mieux être bien accueilli, même pour 24h parce que ces 24h là compte,t parfois vraiment. Mais en général, les gens qui restent longtemps, ben ils se souviennent pas de nous très prudemment ils nous oublient, soit les médicaments, soit parce qu'ils ont envie de passer à autre chose, de beaucoup mieux. Et donc voilà donc on a très peu de retour. Mr B est revenu nous voir pour nous remercier et lui il venait de loin, il a eu un parcours difficile. Ces miracles-là ne sauvent pas les souffrances des autres, de temps en temps, il faut pouvoir prendre des décisions aussi. J'y pense, mais parce que voilà, je le fais pas toujours et ce n'est pas bien et ça ne ressemble pas à la vraie vie. Mes patients en général, quand je ne suis pas habillé en infirmier, je ne vais pas les voir parce que je crois qu'il mérite toute l'intimité du monde. Le moment où moi je les vois où ils sont sans défense, en chemisette, ou nus, il faut que je sois, que je représente quelque chose qui fait, que ce soit normal que je sois là en tant qu'infirmier. Et donc, par exemple, mes patients je leur dis « au revoir » et je leur dis « Demain, je suis là » ou « demain je ne serai pas là » ou « c'est fini, on ne se voit plus », je trouve ça élégant de le dire. Mais dans une relation où pour eux, on a l'impression qu'on s'investit beaucoup, moi, j'ai des problèmes, par exemple avec les patients qui me tutoient. J'ai des problèmes, je me corrige, j'essaie tout ça et je sais bien que c'est une façon pour eux de se défendre, de dire « Tu me laves », « Tu me nettoies » et je suis sans armes face à ça, je ne peux que me laisser faire et parfois dire « Salut gamin,

comment tu vas et mettre 3 sucres dans mon café », c'est une façon de se défendre, c'est dire, je reprends un peu de pouvoir là où c'est possible. J'ai un peu de difficultés avec ça, mais je me corrige, j'accepte ça de mieux en mieux et avoir une vraie relation avec les gens en disant on se voit ou on se voit pas ou on se voit plus, ou je vous dis au revoir, je trouve ça vraiment très important. Et quand j'ai eu des contacts avec quelqu'un, j'essaie de passer devant leur chambre si je suis en uniforme et je fais « Bonjour ». Sans doute savoir que dans un lit, c'est un vrai humain et que quand on dit et c'était vraiment pendant mes études, penser, c'était bien votre maman dans le lit, faites comme si c'était votre maman et moi je pense faire comme si c'était votre enfant. On connaît jamais aussi bien une maladie quand toi-même ou que quelqu'un que tu connais l'a, tu sais tout, toi tu en sais beaucoup plus.

Intervieweur : Pour en venir aux patients, quand on lit leurs courriers de réclamation, on s'aperçoit qu'ils ne se plaignent pas de techniques ou d'actes mal faits mais d'un manque de considération par le personnel, quand pensez-vous ?

Répondant : On est tous différents et la perception est très différente, mais par exemple : Un des manques de considération c'est ce qu'on leur met dans leur assiette, c'est terriblement un manque de considération, c'est vraiment institutionnel. Entre présenter une salade et une salade qui donne envie de manger de la salade ou pas, présenter une pomme qui, à mon avis dans 2 ans, ressemblera toujours à un caillou, couper une pomme et donner des quartiers à une Madame qui a 85 ans par exemple bah, ce sont des choses différentes et en mettant cette pomme là ou cette poire ou ce kiwi, c'est institutionnel, c'est juste une question d'engagement, c'est pas une question de compétent ou pas, il a juste pas envie.

Intervieweur : Comment, selon vous, garantir que les patients soient traités avec dignité, respect et empathie?

Répondant : Il faut passer du temps auprès du patient. Accorder du temps et de l'attention. Après il y a des gens qui sont souvent pieds et poings liés, donc sans armes, soit pour se défendre, soit pour appeler et donc il faut leur montrer notre disponibilité. Donc, par exemple, c'était un mot-clé, la disponibilité pour une infirmière, donc peut-être le mot le plus important qui était dit, pendant que je faisais mes études, c'est « vous devez être disponible ». Et même on lui disait « Vous ne pouvez pas amener vos problèmes de la maison au boulot » à ce moment-là on était encore un peu, c'est un siècle précédent, venez sans vos préjugés, venez sans vos problèmes quand vous êtes au travail, vous êtes un travailleur et vous devez être disponible, compétent. Autant que vous le pouvez et en tout cas volontaire, ça à 100%. La volonté de faire bien, c'est vraiment. Et comme le bien n'est pas la même chose chez tout le monde, c'est pour ça qu'on donne. Faites-le bien à ces patients comme vous aimeriez bien que le bien soit fait ou que vous le faites à vos proches, donc choisissez quelqu'un à qui vous avez vraiment envie de faire le bien dans votre entourage, à qui personne ils le font. Mais voilà, dans votre tête, choisissez quelqu'un eh bien, c'est ça que vous devez donner. Il s'agit pas d'en faire plus, parce que si tu es trop affectueux, c'est pas bon pour le patient. Il faut garder du respect et de la distance et dire: vous êtes un patient et

donc vous méritez du respect, ça reste professionnel. Il y a une mise en œuvre d'humanité à partir du moment où on prend contact avec un patient parce que de nouveau voilà, on ne sait pas qui il est, ils ne savent pas qui je suis, donc et il faut mettre en place des rapports d'humanité qui permettent en fait à l'un et à l'autre de trouver son compte, de trouver son compte c'est vraiment ça et en même temps de dire vous êtes là pour guérir enfin, et moi pour vous soigner, et donc le contentement des gens, ça se fait pas comme ça. Alors ce sera plus facile. On mange bien ici ou on s'est bien présenté ou le fauteuil tient ou il est pas abîmé ou c'est pas sale, 1000 choses quand même qui font qu'on sait bien qu'on joue beaucoup sur l'hôtellerie pour que les gens soient contents à l'hôpital. Mais y a de ça aussi y a de ça aussi certainement.

Intervieweur : Dernière question, pensez-vous qu'il y ait des éléments de la formation des soignants qui devraient être renforcés pour mieux prendre en compte les aspects humains des soins ?

Répondant : Moi, je suis convaincu que les gens qui ne le sont pas ne sont pas dupes de ce qu'ils sont. Sans doute on devrait faire des formations au droit des patients. Au droit d'être respecté, au droit d'être couvert au droit d'être nourri au droit..., on devrait faire plutôt ça. Et donc on doit mettre en œuvre des choses pour que leurs droits soit respectés parce qu'ils ont le droit d'être confortables, de leur expliquer ce qui va arriver.

Annexe VII : Tableau 5 : Thèmes émergents des entretiens avec les acteurs de terrain (n= 8 entretiens)

		Résultantes
Freins au prendre soin	Représentation / Stigmatisation / Subjectivité 7	Fatigue / Epuisé / Débordé / Stress / Burnout / Démotivation / Souffrance / Déshumanisation 8
	Dilemmes éthiques / Perspectives différentes (infirmier/médecin/hôpital) 6	
	Pénibilité du métier (horaires, conditions de travail, standardisation, charge de travail, quota) 5	
Leviers au prendre soin	Formations / Expériences patients / Lectures 8	Cheminement / Intériorité / Vigilance / Effort / Volonté / Réflexion / Reconnaître ses limites / Conscience professionnel / Sens 8
	Communication / Réunion / Groupes de parole 5	
	Exemplarité / Modèle / Dynamique / Ligne de conduite 6	

