

Revue de littérature et articles probants

Sous la direction de Monsieur Pierre-Alain Charmillot

Travail de Bachelor REC

Maurine Grzywacz 11-862-117

Margaux Meyer 12-664-371

Valérie Ventimiglia 09-631-276

Transition des soins curatifs aux soins palliatifs dans un contexte de soins intensifs dans le cadre des soins infirmiers

Promotion 2012-2015

Février 2014- Juillet 2015

Table des matières

| | |
|---|------|
| Résumé du travail de Bachelor..... | iv |
| Remerciements | vii |
| Préambule..... | viii |
| Introduction | 1 |
| Problématique..... | 5 |
| L'acharnement thérapeutique | 9 |
| Directives anticipées..... | 10 |
| Contexte des soins intensifs..... | 10 |
| Soins palliatifs | 12 |
| Questionnement | 14 |
| 4 concepts du métaparadigme | 20 |
| La personne..... | 20 |
| La santé | 23 |
| L'environnement | 25 |
| Les soins..... | 26 |
| Théories en lien avec la problématique | 29 |
| Concepts retenus..... | 32 |
| Perspectives pour la pratique | 33 |
| Question de recherche..... | 34 |
| Concepts associés et champs disciplinaires infirmiers..... | 35 |
| Perte et deuil | 36 |
| Santé et questionnement éthique en lien..... | 40 |
| L'interdisciplinarité..... | 42 |
| Le leadership..... | 44 |
| Champs disciplinaire infirmier..... | 48 |
| Théorie de Meleis..... | 48 |
| Les types et modèles de transition | 49 |
| Les propriétés de l'expérience de transition | 50 |
| Les conditions de transition (facilitantes et entravantes) | 52 |
| Les modèles de réponses..... | 52 |
| Les interventions infirmières | 54 |
| Méthode | 55 |
| Type de question | 57 |
| Critères d'inclusion et critères d'exclusion..... | 58 |
| Pertinence de la recherche | 58 |
| Sélection des articles retenus pour la revue de la littérature..... | 59 |
| Synthèse des résultats | 60 |

| | |
|---|-----------|
| Discussion | 70 |
| Perspectives pour la pratique | 79 |
| Conclusion | 81 |
| Limites | 85 |
| Perspectives pour la recherche | 85 |
| Critiques personnelles | 87 |
| Références | 89 |
| Bibliographiques | 90 |
| Articles probants et revues de littératures | 90 |
| Références électroniques..... | 92 |
| Annexes | 94 |

Résumé du travail de Bachelor

Mots-clés : enabling factors, interventions nursing care, curativ care, palliative care, transition care, nursing interventions, intensiv care unit

Buts : Le travail de Bachelor, comprenant une revue de littérature et d'articles probants, comporte les objectifs suivants : 1) Mettre en évidence les différentes perceptions infirmières liées à la mort dans le contexte de soins intensifs par rapport aux soins palliatifs. 2) Relever les difficultés, obstacles, rencontrés par les professionnels de la discipline infirmière dans un milieu très aigu concernant la transition des soins curatifs aux soins palliatifs. 3) Mettre en lumière les interventions infirmières en lien avec l'interdisciplinarité permettant une transition facilitée du point de vue du patient et des infirmières. 4) Amener des stratégies d'interventions ainsi que des pistes de réflexions aux infirmières afin de déceler les signes précédents une situation potentiellement transitionnelle : curatif- palliatif.

Méthode : La partie de notre travail ayant permis une mise en évidence des interventions citées ci-dessus se base sur l'analyse de dix articles probants qui sont majoritairement des recherches qualitatives. Les bases de données consultées afin de rechercher ces outils sont PubMed, Cinahl et Cochrane. L'ensemble des articles étudiés est en lien avec notre question de recherche s'intitule : « *Dans le cas de la transition des soins curatifs vers les palliatifs, quel positionnement l'infirmière doit-elle adopter afin de faciliter ce processus* »

de changement, dans un contexte de soins intensifs, pour une population adulte ? ».

Résultats : La synthèse des résultats permet de mettre en évidence les conditions facilitants et entravants à la transition, l'importance de la formation aux infirmières concernant les soins palliatifs dans le cadre des soins intensifs, la communication avec le patient-famille, l'interdisciplinarité dans la gestion des situations de transition ainsi que le processus décisionnel permettant une orientation vers les soins palliatifs. Mais encore, le bénéfice d'une collaboration adéquate ayant un même objectif entre le médecin et les infirmières représente également un point relevé dans la thématique de l'interdisciplinarité. La posture infirmière en termes d'expériences de vie, de préjugés et de relation à la mort est également vivement relevée dans cette partie du Travail de Bachelor comme pouvant être un élément facilitant ou entravant la transition elle-même. Ainsi, les recherches analysées permettent de trouver des éléments de réponses à notre problématique de départ.

Conclusion : L'ensemble de ce travail permet une mise en évidence du positionnement nécessaire de l'infirmière facilitant un processus de transition. Toutefois, la réalité du terrain quant à une interdisciplinarité efficiente pourrait amener des contraintes à l'application de ce positionnement infirmier en termes de leadership. La prise en compte d'un point de vue holistique de la situation de soin en question permet de mettre en évidence des signes d'une potentielle transition. Cependant, la mission première des soins intensifs étant

focalisée sur l'aspect somatique et physique du patient, la dignité ainsi que les besoins de ce dernier peuvent être biaisés. Ceci représente une réalité perçue sur le terrain.

Remerciements

Nous tenons à remercier notre directeur de travail de Bachelor, Monsieur Pierre-Alain Charmillot qui nous a soutenues et dirigées durant l'élaboration de l'ensemble de notre travail. Nous souhaitons lui témoigner notre gratitude pour son soutien et sa disponibilité.

Nous remercions cordialement et chaleureusement Madame Roxane Comment, Monsieur Amaël Graber, Monsieur Didier Stehli, Madame Nathalie Scheidegger et Madame Lindsey Temple pour le temps qu'ils ont accepté de consacrer à la lecture et à la correction de ce travail. Nous souhaitons aussi vivement remercier toutes les personnes de notre entourage qui nous ont soutenues, encouragées et apportées parfois des pistes de réflexion dans les moments critiques de la rédaction et l'élaboration de notre écrit.

Il nous paraît également évident de remercier les enseignants de la Haute Ecole Arc en santé, dans le cursus de la formation infirmière, dans le cadre des cours de recherche, qui nous ont permis de comprendre l'élaboration étapes par étapes du travail de Bachelor. Ces derniers nous ont fait prendre conscience de l'importance de ce genre de travail de recherche en termes de réflexion pour notre pratique future. Les enseignants de l'axe « Recherche » nous ont aussi facilité l'accès aux bases de données, dans le but de quérir des articles probants pour le travail de Bachelor notamment. De la même manière, la consultation de ces bases de données nous incite, sans cesse, à la réflexivité

au travers des problématiques rencontrées dans notre pratique professionnelle.

Nous remercions nos collègues de promotion 2012 pour le soutien en termes de comparaison de travaux écrits et de réflexions sur notre problématique de travail de Bachelor. Cette collaboration auprès de nos pairs n'a fait qu'enrichir la forme de notre travail et a permis de relever les facilités et les difficultés rencontrées, dans l'élaboration du texte. Cette expérience nous a amenées à développer des habiletés en termes de collaboration entre paires mais aussi entre nous.

L'« aventure travail de Bachelor », qui a duré une année et demie, a été parsemée de diverses phases. Celles-ci nous ont amenées à mûrir et à nous faire prendre conscience de la difficulté, mais aussi de l'enrichissement que peut amener une collaboration entre pairs, dans un but commun. Ainsi, nous sommes reconnaissantes à notre formation d'infirmière de nous avoir amené à cette expérience, somme toute positive.

Préambule

Dans le cadre de notre travail de Bachelor, nous sommes régulièrement amenées à parler de l'infirmière ainsi que du patient. Nous tenons à préciser que dans la formulation du texte, il s'agira pour le lecteur de considérer ces deux acteurs comme étant à la fois au féminin ainsi qu'au masculin.

Introduction

Selon Parse (1998), la science infirmière est une science humaine, et le soin infirmier est l'art de la science, c'est-à-dire l'incarnation par l'infirmière des savoirs sur le processus « humains-univers-santé ». Les soins infirmiers sont donc centrés sur l'être humain- unité vivante- et sur la participation qualitative de ce dernier aux expériences de santé. Le but de la pratique infirmière est la qualité de vie selon le point de vue de la personne, de la famille ou de la communauté. Le rôle de l'infirmière est d'être en présence vraie avec les personnes alors qu'elles améliorent leur qualité de vie. (Pépin, Kérouac & Ducharme, 2010, p. 68).

Nous sommes 3 étudiantes en soins infirmiers à la Haute école Arc de Delémont. Dans le cadre de notre cursus de formation, il nous est demandé de réaliser un travail de Bachelor en soins infirmiers. Ce projet débute durant le milieu de la deuxième année et se poursuit tout au long de la troisième année, où il sera évalué.

Il est question d'une revue de littérature qui consiste en l'élaboration d'un questionnement clinique et professionnel par le biais de recherches d'articles scientifiques probants, au travers de bases de données.

La thématique retenue par notre groupe s'articule autour de l'acharnement thérapeutique en comprenant la dimension curative, l'obstination clinique et les soins palliatifs. En effet, lors des discussions, au sein de notre groupe, précédents le début de la recherche de littérature, nous situons l'acharnement thérapeutique à la limite de la dimension curative et palliative.

Notre choix s'est porté sur cette problématique afin de satisfaire une forme de curiosité, développée lors de nos périodes de formation pratique¹. Nous souhaitons affiner notre regard critique ainsi que notre réflexivité par rapport au thème retenu, afin de déjouer les préconstruits auxquels nous avons été confrontés lors de nos périodes de formation sur le terrain.

Lors de nos expériences pratiques et cliniques et suite à maintes discussions avec le corps professionnel de la santé concernant des situations liées à l'acharnement thérapeutique au sens large, il nous apparaît que cette thématique est pertinente pour notre discipline. Pour nous, l'acharnement thérapeutique n'est observé que dans certains contextes de soins, tous les professionnels peuvent le rencontrer dans n'importe quel service. Etant donné que cette thématique peut être transférée dans divers services, elle nous semble importante à débattre et ainsi contribuer à améliorer la réflexivité des professionnels en les questionnant au sujet de leurs pratiques, expériences et opinions. Cependant, nous avons ressenti un certain malaise et un manque d'outils qui leur permettrait un positionnement clair, en tant que soignant, face aux familles des patients et/ou médecins. Ainsi, nous souhaitons, grâce à l'analyse de revues de littératures, proposer des pistes et/ou réponses probantes afin de permettre une argumentation scientifique, ceci dans le but de permettre aux infirmiers de devenir une plus-value dans la prise de décision

¹ La période de formation pratique peut aussi être dite PFP.

lors de dilemmes thérapeutiques en collaboration avec le médecin et l'entourage du patient.

Problématique

Les soins infirmiers, inscrits dans le système de santé suisse, évoquent l'action de soigner et de guérir. Ainsi, l'objectif de ce métier est de repousser ou d'éviter la mort afin de maintenir la vie.

D'après Spichiger & al (2008) : Les soins infirmiers contribuent au développement et au maintien de la santé ainsi qu'à la prévention des risques pour la santé ; ils soutiennent les personnes durant leur traitement et les aident à faire face aux effets des maladies et des thérapies y relatives, dans le but d'atteindre les meilleurs résultats possible dans les traitements et les soins, et de maintenir la qualité de vie la meilleure possible à toutes les périodes de la vie et jusqu'à la mort. (<http://www.sbk.ch/fr/sujets-infirmiers/pflegethemen-zusatzseiten/definition-des-soins-infirmiers.html>)

De nombreux questionnements peuvent découler du fait de se retrouver face à un patient condamné et de devoir l'accompagner jusqu'à la fin de sa vie. Lors de nos expériences pratiques, nous avons pu être témoins de la difficulté des infirmières à gérer ce genre de situations. En effet, elles sont non seulement confrontées à des conflits au niveau de leurs valeurs professionnelles et personnelles, mais également aux valeurs des familles et du patient. Cette confrontation pourrait mener à vivre des conflits intrapersonnels et interprofessionnels. Certes, les établissements de santé sont de plus en plus technomédicalisés. Cependant, cela ne diminue pas la complexité de certaines situations de soins et peut soulever des questionnements éthiques majeurs.

Malgré l'évolution des techniques de soins, la mort reste inévitable. Selon l'Office fédéral de la statistique [OFSP] (2015), l'espérance de vie à la

naissance en Suisse est l'une des plus hautes dans le monde, en raison d'une forte augmentation au cours du 20^{ème} siècle. Ainsi, la pyramide des âges a évolué et démontre une population vieillissante en Suisse. En effet, la part des personnes de plus de 65 ans et plus, progressera de 17% à 28% de 2010 à 2060.

Selon l'étude de l'OFSP (2012), 75% des décès entre 2006-2011 se seraient déroulés au sein d'établissements de soins médicalisés. Cette étude concerne tout particulièrement les personnes âgées. Cependant, elle a permis de mettre en évidence des éléments participant à « la stratégie Nationale en matière de soins palliatifs 2012-2013 » qui vise un élargissement de l'application de ce domaine dans tous les secteurs de soins. Selon l'OFSP (2010), il est impératif de pouvoir prodiguer des soins palliatifs de manière précoce en respectant les besoins des patients afin d'améliorer leur qualité de fin de vie².

Les recherches, menées au sein des établissements de soins en Suisse (OFSP, 2012), démontrent que le taux de mortalité dans les unités de soins intensifs se situe entre 15%-20%. « La majorité des décès dans ce service sont devancés par un refus ou un retrait des mesures de survie » (Ricou, 2012, p. 2401). « Au sein de l'hôpital universitaire de Genève³, les décès se déroulant aux soins intensifs s'élèvent de 130 à 300 par année, soit trois à six décès par semaine ». (Ricou, B. & Gardaz, V., 2011, p.2).

² Dès le début de la pathologie.

³ L'Hôpital Universitaire de Genève se nomme aussi HUG

Pour certains professionnels de la santé, apporter du soutien, écouter, prendre en compte les désirs des patients qui sont réellement éloignés de nos projets professionnels et personnels peuvent être considérés comme non-aidant envers le patient souffrant. C'est pourquoi, il est important de mettre en lumière cette transition des soins lourds vers des soins que l'on nomme « de confort », tout en tenant compte des volontés qui sont chères à la personne que l'on soigne. L'infirmière représente, pour nous, la porte-parole ou la médiatrice entre des visions différentes, celle du médecin et celle des proches. Cependant, les buts sont les mêmes pour tous, un confort, une qualité de vie digne tout en étant en lien avec le patient souffrant.

De plus, nous avons choisi le contexte des soins intensifs, car les préjugés et la réalité démontrent que ce service est technomédicalisé et réellement porté sur des soins thérapeutiques qui permettent le maintien de la vie, ainsi que son amélioration, si cela est possible. Ce choix peut paraître « spécial », mais nous avons voulu mettre l'accent sur le fait que tout acharnement thérapeutique peut concerner n'importe quel service et que la transition peut également être créée dans ce genre de milieux. Ce processus de changement est l'œuvre de tous les acteurs de la santé qui interviennent dans une situation semblable.

Ainsi, face à un événement qui peut être traumatisant et stressant, selon les circonstances, les infirmières ayant suivi une formation de soins intensifs

et étant donc habilités à réanimer plutôt qu'à lâcher-prise, pourront percevoir la mort comme un échec.

L'enquête menée a permis de mettre en évidence l'ensemble de ces éléments. Cela nous a encouragé à investiguer les différentes stratégies que les infirmières mobilisent, tant d'un point de vue physique, cognitif qu'émotionnel, dans le secteur des soins intensifs. Le but étant de rendre la transition des soins curatifs aux soins palliatifs plus acceptable, d'un point de vue humain. L'objectif étant de potentiellement améliorer le bien-être des infirmières et bien évidemment celui du patient soigné.

