

**Travail de Bachelor pour l'obtention du diplôme Bachelor of Science
HES-SO en soins infirmiers**

HES-SO Valais Wallis Domaine Santé & Travail Social

**Le vécu émotionnel de l'infirmière face aux situations
de limitations ou d'arrêts de traitements**

Réalisé par: Damien Tornay

Promotion: Bachelor 07

Sous la direction de: Pierre-Yves Roh

Reppaz, le 7 juillet 2010

Résumé

Cette étude s'inscrit dans une démarche d'initiation à la recherche infirmière. Le thème porte sur le rôle infirmier et le vécu émotionnel de l'infirmière face à une décision de limitations et d'arrêts de traitements. Cette recherche est de type exploratoire. Elle a été menée par le biais d'entretiens semi-directifs avec des infirmiers exerçant leur profession dans un service de soins palliatifs. De plus, elle a été réalisée en binôme avec ma collègue, qui explore la même thématique dans un contexte de soins intensifs. Les informations riches et touchantes, récoltées lors des entretiens, ont été retranscrites afin de pouvoir les utiliser dans une analyse descriptive. Les dires des soignants ont structuré ce travail. La totalité de leurs propos ont été répertoriés en sous-thèmes et a permis de répondre à ma question de recherche.

Voici ce que j'en ai retiré: malgré quelques légères difficultés, les soignants vivent bien le processus décisionnel; ils ont un rôle prioritaire en tant qu'intermédiaire pour la transmission des informations et des observations cliniques. La comparaison, avec les soins intensifs, m'amène à dire qu'il y a plus de ressemblances que de différences dans cette situation particulière.

Mots clefs: les limitations et les arrêts de traitements, vécu, rôle, émotions, soins palliatifs, soins intensifs.

Remerciements

Le Travail de Bachelor que je vais vous présenter n'aurait pas été réalisable sans l'aide, les encouragements et l'encadrement de plusieurs personnes.

Je tiens à remercier chaleureusement les personnes suivantes:

- Mademoiselle Justine Roh, estimée collègue avec qui j'ai effectué cette recherche, pour son dévouement, sa motivation et sa précieuse collaboration;
- Monsieur Pierre-Yves Roh, infirmier, directeur de recherche et enseignant à la HES-SO dans la filière soins infirmiers, pour son professionnalisme, sa patience, sa disponibilité et son implication;
- Madame Chris Schoepf, infirmière, enseignante à la HES-SO dans la filière soins infirmiers et enseignante responsable des modules du Travail de Bachelor (méthodologie), pour son professionnalisme, son entrain, ses nombreux conseils et sa disponibilité;
- Monsieur Thomas Doucet, infirmier, docteur en Sciences Infirmières et enseignant à la HES-SO dans la filière soins infirmiers, pour m'avoir transmis sa passion pour la recherche, sa disponibilité, le partage de ses connaissances et son précieux soutien;
- Madame Gabrielle Deurin, infirmière, pour sa disponibilité, sa gentillesse et son aide;
- Les infirmières et infirmiers du service de soins palliatifs, pour leur collaboration, leur implication, leur gentillesse et leur disponibilité;
- Ma famille et mes amis pour leur soutien et l'accompagnement tout au long de cette démarche;
- Madame Anne Agier-Cottagnoud, Messieurs Charly Cottagnoud et Josué Lovey pour leur aide dans la correction du travail;
- Johanna Antonin et Marie Dubuis, pour nos longues heures de travail matinal.

Enfin, je souhaite exprimer ma gratitude aux personnes qui, de près ou de loin, de manière visible ou invisible, ont contribué au bon déroulement de mon cursus de formation et du présent Travail de Bachelor.

Damien Tornay

Table des matières

1. Introduction.....	1
1.1. Promesse de plan.....	1
1.2. Motivations	2
1.2.1. Personnelles	2
1.3. Professionnelles	2
1.4. Sociales, politiques, économiques	4
1.5. Compétences et objet d'étude	5
1.6. Objectifs d'apprentissage	7
1.6.1. Objectif général d'apprentissage	7
1.6.2. Objectif spécifique	7
2. Problématique.....	8
2.1. Question centrale de recherche.....	10
2.2. Objectifs de recherche.....	10
3. Cadre de référence	11
3.1. Définition des soins palliatifs	11
3.2. Principes des soins palliatifs.....	12
3.3. Valeurs et soins palliatifs	12
3.4. Définition des soins intensifs	13
3.5. Définition de l'infirmière en soins intensifs.....	14
3.6. Définition de la fin de vie.....	15
3.7. Définition des situations de limitations et d'arrêts de traitements	16
3.7.1. Limitations de traitements	16
3.7.2. Arrêts de traitements.....	17
3.8. Euthanasie.....	17
3.9. Différence entre euthanasie et arrêts de traitements	18
3.10. Les émotions	18
3.11. La différence sexuelle des émotions	21
3.12. Le vécu	21
3.13. Modèle d'adaptation de Soeur Callista Roy	22
3.14. Concept du rôle	23
3.15. Image de soi	25
4. Méthodologie.....	27
4.1. Présentation de l'outil.....	27

4.1.1. Avantages	28
4.1.2. Limites.....	28
4.2. Population étudiée	28
4.3. Echantillon	29
4.3.1. Type et taille de l'échantillon	29
4.3.2. Les critères de la population	29
4.3.3. Les avantages et les limites.....	30
4.4. Construction de l'outil.....	30
4.4.1. Pré-test	30
4.4.2. Déroulement des entretiens.....	31
4.5. Principes éthiques	32
5. Analyse	33
5.1. Contexte général de la recherche.....	33
5.2. Analyse des corpus	34
5.2.1. Organisation d'une prise de décision de limitations ou d'arrêts de traitements	34
5.2.2. Eléments amenés dans le processus décisionnel	35
5.2.3. Rôle lors d'une prise de décision de limitations ou d'arrêts de traitements	37
5.2.4. Vécu émotionnel du processus décisionnel de limitations ou d'arrêts de traitements	42
5.2.5. Le vécu émotionnel de l'infirmière dans sa fonction de rôle	45
5.2.6. Différence sexuelle des émotions	46
5.3. Synthèse commune de l'analyse	47
5.3.1. Organisation d'une prise de décision.....	47
5.3.2. Eléments apportés en lien avec le processus décisionnel	48
5.3.3. Rôle lors du processus décisionnel	48
5.3.4. Vécu émotionnel du processus décisionnel.....	49
6. Discussion.....	50
6.1. Validité interne	50
6.1.1. Cohérence de l'ensemble de l'étude	50
6.1.2. Pertinence et fiabilité des résultats	52
6.1.3. Crédibilité et authenticité de ma démarche	53
6.2. Validité externe	53
6.2.1. Saturation des données.....	53
6.3. Limites de la recherche.....	54
7. Conclusion	56
7.1. Rétrospective.....	56
7.2. Bilan personnel.....	56

7.2.1. Auto-évaluation	56
7.2.2. Facilités	57
7.2.3. Difficultés	57
7.3. Bilan méthodologique	58
7.4. Conséquences pratiques	58
7.5. Réflexion et recommandations	59
8. Références	60
8.1. Bibliographie	60
8.2. Revues scientifiques	62
8.3. Travaux de mémoire	64
8.4. Cyberographie	66
8.5. Divers	66
9. Annexes	I
9.1. Annexe 1: Grille d'entretien	I
9.2. Annexe 2: Consentement éclairé.....	II
9.3. Annexe 3: Lettre d'information.....	III
9.4. Annexe 4: Référentiel des Compétences 3e Année Bachelor	IV

1. Introduction

1.1. Promesse de plan

Par ce Travail de Bachelor ¹, nous ² avons choisi d'explorer le vécu de l'infirmière qui est confrontée à des situations de limitations et d'arrêts de traitements ³ d'une part dans un milieu de soins palliatifs et d'autre part, dans un milieu de soins intensifs.

Nous nous intéressons au processus décisionnel qui amène le médecin à retirer des traitements jugés inutiles pour le patient ⁴. Nous voulons savoir comment se passe le processus du côté infirmier, le rôle qu'occupe l'infirmière, si son avis est pris en compte, comment elle gère ces retraits et ces abstentions thérapeutiques en regard des actions qui en découlent, comment elle les gère personnellement.

Après réflexion, nous avons posé les questions suivantes:

- Quel est le rôle spécifique de l'infirmière lors de la prise d'une décision d'arrêts de traitement ou de limitations de traitements ainsi que les actions qui en découlent?
- Quels sont les répercussions de ces dernières sur l'infirmière et particulièrement les répercussions émotionnelles?
- Quels sont les éléments pris en compte lors d'une décision d'arrêts de traitements?

Nous situant dans une démarche qualitative exploratoire ⁵, notre objectif est donc d'analyser le vécu de l'infirmière qui doit faire face à des situations de limitations et d'arrêts de traitements. Pour se faire, nous avons opté pour une récolte de données par le biais d'entretiens semi-structurés auprès des infirmières spécialisées ⁶ en soins palliatifs et en soins intensifs.

¹ Le Travail de Bachelor est un écrit s'inscrivant dans la recherche initiale que nous devons mener pour l'obtention de notre « Bachelor of Science HES-SO en soins infirmiers ». Le présent travail représente 15 crédits ECTS.

² Le « nous » désigne Justine Roh et Damien Tornay, auteurs de ce Travail de Bachelor.

³ Divers auteurs emploient également « retraits thérapeutiques » pour parler des « arrêts de traitements » et « abstentions thérapeutiques » pour parler des « limitations de traitement ». Dans cette recherche, nous emploierons les deux dénominations.

⁴ Dans ce travail, nous utiliserons les mots: patient, bénéficiaire de soins, malade, client pour désigner la personne soignée.

⁵ Nous avons comme objet d'étude le vécu des infirmières face aux situations de limitations et d'arrêts de traitements. Le point de départ de cette étude est ce phénomène qui nous intéresse. Nous allons aborder un domaine jusqu'ici peu investigué (nous nous basons sur les recherches faites pour avancer cette idée).

⁶ Par spécialisées, nous entendons des infirmières travaillant dans les domaines de soins (soins palliatifs et soins intensifs) et ayant suivi une formation postgraduée liée au contexte.

1.2. Motivations

1.2.1. Personnelles

Pour commencer, lors de différents stages, l'équipe de soins dans laquelle j'étais intégré en tant qu'étudiant en soins infirmiers, a été confrontée à des situations de soins palliatifs. Je me suis rendu compte que les soins palliatifs ne se limitaient pas uniquement à un service, on devait faire face à ces situations dans divers milieux de soins. En l'occurrence, dans plusieurs situations, il m'a semblé que les infirmières et les médecins n'étaient pas à l'aise avec les prises en charge palliatives, qu'ils se retrouvaient souvent pris au dépourvu.

A l'occasion de différents stages (médecine, chirurgie, gériatrie, ...), j'ai été habitué à l'introduction des traitements. La conception que j'ai de l'infirmier c'est le soignant, par définition celui qui soigne, qui veut guérir par divers moyens thérapeutiques.

Comme le thème des soins palliatifs va être abordé dans cette recherche, j'ai eu l'opportunité de faire un stage dans un service de soins palliatifs d'un hôpital régional. J'ai naturellement été confronté à des situations de fin de vie. Cette expérience me permettra d'apposer un aspect pratique dans la réalisation de ce Travail de Bachelor. De plus, beaucoup de situations, où il s'agissait de limiter ou d'arrêter les traitements, m'ont questionnées assez profondément. J'ai pu constater que la décision avait une portée différente sur le patient, sur son entourage et sur l'équipe de soins. C'est à ce point que naquit mon intérêt pour le thème de ce Travail de Bachelor.

1.3. Professionnelles

Ce travail devrait nous permettre de nous attarder sur le rôle spécifique de l'infirmière dans le processus décisionnel de limitations et d'arrêts de traitements. Par cette recherche, nous pourrions également découvrir ce qui est mis en place pour favoriser la cohésion de l'équipe interdisciplinaire dans de telles situations.

Un second aspect motivant est d'observer les répercussions qu'un arrêt de traitements provoque sur le personnel soignant et plus précisément au niveau émotionnel ainsi que sur sa pratique professionnelle.

Quand nous serons sur le terrain, pour notre recueil de données, nous aurons l'occasion de voir comment se passent ces décisions de limitations ou d'arrêts de traitements et d'avoir une vision de la réalité, laquelle nous permettra de mieux agir dans notre pratique infirmière de tous les jours, où que nous travaillons.

Comme tout travail de recherche, nous aurons l'occasion de nous enrichir. En effet, nous allons faire des lectures de recherches, de livres qui nous apporteront des connaissances pertinentes, variées et utiles pour la recherche clinique. Par ailleurs, lorsque nous serons sur le terrain, nous aurons la possibilité d'acquérir un savoir-être et un savoir-agir lors des processus décisionnels. A la clé et durant l'élaboration de ce

Travail de Bachelor, nous aurons la chance d'enrichir nos connaissances théoriques et pratiques, et ainsi développer nos compétences professionnelles.

Lors de certains stages, nous nous sommes rendus compte que les situations palliatives ne se trouvent pas que dans un seul et unique service spécifique. On trouve des situations palliatives en milieux aigus (chirurgie, soins continus, ...). Les bénéfices de cette recherche nous guideront durant toute notre carrière à travers les différents milieux de soins.

Ces cinquante dernières années, la médecine a connu des avancées importantes avec un effet de prolongement de la vie. Des progrès notables ont été réalisés au niveau des connaissances quant au corps humain (anatomie, physiologie, pathologie, ...), des avancées sur le plan des recherches pharmacologiques, des sciences de la vie de manière générale⁷.

« Beaucoup de patients se voient prolonger leur vie et sauver d'une mort certaine⁸ », sans que personne ne puisse prédire ou évaluer avec précision l'état du patient après cette intervention. Ce qui nous amène à nous questionner par rapport à la qualité de vie, la futilité et sur le pouvoir de jugement qu'ont les personnes qui prennent la décision de réanimer ou de continuer une thérapeutique active. Ne faudrait-il pas plutôt privilégier la qualité de la mort à la prolongation de la vie?

La prise de décisions est délicate car les situations de fin de vie ou de réanimation sont toutes différentes et plusieurs facteurs modulent ce choix. Concernant les directives anticipées, prenons l'exemple d'un patient qui avait mentionné vouloir être réanimé et qui est actuellement inconscient à qui on découvre une maladie incurable avec un pronostic défavorable: voudrait-il toujours être réanimé en fonction de sa nouvelle situation? De plus en plus de personnes rédigent leurs directives anticipées⁹. Les directives anticipées nous apportent des éléments capitaux pour la prise de décision, mais ne devraient-elles pas rester une source d'information et non un absolu?

La famille apporte également beaucoup d'éléments sur le patient (souhaits, valeurs, croyances, caractères, ...) et participe à la prise de décision. En revanche, la responsabilité de la décision ne reviendra pas à la famille¹⁰, en raison des répercussions émotionnelles et psychologiques qui pourraient survenir. Le cas échéant, le médecin se charge de trancher et, comme dans toutes situations, il assume la prise de décision.

⁷ Fédération Française de Cardiologie. (2005). *Nos enfants sont en danger; Communiqué de presse*. page 1. Consulté le 4 septembre à: <http://www.fedecardio.com>.

⁸ Lavaud, C, (2007). *Une éthique pour la vie: Approches interdisciplinaires (philosophie, médecine, droit, sociologie)*. Paris: Editions Seli Arslan SA.

⁹ Art. 23a LSP VD: «Toute personne capable de discernement peut rédiger des directives anticipées sur le type de soins qu'elle désire recevoir ou non dans des situations données où elle ne serait plus en mesure d'exprimer sa volonté. Elle doit les rendre facilement accessibles aux professionnels de la santé.

Les directives anticipées peuvent être modifiées ou annulées à tout moment par leur auteur, sans limitation de forme.»

¹⁰ SRLF. (2002). *Bases de réflexion pour la limitation et l'arrêt des traitements en réanimation chez l'adulte*. Paris: Editions scientifiques et médicales Elsevier SAS.

Au niveau de l'éthique, il existe plusieurs principes qui placent un cadre autour de la décision et du patient. Il est formé d'aspects éthiques (bienfaisance, non-malfaisance), et déontologiques, religion, futilité.

1.4. Sociales, politiques, économiques

Le problème du passage de soins curatifs à des soins palliatifs et aux limitations de traitements est un problème actuel car le nombre de situations complexes est en constante augmentation ¹¹.

D'autre part, le problème d'arrêt de traitements a des répercussions importantes sur le plan social (famille, être humain, équipe soignante, ...).

La décision de limitations ou d'arrêts de traitements en fin de vie fait référence à des principes éthiques (bienfaisance, non-malfaisance, ...), à des aspects légaux (droit du patient, code pénal suisse, loi sur la santé en Valais, ...) et aux codes déontologiques (respect de l'autonomie du patient, dignité, ...).

A l'heure actuelle, il y a beaucoup de débats, concernant l'euthanasie et aussi face à la religion (p.ex: le Pape Jean-Paul II était farouchement opposé à toute forme d'euthanasie) ¹².

Sur le plan juridique, la frontière entre les limitations ou les arrêts de traitements et l'euthanasie est très proche. Il faut donc être vigilant et rester dans le cadre légal de la pratique médicale.

Dernièrement, dans une interview de M. Christophe Darbellay intitulée « Faut-il encore payer pour les patients condamnés », la question des traitements et de leur prise en charge en fin de vie est abordée. En effet, M. Darbellay se pose la question de « savoir s'il faut déboursier 50'000 francs pour traiter un cancer lorsqu'il n'y a plus d'espoir ou s'il vaut mieux développer les soins palliatifs pour alléger les souffrances ¹³ ». Par ce questionnement, le politicien soulève la délicate question de l'éthique et de l'aspect financier des traitements en fin de vie, ainsi que leur pertinence.

¹¹ ASSM. (2006). *Soins Palliatifs: Directives médico-éthiques de l'ASSM*. Bâle, Suisse: Vista point.

¹² Pape Jean-Paul II. *Discours de Jean-Paul II sur les états végétatifs chroniques aux participants au congrès international promu par la Fédération Internationale des Associations des Médecins Catholiques*. Site de la Question Bioéthique, [En ligne]. Adresse URL: <http://www.bioethique.net/modules.php?name=News&file=article&sid=60> (page consultée le 26.10.05).

¹³ Germanier, S. (2009). Faut-il encore payer pour les patients condamnés? *Le Matin.ch*. Consulté le 10 juin 2009, à <http://www.lematin.ch/actu/suisse/interview-christophe-darbellay-119043>.

1.5. Compétences et objet d'étude ¹⁴

Nous sommes conscients que dans un contexte de prise de décision d'arrêts de traitements toutes les compétences de l'infirmière peuvent être sollicitées, mais dans le cadre de ce travail nous avons décidé de les limiter aux compétences qui paraissent prioritaires pour nous:

Compétence 1

Concevoir une offre en soins en partenariat avec la clientèle, inscrite dans une démarche de soins

En appréhendant la complexité de l'intégration de l'histoire et du contexte de vie de la clientèle (inclut le client et son entourage) dans l'analyse de la situation et la détermination du projet de soins.

Nous savons que chaque situation de prise de décision d'arrêts ou de limitations de traitements est unique. C'est pourquoi, il y a des critères de base pour évaluer la situation (qualité de vie, futilité,...) et non un protocole bien défini. Dans le but de prendre la meilleure décision, une évaluation de la situation est faite. C'est pour ce faire que l'histoire et le contexte de vie du client doivent être connus. Nous savons également que lors de situations particulières (patients comateux, ...), les proches peuvent être sollicités non pas pour choisir la décision finale mais pour en apprendre plus sur la vie et les valeurs du client.

Nous pensons que l'infirmière a une place stratégique pour recueillir ces informations qu'elle pourra par la suite amener lors de la prise de décision.

En ayant recourt au jugement professionnel pour analyser la situation, prendre des décisions et être capable de les argumenter.

Il est de notre rôle de soignant d'être praticienne réflexive et donc d'analyser les situations avec des critères et un jugement professionnel adéquat et non avec nos émotions à la suite d'identification.

Le jugement professionnel reste essentiel pour se positionner de façon crédible et professionnelle tout cela dans le but d'assurer une prise en charge de qualité.

En garantissant une prise en soins dans le respect des dimensions légales, éthiques et déontologiques.

Le personnel soignant doit avoir des connaissances pour se positionner de manière correcte en respectant ces différents critères. L'infirmière peut être le véhicule de l'identité éthique d'un service.

¹⁴ « Référentiel des Compétences 3ème Année Bachelor ». Annexe 4.

Compétence 5

Contribuer à la recherche en soins et en santé

En effectuant une recherche initiale, basée sur une problématique du terrain.

Nous allons nous initier à la recherche en élaborant nous-mêmes ce travail. Nous sommes partis de situations problématiques du terrain rencontrées lors de plusieurs de nos stages. Nous avons constaté que selon les services la prise de décision se déroule différemment et que ce sont toujours des situations complexes, qui demandent la mobilisation de toutes les ressources et d'une réflexion pointue. Bien que nous aurions pu en explorer bien d'autres, ce sont les situations d'arrêts de traitements qui nous intéressent le plus: c'est un sujet actuel et essentiel pour offrir une prise en charge adéquate. Le sujet est vaste c'est pourquoi nous l'avons délimité au rôle et au vécu des soignants.

En respectant les principes éthiques.

Dans le but d'assurer les principes éthiques liés à cette recherche, nous avons choisi comme fil rouge pour nous guider: les principes éthiques de l'infirmière et la recherche, conçu par l'ASI ¹⁵.

En utilisant personnellement nos résultats dans notre future pratique professionnelle et en veillant à leurs diffusions.

Les constats de cette recherche nous serviront d'éclairage lorsque nous serons confrontés à de telles problématiques. Nos informations et les résultats de cette recherche exploratoire seront destinés aux experts lors de la soutenance ainsi qu'aux professionnels ayant participé à cette étude.

Compétence 9

Exerce sa profession de manière responsable et autonome

Prend des initiatives et assume les décisions relatives à sa pratique professionnelle.

L'infirmière est au chevet du malade durant son activité professionnelle. C'est souvent elle qui se questionne quant à l'utilité de certains traitements et qui aborde la question avec ses pairs puis avec le médecin.

Elle a également plus de contact avec le patient et sa famille, elle récolte donc des informations quant aux désirs et valeurs du malade.

L'infirmière voit aussi l'évolution jour après jour du patient, il est de son devoir d'objectiver l'état général du patient et de remettre en question les traitements au bon moment.

¹⁵ ASI. (2008). *Les infirmières et la recherche: Principes éthiques*. Berne: ASI-SBK.