L'acharnement thérapeutique

Selon Paula La Marne (1998), l'acharnement thérapeutique correspond à l'utilisation de tous les moyens à disposition afin de maintenir une personne en vie. Ce processus a d'abord été désigné lors des tentatives de réanimation lorsque les fonctions de la vie⁴ n'étaient plus perceptibles. Puis, il s'est étendu aux traitements ayant le but de maintenir la vie sans en améliorer la qualité.

Cette définition est chargée d'émotions et renvoie à l'image d'une lutte due à un pouvoir démesuré et arbitraire. C'est pourquoi, il est important d'augmenter la réflexivité médicale en vue de telles situations, selon tous les points de vue⁵.

⁴ Conscience, réflexes, etc.

⁵ Patient, entourage, bénéfices /pertes, etc.

L'acharnement thérapeutique désigne, alors, une action qui n'a en réalité plus rien de thérapeutique.

L'état de santé du patient n'est donc pas amélioré et les moyens technologiques disponibles dans les hôpitaux, de nos jours, lui prolongent la vie aux prix de souffrances importantes pour le bénéficiaire de soins et son entourage.

Directives anticipées

Selon la Fédération des médecins suisses (2013), les directives anticipées permettent de prévenir l'acharnement thérapeutique et fixent d'avance les mesures médicales approuvées ou refusées pour un individu. Toute personne capable de discernement peut rédiger des directives anticipées qui ont un caractère illimité dans le temps. Il est cependant recommandé de les réajuster tous les 2 ans et, ainsi, y apposer une date récente accompagnée d'une signature de l'individu en question. Ces directives peuvent alors être remises au médecin de famille⁶, ainsi qu'au responsable thérapeutique. Bien que cette pratique soit de plus en plus répandue dans les EMS⁷, elle est parfois encore difficilement envisageable pour l'individu lambda, jeune et en bonne santé.

Contexte des soins intensifs

⁶ Copie des directives et informations y relatives

⁷ Etablissement médico-social

Dans le cadre du travail de Bachelor en sciences infirmières, nous souhaitons mettre en évidence l'art des infirmières, en soins intensifs, de vivre et faire vivre le moment de la transition des soins curatifs aux soins palliatifs. Il est important de tenir compte du fait que le patient se trouve initialement dans une « phase » curative⁸. La manière de manier cette transition n'en sera que plus délicate.

Durant notre formation HES⁹, nous avons l'obligation de réaliser un stage par semestre. Ces périodes de formation pratiques ont mené l'une d'entre nous à effectuer un stage de six semaines dans le service de soins intensifs de l'Hôpital du Jura à Delémont. Lors de cette expérience, force est de constater que chaque infirmière a en référence un à deux patients au maximum, contrairement à d'autres services où le ratio par infirmière est bien plus élevé. La prise en charge de ces patients requiert un niveau de complexité plus ou moins grand en fonction de leur situation de santé. Ainsi, cet état de fait permet à l'infirmière un temps relationnel « soignant-soigné » plus grand et, de ce fait, a un impact émotionnel et psychologique différent lors de situation de fin de vie. Dès lors, le fait de devoir amener un patient qui requerrait initialement des soins curatifs à une transition vers des soins palliatifs pourrait être perçu comme un sentiment d'échec par le patient.

⁸ Quelle que soit la raison de sa présence aux soins intensifs

⁹ Haute Ecole de Santé Arc en Soins Infirmiers

Lors d'enquêtes auprès d'individus lambda, les soins intensifs sont considérés comme un lieu de SOINS très aigus et parfois complexes. Le service est considéré comme étant hypertechnomédicalisé, où les moyens médicamenteux sont les plus sophistiqués.

Selon les hôpitaux universitaires genevois (HUG, 2015, <http://www.hug-ge.ch/soins-intensifs>), la mission des soins intensifs est de prendre en charge des patients adultes qui présentent ou qui sont en danger immédiat de développer des défaillances d'organes vitaux dans le cadre d'une pathologie ou de ses complications, qu'elles soient médicales ou chirurgicales ; Pour ces patients, il faut définir avec les parties concernées (patients, familles, collaborateurs interne et externes= l'intensité des soins à prodiguer, y compris une gestion optimisée des fins de vie ; Assurer les investigations, le traitement et la surveillance des patients lorsque les investigations ou le traitement peuvent induire des complications mettant la vie des patients en danger ; Conseiller et d'intervenir en cas de besoin lors de situations de réanimation dans les différents services des HUG et participer aux interventions urgentes pré-hospitalières et hospitalières.

Nous avons donc souhaité concentrer notre réflexion sur ce domaine en particulier, qui regroupe de nombreuses unités dispersées sur le territoire suisse. Toutefois, la mission première des soins intensifs reste la même. Le contraste entre la profondeur¹⁰ des actions mises en place pour maintenir le patient en vie et la décision de passer à des soins de confort¹¹, est le plus fort.

Soins palliatifs

¹⁰ Physique et psychologique

¹¹ Sous-entendu : lâcher-prise sur la vie.

Dans le plan cadre de formation 2012 qui jalonne notre formation en soins infirmiers, sont inscrits de nombreux cours qui traitent du processus de la mort, des soins palliatifs et du rôle de l'infirmier dans ces situations. Cependant, bien que ayant été formées et ayant acquis certaines bases pour notre future carrière, la question reste heurtante. C'est pourquoi, nous avons souhaité approfondir cette thématique dans le contexte décrit ci-dessus.

Il est encore d'actualité, pour les équipes soignantes, d'accueillir un patient pour un problème de santé perçu comme bénin et de finalement aboutir à un diagnostic « d'incurabilité » au terme des examens de santé. Les besoins de soutien, les questionnements des soignants face à ce genre de situations qui ramènent inévitablement à « Soi » sont alors clairement présents. Les équipes de soins curatifs, pas seulement aux soins intensifs, ne sont pas à même de gérer ce genre de situations qui demandent du temps au patient et surtout aux soignants, afin d'assimiler la nouvelle configuration de la situation. Ainsi, des équipes de soins palliatifs dites « mobiles » existent dans les cantons du Jura, Berne et Neuchâtel. L'existence même de ces unités mobiles démontre que ces situations de soins, de par leur complexité et le haut niveau de sentiments¹² qui y sont rattachés, nécessitent des connaissances et des capacités particulières.

¹² Emotions

Les infirmiers fraîchement diplômées peuvent directement aller travailler dans des contextes de soins aigus. En ce qui concerne les soins palliatifs¹³, une formation spécialisée est nécessaire¹⁴, au même titre que la formation spécialisée en soins intensifs.

Questionnement

La Société suisse de médecine et de soins palliatifs¹⁵ décrit le domaine comme suit :

Les soins palliatifs englobent le soutien et les traitements médicaux apportés aux personnes souffrant de maladies incurables, potentiellement mortelles et/ou chroniques évolutives. Bien qu'ils soient introduits à un stade précoce, ils interviennent principalement au moment où le diagnostic vital est, ou paraît, engagé et où les soins curatifs ne constituent plus un objectif primaire. Ils offrent aux patients, compte tenu de leur situation, la meilleure qualité de vie possible jusqu'à leur décès, tout en apportant un soutien approprié à leurs proches. Les soins palliatifs visent à éviter la souffrance et les complications. Ils comprennent les traitements médicaux, les soins, ainsi que le soutien psychologique, social et spirituel. Les soins palliatifs doivent tenir compte du patient dans sa globalité. Il s'agit d'anticiper et d'atténuer le mieux possible ses symptômes et ses souffrances. (2013-2015, <http://www.palliative.ch/fr/home>)

Bien qu'une précision soit apportée quant au moment où les soins palliatifs sont favorablement introduits dans la situation ; dans la réalité, le passage des soins curatifs aux soins palliatifs n'est jamais clairement visible et donc déterminé. En effet, il est important, en tant qu'infirmier, de considérer l'image

¹³ Comprenant l'équipe mobile, établissement spécialisé : La Chrysalide par exemple.

¹⁴ CAS HES-SO en soins palliatifs, DAS spécialiste en soins palliatifs et DAS en oncologie et Soins palliatifs

¹⁵ Dénommés aussi SP

des soins palliatifs comme étant rattachés à la fin de vie, comme obsolète. Cependant, force est de constater que les unités de soins aigus ne sont pas considérées comme des lieux où l'on meurt et donc où les soins palliatifs ont donc tout leur sens d'exister.

Il est important de préciser que les soins palliatifs n'amènent pas le patient à refuser toute aide médicale. En effet, être conscient du fait que la mort est proche, mais ne pas connaître le délai imparti, peut générer une situation d'angoisse.

Ainsi, l'équipe des SP du CHUV donne la possibilité, tant que le patient est capable d'un point de vue physique et psychologie de vivre à la maison, de réaliser un entretien hebdomadaire dans le but d'évaluer les signes et symptômes présents dans sa situation de soins. Un médecin et un psychologue accompagnent le patient à remplir les différentes échelles d'évaluation visant à quantifier les douleurs et la qualité de vie. Cette expertise permettra de surveiller l'apparition des symptômes difficiles précédant de peu la mort et donc d'évaluer l'évolution de la maladie.

Le système de valeurs des individus, mais également celui des soignants, est clairement affecté à l'énonciation de la transition des soins curatifs aux soins palliatifs. En effet, cela ramène indubitablement à se questionner sur notre pratique en tant que soignant et sur la manière de prendre en soin un

patient en fonction du contexte aigu dans lequel on se trouve. Cet état de fait est encore plus marqué pour le contexte de soins intensifs.

Selon Sebag-Lanoë, R. & Trivalle, C. (2002), il ne devrait pas y avoir une interruption rigide entre le curatif et le palliatif. Dans une situation idéale, il faudrait observer une diminution progressive des soins curatifs au profit des soins palliatifs.

Cependant, la question de la transition implique une prise de décision qui guidera les soins infirmiers, médicaux et médicamenteux dans la prise en soins. Cette dernière dépend de plusieurs facteurs (inter-dépendant du contexte de soins) tels que les besoins du patient, la technologie médicale, le savoir et l'expérience des soignants (Charmillot et Wälti, 2010, p. 25).

Par conséquent, une approche pluridisciplinaire permet un éventail de compétences, de connaissances et d'avis d'experts en leur domaine qui permettent de répondre au mieux aux problèmes que ce genre de situations soulève, notamment envers le patient. Cependant, la présence de plusieurs approches et systèmes de valeurs différents les uns des autres peuvent également conduire à des conflits au sein de l'équipe. En effet, selon Kralik et al. (2005), le processus menant à la transition des soins comme étant un processus psychologique impliqué dans l'adaptation à l'événement de changement ou de perturbation peut mener à de nombreux malentendus au sein de l'équipe de soins (Van Vooren et al., Rivier et al., 2008). « L'enjeu est pourtant de pouvoir discuter en équipe tout en intégrant le patient au processus » (Charmillot & Wälti-Bolliger, 2010, p. 25). En effet, plusieurs écrits

préconisent une participation active du patient dans le mécanisme menant à une décision, lors de problématiques de transition de soins curatifs aux soins palliatifs.

Le questionnement professionnel en découlant peut également être d'ordre éthique. La bienfaisance, la non-malfaisance et la justice peuvent servir de références aux professionnels quant aux comportements à adopter dans ce genre de situations. La collaboration permettra ainsi le respect du principe éthique d'autonomie. En effet, les choix du patient qui découlent de ses convictions et de ses valeurs personnelles qui permettent de forger son « savoir-être » seront dûment respectés. « Pour ce faire, les patients doivent avoir droit à l'information et au choix éclairé » (Charmillot & Walti-Bolliger, 2010, p. 25).

L'infirmière, qui est majoritairement présente au lit du patient a, comme précédemment expliqué, des valeurs personnelles et professionnelles qui lui sont propres ainsi qu'un savoir relatif à son domaine de compétences et une expérience qui permettent de forger son « savoir-être ». En raison de sa présence continue auprès du patient, elle aura potentiellement davantage de capacité à créer une relation de confiance soignant-soigné, ce qui lui permettra d'entrer dans la sphère personnelle des soignés et donc facilitera un échange des questions traitant de la mort ou de la suite de la prise en soins. Le fait de tenir compte de la réalité du patient permet un positionnement de sa part quant à la suite de la prise en soins, mais respecte surtout le droit à

l'autonomie de celui-ci. « L'instauration d'une collaboration entre le soigné et l'infirmière est indispensable. En effet, de par leur rôle autonome, ces dernières sont habilitées à identifier, observer, recueillir et découvrir les besoins mais également les craintes et les désirs des patients » (Brunet, 2002). De plus, de par leur présence constante auprès du patient, elles peuvent être considérées comme étant un médiateur entre le patient et le médecin. Elles parleront alors en leur nom et pourront ainsi défendre leur volonté, leurs souhaits et les divers manquant qui forment la réalité de la situation du point de vue du patient.

Malgré le lien de confiance reliant le patient et l'infirmière, la prise de décision médicale peut heurter les valeurs de celle-ci et ainsi avoir des répercussions au niveau de son attitudes envers le patient . Cette dernière remarque nous amène à nous questionner sur la capacité des infirmières à posséder des outils qui leurs permettraient de faire face plus aisément à cette transition.

Selon Charmillot & Wälti-Bolliger (2010), le pronostic incertain n'aide pas les médecins à se situer clairement dans une approche curative ou palliative. La présence simultanée de plusieurs pathologies¹⁶ qui modifie la trajectoire de la maladie initiale est un élément d'explication face à cette difficulté rencontrée. Néanmoins, la transition des soins curatifs aux soins palliatifs n'en sera que plus ambiguë et complexe à gérer pour le patient et pour l'équipe

¹⁶ Comorbidités

soignante. Ce passage engendrera une incertitude qui amènera davantage de stress qui peut évoluer vers une peur d'être abandonnés voire un sentiment de désespoir.

Les soins palliatifs, en un sens, ne laissent aucun doute quant à la toute fin du traitement. Les patients, qui ont déjà subi de nombreuses interventions et pris divers traitements, en assumant tous les effets secondaires, se voient soulagés de vivre une transition des soins curatifs vers les soins palliatifs. En effet, il n'y a pas d'incertitudes, sauf celle de savoir ce qu'il y a après la mort. Le cancer, la pathologie, la mort elle-même sont alors non plus considérés comme un ennemi. Ce n'est plus un élément à combattre, mais l'élément qui permettra la délivrance.

Les soins palliatifs permettront au patient d'appréhender l'idée d'une fin à toute chose. Ainsi, il pourra entamer le processus qui le mènera à une maturation de son « moi » intime. Le but des SP est de permettre au patient de mourir en paix, apaisé et sans sentiment négatif lié à l'impression de n'avoir pas tout pu régler.

Ce processus amène le patient à réaliser son propre deuil anticipé, ce qui permettra à ses proches, sa famille et à l'équipe soignante, au complet, d'en faire autant.

Toute une philosophie visant à maintenir une qualité de vie, plutôt que de la prolonger, apparaît. C'est une transition idéale que les soignants doivent adopter.

Ainsi, les stratégies, permettant aux infirmières de pouvoir traverser ce genre de situations tout en maintenant leur rôle premier dans un contexte de soins intensifs adultes et qui facilitent la transition des soins curatifs vers les soins palliatifs sont un sujet à investiguer.

4 concepts du métaparadigme

Selon Fawcett (1984), le métaparadigme infirmier s'articule autour de 4 concepts centraux : la personne, la santé, l'environnement et les soins infirmiers.

La personne

Ce concept est défini comme étant un être bio-psycho-social et spirituel comprenant des capacités intellectuelles, émotionnelles et sociales.

Ainsi, pour notre problématique, il s'agit du patient entouré de sa famille accompagnée d'une équipe de soignants¹⁷.