1.6. Objectifs d'apprentissage

1.6.1. Objectif général d'apprentissage

Notre objectif général d'apprentissage est le suivant:

Réaliser une recherche exploratoire complète (de la question de départ à la communication des résultats) de type qualitatif en suivant les critères méthodologiques propres à cette spécificité de recherche.

1.6.2. Objectif spécifique

Diriger des entretiens dans le but de collecter des données pertinentes pour cette étude.

Analyser les données recueillies pour répondre à nos objectifs de recherche:

- Identifier le rôle infirmier dans le processus décisionnel et les éléments que l'infirmière y amène;
- Relever les émotions conséquentes à ces décisions de limitations et d'arrêts de traitements.

Evaluer le choix de la méthodologie et la pertinence de notre travail en mettant l'accent sur ses points forts et ses limites.

2. Problématique

L'équipe travaillant dans un milieu de soins palliatifs est à haut risque de fragilisation car « elle vit des situations de fin de vie et donc des deuils successifs ¹⁶ ». Par ailleurs, l'équipe soignante doit être consciente qu'elle risque de faire recours à des mécanismes de défense et doit y être attentive (p.ex: mensonge, banalisation, esquivance, fausse réassurance, rationalisation).

En touchant à ce thème, nous approchons deux milieux et contextes de soins différents: les soins palliatifs et les soins intensifs.

Tout d'abord, un service de soins palliatifs ¹⁷ offre la meilleure prise en charge possible pour des patients souffrant d'une maladie incurable ¹⁸ à un stade avancé qui va les amener à mourir. L'infirmière s'occupe de patients en fin de vie ¹⁹ et est confrontée à la souffrance de ces derniers ainsi qu'à celle de leur famille. Aussi, elle fait partie d'une équipe multidisciplinaire de soins qui n'est pas toute-puissante. Le personnel soignant voire la médecine n'a pas de réponse et de solution à tout, il faut avoir l'humilité de le reconnaître.

Les services de soins intensifs ²⁰ sont également des contextes avec des prises en charge éprouvantes (appareillage, situations aiguës). Les soins palliatifs en milieu de soins intensifs ne sont pas paradoxaux ²¹: l'accompagnement des mourants est une mission essentielle et le décès ne survient pas de façon inattendue, il est la conséquence d'un processus décisionnel structuré ²². Des études ont montré que 50% des patients admis en soins intensifs décédaient à la suite d'une décision de limitations ou d'arrêts de traitements ²³. Ces décisions modifient de façon cruciale le devenir du patient avec comme conséquence la survie ou le décès ²⁴.

En revanche, il y a un élément qui ne varie pas: l'infirmière et le personnel soignant. Un arrêt ou une limitation de traitements renvoie le professionnel à un certain échec thérapeutique ²⁵. Dès lors, il nous paraît intéressant d'aborder le vécu émotionnel de l'infirmière face à ces situations.

¹⁶ Rivier, E, Pfister, J.-A, Frueh, D, Bovard, C.-L, Bourgeois, Y, Rosselet, F. & Péclard, J. (2008). *Vademecum de soins palliatifs*. Genève: Editions Médecine & Hygiène. page 214.

¹⁷ Les soins palliatifs seront définis dans le cadre théorique.

¹⁸ «Impossible à guérir». In: Garnier, Delamare. (2006). *Dictionnaire illustré des termes de médecine*. Paris: Maloine.

¹⁹ A nuancer, car en soins palliatifs, des patients sont parfois pris en charge pour traiter des symptômes conséquents à une affection non-guérissable et qui peuvent réintégrer leur domicile par la suite.

²⁰ Les soins intensifs seront définis dans le cadre théorique.

²¹ Qualifie «une opinion qui va à l'encontre de l'opinion communément admise». In: Rey, A. (1995). *Le Robert: Dictionnaire d'aujourd'hui*. Paris: Dictionnaires le Robert.

²² Ibid 16, page 222.

²³ Chevrolet, J.-Cl. (2002). Mourir aux soins intensifs. *Médecine et Hygiène*, (2398), page 1320.

²⁴ Chevrolet, J.-Cl. (1993). Décisions éthiques et responsabilité médicale dans les soins intensifs. *Médecine et Hygiène*, (51), pp. 2453-2460.

²⁵ Colombat, P, Mitaine, L, & Gaudron, S. (2001). Une solution à la souffrance des soignants face à la mort: la démarche palliative. *Hématologie*, 7 (1), pp. 54-59.

Fort de ce constat, il faut mettre en évidence le fait que travailler dans des services dans lesquels la plupart des patients n'en sortent pas guéris n'est pas sans conséquences sur le personnel soignant. L'infirmière doit rester optimale dans sa prise en charge tout en gérant ses émotions et son vécu face à des situations potentiellement pénibles pour elle. Elle est également amenée à soutenir les proches. Le décès d'un patient est un élément perturbateur avec une forte portée émotionnelle sur l'entourage et les soignants. Elle peut nous renvoyer à un deuil d'un proche, un deuil non résolu voire à notre propre mort. Le décès nous rappelle l'issue de notre vie et sa finitude ²⁶. Il y a une proximité de la mort qui devient à un moment donné l'objet même de la prise en charge ²⁷.

La mort ne fait pas partie de l'idéal du soignant ²⁸. Guérir par les soins est un des buts de notre profession. Dans des situations de fin de vie, nous soignons mais avec un tout autre objectif, celui de soulager et d'accompagner le patient mourant. L'infirmière se retrouve donc face à un échec de son désir de guérir ²⁹. En milieu de soins palliatifs, l'infirmière est au clair sur cette notion d'accompagnement et de soulagement des symptômes dans la prise en charge. Son rôle n'est pas de guérir. Cependant, nous nous questionnons quant à la portée des décès au fil des jours sur sa personne. Selon l'article du Dr. Chevrolet et Ricou (2002): *Mourir aux soins intensifs*, « les patients meurent aux soins intensifs presque aussi souvent qu'en soins palliatifs », ce qui représente un nombre considérable de décès.

Dans un contexte de soins intensifs, l'infirmière éprouve de la « difficulté à surmonter le sentiment d'échec après une lutte acharnée ». Le passage d'une logique de survie à une logique de confort doit être éprouvante au niveau émotionnel ³⁰. De plus, un sentiment de peur, de frustration, de culpabilité, de tristesse, de souffrance peut apparaître ³¹.

Il est important de relever la place centrale des émotions dans la profession d'infirmière car elles sont indispensables aux interactions avec son environnement. La profession d'infirmière comporte une composante relationnelle où la gestion de nos émotions est importante. Comme l'affirme le Docteur Jean-Jacques Prahin (1999): « En ce qui concerne les soignants, ils sont soumis à une double nécessité: ils doivent prendre soins de leurs propres émotions et également respecter et prendre en compte celles des personnes qu'ils soignent ». De plus, nous pouvons encore ajouter les émotions des proches qui sont investis dans les prises de décisions de limitations et d'arrêts de traitements. D'une part, la famille y est intégrée et, d'autre part, elle en subit les conséquences. Par rapport à la citation du Dr. Prahin, nous nous

²⁶ Castra, M. (2004). Faire face à la mort: réguler la «bonne distance» soignants-malades en unité de soins palliatifs. *Travail et Emploi*, 97, page 56.

²⁷ Ibid 26, page 53.

²⁸ Chevrolet, J.-Cl. (2002). Mourir aux soins intensifs. *Médecine et Hygiène*, (2398), page 1320.

²⁹ Colombat, P, Mitaine, L, & Gaudron, S. (2001). Une solution à la souffrance des soignants face à la mort: la démarche palliative. *Hématologie*, 7 (1), pp. 54-59.

³⁰ Rivier, E, Pfister, J.A, Frueh, D, Bovard, C.L, Bourgeois, Y, Rosselet, F. & Péclard, J. (2008). *Vademecum de soins palliatifs*. Genève: Editions Médecine et Hygiène. page 223.

³¹ Charland, S, & Vallée, D. (2003). La souffrance des soignants et l'arrêt des traitements en soins intensifs pédiatriques. *INFOKara*, 18 (2). pp. 85-87.

demandons comment les soignants arrivent à faire face à une telle charge émotionnelle, que se soit la leur ou celle du client.

Il y a de nombreux facteurs qui influencent le ressenti et l'expression des émotions. Il a été mis en évidence qu'il existerait une différenciation entre les sexes pour l'accompagnement en fin de vie³² et la répartition émotionnelle du travail³³. L'environnement influence également celles-ci, c'est pourquoi nous pourrions également mettre en évidence les différents facteurs influençant les soignants dans les différents domaines de soins palliatifs-soins intensifs et voir si les répercussions sont les mêmes ?

2.1. Question centrale de recherche

Par rapport à cette problématique nous nous posons les deux questions suivantes:

- Quel est le rôle spécifique de l'infirmière lors de la prise d'une décision d'arrêts et de limitations de traitements ainsi que les éléments qu'elle y apporte?
- Quels sont les répercussions émotionnelles de ce processus³⁴ sur l'infirmière?

Ces interrogations nous ont amenés à cette question centrale de recherche:

- Lors d'une prise de décision de limitations et d'arrêts de traitements, quel est le rôle de l'infirmière ainsi son vécu émotionnel?

2.2. Objectifs de recherche

- Identifier le rôle infirmier lors du processus décisionnel et les éléments que l'infirmière y amène.
- Relever les émotions conséquentes à ces décisions de limitations et d'arrêts de traitements.

³² Doublet, D, Lemaire, M, Damovrette, V, Derousseaux, F.-X. & Blond, S. (2002). Accompagnement de fin de vie et souffrance des soignants. *Douleur et analgésie*, (2), pp. 101-105.

³³ Soares, A. (2000). La charge émotive du travail infirmier. 4^e conférence internationale: Compte rendu par Marie-Josée Robitaille. *Objectif prévention*, 23 (2).

³⁴ Le processus décisionnel englobe, selon nous, la participation de l'infirmière et des différents acteurs, les éléments qu'elle apporte, la décision en elle-même.

3. Cadre de référence

Les définitions et concepts abordés dans ce cadre théorique ont pour but de nous permettre une analyse des propos que nous recueillerons dans le cadre de cette recherche ainsi que de produire des résultats et des conclusions répondant à notre question centrale de recherche.

3.1. Définition des soins palliatifs

Une partie de la recherche empirique se déroulera dans une unité de soins palliatifs avec des infirmières spécialisées. Il paraît donc judicieux de commencer par donner deux définitions des soins palliatifs.

Définition des soins palliatifs selon l'OMS ³⁵:

« Les soins palliatifs visent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille. Au travers de la prévention et du soulagement de la souffrance, ils doivent faire face aux problèmes liés à une maladie menaçant la vie et cela grâce à une identification précoce, une évaluation et un traitement irréprochables de la douleur et des autres problèmes physiques, psychosociaux et spirituels.

Les soins palliatifs:

- pourvoient au soulagement de la douleur et d'autres symptômes pénibles,
- affirment la vie et considèrent le fait de mourir comme un processus normal,
- n'ont l'intention ni de hâter ni de repousser le moment de la mort,
- intègrent les aspects psychologiques et spirituels dans les soins aux patients,
- offrent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible, jusqu'à la mort,
- offrent un système de soutien à la famille pour l'aider à s'adapter durant la maladie du patient et à envisager son propre deuil,
- utilisent une approche d'équipe pour comprendre les besoins du patient et de sa famille, y compris un conseil en matière de deuil, si indiqué,
- cherchent à augmenter la qualité de la vie, et peuvent ainsi influencer positivement l'évolution de la maladie,
- sont à mettre en route tôt dans l'évolution de la maladie, en conjonction avec d'autres thérapies qui visent, elles, à prolonger la vie (chimiothérapie ou radiothérapie) et incluent les investigations nécessaires pour mieux comprendre et traiter les complications cliniques pénibles ³⁶ ».