Comme nous le rappellent certains auteurs (Pépin, Kérouac & Ducharme, 2010), « ce concept englobe l'individu, la famille et sa communauté ».

D'autres théories mentionnent le « concept personne » comme suit (Orem et Parse):

« Pour Orem (1991, 1997), la personne est un tout unique qui fonctionne biologiquement, symboliquement et socialement. C'est une unité qui possède les capacités, les aptitudes et le pouvoir de s'engager dans des auto-soins et de les accomplir. » (Pépin, Kérouac & Ducharme,

¹⁷ Infirmières, ASSC, physiothérapeute, ergothérapeute, aide-soignant, personnel d'intendance et médecin

2010, p. 55). « [...] L'être humain porte la responsabilité de sa manière d'être dans le monde en choisissant des valeurs et une orientation à ses intentions » (Pépin, Kérouac & Ducharme, 2010, p. 67-68).

Pour le patient, il s'agira de s'assurer de son bien-être en tenant compte de sa capacité de discernement. En effet, si le patient est apte à décider de sa prise en charge, l'équipe pluridisciplinaire aura l'obligation de suivre sa volonté. Cette dernière est libre de définir ses choix grâce à la capacité d'agir en synergie avec son environnement. Si le patient avait au préalable rédigé des directives anticipées, les décisions des soignants en découleraient également, quel que soit la capacité de décision du bénéficiaire de soins. Toutefois, notre problématique se déroulant en milieu aigu, la question des directives anticipées n'est pas automatiquement établie¹⁸. Ainsi, l'infirmière aura pour tâche le fait d'explorer les souhaits du patient et de sa famille, tout en s'assurant de la bonne cohésion de ce groupe. Elle parviendra à réaliser cet acte au travers d'un lien de confiance qu'elle aura établi avec le patient grâce à des attitudes professionnelles telles que : l'authenticité, l'ouverture d'esprit et surtout le respect du patient en tant que personne et pas uniquement en tant que soigné.

L'infirmière doit tenir compte des désirs, mais également du rythme du bénéficiaire de soins afin que la prise en soins soit optimale. Il est nécessaire

¹⁸ Accident de la voie publique, complications post-chirurgie, etc.

d'avoir une conception de la situation d'un point de vue holistique afin de n'omettre aucun détail qui pourrait avoir son importance dans ce processus de transition. L'infirmière devra alors faire preuve de réflexivité quant à la situation dans son environnement¹⁹, mais également prendre du recul afin de mieux considérer tous les aspects entourant le patient.

Dans les soins intensifs, les infirmières doivent avoir des connaissances claires et poussées de physiopathologie, aussi les situations de patient critique doivent être comprises pour ensuite être dépassées. La réalité du patient et sa nature complexe, ne sont pas de suite évidentes, c'est pourquoi les infirmières sont confrontées à des situations particulières et parfois hors normes.

C'est pourquoi, le professionnel de santé, qui est inévitablement en lien avec le patient, doit tenir compte de ses propres valeurs et de ses représentations. Si ce procédé n'est pas effectué, le patient pourra alors se sentir en mésalliance par manque de confiance, car l'infirmière en face de lui ne démontrera pas d'authenticité. Ce fait pourrait alors être un obstacle dans la prise en soins.

Cette réflexivité personnelle et professionnelle permettra à l'infirmière de savoir comment se situer face à des problématiques de fin de vie en milieux aigus et donc devenir une plus-value dans le processus de décision interprofessionnelle. En effet, grâce à l'analyse de la situation de l'infirmière et à son lien professionnel rapproché avec le patient, elle pourra alors parler au

¹⁹ Unité de soins intensifs ou USI.

nom du patient et de sa famille auprès du médecin. Ainsi, le patient ne se verra jamais délester de ses droits quant à la prise de décision dans un domaine qu'il ne maîtrise pas forcément²⁰. Il est du devoir de l'infirmière de mettre en avant ses compétences en matière de communication afin de n'omettre aucune information donnée concernant le patient. Le but étant que le bénéficiaire de soins puisse être conseillé au mieux afin de prendre une décision, si son état de conscience le permet. Il est important de préciser qu'un patient malade ou en fin de vie est tout-à-fait capable de viser un objectif de bien-être et donc avoir accès à une qualité de vie.

L'infirmière a de nombreuses compétences et est experte dans sa discipline. Elle a ainsi potentiellement sa place dans le processus de décision en matière de transition des soins curatifs aux soins palliatifs.

L'objectif primordial étant la qualité de vie du patient selon ses désirs.

La définition de la personne dépend donc de l'image que l'on a de la santé.

La santé

Selon l'OMS, « la santé est un état complet de bien-être physique, mental et social et ne consiste pas seulement en l'absence de maladie et d'infirmité. » (2003, <http://www.who.int/about/definition/fr/print.html>)

Parse définit distinctement ce concept :

« Nous pouvons également dire que la santé est un développement permettant la mise en place des priorités de valeurs » (Parse, 1998). « Elle

²⁰ Sa propre santé

exprime une façon personnelle de vivre des expériences. [...] Il s'agit plutôt d'un processus en mouvement qui incarne les différentes manières d'être d'un individu. » (Pépin, Kérouac & Ducharme, 2010, p. 68).

Les patients adressés à un service de soins intensifs présentent généralement un danger immédiat de développer des défaillances d'organes vitaux dans le cadre d'une pathologie ou de ses complications (HUG, 2015).

De ce fait, insister dans un but curatif peut être perçu comme un cercle vicieux visant à améliorer l'état de santé tout en le détériorant.

Tout individu a sa propre définition de la santé. Le respect de cette spécification par la soignante permettra au patient une transition des soins curatifs vers des soins palliatifs dans un sentiment de bien-être, car la décision sera en lien avec ses objectifs. Ainsi, un patient admis aux soins intensifs pourrait tout-à-fait se sentir en santé, malgré la détérioration de son état général, dans le cadre d'une transition vers des soins de confort.

Comme explicité précédemment, le soignant doit être en accord avec ses valeurs personnelles et professionnelles quant aux situations de fin de vie afin de pouvoir garantir une transition optimale. Il s'agit donc, pour les infirmières, de réaliser un travail personnel afin de se découvrir et de se questionner dans le but de rester en santé. Ainsi, le processus de transition des soins curatifs aux soins palliatifs pourra être vécu sans conflits de valeurs personnelles, professionnelles ou interprofessionnelles et permettra un sentiment de respect de l'éthique.

Les concepts de la personne et de la santé tiennent compte et s'articulent autour de l'environnement du patient.

L'environnement

L'environnement prend en compte la sphère proche et éloignée du patient. Les individus et l'environnement sont continuellement en interaction. Dans le cadre des soins infirmiers, l'espace physique, l'entourage mais aussi les soins infirmiers ²¹constituent ce concept. Ici, l'environnement se situe en unités de soins intensifs avec pour problématique une situation de fin de vie.

« Roy souligne le potentiel remarquable de l'être humain à s'adapter à des stimuli qui menacent sa vie, sa santé ou sa qualité de vie » (Pépin, Kérouac & Ducharme, 2010, p. 61). Les croyances, valeurs et représentations sont des éléments qui vont influencer le patient et son milieu.

Le service, la philosophie de l'établissement et de l'équipe sont donc des facteurs qui vont avoir un impact direct sur la prise de décision du bénéficiaire de soins, d'autant plus dans une unité de soins intensifs où le maintien de la vie est davantage encouragé contrairement aux soins palliatifs.

Force est de constater que les équipes sont davantage ouvertes à la philosophie des soins palliatifs dans des contextes « non-aigus ».

La soignante fait partie intégrante de l'environnement de soin dans lequel le patient évolue. Ainsi, la barrière que pourra représenter l'uniforme de

²¹ Les professionnels de soins infirmiers

l'infirmière peut représenter un obstacle supplémentaire à l'adaptation au milieu.

En ce qui concerne le service, quelques modifications peuvent y être apportées. Par exemple, lors du passage aux soins de confort, les heures de visites pourraient être adaptées afin que les proches du patient viennent le voir de manière plus spontanée. Cependant, cela nécessite une certaine disponibilité de la part des soignants et de l'établissement de soins dans la gestion et l'organisation de ces modifications. Plus important encore, cela demande une ouverture d'esprit de la part des infirmières quant au rôle du milieu aigu par rapport à la mort.

Pour conclure, les 3 concepts du métaparadigme infirmier décrit précédemment permettent d'introduire le concept des soins.

Les soins

« Le but poursuivi par l'infirmière est de promouvoir la santé et le bien-être de toute personne, quel que soit le contexte dans lequel cette dernière vit ». (Pépin, Kérouac & Ducharme, 2010, p. 67).

Selon Watson (1997, 1999), les soins infirmiers consistent en un échange de subjectivités entre deux êtres humains dont un doit s'engager dans le caring en tant qu'idéal moral et doit posséder de solides connaissances. Le but des soins infirmiers est d'aider la personne à atteindre un plus haut niveau d'harmonie entre son âme, son corps et son esprit. (Pépin, Kérouac & Ducharme, 2010, p. 71).

La vision des soins est alors complètement centrée sur les souhaits du patient. Nous ajouterions, ce qui a déjà pu être mentionné au préalable, que toute soignante travaille avec un seul outil, elle-même.

Il s'agira, pour l'infirmière en milieu de soins intensifs, de pouvoir accepter que soigner, c'est également soutenir, écouter, prendre du temps pour l'autre. En effet, l'infirmière aura bien évidemment toujours un rôle médico-délégué car, bien que les soins palliatifs ne se concentrent plus sur le maintien en vie, il est en revanche important de ne pas laisser mourir le patient non dignement. Ce processus demande un accompagnement constant de l'infirmière. Elle aura, par conséquent, le besoin de mettre son rôle autonome en avant. Ce dernier se traduira par de l'écoute active, un maintien du lien entre l'infirmière, le patient et sa famille ainsi que le médecin. Elle administrera ainsi non pas uniquement des soins techniques, mais également des soins relationnels dans le but de garantir le concept de l'éthique. L'infirmière aura également les compétences de préparer la famille et le patient au processus de deuil, de par le lien de confiance établi. Afin de réaliser cette tâche au mieux, elle aura dû faire, au préalable, son propre deuil quant à son rôle en lien avec sa formation d'infirmière en soins intensifs²².

La transition des soins curatifs vers les soins palliatifs aura donc un sens si la vision des infirmières évolue.

²² Maintien de la vie.

Selon nos recherches de littérature, nous avons pu éclairer davantage trois concepts :

Aussitôt qu'en 1978, Donaldson et Crowley, ont noté une constance remarquable de thèmes récurrents utilisés pour décrire l'essence de la discipline ; elles ont observé trois thèmes d'importance qui mettent en relation les concepts « personne », « santé » et environnement.

Ces thèmes sont : (a) les principes et [les] lois qui régissent les processus de vie, le bien-être et l'accomplissement optimal des êtres humains malades ou en santé ; (b) la configuration des comportements des personnes en interaction avec leur environnement dans des situations de vie critiques ; et finalement (c) les processus par lesquels l'état de santé des personnes s'améliore. C'est plus précisément grâce à la façon particulière qu'ont les infirmières d'aborder la relation entre la personne, l'environnement, la santé et le soin que se clarifie le domaine de la discipline infirmière. (Lauzon S. & Pépin J., 2000, p. 11 ; Pépin J., Kérouac S. & Ducharme F., 2010, p.5)

Il nous paraît important d'ajouter qu'un conflit peut subvenir si l'ensemble des soignants n'acceptent pas de stopper l'aspect curatif d'un soin, si le sentiment de lâcher-prise ne paraît pas envisageable. Nous pourrions alors mettre en évidence qu'une réflexivité personnelle et professionnelle heurte la soignante dans un processus de changement choisi par le patient. La philosophie des soins intensifs paraît davantage portée sur le maintien de la vie à cause de la technologie médicale et les traitements conséquents. Cependant, un questionnement personnel et professionnel peut se faire dans n'importe quel contexte et donc, des modifications sous-jacentes peuvent également avoir lieu. L'important est de reconnaître ce qui heurte les soignantes afin d'améliorer la prise en soins dans le sens des désirs du bénéficiaire de soins.

Toute intervention s'exerce de manière personnalisée en vue d'améliorer la qualité de fin de vie du patient ou de le soulager. De plus, l'infirmière a un rôle capital dans l'accomplissement de la continuité des soins de manière optimale.

Théories en lien avec la problématique

En lien avec les éléments discutés ci-dessus, il apparaît évident que plusieurs théories peuvent influencer notre recherche, notamment celles de R. Parse et J. Watson. En effet, les soins palliatifs, de par leur spécificité, amènent les professionnels de la santé à se positionner en tant que guide et non pas comme des soignantes qui prennent en soins la santé des patients. Ces dernières sont maîtresses de leurs choix et décident de la suite de leur situation de santé.

Certes, l'infirmière pourra se sentir « en accord » avec son rôle qui est de maintenir la vie dans le cadre des soins intensifs, mais le soigné et ses proches, au vu du diagnostic, pourrait ne pas comprendre la situation. C'est peut-être à ce moment-là, que la théorie de R. Parse de l'humaindevenant est susceptible d'apporter une approche soignant-soigné différente de celle instaurée dans une unité de soins intensifs qui aboutirait à un regard commun sur l'évolution de la situation. Cela pourra amener l'infirmière à « accepter » que le « lâcher-prise » aussi peut être une manière de « maintenir en vie » la personne malade de la façon dont celle-ci le perçoit.

Une revue de littérature met en évidence les principaux obstacles à la transition d'une approche curative vers une approche palliative et de fin de

vie, auxquels les infirmières d'unités de soins intensifs seraient quotidiennement confrontées. Dans cette liste figure leur faible niveau d'implication dans le processus décisionnel, le manque de communication et de collaboration interprofessionnelles, le manque de formation et d'effectifs, les attentes irréalistes des familles ainsi que l'environnement physique des soins intensifs (Espinosa, Young, Symes, Haile, & Walsh, 2010).

La théorie de l'humaindevenant pourrait être « un outil » favorable à faciliter le quotidien du soignant et du soigné, car l'infirmière, de par sa présence régulière au chevet du patient, est amenée à connaître les souhaits de celui-ci et de faire respecter au mieux sa volonté et, par la même occasion, sa dignité. En effet, l'infirmière pourra participer au processus décisionnel pour la personne soignée lors de discussions avec le médecin et le reste de l'équipe de soins de l'unité. Cela permettrait aussi une meilleure collaboration entre les pairs et la soignante pourra faire preuve d'arguments concrets pouvant faire évoluer la situation en accord avec l'ensemble des personnes concernées. Ces éléments peuvent faciliter la transition de soins curatifs vers une approche palliative.

Dans le cadre de situations de soins critiques (chronique, maladie incurable), l'infirmière doit pouvoir être au clair quant à ses valeurs personnelles et professionnelles afin de pouvoir être en phase avec le patient dans ses prises de décision pour sa santé. Ainsi, la théorie du caring de Jean

Watson donnerait une idée quant à l'attitude que l'infirmière doit adopter dans ce genre de situation.

Le but des soins infirmiers est d'aider la personne à atteindre un plus haut niveau d'harmonie entre son âme, son corps et son esprit (Watson, 1997, 1999). La théorie de J. Watson postule que l'aspect curatif des activités de l'infirmière n'est pas une fin en soi, mais est intégré à l'aspect du caring. Selon l'auteur, la contribution des infirmières aux soins de santé sera déterminée par leur capacité à traduire leur moral idéal de « caring » dans leur pratique (Watson, 1979, 2008).

Pour illustrer ces dires, l'infirmière a l'obligation d'informer le patient quant à tout traitement mis en place qu'aux effets secondaires que ceux-ci peuvent provoquer. Les connaissances du personnel soignant doivent profiter aux patients afin qu'ils aient toutes les informations disponibles. Cependant, comme expliqué précédemment, une relation de confiance entre soignant-soigné peut être la clé pour une transmission adéquate et comprise. Ce qui paraît intéressant à noter est que la connaissance que l'infirmière possède d'elle-même permet de prendre du recul quant à certaines situations de soin. Cela l'aidera à ne pas guider le patient dans le sens qu'elle aimerait elle-même, mais plutôt qu'elle favorise la qualité de vie de celui-ci selon ses volontés à lui. Ce processus permettra alors de prendre en compte les désirs du patient en facilitant la transition des soins curatifs vers des soins palliatifs. La soignante

sera donc en accord avec elle-même, ou se sera questionnée, et en accord avec les choix du bénéficiaire.

Autrement dit, la théorie de Jean Watson amènerait l'infirmière à se questionner sur sa propre vision de la situation de soins et du patient et à remettre sans cesse ses connaissances professionnelles « à jour », ceci dans le but d'être à-même de comprendre ce que vit le soigné, tout en restant dans « une réalité » ou le champ phénoménal de l'autre, pour percevoir ce que la maladie peut induire sur les aspects biopsychosociaux et spirituels de la personne.

Il apparaît également que la transition des soins curatifs aux soins palliatifs est un passage d'une étape à une autre. Ainsi, la théorie de la transition d'Afaf Ibrahim Meleis, permet une application et une marche à suivre pour l'infirmière sur le terrain, d'où notre choix quant à sa pertinence en lien avec ce que nous souhaitons apporter de par notre travail de Bachelor en terme de positionnement infirmier dans le cadre de la transition.

Concepts retenus

Lors de cette revue de littérature, les concepts tels que la mort, le respect, le traitement curatif et thérapeutique, le traitement palliatif, l'éthique, la capacité de discernement, la qualité de vie du patient quelle que soit sa décision, le choix du patient qui implique qu'il ait toutes les informations nécessaires à la prise de décision ont été retenus.

Perspectives pour la pratique

Notre but est, dans l'idéal, de proposer des pistes d'argumentation et d'actions et de prise en soins afin de favoriser le positionnement de la part de l'infirmière dans des situations de fin de vie. Il s'agit là de permettre aux professionnels de trouver appui grâce à une série de protocoles basée sur des résultats de recherche ou d'études probantes.

Nous souhaitons également éviter tout dilemme éthique au sein d'une équipe soignante pluridisciplinaire dans un contexte de soins intensifs. En effet, que la décision soit axée sous l'angle curatif ou palliatif, cela générera un sentiment de malaise chez le corps soignant, inévitablement percevable pour le patient. Il s'agit de respecter le choix du patient quelles que soient les valeurs des professionnels. Notre travail vise une prise de considération du facteur heurtant que ce genre de situations peut engendrer envers le personnel soignant. Le but étant, pour l'infirmière, de pouvoir mettre en place diverses stratégies²³ avant de ressentir le malaise²⁴, de sorte à pouvoir accompagner le patient, pour son dernier voyage, dans des conditions qui soient optimales pour lui. Il s'agira également de lui permettre de se positionner face au médecin et à l'équipe en faveur du patient dans le respect de sa volonté.

Lors des différents choix possibles donnés au patient par le médecin traitant avec la collaboration de l'infirmière, le médecin devrait faire intervenir l'option

²³ Propres à la personne

²⁴ Conflits, mal-être, perte de sommeil,...

des soins palliatifs dans des situations de santé incurable ou de fin de vie. Le choix définitif reviendra au patient. Il aura eu suffisamment d'informations de sorte à prendre sa décision de manière consciencieuse. Cependant, ce cheminement, intense en pensées et réflexions peut requérir la présence de l'infirmière qui fera office de médiatrice dans une posture d'écoute et de non-jugement. Pour ce faire, l'infirmière doit pouvoir adopter un « savoir être » adapté à ce genre de situations. Il est donc indispensable qu'elle puisse être au clair quant à ses valeurs personnelles et professionnelles ce qui requiert une capacité d'introspection élevée. Ces éléments agissent comme des conditions facilitantes amenant l'infirmière à avoir un comportement bien-traitant tout en respectant les choix du patient.

Question de recherche

Suite au développement de notre problématique, notre questionnement s'est affiné. Ainsi, la base de notre question de recherches peut être formulée comme suit :

« Quelles sont les interventions de soins infirmiers qui facilitent la transition des soins curatifs vers les soins palliatifs dans un contexte de soins intensifs pour les patients adultes ? ».

Concepts associés et champs disciplinaires infirmiers

Perte et deuil

Dans un contexte comme les soins intensifs, il paraît évident que cette thématique peut être abordée. Il s'agit de processus de deuil momentanés²⁵ ou définitif²⁶.

Accepter la mort, qu'il s'agisse de la sienne, de celle de quelqu'un d'autre ou d'une partie de son identité professionnelle et personnelle, constitue le défi le plus difficile à relever. En effet, pour l'infirmière il s'agira d'adapter son rapport à la mort en tant que professionnelle de la santé et ainsi accepter la mort comme faisant partie de la prise en soins. Le défi est d'autant plus grand dans un service de soins intensifs où les techniques de soins et le matériel à disposition permettent un maintien de la vie toujours plus efficace et efficient.

Le processus de deuil représente la perte d'une partie de soi, car la personne a investi de l'énergie dans cette relation. A la disparition de celle-ci, l'énergie est donc dirigée vers un autre objet. Le processus de deuil intervient dans ce changement de direction. Le désinvestissement en termes d'énergie, que le survivant doit entreprendre envers la première relation, se traduit par la tâche nécessaire qu'il a à mettre en place, dans le but d'amorcer le processus de deuil. Bien sûr, cette étape est individuelle et personnelle.

Pour l'infirmière en soins intensifs, il s'agira également de faire le deuil de son rôle validé au sein de la société, au sein d'un service de soins intensifs. En

²⁵ Autonomie, pudeur

²⁶ Perte d'un membre, incapacité à se mobiliser, mort

effet, il s'agira non plus d'investir de l'énergie dans le maintien en vie mais dans l'accompagnement dans la mort, incluant tous les aspects discutés en amont.

Il est important de corréler la perte à l'intensité de l'attachement. Car plus l'attachement envers l'objet ou la personne est important, plus la perte sera empreinte de difficulté. Cette explication est également interprétée par Keirse (2005, p. 185) :

L'intensité du chagrin est liée à l'intensité du lien perdu. Plus la relation est investie, plus le deuil sera intense. C'est littéralement une question de santé d'assumer le deuil, et de trouver une nouvelle orientation de vie. Si cela ne se produit pas, on voit apparaître des plaintes somatiques, une baisse de la productivité, de l'absentéisme. C'est très fréquent. [...] Le deuil est plus qu'un chagrin avec quelques problèmes pratiques. Il ne touche pas uniquement la sphère des émotions, mais l'ensemble des domaines de la vie : le travail, la relation aux autres, l'image de soi. Presque toutes les émotions peuvent apparaître, même celles qu'on n'éprouve jamais auparavant et qui paraissent alors étrange dans le contexte de deuil. Ce qui est souvent difficile, c'est l'intensité avec laquelle ces émotions surviennent. Cette fonction ou cette relation faisait partie de l'individu, c'était comme un élément de la personnalité. Une telle perte creuse un trou socialement parlant, mais aussi à l'intérieur de la personne elle-même. Le bouleversement entraîne souvent une désorientation. Il faut du temps pour se retrouver progressivement.

Après la perte, il y a différents types de réactions, c'est-à-dire, physiques, psychologiques et comportementales.

Lors du processus de deuil, chaque individu parcourt différentes périodes.

Deux principes viennent s'ajouter au processus de transition de la perte. Nous les nommerons « chemin du deuil » et « travail de deuil ». Le premier correspond à un cheminement intérieur afin de provoquer un aménagement intrinsèque dû à l'amputation de soi. Le second représente les ressources mises en place autour du survivant pour l'activation de nouvelles stratégies d'adaptations afin de faire face à cette étape.

Au travers de ce changement, plusieurs ressentis ou comportements peuvent surgir, tels que la douleur intense²⁷, la régression²⁸, la reconnaissance de la réalité, l'intériorisation²⁹, l'identification³⁰ et le sentiment de culpabilité. De plus, diverses manifestations sont observées comme l'irritabilité, l'agitation, une altération de l'humeur, un retrait social, une remémoration des moments vécus avec le défunt.

Ainsi, dans un processus de transition des soins curatifs aux soins palliatifs, où la mort devient alors une finalité inévitable, l'infirmière aura un rôle central auprès du patient, de l'équipe de soins, mais surtout envers elle-même. En effet, le fait de connaître l'issue fatale de la situation de soins encouragerait l'infirmière à se préparer à la mort du patient en anticipant le deuil. Ce processus peut être aidant, mais peut également avoir des répercussions négatives. En effet, le fait de vivre le deuil par anticipation pourrait amener

²⁷ Physique et psychique

²⁸ Se manifestant par une incapacité à s'occuper de soi-même ainsi que de ses obligations

²⁹ Idéalisation de la personne perdue

³⁰ Qualité du défunt, inconscient

l'infirmière, tout comme les proches du patient et l'équipe soignante, à ne pas pouvoir s'adapter au deuil lui-même et ainsi engendrer un sentiment de mal-être. Cela serait alors délétère pour la relation entre l'infirmière et les proches. L'infirmière a pour tâche de préparer le patient à mourir³¹, mais également à soutenir les proches lorsque la mort sera advenue. Pour ce faire, elle doit être en symbiose avec les soins qu'elle a pu administrer³² et la situation³³.

Dans un service de soins intensifs, l'infirmière a en moyenne 2 patients à charge. Ainsi, le temps à disposition de chacun est propice à la création d'un lien de confiance. De ce fait, il lui sera plus accessible de comprendre et d'intégrer les volontés du patient, ce qui permettra une transition optimale vers des soins palliatifs. De par le lien de confiance, l'infirmière s'exposera davantage à un sentiment de perte face à la décision du patient, voire à sa mort. Bien évidemment, lors du processus de soins palliatifs, le devoir de celle-ci sera de rester professionnelle. Cependant, il lui sera nécessaire de procéder à un travail personnel en vue du deuil qu'elle devra vivre, même s'il ne sera pas autant significatif que pour un proche. Il est important de mettre en lumière que les professionnels de santé sont des êtres humains qui travaillent avec des humains, qu'il y a donc attachement. Une distance vitale doit se mettre en place pour chaque partie, mais un attachement indéniable se crée peut être défini comme un lien de confiance.

³¹ Testament, mise en ordre de documents administratifs, travail intérieur,...

³² Relationnel

³³ Soins palliatifs dans un milieu aigu

C'est pourquoi, l'infirmière doit se connaître afin de savoir quelles émotions elle ressent, quelles valeurs interviennent lors de ce genre de situations, ceci dans le but de pouvoir prendre de la distance au moment adéquat.

Enfin, le corps infirmier aura également la tâche de coordonner le processus de transition envers le personnel du service de soins intensifs. En effet, l'infirmière est la plus à même de communiquer et de faire intégrer les notions indivisibles du passage des soins curatifs aux soins palliatifs. Grâce à sa réflexivité, elle deviendra compétente afin de transmettre son savoir à ses collègues au sens large.

Santé et questionnement éthique en lien

Pour Jean Watson, la santé se situe dans un modèle d'unité et d'harmonie, dans un environnement donné, entre le corps, l'âme et l'esprit. Cependant, au fil des siècles et des découvertes technologiques en lien avec le domaine scientifique, l'évolution des soins curatifs permet de repousser les limites toujours plus loin. Ainsi, les professionnels sont conditionnés, notamment dans les milieux aigus, à favoriser la vie, de ce fait découle le questionnement éthique. En effet, les professionnels de la santé, déchirés entre leurs valeurs professionnelles et personnelles, sont confrontés à un dilemme : choisir entre une approche curative ou palliative. Cette question demande une analyse de situation au cas par cas. Cette démarche devient abordable d'un point de vue émotionnel et cognitif si l'on met en parallèle les principes éthiques tels que l'autonomie, la bienfaisance, la non-malfaisance et la justice.

Selon l'association Suisse des Infirmières (2008), l'autonomie permet de définir les objectifs personnels du patient et d'agir en conséquence. Elle attribue donc à l'infirmière la tâche de reconnaître les choix des patients qui eux découlent de leurs convictions et valeurs personnelles. La bienfaisance, elle, se base sur l'obligation morale d'aider quiconque le demande à obtenir ce qui lui apparaît comme bénéfique et qui favoriserait son bien-être. Cette maxime est en confrontation douce avec l'obligation morale de protéger et défendre les intérêts d'autrui en partant du principe que l'individu est tout-à-fait capable de discernement. La non-malfaisance incite l'infirmière à reconnaître ou réduire, dans sa pratique, les risques éventuels qui sont dépendants de l'évolution des connaissances, de la recherche et de la société en matière d'outils favorisant la santé. La justice ,quant à elle, est un droit fondamental accordé à chaque individu. Elle représente le système qui définit et applique ce qui est juste ou non dans la société.

Le rôle de soignant dans un contexte de soins intensifs doit également prendre en compte les compétences morales de chacun. En effet, il s'agira pour l'infirmière de démontrer de la véracité dans ses propos, de la fidélité dans son comportement, une authenticité dans son attitude et une honnêteté envers le patient. Ce processus permet d'identifier l'être humain dans sa globalité comme étant unique et bénéficiant du droit de l'exprimer.

L'interdisciplinarité

L'interdisciplinarité est un terme souvent entendu et discuté dans le « monde » des soins, notamment dans celui des soins palliatifs. En effet, dans le domaine de la santé, il existe diverses professions qui ont toutes des compétences et responsabilités aussi bien similaires que différentes. Bien souvent, ce sont ces différences qui amènent à une hiérarchie au sein des équipes de soins. Le but est que chaque équipe puisse collaborer afin d'être en accord avec la philosophie de l'établissement et de bonnes prises en soins.

L'interdisciplinarité veut dire : l'aspect des rapports entre plusieurs disciplines ou sciences. Hors, ce concept fait partie intégrante de notre recherche et thématique. Qu'il s'agisse de soins palliatifs ou de soins curatifs, la notion interdisciplinaire est un des éléments phares de la prise en charge des personnes soignées, car l'ensemble des acteurs ont un rôle bien défini dans l'annonce du diagnostic, par exemple, ou dans les choix possibles pour le patient. Nous avons constaté, durant nos divers stages ainsi que dans nos recherches, que la prise en soins du bénéficiaire, dès son arrivée dans le service, fait intervenir plusieurs disciplines. Celles-ci, en plus de la formation professionnelle qui est différente, permettent les échanges de connaissances, analyses et méthodes, à partir de leur domaine de compétences, dans le but d'amener une complémentarité. Pour ce faire, il est nécessaire qu'il y ait des interactions et un enrichissement mutuel par le dialogue. « L'objectif de cette interdisciplinarité est d'utiliser et analyser ce qui est pour chaque discipline, le plus approprié pour une situation donnée. » (Fourez, 2001, p. 19).

L'analyse des besoins doit être réalisée en priorité et complétée durant toute la prise en soins, quelles qu'en soit les suites. Il est donc logique de ne pas « diviser » les rôles de chacun, mais de permettre à tous de « s'accorder » autour d'un même but, celui de répondre aux besoins de la personne malade en mettant toutes les compétences différentes de chaque professionnel à disposition. L'idée première est de mutualiser les compétences déjà existantes dans la prise en charge interdisciplinaire en renforçant les apports là où c'est nécessaire. Dans le but d'améliorer la qualité de la prise en charge et des soins procurés, la coordination de tous les professionnels concernés³⁴ se doit d'être évidente. Bien souvent, les professionnels impliqués dans la prise en soins d'un patient ne communiquent que trop peu entre eux, ce qui peut amener à une perte de temps, d'efficacité et l'aspect holistique de la personne soignée se voit perturbée. Le travail ne s'arrête pas au domaine hospitalier, mais doit s'intégrer dans la dynamique de réseaux de santé. L'interdisciplinarité n'est pas uniquement un ensemble d'expertises objectivables de plusieurs professionnels de la santé, mais introduit l'intersubjectivité de la personne malade et de tous les acteurs soignants, ceci est appelé la rencontre soignante. (J.M., Lassaunière, 2015)

Le concept d'interdisciplinarité est lié à la théorie de la transition d'A.I. Meleis car l'auteure dit que « la collaboration interdisciplinaire dans laquelle la prise de décision et la responsabilité sont partagées par les membres de

³⁴ Médecins, infirmières, physiothérapeutes, etc.

différentes disciplines est un élément central de la pratique clinique. » (Meleis, 2010, p.445).