³⁵ Organisation Mondiale de la Santé: « Autorité directrice et coordonnatrice, dans le domaine de la santé, des travaux ayant un caractère international au sein du système des Nations Unies ». Selon <http://www.who.int/about/fr/>, site internet de l'OMS.

³⁶ Rivier, E, Pfister, J.A, Frueh, D, Bovard, C.L, Bourgeois, Y, Rosselet, F. & Péclard, J. (2008). *Vademecum de soins palliatifs*. Genève: Editions Médecine et Hygiène.

Pour se positionner au niveau suisse, la Société Suisse de Médecine et de soins palliatifs (anciennement: SSMP; actuellement: palliative.ch ³⁷) nous propose la définition suivante:

« La médecine et les soins palliatifs offrent une prise en charge thérapeutique, active et globale, à des personnes gravement malades ou en fin de vie, nécessitant des soins continus, quel que soit leur âge. Le but fondamental de cette médecine est la valorisation du temps qui reste, le maintien de la meilleure qualité de vie et de confort possible par le contrôle des symptômes gênants, principalement la douleur; son objectif n'est pas la prolongation de l'existence ».

3.2. Principes des soins palliatifs ³⁸

Les soins palliatifs se réfèrent à des principes pour parvenir à leur but, c'est-à-dire la prise en soin du patient au niveau bio-psycho-social et spirituel. Les conditions requises sont:

- Une équipe multiprofessionnelle (composée de médecins, infirmières, psychologues, assistants sociaux, aumôniers, bénévoles, ...) qui se réfère à l'interdisciplinarité par la communication et la coordination entre les différents acteurs;
- L'intégration ainsi que l'accompagnement de l'entourage durant la maladie et après le décès du patient;
- L'« autonomisation ³⁹ » du patient qui est le fait de le rendre autonome;
- La continuité des soins à l'aide de structures en réseau bien coordonnées (domaine hospitalier, ambulatoire et domicile).

3.3. Valeurs et soins palliatifs ⁴⁰

Les valeurs ont une place centrale au niveau des soins palliatifs, elles permettent de donner une ligne de conduite aux actions infirmières et médicales.

- V1. La valeur intrinsèque de chaque personne, en tant qu'individu unique et autonome;
- V2. La très grande valeur de la vie et le caractère naturel de la mort, qui fournissent des occasions de croissance personnelle et d'accomplissement individuel;
- V3. Le besoin d'être attentif aux souffrances, aux attentes, aux besoins, aux espoirs et aux peurs des patients et de leurs proches;

³⁷ Anciennement SSMP (Société Suisse des Médecines Palliatives), palliative.ch est une société qui a pour but le développement des soins palliatifs à l'échelle de la Suisse.

³⁸ Inspiré de: Eychmüller, S, Porchet, F, Stiefel, F & von Wyss, M. (2001). Manifeste de Fribourg. *Primary Care*, pp. 197-198.

³⁹ Traduit de l'anglais: patient's empowerment.

⁴⁰ Ferris, Frank D, Balfour, Heather M, Bowen, K, Farley, J, Hardwick, M, Lamontagne, C, Lundy, M, Syme, A. & West, Pamela, J. (2002). *Modèle de guide des soins palliatifs: Fondé sur les principes et les normes de pratique nationaux*. Ottawa, Canada: Association canadienne de soins palliatifs (ACSP).

- V4. Les soins sont fournis uniquement lorsque le patient ou ses proches sont prêts à les accepter;
- V5. La qualité de vie telle que définie par l'individu oriente les soins;
- V6. Les intervenants ont avec les patients et leurs proches une relation thérapeutique fondée sur la dignité et l'intégrité de la personne;
- V7. La solidarité devant la souffrance comme élément rassembleur d'une communauté.

3.4. Définition des soins intensifs

Les soins intensifs sont définis comme suit:

Ensemble de mesures permettant de rétablir les fonctions vitales momentanément compromises au cours de situations aiguës médicales, chirurgicales ou traumatiques ⁴¹.

Les soins intensifs sont des services spécialisés « considérés comme un lieu de combat acharné contre des affections graves ⁴² », où des décisions complexes sont négociées et qui vont influencer inévitablement la vie future des patients. On y retrouve différentes particularités comme le temps à disposition, le milieu de soins complexe et difficile au niveau psychologique ⁴³.

Les patients hospitalisés dans ces services ont besoins de soins « relevant de toutes les spécialités médicales, mais les tableaux cliniques en réanimation sont cependant très similaires car les maladies graves n'ont pas de frontières ⁴⁴ ».

« L'unité des soins intensifs est un milieu de travail qui se transforme rapidement pour répondre aux besoins des patients qui y sont soignés. C'est un milieu riche et diversifié où la technologie et l'innovation clinique repoussent continuellement les limites de la médecine ⁴⁵ ».

Le but des soins intensifs est de pallier à la défaillance d'un organe vital et donc d'éliminer la menace de mort qui plane sur le patient. Ils doivent surmonter une situation médicale aiguë et donc conserver la vie.

« Toutefois il connaît certaines limites dans sa mise en pratique, que ce soit du point de vue éthique ou vu le manque de moyens pertinents. Ces limites peuvent concerner les critères d'admission aux soins intensifs, mais aussi la décision de renoncer aux mesures de réanimation ou de les interrompre ⁴⁶ ».

⁴¹ Garnier, Delamare. (2006). *Dictionnaire illustré des termes de médecine*. Paris: Maloine.

⁴² Chevrolet, J.-Cl. (2002). Mourir aux soins intensifs. *Médecine et Hygiène*, (2398).

⁴³ Chevrolet, J.-Cl. (1993). Décisions éthiques et responsabilité médicale dans les soins intensifs. *Médecine et Hygiène*, (51).

⁴⁴ Marino, P.-L. (1996). *Le livre des soins intensifs*. Paris: Edition Pradel.

⁴⁵ Charland, S, & Vallée, D. (2003). La souffrance des soignants et l'arrêt des traitements en soins intensifs pédiatriques. *INFOKara*, 18 (2).

⁴⁶ ASSM. (1999). *Les problèmes éthiques aux soins intensifs. Directives médico-éthiques de l'ASSM*.

Conditions d'admission d'un patient en soins intensifs ⁴⁷:

- Le problème doit être sérieux et nécessiter un monitoring et / ou un traitement intensif. En général les fonctions vitales sont défaillantes ou en danger de défaillir.
- Le patient doit avoir des chances raisonnables de recouvrer une vie satisfaisante.

3.5. Définition de l'infirmière en soins intensifs ⁴⁸

L'infirmière en soins intensifs a été spécialement formée pour répondre aux besoins bio-psycho-socio-spirituels des malades dont leurs fonctions vitales sont gravement perturbées.

Bien qu'elle exerce les soins de manière indépendante, elle collabore avec une équipe interdisciplinaire.

Son rôle est en partie un rôle technique. Elle effectue des surveillances pointues et les analyse, elle participe sur ordre médical à des « mesures diagnostiques et thérapeutiques ⁴⁹ ».

Elle participe à la continuité des soins grâce à ses observations et ses écrits nécessaires à la transmission des données.

De plus, elle a un rôle d'accompagnement et de soutien aussi bien pour le patient lui-même que pour ses proches qui peuvent se trouver en situation de crise.

«L'équipe traitante a le devoir de prodiguer des soins qui allègent les souffrances physiques, émotionnelles, sociales et spirituelles du patient ⁵⁰ ».

Ses compétences ⁵¹

La spécificité du travail en soins intensifs est la faculté que l'infirmière doit avoir pour s'adapter à de nombreux et rapides changements. Les situations de soins sont principalement des situations complexes et urgentes.

⁴⁷ Vincent, J.-L. (2006). *Aspects éthiques: Les droits du patient et de sa famille: Le patient NTBR: La descente à l'escalade thérapeutique*.

⁴⁸ ASI. (2001). *Règlement et objectifs: Domaines de formation et formation post- diplôme en soins intensifs*. Berne: SBK-ASI.

⁴⁹ ASI. (2005). *Profil professionnel de l'infirmière en soins intensifs*. Berne: SBK- ASI.

⁵⁰ Prévost, A.-P, & Vigneault, A. (2008). La fin de vie aux soins intensifs de la futilité à l'utilité. *Le médecin du Québec*, 43 (9).

⁵¹ Ibid 48.

Ses compétences personnelles sont:

- empathie,
- conscience professionnelle et sens des responsabilités,
- résistance physique et psychique,
- capacité de décision et d'adaptation,
- intérêt pour les aspects techniques des soins et habileté manuelle ,
- aptitude à travailler en équipe,
- sens de l'observation et faculté d'attention.

3.6. Définition de la fin de vie

Comme le dit bien Brice de Malherbe (2008) dans son ouvrage « Limiter ou arrêter les traitements en fin de vie: Quels repères pour quelles pratiques ⁵² », « on peut reconnaître qu'un patient est en fin de vie à condition d'accepter sa condition de malade en phase terminale au préalable ⁵³ ».

En se basant sur la littérature médicale, on constate qu'elle parle souvent de « maladie terminale ». Cette notion n'a pas la même signification pour tous: « Un tel comprend par ce terme le moment de l'agonie, qui précède de quelques heures, ou de quelques jours au maximum, le décès. Pour d'autres, en revanche, une maladie terminale est une situation quelconque de maladie au pronostic funeste à plus ou moins brève échéance, et en langue anglaise par terminal illness, on entend une période jusqu'à six mois avant la mort ⁵⁴ ».

Différents auteurs considèrent l'accompagnement en fin de vie comme un élément essentiel de la prise en charge. Ils parlent également d'inefficacité des thérapies face à l'évolution de la maladie: « aucune thérapeutique ne peut plus arrêter le cours létal de la maladie ⁵⁵ » et « la mort n'est plus inattendue ⁵⁶ ».

Il faut distinguer une situation de maladie sans rémission possible (telle que le SIDA ⁵⁷) qui peut s'étaler sur plusieurs mois d'une situation de « mort imminente », où le pronostic vital ne dépasse pas quelques jours, deux semaines tout au plus ⁵⁸. Le médecin aura le rôle de définir l'entrée du patient dans un processus de mort imminente en se basant sur des critères cliniques. La manière dont est vécue la maladie

⁵² De Malherbe, B. (dir.). (2008). *Limiter ou arrêter les traitements en fin de vie: Quels repères pour quelles pratiques?* Paris: Editions Parole et Silence.

⁵³ Ibid 52.

⁵⁴ A. G. Spagnolo, « Testamenti di vita e decisorio surrogati », in J. Noriega e M.-L. di Pietru (a cura di), *Né accanimento né eutanasia: La cura del malato in stato vegetativo permanente*, Lateran University Press, Roma, 2002, 87 (notre traduction). In De Malherbe, B. (dir.). (2008). *Limiter ou arrêter les traitements en fin de vie: Quels repères pour quelles pratiques?* Paris: Editions Parole et Silence.

⁵⁵ Abiven, M. (1995). *Une éthique pour la mort*. Paris: Desclée de Brouwer. page 90.

⁵⁶ Doucet, H. (1988). *Mourir: Approches bioéthiques*. Paris/Ottawa: Desclée/Novalis. page 74.

⁵⁷ Syndrome d'immunodéficience acquise.

⁵⁸ Ibid 56, page 74.

par le patient ainsi que son état peuvent influencer cette détermination de l'entrée dans le processus du mourir ⁵⁹.

3.7. Définition des situations de limitations et d'arrêts de traitements

Qu'entend-on par limiter ou arrêter un traitement? « C'est ne pas entreprendre un traitement ou ne pas recourir à une technique d'assistance, mais c'est aussi ne pas les poursuivre. Il faut savoir qu'il semble plus facile de ne pas instituer un traitement que de devoir l'interrompre. C'est sans doute vrai psychologiquement, mais cette distinction n'a aucun fondement moral, ni légal, ni jurisprudentiel. Les raisons qui motivent l'une ou l'autre action sont souvent les mêmes: l'inutilité d'un traitement et le meilleur intérêt du malade ⁶⁰ ».

Pour notre Travail de Bachelor, nous utiliserons les appellations « limitations » et « arrêts » de traitements.

3.7.1. Limitations de traitements

Dans la littérature, on retrouve également l'expression « abstention thérapeutique » comme équivalent à « limitations de traitements », voire « withholding ⁶¹ » chez les Anglo-Saxons.

Selon le Dr. Jean-Paul Perez, une limitation de traitements se caractérise par une non-introduction de thérapeutiques supplémentaires ⁶².

La SRLF ⁶³ qualifie les limitations de traitements comme « le refus de mettre en œuvre ou d'intensifier un traitement actif relevant de l'obstination déraisonnable ». Cette attitude est parfois nommée « le refus d'escalade thérapeutique ⁶⁴ ».

En milieux de soins aigus, une limitation de traitements correspondra, par exemple, à ne pas augmenter le débit des vasopresseurs en cas d'hypotension artérielle marquée.

⁵⁹ Abiven, M. (1995). *Une éthique pour la mort*. Paris: Desclée de Brouwer.

⁶⁰ Société de réanimation en Langue française. (2006). *Les limitations et arrêts de thérapeutiques(s) active(s) en réanimation adulte: recommandation, réanimation*. Consulté le 12 septembre 2009 à: <http://www.srlf.org>.

⁶¹ Meltorp, G, Nilstun, T. (1997). *The difference between withholding and withdrawing life-sustaining treatment*. Intensive Care Med, 23; 1264-7.

⁶² De Malherbe, B. (dir.). (2008). *Limiter ou arrêter les traitements en fin de vie: Quels repères pour quelles pratiques?* Paris: Editions Parole et Silence.

⁶³ Société de réanimation en langue française.

⁶⁴ SRLF. (2002). *Bases de réflexion pour la limitation et l'arrêt des traitements en réanimation chez l'adulte*. Paris: Editions scientifiques et médicales Elsevier SAS.

3.7.2. Arrêts de traitements

L'expression «retrait thérapeutique» correspond à l'arrêt de traitements. Les Anglo-Saxons traduisent cet acte par « withdrawing ⁶⁵ ».

Le Dr. Jean-Paul Perez qualifie un arrêt de traitements comme arrêt des thérapeutiques actives et un maintien des soins de base et de confort ⁶⁶. Il faut relever le fait que tous les médecins et milieux de soins ne placent pas les mêmes actes derrière « thérapeutiques actives », « soins de confort » et « soins de base ». Par exemple, la nutrition et l'hydratation (soit par perfusion, soit par sonde) sont considérés comme des soins de base par certains praticiens tandis que d'autres considèrent la nutrition et l'hydratation comme une thérapeutique active parce que c'est artificiel. Ledit sujet ne sera pas abordé dans ce Travail de Bachelor.

La SRLF considère l'arrêt de traitement comme « le refus de poursuivre une thérapeutique active qui relève de l'obstination déraisonnable » ou « un arrêt complet de toute thérapeutique active ⁶⁷ ». Dans la pratique, on observe que l'arrêt des thérapeutiques n'est pas brutal et complet mais progressif, par pallier par exemple.

3.8. Euthanasie

Etymologiquement, le mot « euthanasie » vient du grec et signifie bonne mort, mort douce (« eu », bon; « thanatos », mort). Au niveau de la réflexion éthique quant à la fin de vie, l'euthanasie constitue une discussion importante. En effet, il n'y a pas à l'heure actuelle de consensus éthique sur la légitimité de cette pratique. Sur le plan légal, chaque pays adopte sa propre politique.

⁶⁵ Meltorp, G, Nilstun, T. (1997). *The difference between withholding and withdrawing life-sustaining treatment*. Intensive Care Med, 23; 1264-7.

⁶⁶ De Malherbe, B. (dir.). (2008). *Limiter ou arrêter les traitements en fin de vie: Quels repères pour quelles pratiques?* Paris: Editions Parole et Silence.

⁶⁷ SRLF. (2002). *Bases de réflexion pour la limitation et l'arrêt des traitements en réanimation chez l'adulte*. Paris: Editions scientifiques et médicales Elsevier SAS.

Euthanasie	Volontaire Exercice de la volonté du patient, par une demande orale ou écrite	Non volontaire Absence de volonté du patient	Involontaire Volonté du patient ignorée
Passive «Laisser faire la nature»	Acte autorisé	Acte autorisé	Acte punissable
Active indirecte Comportement actif dont le but premier est de soulager, mais dont les conséquences accessoires peuvent abrégier la vie	Acte licite	Acte licite	Acte punissable
Active directe Comportement actif dont le but premier est de provoquer le décès afin de mettre fin à des souffrances et/ou sauvegarder la dignité humaine	Acte punissable	Acte punissable	Acte punissable

Tableau tiré du « Vade-mecum de soins palliatifs ⁶⁸ »

3.9. Différence entre euthanasie et arrêts de traitements

Les intentions sont différentes:

- **Prise de décision d'arrêt de traitements:** Le corps médical est amené à une réflexion sur la raison d'être et la pertinence des traitements que reçoit un patient. A l'issue de cette procédure, l'équipe soignante pourra peut-être décider de suspendre certaines thérapeutiques qui n'ont plus lieu d'être et qui vont à l'encontre des principes éthiques prônés pour les soins palliatifs. L'arrêt de traitement peut provoquer une accélération de la mort, bien que ce ne soit pas l'intention première.
- **Euthanasie:** Comme décrit au point 3.8, l'euthanasie est une pratique médicale dont le but est de précipiter la mort, qui est donc le résultat voulu.

3.10. Les émotions

Un des objectifs de ce travail est d'explorer le vécu émotionnel de l'infirmière dans son rôle lors de prise de décisions de limitations ou d'arrêts de traitements. Dans cette perspective, nous souhaitons développer les notions d'émotions, de vécu et de sentiments.

⁶⁸ Rivier, E, Pfister, J.A, Frueh, D, Bovard, C.L, Bourgeois, Y, Rosselet, F. & Péclard, J. (2008). *Vade-mecum de soins palliatifs*. Genève: Editions Médecine et Hygiène.

Le métier d'infirmière comporte un aspect relationnel, l'infirmière interagit avec les patients, et ce dans des sphères parfois intimes et des situations souvent difficiles. Dans des services de soins intensifs et de soins palliatifs, la plupart des patients ne sortent pas guéris et la diversité des pathologies implique qu'il n'y ait pas de malades aux pronostics plus ou moins légers ⁶⁹.

Actuellement, reconnaître ses émotions est normal selon l'infirmière Jocelyn Lawler (2002), ce qui n'a pas toujours été le cas sur le plan historique. Elle affirme: « une des caractéristiques d'une « bonne infirmière » était sa faculté de cacher ses réactions émotionnelles et d'entretenir un air de détachement - une sorte de distance professionnelle vis-à-vis de son travail ⁷⁰ ».

Selon Catherine Mercadier, la maîtrise des émotions est une obligation et un véritable « travail émotionnel » qui va permettre au soignant d'atteindre un niveau professionnel dans la relation thérapeutique. De plus, elle affirme que « toutes les facettes de la vie du soignant (professionnelle mais aussi personnelle, familiale, sociale) peuvent être touchées par l'impact émotionnel de l'interaction avec le soigné et, à leur tour, contribuer à neutraliser, canaliser ce dernier ⁷¹ ».

Le soignant doit répondre aux besoins du malade, ce qui implique une certaine difficulté pour se focaliser sur ses propres émotions ⁷². « C'est une obligation si l'on veut rester efficace ⁷³ ». Nous devons aussi nous préserver afin de rester professionnels car nous savons qu'un « accompagnement de qualité ne peut être réalisé par un soignant en souffrance ⁷⁴ ».

Les psychologues contemporains donnent la définition suivante de l'émotion:

Pattern ⁷⁵ complexe de changements mentaux et corporels incluant un éveil physiologique, des sentiments, des processus cognitifs, des expressions visibles, des réactions comportementales spécifiques générées en réponse à des situations perçues comme individuellement significantes ⁷⁶.

La plupart des théoriciens récents de l'émotion partent du principe que le concept émotion comporte plusieurs aspects ou composantes: une composante d'évaluation cognitive des stimulations ou des situations, une physiologique d'expression motrice, ébauche d'action et de préparation du comportement et une, subjective, celle du sentiment.

⁶⁹ Defontaine-Catteau, M.-C, & Blond, S. (2006). Souffrance psychologique; les soignants aussi. *Doul. et Analgésie*, 1, pp. 25-28.

⁷⁰ Lawler, J. (2002). *La face cachée des soins*. Paris: Editions Seli Arslan.

⁷¹ Mercadier, C. (2002). *Le travail émotionnel des soignants à l'hôpital: Le corps au coeur de l'interaction soignant-soigné*. Paris: Seli Arslan. page 213.

⁷² Ibid 71, page 26.

⁷³ Ibid 71, page 26.

⁷⁴ Colombat, P, Mitaine, L, & Gaudron, S. (2001). Une solution à la souffrance des soignants face à la mort: la démarche palliative. *Hématologie*, 7 (1), pp. 54-59.

⁷⁵ « Modèle simplifié d'une structure de comportement individuel ou collectif (d'ordre psychologique, sociologique, linguistique), établi à partir des réponses à une série homogène d'épreuves et se présentant sous forme schématique ». In: <http://www.cnrtl.fr/definition/pattern>

⁷⁶ Gerrig, R, & Zimbardo, P. (2008). *Psychologie*, 18^e édition. Paris: Paerson Education.

Un large consensus semble exister sur le fait que l'émotion n'est pas l'équivalent conceptuel direct de la cognition et de la motivation. Elle se situerait plutôt à un niveau supérieur. Car les émotions se caractérisent autant par des processus cognitifs que par des qualités motivationnelles.

Il existe sept expressions émotionnelles universellement reconnues: la peur, le dégoût, la joie, la surprise, le mépris, la colère, la tristesse. Ces expressions d'émotions sont universelles car elles sont reconnues et exprimées de la même manière par tous les individus quel que soit leur sexe, leur culture ou encore l'éducation reçue (Ekman et Friesen, 1986).

En revanche Robert Plutchik (1980) divise les émotions en émotions primaires et secondaires. Il répertorie huit émotions primaires: la joie, l'acceptation, la peur, la surprise, la tristesse, le dégoût, la colère et l'anticipation. Elles sont classées dans un diagramme « Camembert », celles qui sont positionnées côte à côte sont des émotions proches et celles qui se retrouvent opposées dans le diagramme sont opposées par leurs significations dans la réalité. Ces huit émotions primaires peuvent se combiner pour en former des secondaires comme l'amour, la soumission, la déception, les remords, le mépris, l'optimisme,...