Cela implique les conditions facilitantes et entravantes de la théorie, car les éléments faisant partie de la transition peuvent avoir un impact positif, ou à contrario, être des obstacles à une transition saine. Donc, l'interdisciplinarité amène un sens commun à l'ensemble des personnes impliquées dans la situation de soins. Les interventions découlant de l'évaluation des infirmières les guident afin d'atteindre un processus de transition réussi, en tenant compte de l'orientation et du niveau dans lequel le patient se situe. (Meleis, 2010).

Par la suite, celles-ci seront à même de transmettre à leurs pairs et aux autres professionnels concernés les éléments pouvant « conduire » une transition saine et favorable pour tous. Ainsi, dans un contexte de soins intensifs, l'interdisciplinarité améliore le devenir des patients, voire diminuerait même le taux de mortalité dans cet environnement. Cela amène à une décision partagée du devenir des patients, le partage de la responsabilité pour résoudre les problèmes et prendre des décisions pour établir et réaliser le projet de soins du patient. (Perrier, 2010)

Le leadership

C'est un concept qui est régulièrement entendu de nos jours. Concernant notre travail de recherche, il représente un terme utilisé par beaucoup de professionnels de la santé, car cela a une influence directe sur les prises en soins des patients, peu importe le service dans lequel on se trouve. Nous avons

pu constater, pendant nos périodes de formations pratiques, que la notion de hiérarchie et de leadership font partie intégrante du quotidien des infirmières et des médecins. En effet, la conduite du leader va dépendre de son pouvoir, de la nature du travail des subordonnés et des relations qu'il y a entre tous. Il existe différents types de leadership : le style autocratique, le style démocratique, le style paternaliste, le style collégial et le style nonchalant. Chaque type va dépendre de certains facteurs, comme la personnalité de la personne, c'est-à-dire ses traits de caractère, de ses qualités et aptitudes innées ou acquises. La manière d'utiliser « son pouvoir » de façon directive ou participative va aussi influencer la continuité des soins du patient et la relation qu'il y aura entre les différents professionnels. Dans le cadre des soins, le leader va tenter d'amener l'ensemble des professionnels concernés par une situation de soins, à avoir un but commun et l'atteinte d'objectifs spécifiques afin d'être dans une prise en charge optimale pour le patient. C'est une personne qui, en général, fait preuve de charisme et en qui les tiers ont confiance. Le leadership apporte une certaine cohésion dans le « groupe ». Il va influencer les prises de décisions en fonction des compétences et des éléments apportés dans la situation de soins, d'où son importance au quotidien afin d'éviter des oublis, des obstinations thérapeutiques, mais aussi d'apporter à la personne soignée les meilleurs outils et choix possibles. Dans la transition, le leadership permet d'avoir des objectifs communs pour une situation donnée. Ce concept n'implique pas seulement le fait de « faire faire quelque chose » à d'autres individus, mais aussi la capacité à changer l'attitude des membres du

groupe. Le sujet de notre objet d'étude, comme expliqué auparavant, implique plusieurs professionnels de la santé qui « accompagnent » la personne soignée. Cela amène à tout un chacun à s'adapter aux pairs professionnels et à leurs diverses capacités dans la situation afin d'être dans une prise en soins optimale et dans le respect de la dignité humaine. Différentes revues exploratoires rapportent qu'il existe plusieurs conditions facilitantes de soins de fin de vie dans une unité de soins intensifs. Ce sont la participation de la famille et leurs proches dans les soins physiques et un pronostic clair considérant la qualité de vie et la continuité des soins. Pour ce faire, il est nécessaire que l'infirmière et le médecin puissent communiquer et collaborer ensemble, que l'infirmière puisse prendre part aux décisions, que la gestion des symptômes soit optimale, ainsi qu'une possibilité de formation et de soutien (Kirchhoff, Spuhler, Walker, Hutton, Cole & Clemmer, 2000).

D'après le Journal Association FSI USJ (2007) : « cette collaboration présume le partage et est étayée par le travail d'équipe, la coopération, la négociation et l'élaboration d'un partenariat centré sur le client ». Ainsi, les approches interdisciplinaires des soins sont essentiellement basées sur le travail d'équipe et nécessairement guidées par un processus de leadership qui met l'emphasis sur le succès collectif plutôt que sur la performance individuelle (Coombs & Dilon, 2002).

En revanche, le changement du modèle de leadership est en partie intrigant, car le partage de la responsabilité diffère de ce que cela était dans

le leadership traditionnel qui a longtemps influencé le secteur de la santé. Bien que le leadership interdisciplinaire émerge des modèles traditionnels de leadership, il requiert plus d'élaboration si l'on veut qu'il soit la pierre angulaire dans le secteur de santé (McCallin, 1999, 2003).

Dans un univers marqué par des mutations accélérées, le bon sens de l'infirmière leader et sa faculté à gérer le quotidien ne suffisent plus à guider ses équipes surtout en situation de changement ou de crise. De nouvelles compétences, provenant de connaissances et capacités de leadership, permettent d'habiliter l'infirmière leader à motiver les professionnels à atteindre leurs potentiels individuels et collectifs, à contrôler et à guider les collègues à travers des situations d'apprentissage pour améliorer la fonction de l'équipe, à établir des relations au sein de l'équipe de soins mais aussi avec les autres disciplines et partenaires. Celles-ci ont pour but d'optimiser la qualité des services de soins offerts et de négocier les domaines de chevauchement pour mettre en commun un plan de soins dans lequel chacun agit dans le but d'atteindre les résultats attendus par le client (Scott, 2005).

Selon une large étude effectuée par McCallin (1999), l'auteur suggère que le leadership interdisciplinaire nécessite beaucoup de coopération, de partage, de maturité, d'écoute, d'engagement professionnel et de vision. Ainsi, pour réussir ce travail, les membres doivent se regarder en tant que collègues égaux mais différents, ayant chacun son identité et son rôle propre. Il est important qu'ils reconnaissent que leur contribution au travail se fait à la base des

connaissances et des habiletés uniques que chacun possède en fonction de son éducation, sa formation et son expérience pratique. Il leur est nécessaire de comprendre l'interdépendance de toutes les disciplines qui fournissent les soins et le besoin de compter sur l'expertise de l'équipe interdisciplinaire plutôt que sur les efforts individuels.

Champs disciplinaire infirmier

Théorie de Meleis

Après un passage en revue des diverses théories de soins existantes dans le champ des sciences infirmières, il nous est apparu que la théorie de la transition de Meleis semble la plus adaptée à notre problématique.

En préambule, Meleis (2010) dans son ouvrage, explique que la transition est le passage d'une phase de vie, d'une condition ou d'un état à un autre.

En effet, cette théorie aborde de manière approfondie, dans le domaine infirmier, le processus de transition, tous contextes confondus. Notre problématique ayant comme thème principal le passage de la vie à la mort³⁵ ou de la vie au prolongement de la vie³⁶, le changement en découlant pour les individus concernés nous est apparu comme une transition notable d'un point de vue holistique³⁷. De plus, cette transition touche à la fois le patient, qui est

³⁵ Maladie-accident

³⁶ Médication, appareillage

³⁷ Bio-psycho-social

le premier concerné, ses proches ainsi que le corps soignant comprenant tous les intervenants du métier³⁸.

Au travers de cette théorie, Meleis souhaite aider les infirmières, qui sont les intervenantes les plus proches des bénéficiaires, en les assistant, ainsi que leurs proches, dans les changements ³⁹ de la manière la plus positive. Meleis mandate les infirmières comme accompagnatrices et conseillères dans les transitions majeures de vie⁴⁰.

Les types et modèles de transition

Quatre types de transitions sont identifiés :

- Les transitions reliées au développement qui sont indépendantes de notre contrôle, telles que la maladie, de sénescence, de la mort,...
- Les transitions situationnelles qui sont également indépendantes de notre contrôle, telles que les accidents, l'organisation (emploi, crise financière, classe sociale...).
- Les transitions d'expérience de la maladie ou de la santé
- Les transitions organisationnelles, telles que le mariage, le divorce, la grossesse,...

³⁸ Charte et philosophie du service et établissement de soins, valeurs, éthique, code déontologique

³⁹ Crises de vie

⁴⁰ Maladie, convalescence, grossesse, vieillesse, mort

Ces types de transition peuvent être simples ou multiples. Le premier modèle ne tient compte que d'un type de transition pour une situation donnée sans prendre en compte d'autres facteurs.

Dans le second modèle on tient compte du facteur multiple et complexe. Les individus peuvent être confrontés à plusieurs transitions simultanément ou séquentiellement. Certains changements peuvent découler ou être induits par d'autres changements. Par conséquent, lors de l'anamnèse, l'infirmière doit comprendre la nature de la relation entre le passage des différents événements qui induisent des processus transitionnels.

Dans le contexte de notre problématique, nous partons du principe que la transition des soins curatifs vers les soins palliatifs est multiple dans les services très aigus (urgences, soins intensifs).

Il est nécessaire, pour les soignants impliqués dans une situation de transition, de ne plus se focaliser sur une phase de changement menant de la maladie vers la guérison, mais de la maladie vers la gestion de cette dernière, ainsi que le maintien, voire l'amélioration de la qualité de vie.

Les propriétés de l'expérience de transition

Selon Meleis (2010), les propriétés de l'expérience de la transition sont :

- La prise de conscience se définit au travers du ressenti du patient, de ses acquis et de sa reconnaissance d'une expérience de transition. Si l'individu ne prend pas conscience du changement, cela pourrait

signifier que l'expérience de transition n'a pas débuté. Le degré de prise de conscience est soumis à l'identification vécue lors du processus, de l'ensemble des stratégies d'adaptation misent en place et des perceptions que peuvent avoir les individus dans des situations de transitions déjà rencontrées.

- Le niveau d'engagement dépend du niveau de connaissance ainsi que du niveau d'implication dans le changement menant à la transition.
- Le changement et les différences sont inévitables dans un processus de transition. Cependant, tous les changements n'amènent pas nécessairement à une transition. Lors de l'anamnèse, l'infirmière devra prendre en compte les effets et les significations qu'entraînent les changements ainsi que l'ampleur des différences observées.
- L'espace temporel est caractérisé par le constant mouvement des transitions. Celles-ci sont alors intégrées comme un intervalle de temps avec un effet déclencheur tel que : la démonstration du changement et son anticipation ; une période stable ou/et une rémission. Entre ces trois espace-temps, nous distinguons une phase instable, de confusion et de détresse.
- Les points critiques et les événements sont perçus comme des événements marquant la transition. Il est décrit qu'ils peuvent être définis positivement comme un sentiment de stabilisation, des modes de vie et activité d'auto-soins. Au contraire, ils peuvent également être

caractérisés par une période d'incertitude accentuée par une perturbation de la réalité.

Les conditions de transition (facilitantes et entravantes)

Les circonstances vécues par une personne influencent la manière de percevoir la transition. Les éléments faisant partie du changement peuvent avoir un impact positif ou, à contrario, être des obstacles à une transition saine. Elles prennent en compte divers facteurs tels que :

- La communauté
- Le domaine sociétal
- Les facteurs personnels qui comprennent la signification de la transition, les attitudes et les croyances culturelles, le statut sociodémographique, la préparation et la connaissance.

Les modèles de réponses

Nous retrouvons les indicateurs de résultats et de processus dans cette étape dudit modèle.

La désorientation, la détresse, l'irritabilité, l'anxiété, la dépression ainsi que divers changements tels que les concepts de soi, l'estime de soi et le rôle représentent des indicateurs de résultats par rapport au niveau de réaction à la transition. Ces divers signes peuvent être corrélés à d'autres événements dans la vie des bénéficiaires de soins et ainsi déterminer la nature de la transition⁴¹.

⁴¹ Saine ou non

Les indicateurs de processus permettent d'orienter le patient vers une adaptation⁴² ou au contraire une désadaptation⁴³:

- Le fait de se sentir et rester en contact se définit par le besoin de chaque individu de tisser de nouveaux liens et de maintenir les anciennes relations avec leurs proches.
- Au travers de l'interaction, la signification de la transition et les stratégies d'adaptation développées en réponse à ce changement peuvent émerger, être approfondies et intégrées.
- Se repérer et se situer s'expriment en terme spatio-temporel ainsi que dans la relation.
- Le fait d'améliorer la confiance et l'adaptation permet de démontrer les compétences et les comportements que sont amenés à développer les individus dans la gestion de leur nouvel environnement. Il est donc important pour les infirmières de développer la confiance. Une fois celle-ci établie, l'adaptation est envisageable.

Les interventions qui découlent de l'évaluation des infirmières les guident afin d'atteindre un processus de transition réussi en tenant compte de l'orientation et du niveau dans lequel le patient se situe.

⁴² La santé

⁴³ La vulnérabilité

Les interventions infirmières

Les actions menant à la préparation de la transition doivent être multidisciplinaires et exigent une compréhension approfondie du patient. Ainsi, le processus qui découle de la transition exige que les infirmières participent à l'évaluation de chaque partenaire afin de définir les tâches et rôles de chaque intervenant dans le but de préparer au mieux le patient à la transition. Cette répartition permettra une analyse plus détaillée et fournie qui détaillera les modèles de réponse à l'expérience de la transition. L'enseignement thérapeutique est perçu comme l'objet central permettant de créer des conditions optimales de la transition.

Méthode

La méthode utilisée pour la réalisation de ce travail de Bachelor est une revue de littérature approfondie. Cette dernière permet une mise en évidence des connaissances actuelles sur les expériences, les obstacles et les conditions facilitantes permettant la transition des soins curatifs aux soins palliatifs tels qu'émis par les professionnels, les patients et leur entourage. Il sera ainsi possible de mettre en lumière les éléments clé aboutissant à la réponse à notre question de recherche. L'évaluation critique de cette démarche qui découle de la recherche de littérature en lien avec la thématique proposée permet une éventuelle question de recherche empirique. La méthode utilisée pour la détermination de notre question de recherche nous permettant ainsi une revue d'articles étoffée est la méthode PICO.