Par ailleurs, il est important d'établir une distinction entre les émotions et les sentiments. Pour un grand nombre de spécialistes, les émotions sont qualifiées de:

- « basales », « primaires » ou « modales », il s'agit des émotions telles que la peur, la surprise, la colère, la joie, la tristesse, le dégoût. On en compte une demi-douzaine à une dizaine⁷⁷,
- « mixtes », ces émotions-là sont issues d'un mélange entre les émotions basales. Leur caractéristique principale est d'être dynamique avec un début et une fin, ainsi qu'une durée assez brève⁷⁸.

Cosnier⁷⁹ parle également des «épisodes émotionnels». Ils ont un début similaire aux émotions basales mais leur durée est beaucoup plus longue. Cet « état émotionnel » est souvent associé à des circonstances particulières (décès, manifestations sociales comme le mariage, carnaval, ...). De plus, l'état émotionnel débute dans l'anticipation de l'évènement, subit son apogée durant l'évènement et persiste un temps plus ou moins long.

Les « sentiments », comme l'amour, la haine, l'angoisse se distinguent par leur cause, qui est plus complexe, leur durée, qui est plus longue et leur intensité, qui est plus basse⁸⁰.

⁷⁷ Cosnier, J. (2006). *Psychologie des émotions et des sentiments*. Paris: Retz. page 7.

⁷⁸ Ibid 77, page 8.

⁷⁹ Ibid 77, page 8.

⁸⁰ Ibid 77, page 8.

3.11. La différence sexuelle des émotions

Il nous semble important d'élaborer un résumé des écrits sur la différence émotionnelle entre les femmes et les hommes. Durant nos entretiens, nous avons questionné chacun trois femmes et trois hommes, ce qui va nous permettre d'établir des liens entre ces deux populations.

Les hommes et les femmes partagent les mêmes émotions⁸¹. De plus, indépendamment du sexe de l'individu, chacun a la capacité de distinguer et d'exprimer les six émotions reconnues universellement (joie, colère, peur, tristesse, dégoût, surprise)⁸². En revanche, différentes recherches en psychologie ont récemment démontré que « les femmes expriment plus facilement ce qu'elles éprouvent et perçoivent davantage ce que l'autre ressent⁸³ ».

Barbato et Rerse (1992) ont fait une étude où les résultats montreraient que les femmes parlent volontiers de leurs émotions, de leurs sentiments et donc les expriment plus que les hommes. Brody (1985) rejoint cela en disant que les individus de sexe féminin expriment davantage leurs émotions mais il met en avant que cela est socialement acceptable pour une femme et moins pour un homme.

Braconnier affirme également: « Elles ne sont pas plus émotives, mais elles communiquent mieux leurs émotions que les hommes⁸⁴ ». Par ailleurs, les hommes et les femmes ne ressentent pas le même type d'émotions avec la même intensité dans les mêmes situations⁸⁵. Par exemple, « les hommes expriment leur agressivité de façon plus impulsive⁸⁶ », « les femmes sont généralement plus conscientes de leurs émotions, montrent plus d'empathie et sont plus à l'aise dans les rapports interpersonnels⁸⁷ ».

En revanche, Daniel Goleman met en avant le fait que les similitudes de la réponse émotionnelle l'emportent sur les différences⁸⁸.

3.12. Le vécu

Dans le titre de notre Travail de Bachelor et de ce fait dans notre recherche, nous mentionnons le terme « vécu ». Il nous paraît donc judicieux d'en donner une définition précise. Le Dictionnaire Robert apporte la définition suivante de l'adjectif « vécu »:

Qui appartient à l'expérience de la vie.

⁸¹ Braconnier, A. (1998). *Le sexe des émotions*. Paris: Editions Edile Jacob. page 10.

⁸² Ibid 81, page 39.

⁸³ Ibid 81, page 12.

⁸⁴ Ibid 81, page 12.

⁸⁵ Ibid 81, page 43.

⁸⁶ Ibid 81, page 76.

⁸⁷ Goleman, D. (1999). *L'intelligence émotionnelle 2*. Paris: Editions Robert Laffont. page 16.

⁸⁸ Ibid 87, page 16.

En parlant du vécu émotionnel, nous allons de ce fait questionner les infirmières sur leur expérience par rapport aux situations de limitations et d'arrêts de traitements. Fort de ces expériences, l'aspect qui va nous préoccuper sera celui des émotions.

3.13. Modèle d'adaptation de Soeur Callista Roy ⁸⁹

Nous avons porté notre choix sur la théorie de soins de l'adaptation de Soeur Callista Roy dans le but de nous servir du mode fonction de rôle et du concept de soi. Dans cette optique, nous allons décrire brièvement sa théorie de soins.

Selon Soeur Callista Roy, la personne est considérée comme « un être biopsychosocial en interaction constante avec un environnement changeant ⁹⁰ ». Elle postule également que « la personne s'adapte aux changements de l'environnement ou répond à ses stimuli en se servant de mécanismes d'adaptation innés ou acquis, lesquels sont biologiques, psychologiques ou sociaux ». Les stimuli de l'environnement peuvent être classés en trois catégories:

- stimulus focal,
- stimulus contextuel,
- stimulus résiduel.

Quatre modes sont définis par Roy:

- mode physiologique-physique,
- mode « image de soi ⁹¹ »,
- mode « fonction selon les rôles »,
- mode « interdépendance ».

Elle affirme que le but des soins infirmiers est de « promouvoir l'adaptation ⁹² de la personne dans chacun des quatre modes d'adaptation ». Ces quatre modes sont interreliés et ils influencent tous les stimulus reçus.

L'adaptation est évaluée selon trois niveaux ⁹³ différents:

- intégré,
- compensatoire,
- compromis.

Soeur Callista Roy emploie également des processus de coping dans ses concepts centraux. Ils sont de deux sortes: individuel ou de groupe, et ils permettent à l'individu de répondre aux stimuli avec des comportements adaptatifs ou ineffectifs.

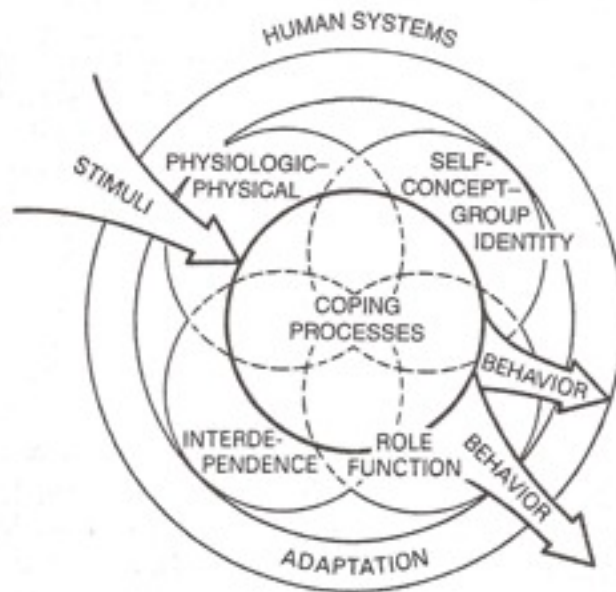
⁸⁹ Roy, C. (1986). *Introduction aux soins infirmiers: un modèle de l'adaptation*. Paris: Editions Lamarre.

⁹⁰ Kérouac, S. (1994). *La pensée infirmière, Conceptions et stratégies*. Paris: Maloine.

⁹¹ Ibid 89, page 19.

⁹² S'adapter: «signifie que la personne, en tant que système, a la capacité de s'ajuster efficacement aux changements de l'environnement et, à son tour, d'influer sur l'environnement» Selon C. Roy.

⁹³ «Le niveau d'adaptation est représenté par une zone ayant des limites supérieures et inférieures marquant l'étendue de la stimulation pour laquelle la personne répond positivement.» Selon C. Roy



Légende ⁹⁴:

Ce schéma représente le système d'adaptation de l'humain face à un stimulus. La personne reçoit le stimulus qu'elle va intégrer en fonction des quatre modes. Par la suite, le processus de coping va lui permettre de réagir et de produire un comportement adapté ou non face au stimulus initial.

3.14. Concept du rôle

Nous avons choisi le concept du rôle. En effet, nous voulons baser notre recherche sur le vécu de l'infirmière dans son rôle au niveau du processus décisionnel de limitations et d'arrêts de traitements.

Pour chaque rôle, il existe des attentes et différentes composantes. Nous aimerions donc nous y attarder et les analyser. La fonction de rôle peut être impliquée dans le ressenti et le vécu (ex: culpabilité: la personne ne répond pas aux attentes auxquelles son rôle l'engageait).

Soeur Callista Roy donne la définition suivante du rôle:

Unité fonctionnelle de la société ; série définie d'attentes d'une personne occupant une position par rapport à une autre occupant une autre position.
C'est une norme sociale, une règle commune de comportement ⁹⁵.

Si l'on applique cette définition à la profession d'infirmière, le rôle est unique à la profession, chacun remplit la même tâche qui lui est définie.

⁹⁴ Roy, C. (2008). *The Roy Adaptation Model (3rd ed.)*. Upper Saddle River, NJ: Pearson. Schéma page 45 Fig. 2.3.

⁹⁵ Roy, C. (1986). *Introduction aux soins infirmiers: un modèle de l'adaptation*. Paris: Editions Lamarre.

Le rôle peut également être défini comme l'activité qui incomberait à la personne si elle s'engageait à agir comme seule responsable de la réponse aux normes de quelqu'un dans sa situation, ou le sens du titre donné à l'individu (fils, étudiant) et aux comportements que la société attend de lui pour réaliser et maintenir son titre.

Callista Roy affirme que les individus ont besoin de se situer par rapport aux autres et par rapport à ce que la société attend d'eux. Pour entrer en interaction avec d'autres personnes, il est nécessaire de connaître son rôle ainsi que celui de l'interlocuteur, elle appelle ce phénomène « les besoins du mode de rôle ».

Selon les événements de vie, un individu peut être soumis à un changement de rôle, il devra alors s'adapter à son nouveau rôle.

Plusieurs théoriciens se sont plongés sur le concept du rôle: *Goffman* (1961), *Parson et Shils* (1951), *Turner* (1966).

Goffman (1961) décrit le rôle comme étant « l'activité qui incomberait à la personne si elle s'engageait à agir comme seule responsable de la réponse aux normes de quelqu'un dans sa situation ». *Parson et Shils* (1951) parlent de position, plus que de rôle. Ils entendent par cette notion le plus petit élément de la société qui doit atteindre certains objectifs, c'est-à-dire le rôle dans le sens du titre donné à l'individu (mère, fils, étudiant, ...).

Callista Roy, dans son ouvrage sur son « Modèle d'adaptation », propose de combiner les définitions des deux auteurs sus-mentionnés et parle de « performance de rôle » qu'elle qualifie comme « l'ensemble des comportements observés quand un individu détenant un titre particulier entreprend les actions que la société réserve aux détenteurs de ce titre ». Les rôles sont les unités fonctionnelles de la société et, selon notre description, l'unité fonctionnelle du mode de fonction de rôle.

Selon *Turner* (1966) chaque rôle est en relation avec d'autres rôles de la situation. Il en découle deux hypothèses selon lui:

- Les rôles existent seulement en relation les uns avec les autres (par exemple: pour accomplir son rôle d'étudiant, il est nécessaire d'avoir un professeur).
- Les rôles sont joués par des individus (nécessité d'avoir une perception de soi-même en tant qu'individu et une image de soi compatible avec son rôle pour le maîtriser).

Le besoin de base du mode de fonctionnement du rôle est l'intégrité sociale: l'individu doit savoir qu'il est en relation avec les autres pour pouvoir agir.

Banton (1965) divise et classifie les rôles en trois catégories basées sur la théorie du développement. De plus, il met en relation les modes d'adaptation de l'image de soi et de la fonction de rôle selon *Callista Roy*:

- Rôle primaire: il est défini selon l'âge, le sexe et le mode de vie. Il détermine la plupart des comportements de l'individu durant une période spécifique de sa croissance (par exemple: celui de mère).
- Rôle secondaire: il s'agit du rôle que l'individu assume pour compléter les tâches associées à son stade de développement et à son rôle primaire. Il existe plusieurs rôles secondaires influençant le comportement individuel dans diverses situations sociales. Ce sont des positions acquises qui exigent des performances spécifiques plutôt que des qualités.

- Rôle tertiaire: ils sont choisis librement par l'individu, habituellement temporaire dont l'influence est minime sur les autres rôles (par exemple: président d'une association). Ils peuvent aussi être les moyens que l'individu choisit pour remplir les obligations associées à ses rôles primaires et secondaires.

Banton compare ces trois catégories de rôle à un arbre. Le rôle primaire correspond au tronc, c'est le rôle de base. Les branches sont rattachées aux rôles secondaires (rôle général) et tertiaires.

Parson et Shils (1951) affirment que la performance de rôle englobe des comportements expressifs et des comportements instrumentaux.

- Les comportements instrumentaux sont une performance physique actuelle qui vise à maîtriser son rôle ou à atteindre un objectif précis sur le long terme, sans gratification immédiate et qui nécessite une activité disciplinée.
- Les comportements expressifs: ce sont des émotions, attitudes, une approbation ou désapprobation d'un individu face à un rôle ou à la performance d'un rôle. Ces comportements sont émotionnels plutôt que physiques et orientés vers l'action. L'objectif est spécifique et relié à une rétroaction directe, immédiate et orientée vers des objectifs à court terme.

Ces deux comportements sont inclus dans la théorie de soins de Soeur Callista Roy. L'intérêt de les développer dans le cadre de notre recherche est que ces comportements expressifs sont reliés à la sphère émotionnelle plutôt que physique et orienté vers l'action. Par ailleurs, ces comportements permettent une rétroaction directe et immédiate ainsi que « d'exprimer adéquatement ses émotions face à la performance de rôle ⁹⁶ ». Cela nous permettra d'établir un lien entre la performance de rôle du soignant qui est impliqué dans un processus décisionnel de limitations ou d'arrêts de traitements et les émotions qui en découlent.

Fort de cette catégorisation, *Parson et Shils* (1951) décrivent quatre catégories d'exigences à l'intérieur de la structure sociale prévue pour réaliser le rôle et qui modifient les comportements de rôle expressifs et instrumentaux. Ces aspects peuvent aussi être considérés comme des stimuli majeurs du comportement ⁹⁷:

- bénéficiaire d'une action,
- récompense, rémunération,
- accès à des facilités ou ensemble de circonstances,
- coopération-collaboration.

3.15. Image de soi ⁹⁸

Nous avons utilisé la théorie de soins de Soeur Callista Roy pour décrire le rôle et nous souhaitons encore nous inspirer du mode de l'image de soi dans notre recherche.

⁹⁶ Roy, C. (1986). *Introduction aux soins infirmiers: un modèle de l'adaptation*. Paris: Editions Lamarre.

⁹⁷ Ibid 96.

⁹⁸ Ibid 96.

Définition de l'image de soi selon Roy:

Ensemble des croyances et des sentiments qu'un individu a de lui-même à un moment donné, composé de ses perceptions internes, de ses perceptions des réactions des autres et qui influencent son comportement.

Ce concept de soi comprend:

- le soi physique,
- le soi personnel.

Dans le cadre de cette recherche, nous allons développer la notion de soi personnel qui comprend trois aspects: la consistance du moi, l'idéal du moi et le moi éthique, moral et spirituel.

La consistance du moi est définie comme la « performance actuelle de l'individu, sa réaction dans une situation particulière et ses traits de personnalité, par exemple, ses manières, mimiques, timbre de voix et affirmations ⁹⁹ ».

L'idéal du moi se définit comme « ce que l'individu désire être, ce qu'il est capable de devenir ¹⁰⁰ ».

Le moi éthique, moral et spirituel est un « ensemble du système de croyances, de la morale et de l'auto-évaluation de l'individu ¹⁰¹ ».

L'intérêt de la consistance du moi et du moi éthique, moral et spirituel, dans cette recherche, est qu'ils vont d'une part influencer le mode de concept de soi, et d'autre part influencer le comportement induit par une situation donnée. Si l'on se situe au niveau des répercussions de décisions de limitations et d'arrêts de traitements, les émotions qui en découlent sont influencées par les caractéristiques de ce mode (traits de personnalité, la réaction dans une situation particulière, des affirmations, des croyances ¹⁰²).

⁹⁹ Roy, C. (1986). *Introduction aux soins infirmiers: un modèle de l'adaptation*. Paris: Editions Lamarre. page 213.

¹⁰⁰ Ibid 99, page 213.

¹⁰¹ Ibid 99, page 213.

¹⁰² Ibid 99, page 213.

4. Méthodologie

4.1. Présentation de l'outil

Notre thème s'intéresse principalement au vécu émotionnel des soignants. Nous avons choisi un outil de recherche qui cible ledit objet. L'enquête par entretien permet « l'exploration du vécu ¹⁰³ » et « suppose le recueil de discours qui mettent en lumière les pensées des acteurs concernant leurs comportements sociaux et leurs états mentaux ¹⁰⁴ ». Nous pensons que cette technique de recueil de données laissera suffisamment de liberté pour la parole des soignants et nous permettra d'aborder adéquatement cette thématique subjective.

Grâce à la méthode de l'enquête par entretien, nous avons recherché des résultats provenant de l'expérience des soignants sur le terrain et ainsi des éléments actuels du phénomène observé.

Pour se faire, nous avons créé, avec les professionnels, un cadre propice à l'entretien, ce qui nous a permis d'interagir et d'échanger avec eux. Nous ne pouvions aborder un thème personnel comme les émotions sans un échange direct avec le sujet. « C'est une situation de rencontre et d'échange et pas un simple prélèvement d'information ¹⁰⁵ ». Comme le cite un de nos documents de méthodologie: «c'est en écoutant les acteurs, en apprenant d'eux que le chercheur s'efforce de pénétrer le monde vécu des acteurs ¹⁰⁶ ».

De plus, cet outil est utilisé lorsque la connaissance du domaine étudié est faible ¹⁰⁷, ce qui est notre cas actuellement en lien avec notre thème. Compte tenu du temps à disposition pour réaliser cette recherche, nous avons été dans l'incapacité de recenser une revue de la littérature exhaustive pour obtenir une connaissance pointue du terrain et de la thématique.

Tout au long de notre travail, nous nous sommes servis exclusivement de cet outil méthodologique. Nous l'utiliserons de façon à obtenir un cadre flexible, peu directif. Nous espérons qu'il facilitera un échange et une collecte de données plus riche. Nous récolterons les informations à l'aide d'entretiens semi-dirigés. Notre grille d'entretien comprend six questions principales. Ensuite, dans le cas où les réponses aux questions nous paraissent incomplètes, nous pourrions utiliser la technique de reformulation ou les relances. Elles nous aideront à tenir une ligne conductrice. Nous tenterons d'instaurer un climat de confiance et un cadre agréable afin que les sujets se sentent à l'aise et nous communiquent un maximum d'informations pertinentes.

¹⁰³ Blanchet, A. & Gotman, A. (2007). *L'enquête et ses méthodes: L'entretien (2^e édition)*. Paris: Armand Colin. page 22.

¹⁰⁴ Ibid 103, page 22.

¹⁰⁵ Ibid 103, page 15.

¹⁰⁶ Cours de méthodologie donné par Mme Chris Schoepf: *Entretiens et recherche en soins infirmier*. (2009).

¹⁰⁷ Ibid 106.

4.1.1. Avantages

L'entretien semi-directif permet, contrairement aux questionnaires d'obtenir des informations plus riches. « L'entretien fait produire un discours ¹⁰⁸ ». Il laisse libre cours aux soignants de s'exprimer. Sa souplesse a favorisé la mise en place d'un cadre agréable qui permet de s'exprimer librement.

Il nous a permis d'explorer le vécu des infirmières et d'aller au cœur de leur réalité de tous les jours. Nous avons pu appréhender leurs expériences et mettre en évidence les ressentis qui en découlent.

4.1.2. Limites

Malgré les pré-tests que nous avons effectués dans le but de nous familiariser avec l'entretien semi-directif et avec cette méthode, nous ne pouvons pas exclure que la formulation de nos questions ou de certaines relances n'ont pas été explicites ou qu'elles ont induit des biais.

Ensuite, l'enregistrement des données a pu modifier la qualité de leurs réponses. Nous avons constaté, par l'observation de la communication non-verbale des participants et par leurs réponses, que ceux-ci étaient embarrassés par l'enregistrement. Il est possible qu'il y ait eu un certain écart entre le ressenti réel et le ressenti proclamé.

De plus, l'impact du thème a pu interférer dans la qualité de la récolte des données. Il n'est pas aisé pour tous les participants de parler librement de sujets touchant les émotions, le ressenti et ainsi partager une part de leur vécu avec nous, dans la mesure où nous ne nous connaissions pas.

4.2. Population étudiée

Le thème de ce Travail de Bachelor permettait de travailler sur différents professionnels. En effet, lors d'un processus de décision de limitations et d'arrêts de traitements, différents professionnels sont impliqués, de même que la famille. Avec ma collègue de recherche, nous avons décidé de limiter notre champ de recherche au vécu émotionnel de l'infirmière.

Un des objectifs qui nous paraissait intéressant pour cette recherche étaient d'étudier un même objet dans deux services de soins différents. Pour ma part, je me suis attaché à répondre à la question de recherche en interrogeant des infirmières et infirmiers travaillant dans une unité de soins palliatifs, notamment parce que j'ai eu l'opportunité de faire un stage de deux mois dans ce service. J'ai pris contact avec les infirmiers chefs et l'infirmière cheffe adjointe de l'unité de soins palliatifs, qui ont tous acceptés que je vienne interroger le personnel infirmier du service.

¹⁰⁸ Blanchet, A. & Gotman, A. (2007). *L'enquête et ses méthodes: L'entretien (2^e édition)*. Paris: Armand Colin. page 37.

Ma collègue de recherche, Justine a décidé de mener ses entretiens dans un milieu de soins intensifs.

4.3. Echantillon

4.3.1. Type et taille de l'échantillon

Pour trouver des acteurs dans le cadre de la thématique de recherche, je me suis basé sur la technique d'échantillonnage par critères. Elle repose « sur la sélection de cas répondant à des critères d'importance prédéterminés ¹⁰⁹ ».

Comme mentionné plus haut, j'ai pris contact avec un service de soins palliatifs d'un hôpital régional pour obtenir l'aval des responsables infirmiers. L'équipe de soins m'a permis de récolter le nombre de participants dont j'avais besoin, c'est-à-dire trois infirmières et trois infirmiers. Je n'ai pas opéré de sélection dans les participants puisqu'ils répondaient tous aux critères qui seront détaillés à la section suivante.