Notre démarche se décline ainsi :

| Question PICO | |
|----------------------|---|
| Problématique | Transition des soins curatifs vers les soins palliatifs |
| Intervention | Positionnement infirmier dans la transition des soins curatifs aux soins palliatifs dans un contexte de soins intensifs |
| Comparaison | Il n'y en a pas |
| Outcomes | Conditions facilitantes menant aux interventions infirmières |

Type de question

Au vue de chaque dénominateur PICO ci-dessus et en lien avec le contenu de notre problématique, notre question sera de type intervention :

« Dans le cas de la transition des soins curatifs vers les soins palliatifs, quel positionnement l’infirmière doit-elle adopter afin de faciliter ce processus de changement dans un contexte de soins intensifs, pour une population adulte? »

Afin de répondre à la question de recherche, les bases de données suivantes ont été utilisées : Pubmed, MEDLINE et CINHAL. Les recherches sont faites au travers de la plateforme KFH. Afin de cibler et éviter tous biais⁴⁴, les mots clé ont été déclinés selon les descripteurs MeSH et OVID comme suit :

| | P | I | C | O |
|---------------------------|--|---|----------|--|
| Mots-clés français | Soins curatifs Soins palliatifs Transition | Interventions Soins infirmiers Unité de soins intensifs | | Conditions facilitantes Interventions Soins infirmiers |
| Descripteur MeSh | Curative care Palliativ care Transition care | Nursing Interventions Intensive care unit | | Enabling factors Intervention Nursing care |

⁴⁴ Vocabulaire différent

| | | | | |
|-----------------------------|---|--|--|---|
| Descripteur OVID | Curative care Palliativ care Transition care | Nursing Interventions Intensive care unit | | Enabling factors Intervention Nursing care |
|-----------------------------|---|--|--|---|

Critères d'inclusion et critères d'exclusion

Il était demandé, dans les consignes de Travail de Bachelor, d'inclure les articles scientifiques publiés à partir de 2005, soit 10 ans de publication. Cela nous paraissait également pertinent compte-tenu du fait que les méthodes de soins évoluent constamment dans le domaine de la santé. Les recherches traitant du vécu et du ressenti du personnel soignant vivant l'expérience de la transition des soins aigus aux soins palliatifs pour des patients adultes, ainsi que les études liées à cette problématique dans un contexte de soins intensifs. Les articles ne concernant pas les infirmières ainsi que ceux ne prenant pas en compte l'interdisciplinarité⁴⁵ au sujet du processus décisionnel dans la transition des soins curatifs aux soins palliatifs, n'ont pas été retenus. Les articles impliquant des patients mineurs n'ont pas non plus été admis dans notre analyse.

Pertinence de la recherche

Tous les articles retenus ont été analysés selon la grille d'analyse pour la critique de publication de Marie-Fabienne Fortin (2010). Ainsi, les principes

⁴⁵ Infirmière, patient, proches, médecin

fondamentaux de la recherche scientifique ont été appliqués dans le but d'offrir une revue de littérature appuyée sur des articles scientifiques pertinents.

Sélection des articles retenus pour la revue de la littérature

La sélection des articles retenus s'est faite sous forme d'une démarche progressive qui a nécessité un questionnement afin de déterminer les termes les plus adaptés pour guider notre recherche. Le processus de recherche d'articles est décrit sous la forme de tableaux récapitulatifs annexes nous permettant une vue d'ensemble des revues retenues pour notre problématique de recherche. Selon le document « Suivi et réalisation du Travail de Bachelor », document officiel de réalisation de notre travail, il était imposé de recenser entre 6 et 10 articles afin de les analyser. Au terme de notre questionnement, 10 articles ont été retenus afin d'être analysés dans le but de donner des réponses à notre interrogation de départ.

Synthèse des résultats

La question de la transition des soins curatifs aux soins palliatifs reste un sujet délicat et complexe à aborder dans un contexte de soins intensifs. Le fait que les rôles du médecin et des infirmières soient clairement définis peut engendrer des conflits lorsqu'il s'agit de trouver une solution dans une situation de soins terminale. Les discussions en lien engendrent souvent des divergences d'opinions personnelles induites par le contexte de travail ainsi que le contexte personnel inhérent à chacun et le domaine professionnel de la santé. Selon Elpern, E., Covert, B. & Kleinpell, L. (2005), la distinction entre une pathologie grave et une pathologie en phase terminale est difficilement effectuée. La mort reste imprévisible. De nombreux patients continuent de mourir tout en recevant des soins dits « agressifs » dans le but de prolonger la vie. Cet état de fait est donc potentiellement une source de confusion, de conflits et de détresse chez les patients, les familles et l'équipe de soins. En effet, la question des soins palliatifs reste tout de même la dernière solution envisagée.

Selon Foley (2010, p. 32), le soulagement efficace de la douleur des patients en fin de vie représente le principal outil prouvant l'efficacité des soins palliatifs au sein de l'institution médicale. De nombreux médecins hospitaliers sont conscients de l'utilité de ce nouveau savoir complexe et apprécient d'y être sensibilisés. Toutefois, il existe des désaccords au sujet des traitements et dosages recommandés par l'équipe des soins palliatifs en raison d'effets secondaires importants et des représentations négatives des substances utilisées.

Ainsi, ces éléments sont une source d'obstacles à l'introduction d'une phase palliative dans un contexte de soins intensifs.

Selon Foley (2010, p.32), dans la pratique quotidienne les professions de soins palliatifs déplorent que les médecins qu'ils côtoient poursuivent des traitements invasifs lourds pour le patient au lieu de se focaliser sur la qualité de vie pour le temps qu'il reste.

Un autre obstacle, à la mise en place d'une procédure palliative auprès d'un patient en phase terminale, est les conflits entre la famille et le patient⁴⁶ et la famille et le médecin⁴⁷. Selon Crump, K., S. & al. (2010), les obstacles se traduisent sous la forme de l'incompréhension de la famille, de la difficulté d'accepter le pronostic du patient et l'incompréhension de ce que veulent dire les mesures agressives pour sauver la vie, les souhaits impérieux des patients. Les infirmières doivent traiter avec la colère et les conflits avec les membres de la famille.

Selon Crump, S. K. & all. (2010), les infirmières mettent en avant la nécessité de désigner une personne de la famille comme le représentant de celle-ci pour donner les informations. Cela induirait une diminution de stress chez les infirmières qui fournissent les soins. Ainsi, une éducation chez les membres de la famille, concernant les pronostics et les conséquences sur les mesures qui sauvent la vie, est indiquée dans le cadre de la transition.

Ces propos sont appuyés par Badger, J., M. (2005) qui met en avant dans son étude la différence de prestations de soins amenés au patient mourant en lien avec un conflit entre la famille et le médecin. Ceci amènera parfois l'infirmière à être déchirée entre les attentes de la famille et les ordres du

⁴⁶ Divergences d'opinions quant à la prise en charge

⁴⁷ Clarté de l'information au bon moment

médecin afin de pouvoir promouvoir le bien-être du patient. Le rôle des infirmières est vital afin de pouvoir expliquer et interpréter la fin de vie auprès du patient. En effet, le stress, l'incompréhension liée à la terminologie ou le blocage de l'information comme moyen de faire face à la situation sont des obstacles entre le patient et son environnement. Selon Espinosa, L, Young A. & al, (2010), la perception de soins futiles et de souffrances inutiles est exprimée par les infirmières de soins intensifs comme l'un des aspects les plus difficiles de leur pratique. Elles se questionnent sur la valeur des soins offerts et des mesures extraordinaires lorsque le pronostic du patient est faible et lorsqu'il est perturbé par la prolongation de traitements inutiles. Elles expriment la difficulté de délivrer des soins lorsque l'on ne voit pas de bénéfices pour le patient.

Des tensions sont vécues par les infirmières au travers du fait d'être attentionnées envers pour le patient et sa famille versus le fait de prendre soins grâce à la technologie dans un service de soins intensifs. En effet, une utilisation excessive de celle-ci est une problématique non compatible avec les préférences des patients.

Selon Espinosa, L., Young, A. & al. (2010), les obstacles aux soins optimaux incluent le manque d'implication dans les planifications de soins, car les infirmières expriment souvent le désir d'être plus impliquées dans les planifications de soins et dans la communication avec la famille. Elles ne sont malheureusement pas prises en compte par les médecins dans les prises de

décisions et sont particulièrement frustrées dans leur rôle décisionnel concernant le retrait ou refus de soutenir la vie.

Ainsi, l'infirmière a-t-elle un rôle clé dans une situation de transition afin de focaliser la prise en soins selon les besoins et désirs du patient. Selon Ciccarello (2003, p. 219), « il décrit les soins infirmiers comme étant l'une des plus puissantes mais simples interventions à la fin de vie au travers de l'écoute active. »

Selon Badger, J., M. (2005), les infirmières ont pour tâche de donner ou de clarifier les données tout en faisant preuve de compassion afin d'aider les patients à mieux définir leur expérience de la maladie, de sorte à ce que quand ils ne sont plus en mesure de parler pour eux-mêmes, elles seraient à même de pouvoir communiquer avec les familles dans le but d'aider à prendre une décision.

Cependant, le manque d'éducation, de formation et d'expérience en lien avec les soins palliatifs amènent les infirmières à s'exprimer sur un manque de préparation face aux soins de fin de vie. Selon Espinosa, L., Young, A. & al. (2010), des protocoles concernant la fin de vie ainsi que des guidelines au niveau de la communication avec les familles seraient nécessaires. Selon Grant, M. (2013), le manque de temps, de soutien financier, la disponibilité du personnel, le manque de soutien administratif, les attitudes négatives et le manque d'informations sur les soins palliatifs de la part des équipes

pluridisciplinaires représentent les obstacles à la formation des infirmières en soins intensifs pour les soins palliatifs dans leur pratique.

Les infirmières sont très sensibles au côté humain de leur profession. En effet, elles ont tout-à-fait conscience de prendre en soins des personnes tout en les considérant d'un point de vue bio-psycho-social-culturel et spirituel. Ainsi, lors de transitions en lien avec leurs tâches médico-déléguées et de leur rôle autonome, elles pourront ressentir un sentiment d'abandon envers le patient, d'impuissance quant à la mort⁴⁸ et une responsabilité de la mort du patient. L'aspect culturel est l'un des besoins les plus importants en termes de connaissance pour améliorer la qualité des soins de fin de vie (Crump, S. K., 2010).

Selon Crump, S. K. (2010), l'interdisciplinarité et la communication sont indispensables dans les soins et les infirmières souhaitent que cet aspect soit maintenu afin de faciliter la prise de décision concernant la transition.

Ainsi, les infirmières doivent adopter des stratégies dans le but de mener à bien une situation de soins de transition dans le cadre de leur prise en charge.

Selon, Espinosa, L. , Young, A. & all. (2010), les stratégies de « coping » utilisées par les infirmières sont perçues comme positives et adaptées. Le fait d'établir une relation de confiance avec le patient et sa famille, pleurer, faire de l'humour, parler aux autres collaborateurs des soins intensifs des soins de

⁴⁸ Arrêter les soins aigus sur ordre médical (OM)

fin de vie et éviter les manœuvres techniques auprès du patient en fin de vie permet aux infirmières de vivre la transition dans de bonnes conditions psychologiques.

En revanche, toujours selon les mêmes auteurs, le fait d'adopter une attitude très enjouée voire vivante peut être perçue comme une stratégie de coping inadaptée. En effet, cela est ressenti par les patients et leur famille comme une agression, qui nécessitent une prise en soins douce et attentive à leurs besoins.

Ces divers éléments amènent une piste de réflexion quant à la posture infirmière nécessaire, dans le but de pouvoir participer à la prise de décision, dans le cadre de situation de transition dans un contexte de soins intensifs en collaboration avec le médecin. Bach, V., Ploeg, J. & Black, M. (2009) ont décrit le rôle infirmier comme étant extrêmement important dans le fait de soutenir les situations de fin de vie dans des services de soins intensifs. Elles s'expliquent sur ce fait par la présence des soins infirmiers qui exigent une action, qui comprend le fait d'aider les patients à faire face et supporter et soutenir les familles dans leurs besoins de comprendre l'expérience de mourir. Les infirmières ont certes un rôle discret, mais très présent. Cependant, les éléments tels que les stratégies d'adaptation, de communication (famille et patient), les connaissances théoriques, les expériences professionnelles et personnelles, ne sont pas suffisants pour amener l'infirmière à pouvoir se positionner en tant que membre actif dans le processus décisionnel avec le

médecin, la famille et surtout le patient. En effet, le patient reste le pilier autour duquel transitent tous les professionnels de la santé. Selon, McMillen, R., E. (2008), les infirmières représentent l'avocate du patient et de la famille, de par le temps passé au chevet du bénéficiaire de soins. Cela démontre que la soignante apporte un soutien lors de cette transition et met en avant les volontés du soigné en veillant à sa sécurité, aux aspects juridiques et à sa décision finale. En tenant compte des capacités et compétences de l'infirmière, suivant la situation et la prise en compte des choix du patient, il est nécessaire qu'elle choisisse le bon moment pour annoncer le processus de transition.

Cet aspect nous amène au deuxième point nécessaire au positionnement de la discipline infirmière quant au processus décisionnel. Selon McMillen, R., E. (2008), le rôle de l'infirmière dans la décision de fin de traitement dépend de son expérience, ainsi que du degré de confiance en elle et en ses propres perceptions de la situation. Cependant, il est clair que la décision de retrait n'est pas entreprise par la soignante mais elle est capable de déceler ce moment, souvent bien avant le personnel médical, grâce au contact étroit au chevet du patient. L'expérience des infirmières au sein d'une unité de soins intensifs représente un atout important pour le processus décisionnel, car elles sont capables de démontrer leurs connaissances et expertise en la matière, ce que les jeunes diplômées ne peuvent pas effectuer de manière aussi spontanée. En effet, celles-ci éprouvent de la difficulté à exprimer leurs opinions.

Selon Espinosa, L. , Young, A., (2010), l'approche des soins de fin de vie provient de deux perspectives de soins différentes : le modèle médical basé sur des connaissances biomédicales⁴⁹ et le modèle infirmier basé sur l'aspect biopsychosocial⁵⁰ de la personne ce qui permet d'avoir un regard sur la globalité de la situation. C'est pourquoi, cette différence de visions de la situation peut induire des tensions.

La collaboration avec le médecin en termes de soutien et de guide dans les services de soins intensifs permet aux infirmières de se sentir soutenues dans leur profession. Ainsi, dans les prestations de fin de vie, la confrontation entre les idéaux et les préconstruits des disciplines en question peuvent amener un sentiment d'abandon pour l'infirmière en soins intensifs. Selon McMillen, R., E. (2008), la relation médecin-infirmière permet la communication (conseils) et des interventions pertinentes. Selon Guay, D. & all. (2013), les infirmières peuvent ressentir de la difficulté face à la délimitation de la transition. Cela engendrera un sentiment inconfortable et les soignantes pourraient être amenées à demander un pronostic clair, ainsi qu'un objectif thérapeutique précis. Ainsi, il est nécessaire pour les deux catégories de professionnels de la santé de communiquer au sujet de la situation, chacun amenant des éléments de sa discipline.

⁴⁹ Symptômes, organes et leur dysfonctionnement

⁵⁰ Holistique

En lien avec la relation médecin infirmière, qui représente un outil optimal dans la prise de décision et prise en soins de situation transitionnelle, l'interdisciplinarité a également toute sa raison d'être. En effet, les études ont démontré que des stratégies préventives, simples, peuvent être mises en place afin d'améliorer la qualité des prestations entre les différents acteurs présents dans la situation de soins de transition.

Une réunion interprofessionnelle représenterait une solution afin de faire part des opinions basées sur des données cliniques et ainsi permettre une meilleure compréhension des perspectives du point de vue de chaque professionnel impliqué. Le processus décisionnel serait le résultat d'une réflexion de groupe en lien avec une situation de transition (McMillen, R., E., 2010)

Selon Badger, J., M. (2005), la communication entre les collègues d'un même service⁵¹, mais également de manière interprofessionnelle, aiderait à maintenir une attitude professionnelle dans les cas de transition de soins curatifs aux soins palliatifs. Au contraire, les expériences engendrant une forte intensité émotionnelle chez les soignantes en lien avec des conflits entre famille et médecin, augmenteraient la détresse des soignantes. Celle-ci pourrait alors engendrer un obstacle au processus de deuil inhérent à chaque décès de manière plus ou moins intensive. Selon Guay, D. & all. (2013),

⁵¹ Infirmières

l'infirmière doit être incluse dans le processus décisionnel, sinon elle vivra des impacts personnels, professionnels et émotionnels face au deuil.

Discussion

La méthodologie de notre travail de Bachelor nous incitait à construire une question de recherche sous la forme PICO(T), dans le but de trouver des articles en lien avec notre problématique sur les bases de données. Ainsi, il nous apparaît comme logique de développer les résultats des articles retenus et analysés en lien avec la question de recherche.

Notre problématique (P) se définissait par la transition des soins curatifs vers les soins palliatifs dans un contexte de soins intensifs. Notre revue d'articles a permis de mettre en avant la grande complexité de ce thème pour la discipline infirmière, mais également pour tous les professionnels de la santé, ainsi que le patient et sa famille, impliqués dans une situation transitionnelle. En effet, le sujet reste délicat en termes de discussions entre les différents professionnels quant à la délimitation des soins curatifs par rapport aux soins palliatifs, de la prise de décision et de la mise en place d'une prise en charge basée sur les besoins du patient en collaboration avec la famille.

Le contexte des soins intensifs reste lié au maintien de la vie. Ainsi, la formation spécialisée des professionnels de la santé est parfois un véritable frein à la mise en place de soins palliatifs dans des situations de patients en

phase terminale. Bien que le ratio patient par infirmières, soit nettement inférieur à celui d'autres services, le rapport de ces soignantes face à la mort est parfois bien complexe et ne permet pas une sensibilisation fine aux soins palliatifs. En effet, cette discipline est une posture à « contre-courant » de la discipline inhérente aux soins intensifs. Les infirmières en soins intensifs ressentent une certaine fierté à travailler dans le maintien de la vie. Ainsi, le fait d'aider à mourir peut être perçu comme dégradant.

De plus, nous avons relevé, dans la revue de littérature, le rapport hiérarchique au sein d'un service de soins intensifs. En effet, le médecin conserve le rôle du leader dans sa discipline, malgré une grande compétence de la part des infirmières à prendre des initiatives et démontrer leurs compétences dans leur domaine d'action. Ainsi, il sera nécessaire, dans le cadre de transitions, que la collaboration de la part des deux parties soit optimale. Les deux corps professionnels doivent s'accorder et associer leurs capacités professionnelles afin d'accompagner et soutenir le bénéficiaire de soins, ainsi que sa famille, dans ce processus de changement. Un but commun est donc nécessaire à la prise en charge interprofessionnelle. Le médecin agira en fonction de son champ de compétences⁵² et l'infirmière fera de même⁵³. Dans la prise en soins, elle est le « pilier » autour duquel les autres

⁵² Médication, information, coordination

⁵³ Ecoute active, soutien au patient et à la famille, transmission des informations au patient et interprofessionnel, observations, soins techniques et relationnels

professionnels de la santé gravitent et elle se positionne autour du patient comme étant le « pilier » de la situation.

Nous avons également mis en évidence, dans l'analyse des articles, le fait que l'interdisciplinarité est nécessaire dans le but d'observer la situation d'un point de vue holistique, en vue d'une prise de décision réfléchie et intégrant tous les éléments nécessaires à la compréhension de la situation. Cela permet une prise en soins optimale dans la perspective de soins de confort pour le patient, ainsi qu'une diminution de sentiment de stress désagréable pour l'ensemble des acteurs impliqués.

Les situations de transition de soins curatifs aux soins palliatifs dans un service de soins intensifs engendrent énormément de réactions émotionnelles, selon ce que nous avons relevé dans les articles analysés. En effet, de par la vision sociétale erronée de ces unités⁵⁴ et le caractère angoissant lié à la mort, les infirmières peuvent éprouver des difficultés à gérer leurs émotions dans la prise en charge du patient. De par leur proximité quotidienne auprès du patient, la relation soignant-soigné pourra potentiellement être un obstacle à la mise en place d'une procédure palliative si ces émotions ne sont pas questionnées, discutées et gardées sous contrôle.

Nous nous rendons compte que le fait d'être informé quant aux soins palliatifs⁵⁵ permet la mise en place et l'utilisation de procédures, ainsi qu'une

⁵⁴ Maintien de la vie

⁵⁵ Formation

abolition des préjugés liés à la discipline. Nous avons pu relever, dans les recherches analysées que les soins palliatifs en tant qu'outils, permettent une ouverture d'esprit et donc, en aval, une meilleure qualité des soins.

Nous avons remarqué l'importance des directives anticipées au travers de plusieurs situations de recherche au sein des articles. En effet, la difficulté quant à ce processus de changement est amplifiée si le patient est jeune et génère davantage de questionnement et de détresse individuelle. Par conséquent, il est important, dans ce genre de situations intenses, d'un point de vue émotionnel, de pouvoir collaborer avec la famille. Bien évidemment, la collaboration avec celle-ci doit être présente quel que soit le type de patient. Les proches doivent idéalement faire partie intégrante du processus décisionnel, de la continuité des soins ante et post mortem du patient.

Cependant, il est clairement apparu dans nos résultats que la famille pouvait être un atout⁵⁶ ou un frein, dans la prise de décision comme pour les soins. En effet, si le lien avec le patient est conflictuel, il sera difficile pour l'infirmière d'entrer en communication avec la famille et engendrera donc des facteurs de stress plus importants.

Notre intervention (I) se définissait par le positionnement infirmier dans la transition des soins curatifs aux soins palliatifs dans un contexte de soins intensifs.

⁵⁶ Amène de l'information concernant le patient

Tout d'abord, il est très important que l'infirmière soit au clair quant à ses propres valeurs tant personnelles que professionnelles. Chaque individu à un passé constitué d'expériences qui forgera notre manière de pensée. Si l'infirmière n'est pas consciente de ce processus, elle pourra avoir des jugements, induits par son vécu, engendrant des répercussions dans sa pratique, notamment lors de situations mobilisant massivement la sphère émotionnelle⁵⁷. C'est pourquoi, dans le but de prendre en charge un patient en se basant sur ses propres choix, souhaits et besoins, l'infirmière devra effectuer un travail personnel afin de mettre en lumière ses schèmes de pensée afin de prendre du recul. Cependant, il est nécessaire de préciser que nous ne sommes pas tous égaux face aux vives émotions que génère une situation de transition. La mort, en termes de travail de deuil, peut être source d'angoisse pour n'importe quel individu. C'est pourquoi, le travail personnel en lien avec un processus de réflexivité axé sur soi-même est fortement recommandé pour l'infirmière. Elle aura ainsi des outils lui permettant d'affronter ces situations de manière professionnelle, sans pour autant être perturbée d'un point de vue personnel. Nous avons pu constater, dans notre revue d'articles, que le conflit existant entre les ressentis et désirs des soignantes dans le cas de situations de soins de fin de vie. La prise de décision de continuer la prise en charge sous le modèle palliatif leur confère un sentiment de soulagement. En cas de difficulté dans la gestion des émotions,

⁵⁷ Soins palliatifs

l'infirmière pourra bénéficier de moments de débriefing avec ses pairs afin de ne pas se sentir submergée.

Les valeurs professionnelles découleront davantage de la pratique de l'infirmière et notamment de sa formation en soins intensifs pour notre population étudiée. De ce fait, de manière identique au processus nécessaire expliqué précédemment⁵⁸, l'infirmière devra être capable de faire la différence entre ce qu'elle a appris et ce qui est nécessaire au processus de changement. Cela lui permettra de s'ouvrir à d'autres pratiques permettant d'avoir une vision davantage axée sur le patient et ses besoins et non une culture de service.

Une infirmière acquiert des savoirs grâce à sa pratique, son expérience, sa formation de base et spécialisée⁵⁹, ses relations interprofessionnelles et avec le patient et sa famille. Elle a donc de nombreuses compétences qui peuvent potentiellement influencer son estime de soi de manière positive. Dans le but de pouvoir se positionner face à n'importe quel professionnel de la santé, il est nécessaire qu'elle ait confiance en ses savoirs qui lui permettent une réflexivité menant à un jugement clinique adéquat.

Cependant, il est nécessaire pour elle de toujours se tenir informée des nouvelles pratiques et de rester ouverte à d'autres visions et disciplines. Cette manière de faire facilitera une remise en question de sa pratique dans le sens d'une amélioration. Ainsi, l'infirmière en soins intensifs sera davantage

⁵⁸ Valeurs personnelles

⁵⁹ Soins intensifs

collaborante et sensible aux processus de transition ce qui permettra une continuité des soins optimale d'un point de vue professionnel et dans le respect des besoins et souhaits du patient.

La capacité d'être en paix avec les éléments discutés ci-dessus permet à l'infirmière d'être complètement concentrée sur le patient et sa famille. Ainsi, elle pourra faire de nombreuses observations, de manière neutre. Ensuite, il s'agira pour elle de pouvoir transmettre les observations de manière objective au médecin. Grâce à son panel de connaissances et compétences, elle sera capable de mettre son rôle autonome à profit, en termes d'initiative auprès du patient, des proches, du médecin et de manière interprofessionnelle. Si les éléments amenés sont clairement objectivables et transmis dans le jargon médical, le médecin pourra alors prendre conscience des compétences de l'infirmière en la matière. La capacité de celle-ci à se positionner induira une plus grande participation dans le processus décisionnel. Il pourra aussi être passif : l'infirmière recueille les données et les transmet. Elle reste au chevet du patient et en lien avec la famille. Ce lien permettra au patient de s'exprimer quant à ses besoins, désirs, mais également quant à ses incompréhensions, désaccords et interrogations. Pour ce faire, elle utilisera les techniques de communication telles qu'authenticité, respect, compassion, ouverture d'esprit, distance professionnelle et écoute active. L'infirmière devra adopter différentes stratégies afin de pouvoir transmettre de manière la plus précise et concise, les informations au reste du corps interprofessionnel.

L'infirmière pourra participer de manière active à la prise de décision si elle est valorisée dans son positionnement. La culture de gestion de l'unité⁶⁰ aura également une influence quant à l'acceptation de ce positionnement. L'infirmière aura alors pour tâche non seulement d'être au plus proche du patient mais possèdera aussi un rôle prépondérant au sein des colloques interdisciplinaire en lien avec une situation transitionnelle.

Elle pourra également, durant ces moments de rencontre, favoriser la parole pour décharger émotionnellement les différents acteurs en lien avec la situation transitionnelle.

Ainsi, il s'agira pour elle de pouvoir transiter entre son rôle autonome et son rôle médico-délégué. La participation active dans le processus décisionnel aura comme répercussion de la conforter dans son rôle au sein de la situation transitionnelle et, ainsi, éviter les conflits en lien avec un déséquilibre personnel et professionnel⁶¹. Son expérience professionnelle pourra être mise à contribution dans le pronostic et le positionnement, ce qui aura une influence sur la prise de décision. La transmission de savoirs entre infirmières, en termes d'expériences, pourra également être un atout pour la pratique infirmière dans ce genre de situations, pour autant que les éléments discutés ci-dessus soient en accord.

⁶⁰ Travail interdisciplinarité, gestion de l'équipe, collaboration médecin-infirmière

⁶¹ Valeurs

En tant qu'infirmière, la première tâche est de rester auprès du patient et de sa famille. Dans le but de faciliter la transition des soins curatifs aux soins palliatifs, elle devra créer une relation de confiance avec le patient qui découlera du lien créé au préalable et en collaboration avec celui-ci. Ce lien permettra, au travers de la communication, de mettre en évidence les aspects intimes lié à la situation de santé instable. L'écoute active et ses diverses techniques⁶² est un élément indispensable au bon déroulement de ce processus de communication et de dévoilement pour le patient. Cette attitude induira un sentiment de soutien quant à la situation de transition. Les relations entre le patient et sa famille ne sont pas toutes les mêmes. L'infirmière aura donc pour tâche d'accompagner ces derniers dans la continuité de la prise en soins. Elle transmettra les informations qui lui sont autorisées et les rendra compréhensibles pour le patient et sa famille. Ce qui renforcera le sentiment de confiance. Dans le but de réaliser une anamnèse la plus complète possible, elle sera amenée à prendre connaissance des éléments en lien avec la mort⁶³. Le malaise pouvant découler de ces questionnements devra être géré de manière à garder le lien par l'infirmière et le médecin.

Afin de se conforter dans son positionnement et dans le but de sans cesse s'interroger quant aux nouveautés, l'infirmière aura besoin de continuellement s'informer et se former quant à cette délicate question de transition. En complément aux formations et compétences en lien qu'elle aura déjà acquises,

⁶²Reflets, reformulations,...

⁶³ Directives anticipées, souhaits, questions, traitements,...

elle aura ainsi d'autres outils relatifs à la fin de vie transmis par des professionnels formés aux soins palliatifs.

Perspectives pour la pratique

Les recommandations en lien avec la mise en pratique sont relatives aux résultats (O) et se traduisent par les conditions facilitantes menant aux interventions infirmières. Nous avons fait le choix de séparer les différents positionnements en lien avec les professionnels en question et toujours priorisant l'infirmière.

| | | | |
|------------------------------|-----------|------|---|
| Perspectives l'infirmière | pratiques | pour | <p>Être formée, avoir les connaissances nécessaire tant au niveau de la formation de base, que spécifique (soins intensifs) qu'aux soins palliatifs.</p> <p>Être au clair avec ses valeurs personnelles et professionnelles en lien avec la mort.</p> <p>Être au clair avec son rôle et ses compétences (estime de soi).</p> <p>Utiliser les techniques de communication</p> <p>Discussion entre même professionnel pour transmission de savoir par l'expérience.</p> <p>Débriefing en cas de difficulté à gérer les émotions.</p> <p>Proposer et favoriser la formation en soins palliatifs de l'infirmière afin qu'elle puisse transférer son savoir à d'autres professionnels dans le cadre des pratiques de soins en cours</p> <p>Offrir un environnement de travail agréable</p> <p>Mettre en avant le leadership de l'infirmière face au médecin et dans le cadre de l'interdisciplinarité au</p> |
|------------------------------|-----------|------|---|

| | |
|--|---|
| | travers des divers points recensés dans les points précédents. |
| Perspectives pratiques infirmière pour le patient | Créer une relation aidante, de confiance. Être à l'écoute (écoute active) Être disponible (prendre le temps) Transmettre de l'information claire Offrir du soutien Permettre l'expression des sentiments, craintes, questions, souhaits. |
| Perspectives pratiques infirmière pour la famille | Accueillir et offrir une place au sein de la situation en fonction des souhaits du patient Travailler en partenariat dans le but de compléter l'anamnèse Transmettre toutes les informations, éviter la rétention afin d'empêcher de faux espoirs. Permettre l'expression des émotions Valider la compréhension des informations transmises par le médecin concernant le proche et si besoin, compléter par de plus amples explications |
| Perspectives pratiques infirmière pour le médecin | Travailler en collaboration avec un objectif commun à la prise en soins |
| Perspectives pratiques infirmière en interdisciplinarité | Proposer un guideline pour les situations transitionnelles Proposer des formations en lien avec les soins palliatifs Connaitre le rôle et les tâches attribuées à chaque professionnel Offrir un temps de parole permettant l'expression émotionnelle Garantir la bonne cohésion d'équipe Transmettre des informations claires et précises (objectivables) |

Conclusion

Au terme de ce travail, un certain nombre d'éléments facilitants et contraignants, en lien avec notre question de recherche nous sont apparus. La complexité des situations transitionnelles nous apparaît comme étant réellement une problématique dans le cadre des soins intensifs. En effet, les soins palliatifs sont un courant à l'antipode de la discipline du contexte aigu et freine considérablement sa mise en place dans les situations en question. Cependant, cette recherche nous a permis de développer des connaissances d'éléments fondamentaux relatifs au positionnement nécessaire de l'infirmière, dans un contexte plus ou moins hiérarchisé que sont les soins intensifs. La transition des soins curatifs aux soins palliatifs induit obligatoirement l'infirmière à adopter des stratégies d'adaptation nécessaires à la confrontation de la mort. En effet, nous nous sommes particulièrement rendues compte des répercussions négatives, sur le plan psychologique, que peuvent amener la prise en soins de patients en fin de vie qui ne sont pas intégrés dans le modèle des soins palliatifs. Cela engendrera, inévitablement, un déséquilibre majeur d'un point de vue des perceptions personnelles et professionnelles.

Nous avons également perçu l'importance de connaître parfaitement son propre rôle en tant qu'infirmière, mais également celui des autres professionnels de la santé gravitant autour d'une même situation de fin de vie. Ce fait apportera une plus grande clarté quant aux délégations de tâches et favorisera les conditions de travail de chacun. Une bonne cohésion de groupe rendue possible par une atmosphère agréable de travail augmentera le

potentiel de chaque professionnel et intégrera de manière adéquate le positionnement de l'infirmière. Il est important de relever le fait que l'infirmière a un statut de « pilier » dans le pôle interdisciplinaire. En effet, nous avons relevés dans nos articles, à plusieurs reprises, qu'elle facilite une coordination entre les différents professionnels en termes de communication et d'interventions, ce qui lui permet une vision globale sur la situation de soins.

Les concepts retenus dans notre cadre de recherche démontrent leur importance car ils ont une influence directe sur le bon déroulement de la transition. Ainsi, le concept du deuil est nécessaire par rapport au plan émotionnel de chacun. L'interdisciplinarité est indispensable dans la prise en charge globale du patient car elle permettra une transition facilitée par les apports des différents acteurs professionnels de la santé.

Le fait de finaliser ce travail en fin de formation nous permet l'acquisition d'outils, pour notre future pratique professionnelle, tout en admettant qu'une adaptation est nécessaire en fonction du service dans lequel on se trouve.

L'élaboration de cet écrit, ainsi que les réflexions qui en découlent, nous ont permis de prendre du recul par rapport aux situations de transitions rencontrées, lors de périodes de formation pratiques précédentes. L'apprentissage découlant de la réflexion en lien avec la problématique, ainsi que l'analyse des articles, nous a clairement permis de faire le point quant à nos perceptions, jugements, valeurs en lien avec la mort dans un service de soins intensifs. Aujourd'hui, nous sommes davantage capables de nous

positionner en tant que futures professionnelles de la santé lors de situations transitionnelles. L'infirmière aurait donc les capacités de faire preuve de leadership au sein de l'équipe interdisciplinaire. Bien évidemment, l'expérience que nous acquerrons dans un futur proche, ne fera qu'affiner notre positionnement.

Nous nous rendons compte que la transférabilité peut être ralentie, malgré des pratiques concrètes mises en évidence par ce travail, en raison de la représentation sociétale mais également professionnelle du contexte de soins intensifs. La santé devrait être perçue comme un état de bien-être dans le processus de la mort, tout en respectant les principes éthiques. Le leadership, sous-entendu comme étant le positionnement adéquat de l'infirmière face aux autres professionnels de la santé, est également un élément clé de la transition mais aussi du bien-être du patient. Ainsi, nous remarquons que tous ces éléments sont intimement inter-reliés. De plus, nos recherches et les réflexions qui en découlent nous encouragent à penser que des outils sous forme de « guidelines » ou protocoles sont nécessaires dans des services de soins aigus, afin de permettre à ces infirmières la mise en place des soins palliatifs. Ces dernières devront, au préalable, avoir bénéficié d'une formation spécifique aux soins de fin de vie dans le but de détecter les signes avant-coureurs de la transition. Cette démarche permettra un respect des besoins, des valeurs et des choix du patient, tout en tenant compte du bien-être de l'équipe interdisciplinaire.

Limites

Les limites de notre recherche sont clairement visibles. En effet, les articles que nous avons retenus n'étaient pas toujours d'un niveau de preuve des plus élevés. Cependant, ils ont tout de même attiré notre attention en termes de contenu et d'outils pour la discipline. Bien évidemment, la transférabilité est directement influencée par le niveau de preuve. Les articles recensés contenaient des recherches qualitatives appliquées, dans des services de soins intensifs aux Etats Unis d'Amérique, au Canada et en Angleterre. Nous sommes conscientes, malgré une mission commune, des différences entre les unités de soins intensifs de par les diversités sociétales et culturelles. Le critère de transférabilité en Suisse, peut-être biaisé par cet écart.

Bien que nous nous sommes concentrées sur les interventions infirmières, nous avons remarqué que cela n'était pas suffisant en termes d'actions pour une transition optimale. En effet, les démarches nécessaires doivent être menées en interdisciplinarité dans le but de faciliter le passage aux soins palliatifs, comme démontrée dans notre travail. Ainsi, celui-ci est incomplet par rapport à la thématique étudiée car cette dernière nécessite un focus sur les autres pratiques de la santé, de manière approfondie. L'infirmière, bien que pivot dans ce genre de situation, ne peut donc considérer à bien l'ensemble des tractations menant à une transition des soins curatifs aux soins palliatifs.

Perspectives pour la recherche

La synthèse des résultats, ainsi que la rédaction de la discussion en lien avec la problématique et ses concepts, nous a fait prendre conscience des

besoins nécessaires pour la pratique infirmière, dans le cadre de la transition, en termes de recherches futures. En effet, il serait essentiel de démontrer davantage les interventions interdisciplinaires nécessaires à une transition facilitée.

Nous avons pu mettre en évidence l'importance de la remise en question de l'infirmière en termes de valeurs, jugement personnel et professionnel, etc. Cependant, la manière d'atteindre cet objectif reste vague car individuelle à chacun. Dans le but d'obtenir l'état d'esprit nécessaire à une transition facilitée par l'infirmière, une recherche d'articles traitant de cette thématique pourrait être envisagée. Cette démarche serait alors bénéfique dans l'affinement du « guideline » initié dans notre travail de Bachelor : perspectives infirmières.

Nous avons relevé l'importance de la formation en soins palliatifs pour les infirmières en termes d'amélioration de pratiques dans les soins. Cependant, l'influence de cette formation en interdisciplinarité n'est guère relevée dans les articles. Il serait donc judicieux de rechercher en quoi ces formations spécialisées permettent une plus-value dans la collaboration interdisciplinaire. Il est clairement apparu que l'interdisciplinarité était nécessaire dans la facilitation de la transition tant pour le patient-famille que pour les professionnels de la santé. Il serait donc intéressant d'investiguer, au travers de recherches, les méthodes utiles améliorant cette thématique du point de vue de tous les professionnels de la santé et pas uniquement du point de vue de la discipline infirmière.

Notre travail est très axé sur les perceptions, valeurs des infirmières ainsi que la mission du service questionné, mais aucun focus n'est réalisé quant aux autres professionnels du domaine de la santé. Il serait intéressant de rechercher les perceptions en lien avec les soins de fin de vie que ces divers acteurs de la santé ressentent. En effet, analyser la situation de manière holistique requiert le point de vue de tous les intervenants à la situation de soin.

Les articles ont permis de recenser de nombreuses informations quant aux ressentis des infirmières. Toutefois, il serait également utile dans la compréhension de la situation d'avoir davantage d'informations en termes d'émotions de la part du bénéficiaire de soins. Ainsi la perception de la situation transitionnelle serait entièrement focalisée sur le soigné.

Critiques personnelles

Au vue du sujet sensible que nous avons choisi de développer, il a parfois été compliqué de recueillir des témoignages de la pratique, ce qui aurait permis un focus plus large en ce qui concerne la problématique. Nous nous sommes basées sur la revue de littérature que nous avons effectuée ce qui a influencé notre recherche d'articles. Cela a pu limiter notre champ de recherche.

Le fait de devoir travailler en groupe, venant de lieux et de parcours différents, tant professionnels que personnels, nous a obligé à développer des stratégies d'adaptation, d'organisation afin de permettre la réalisation de notre écrit.

Bien que notre formation nous ait dispensé des cours de soins palliatifs en lien avec la mort et ses perceptions, nous nous sommes malgré tout rendues compte d'un manque de données nécessaires à la création de notre travail. De ce fait, les recherches y relatives ont permis de mettre en avant l'importance des connaissances, compétences et implications des législations dans la discipline infirmière.

Références

Bibliographiques

- Blondeau, D. (1999). *Éthique et soins infirmiers*. Montréal : Presses de l'Université de Montréal.
- Broussouloux, C. (1983). *De l'acharnement thérapeutique à l'euthanasie*. Paris : R. Laffont.
- Keirse, M. (2005). *Faire son deuil, vivre un chagrin : Un guide pour les proches et les professionnels*. Montréal (Canada) : De Boeck
- La Marne, P. (1998). *Ethiques de la fin de vie : acharnement thérapeutique, euthanasie, soins palliatifs*. Paris : Ellipses Marketing.
- Lewis, S., Dirksen S. R., & Heintkemper M. (2011). *Soins infirmiers médecine-chirurgie*. Montréal (Canada) : De Boeck.
- Meleis, A. (2010). *Transitions theory: middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice*. New York : Springer Pub. Co.
- Office fédéral de la statistique. (2012). *Mémento statistique de la Suisse 2012*. Neuchâtel : Office fédéral de la statistique section diffusion et publication.
- Pepin, J., Kérouac, S. & Ducharme, F. (2010). *La pensée infirmière*. Montréal : Chenelière éducation.
- Pohier, J. (1998). *La mort opportune : les droits des vivants sur la fin de leur vie*. Paris : Éditions du Seuil.
- Verspieren, P. (1984). *Face à celui qui meurt : euthanasie, acharnement thérapeutique, accompagnement*. Paris : Desclée de Brouwer.

Articles probants et revues de littératures

- Bach, V., Ploeg, J., & Black, M. (2009). Nursing Roles in End-of-Life Decision Making in Critical Care Settings. *Western journal of nursing research*, 31(4), 496-512. doi :10.1177/0193945908331178
- Badger, J. M. A descriptive study of coping strategies used by Medical Intensive Care Unit nurses during transitions from cure- to comfort-oriented care. *Heart & lung: the journal of critical care*, 34(1), 63-8. doi :10.1016/j.hrtlng.2004.08.005

- Blake, R. & Mouton J. (1964). *The managerial grid: key orientations for achieving production through people*. Houston Tex. : Gulf Pub. Co.
- Brunet, G. N. (2002). Le soignant entre curatif et palliatif. Rôle de l'équipe en hémato-cancérologie. *Revue internationale de soins palliatifs*, Vol. 17(1), 11-15. Repéré à http://www.cairn.info/resume.php?ID_ARTICLE=INKA_021_0011
- Charmillot, P.-A. (2011). La phase de transition vers des soins palliatifs du patient cancéreux, source de stress pour les soignants. *Psycho-Oncologie*, 5, 92-97.
- Charmillot, P.-A., Walti-Bolliger, M. (2010). Convergences, divergences, complémentarité des prises de décisions interprofessionnelles dans les phases de transition de soins curatifs vers des soins palliatifs. *Revue internationale de soins palliatifs*, 25(4), 149-172. doi : 10.3917/inka.104.0149
- Chan, R. J., & Webster, J. (2013). End-of-life care pathways for improving outcomes in caring for the dying. *The Cochrane database of systematic reviews*, 11, CD008006. doi :10.1002/14651858.CD008006.pub3
- Crump, S. K., Schaffer, M. a, & Schulte, E. (2010). Critical care nurses' perceptions of obstacles, supports, and knowledge needed in providing quality end-of-life care. *Dimensions of critical care nursing: DCCN*, 29(6), 297-306. doi :10.1097/DCC.0b013e3181f0c43c
- Elpern, E. H., Covert, B., & Kleinpell, R. (2005). Moral distress of staff nurses in a medical intensive care unit. *American journal of critical care : an official publication, American Association of Critical-Care Nurses*, 14(6), 523-30. Repéré à <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16249589>
- Espinosa, L., Young, A., Symes, L., Haile, B., & Walsh, T. (2010) ICU nurses' experiences in providing terminal care. *Critical care nursing quarterly*, 33(3), 273-281. doi :10.1097/CNQ.0b013e3181d91424
- Foley R.-A., (2010). « Du curatif au palliatif ». Confrontation et renouvellement des pratiques hospitalières face à la fin de vie. *Revue internationale de soins palliatifs*, 25, 30-36. doi : 10.3917/inka.101.0030
- Fourez, G. (2001). *Des représentations aux concepts disciplinaires et à l'interdisciplinarité. Recherche en soins infirmiers*, 66, 16-22.

- Grant, M., Wiencek, C., Virani, R., Uman, G., Munevar, C., Malloy, P., & Ferrell, B. (2013). End-of-life care education in acute and critical care: the California ELNEC project. *AACN advanced critical care*, 24(2), 121-9. doi :10.1097/NCI.0b013e3182832a94
- Guay D., Michaud C. & Mathieu L. (2013). « Conditions facilitant les « bons soins » palliatifs aux soins intensifs selon la perspective infirmière ». *Recherche en soins infirmiers* , 112, 61-75. doi : 10.3917/rsi.112.0061
- Lauzon, S. & Pepin, J. (2000). « L'appréhension de la substance infirmière par l'examen de concepts ayant fait l'objet d'analyses ». *Recherche en soins infirmiers*, 63, 3-22. Repéré à <http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/Rsi/63/10.pdf>.
- Lewis, S., Dirksen S. R. & Heintkemper, M. M. (2011). *Soins infirmiers médecine-chirurgie*. Montréal (Canada) : De Boeck.
- McMillen, R. E. (2008). End of life decisions: nurses perceptions, feelings and experiences. *Intensive & critical care nursing : the official journal of the British Association of Critical Care Nurses*, 24(4), 251-9. doi :10.1016/j.iccn.2007.11.002
- Poncet, M. C., Toullic, P., Papazian, L., Kentish-Barnes, N., Timsit, J.-F., Pochard, F., ... Azoulay, E. (2007). Burnout syndrome in critical care nursing staff. *American journal of respiratory and critical care medicine*, 175(7), 698-704. doi :10.1164/rccm.200606-806OC
- Ricou, B. (2012). Burnout aux soins intensifs. *Revue médicale suisse*, 8(366).
- Sebag-Lanoë, R. & Trivalle, C. (2002). *Du curatif au palliatif : 10 questions pour prendre une décision*. Gériatries (28), 15-18.

Références électroniques

- Association suisse des infirmières et infirmiers [ASI- SBK] (2008). *Définition des soins infirmiers*. Repéré à <http://www.sbk.ch/fr/sujets-infirmiers/pflegethemen-zusatzseiten/definition-des-soins-infirmiers.html>. (Consulté le 15.11.14)
- Azar, M. (2007). Journal association FSI USJ. *Leadership en soins infirmiers et interdisciplinarité*. Repéré à <http://www.fsi.usj.edu.lb/anciens/journal2007/arti1.pdf> (Consulté le 10.10.14)

- Fédération des médecins suisses (2013). *Directives anticipées- pour plus de sécurité.* Repéré à http://www.fmh.ch/fr/services/directives_patient.html. (Consulté le 07.01.15)
- Haute Ecole ARC Santé (2014). *Formation en école : Le bachelor en soins infirmiers.* Repéré à http://sante.he-arc.ch/san_bachelor_si/formation-en-%C3%A9cole. (Consulté le 04.02.15)
- Hôpitaux Universitaires Genevois (2015). *Soins intensifs : Mission.* Repéré à <http://www.hug-ge.ch/soins-intensifs>. (Consulté le 22.03.15)
- Lassaunière, J.-M. (2015). *Le concept des soins oncologiques de support.* Repéré à <http://www.douleur-rrdbn.org> (Consulté le 20.06.15)
- Office fédéral de la statistique (2015). *Mouvement de la population-indication : Espérance de vie.* Repéré à <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/01/06/blank/key/04/04.html>. (Consulté le 18.02.15)
- Ricou, B. & Gardaz, V. (2011). Atelier 9: Accompagnement de fin de vie aux soins intensifs. Présentation Powerpoint. Repéré à http://www.congress-info.ch/palliative2011/upload/File/handouts/EOL_s.pall%20Lausanne%20dec2011_Ricou%20et%20al.pdf (Consulté le 02.02.15)
- Schwander, M. (2014). Présentation Powerpoint. *Leadership.* Delémont : HE-SO Neuchâtel-Jura. (Consulté le 10.04.14)
- Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs. (2012). *Palliative.ch ensemble + compétent.* Repéré à <http://www.palliative.ch/fr/home/> (Consulté le 12.11.14)

Annexes