Pour obtenir la participation des infirmières, j'ai mis à disposition une feuille d'explication au sujet de notre recherche, une feuille concernant le consentement libre et éclairé, ainsi qu'un tableau comportant les jours et heures disponibles, dans lequel chacune et chacun avait la possibilité de s'inscrire en toute liberté.

En revanche, certains critères communs à ma collègue de recherche et moi-même pour l'échantillonnage ont été énoncés. Ceux-ci seront décrits dans le point suivant.

Avec la participation de six professionnels infirmiers, il est vrai que la taille de l'échantillon n'est pas très représentative à grande échelle. Cependant, il convient de préciser que cette recherche est initiale. En conséquent, les contraintes temporelles nous ont enclins à sélectionner six participants.

4.3.2. Les critères de la population

Le premier critère était celui de la profession. Comme l'intérêt de la recherche est d'explorer le vécu émotionnel de l'infirmière confrontée à des situations de limitations et d'arrêts de traitements, il me paraissait logique d'approcher les infirmières.

Ensuite, il me semblait important d'émettre un critère concernant la formation post-graduée en soins palliatifs. Cependant, l'équipe infirmière de l'unité de soins palliatifs est composée de douze infirmières (y compris veilleurs et veilleuses), ce qui fait d'elle une équipe assez restreinte. Je ne sais pas si j'aurai réussi à obtenir suffisamment d'infirmières avec une formation post-graduée spécifique aux soins palliatifs.

¹⁰⁹ Loiselle, C. G. & Profetto-McGrath J. (2007). Méthodes de recherche en sciences infirmières : Approches quantitatives et qualitatives. Québec: ERPI.

Par ailleurs, il me semble que ce critère n'ai pas une grande influence sur le thème de recherche qui concerne le vécu émotionnel. Cette thématique n'a pas un rapport direct à la connaissance.

Dans l'analyse, je trouvais intéressant de pouvoir faire une différence entre les femmes et les hommes, au niveau du vécu émotionnel et de sa formulation. Une partie du cadre théorique concerne donc cette caractéristique de *la différence sexuelle des émotions*. Ce qui m'a amené à demander à l'équipe infirmière des soins palliatifs la participation de trois femmes et de trois hommes.

Un critère qui me paraissait également important d'imposer était celui du nombre d'années d'expérience. Afin d'avoir des éléments de réponse riches, il m'a semblé important que les personnes désirant participer à ma recherche travaillent depuis au moins une année dans le service de soins palliatifs.

4.3.3. Les avantages et les limites

Comme je l'ai déjà mentionné, j'ai eu l'opportunité de faire un stage d'une durée de deux mois au sein d'un service de soins palliatifs, dans le cadre de ma formation Bachelor. Par conséquent, le contact avec l'équipe infirmière a été aisé, soit pour la planification soit pour le déroulement des entretiens. En outre, les infirmières et infirmiers interrogés avaient tous au moins une année d'activité dans le service de soins palliatifs, ce qui m'a permis de construire une vision globale du vécu émotionnel de l'infirmière qui est impliquée dans des processus de limitations ou d'arrêts de traitements.

Néanmoins, le fait d'approcher un thème aussi complexe que les émotions et le nombre de soignants interrogés ne permet pas de généraliser les résultats.

4.4. Construction de l'outil

Nous avons décidé de créer une grille d'entretien semblable dans le but d'une analyse commune en fin de travail. L'élaboration de cet outil nous a permis de guider l'entretien en gardant une ligne directrice. Elle contient la question centrale de recherche, les objectifs qui eux sont mis en lien avec nos six questions principales.

4.4.1. Pré-test

En me basant sur l'ouvrage de méthodologie de référence ¹¹⁰ pour ce Travail de Bachelor, j'ai procédé à un pré-test. Ce dernier a pour but de tester la grille d'entretien et de procéder à des réajustements si nécessaires.

¹¹⁰ Loiselle, C. & Profetto-Mc Grath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières: Approches quantitatives et qualitatives*. Québec: ERPI.

Ainsi, j'ai recherché une personne correspondant aux critères de l'échantillon, comme décrit précédemment. Cette personne ne devait pas être comprise dans les résultats de la recherche, elle est donc hors de la population étudiée. Pour ce faire, j'ai contacté une infirmière spécialisée en soins palliatifs et oncologie. Elle a répondu présent pour ce pré-test qui s'est avéré être très riche.

Ensuite, nous avons procédé à une mise en commun et à une évaluation de notre grille d'entretien, sur la base du pré-test et des suggestions émises par les infirmières interrogées pour ce dernier. Les six questions principales posées ont permis d'atteindre les objectifs de recherche que nous avions fixés, et ainsi, de répondre à la question centrale de recherche. Par contre, nous avons décidé de réduire les relances qui faisaient allusion à des thèmes d'une part trop larges (par exemple la religion) et qui n'apportaient pas de notions directement utiles à notre recherche. C'est pourquoi, nous avons décidé de nous focaliser sur les thèmes importants et enrichissants. Étant donné que cette recherche est initiale, nous n'avons pas le temps de traiter un grand nombre de thématiques.

4.4.2. Déroulement des entretiens

Une fois les infirmières et infirmiers sélectionnés, je me suis organisé pour mener les entretiens sur les fins d'après-midi et sur le temps de travail (condition imposée par la direction de l'établissement). Au départ, je craignais que les participants soient stressés du fait qu'ils devaient s'absenter de leur poste le temps de l'entretien. Il est clair qu'il y avait une autre infirmière qui était présente dans le service. Toutefois, une infirmière qui doit vaquer à ses occupations pour accorder du temps à un étudiant pour un entretien, de plus si le service a une charge de travail assez lourde, ce n'est pas rien!

Les entretiens se sont déroulés dans le bureau de l'ICUS de médecine. De ce fait, nous étions au calme et à l'abri de l'agitation du service de soins. Ainsi, l'infirmière était toute disposée à écouter mes questions et à y répondre.

A chaque fois, avant de débiter les questions, je redonnais des explications quant à notre recherche et répondais aux questions des soignants s'il y avait lieu. De plus, je prenais quelques minutes pour faire lire la feuille de consentement libre éclairé qui était ensuite signée par le soignant. Ces précisions données, je commençais l'entretien selon la grille préparée.

Un élément qui perturbait souvent les intervenants, au départ, était l'enregistrement de la totalité de l'entretien sur bande magnétique. Fort heureusement, après quelques minutes d'échange, la présence de l'enregistreur était vite oubliée.

4.5. Principes éthiques

Dans le cadre de cette recherche initiale, il nous paraît important de relever les principes éthiques nous concernant. Nous allons nous baser sur ceux de l'infirmière et la recherche, conçu par l'ASI ¹¹¹.

Notre comportement en matière de recherche va se baser sur les principes éthiques suivants:

- **Garantie du respect et de la dignité de la personne.**
- **L'autonomie:** les personnes que nous interrogerons devront être informées pour prendre leur décision. Elles auront le droit de refuser ou de se retirer à tout moment de la recherche. Nous devons demander à la personne son consentement éclairé.
- **La véracité:** nous devons fournir aux personnes interrogées des informations claires et complètes, sans les tromper ni les induire en erreur.
- **La fidélité:** nous devons tenir les promesses faites.
- **La confidentialité:** les informations confidentielles ne peuvent être divulguées à un tiers sans l'accord de la personne concernée.
- **Faire le bien/ne pas nuire:** il est difficile d'exclure tout désagrément d'une recherche mais nous devons démontrer qu'il existe un rapport favorable pour la personne entre les bénéfices et les risques.
- **La justice:** nous devons sélectionner les participants en regard de la nature de la recherche et ne pas exclure systématiquement des groupes difficilement accessibles, de même que ne pas accepter les personnes plus facile d'accès.

¹¹¹ ASI. (2008). *Les infirmières et la recherche: Principes éthiques*. Berne: ASI-SBK.

5. Analyse

5.1. Contexte général de la recherche

Après avoir exposé la méthodologie utilisée pour l'élaboration de notre travail, nous allons détailler la trame d'analyse. Dans le but de procéder à une analyse en commun des résultats de nos recherches respectives, nous avons élaboré une méthode d'analyse relativement similaire.

Ci-dessous, le tableau détaille la trame utilisé pour l'analyse. Tout d'abord, on y trouve les thèmes principaux avec les sous-thèmes pouvant y être attachés.

Thèmes	Sous-thèmes		
Organisation de la prise de décision			
Eléments apportés par l'infirmière			
Rôle lors de la prise de décision	En lien avec le patient	En lien avec le médecin	En lien avec les collègues (infirmières)
Vécu émotionnels des soignants (infirmières et infirmiers)			
Différence sexuelle des émotions			
Vécu émotionnel des infirmières en lien avec leur fonction de rôle			

Dans le titre du travail, il est question de limitations ou d'arrêts de traitements. Il est vrai que le mot traitement n'est pas précis dans le sens où on peut lui imputer un nombre important de thérapeutiques. Au cours de la recherche, nous n'avons pas précisé un type de traitements, et ce volontairement, pour laisser un terrain plus grand à la recherche.

Avant de procéder à l'analyse, nous avons retranscrit mot à mot le contenu de nos enregistrements. Ceci nous a permis de rester fidèles aux déclarations des personnes interrogées et de reprendre leurs paroles sans avoir à écouter une nouvelle fois les entretiens. Par souci de respecter l'anonymat des participants, nous avons utilisé la nomenclature suivante: infirmier 1-2-3 et infirmière 1-2-3.

Dans la mesure du possible, nous allons mettre en relation les dires des soignants avec notre cadre théorique, tout en restant pertinents. Certains éléments ne pourront

pas être rattachés à notre cadre théorique. Pour cela, nous les rallierons avec des éléments issus de la littérature.

Dernièrement, avant de passer à l'analyse, nous devons spécifier certaines limitations auxquelles nous avons procédé. En effet, cette recherche est initiale et, en regard du temps imparti, nous n'avons pas été en mesure de traiter certains aspects mentionnés dans la grille d'analyse. Les thématiques suivantes ne seront pas traitées dans l'analyse: rôle avec la famille et l'équipe multidisciplinaire ainsi que les représentations. Nous avons été contraints de restreindre certains aspects et de nous concentrer exclusivement sur les principaux.

5.2. Analyse des corpus

Le cadre de notre recherche ayant été précisé plus haut, je vais maintenant m'attarder sur le vif du sujet, c'est-à-dire l'analyse.

L'analyse individuelle va être séparée en deux pôles: d'une part, les questions qui répondent au premier objectif de recherche (*identifier le rôle infirmier dans le processus décisionnel et les éléments que l'infirmière y amène*) et d'autre part, l'objectif qui concerne plus spécifiquement le coeur de ce Travail de Bachelor, celui des émotions conséquentes aux décisions de limitations et d'arrêts de traitements.

5.2.1. Organisation d'une prise de décision de limitations ou d'arrêts de traitements

Cette partie de l'analyse fait référence à la première question posée au cours de l'entretien exploratoire. Par le biais de cette question, nous voulions connaître l'organisation d'une prise de décision de limitations ou d'arrêts de traitements dans le cadre de leur service.

La plupart des infirmières-infirmiers interrogés sont unanimes sur plusieurs éléments de réponse. Comme précisé plusieurs fois dans ce travail, la population étudiée travaille au sein d'une unité de soins palliatifs dans un hôpital régional et sont intégrés, de ce fait, dans une même équipe.

De manière globale, une prise de décision dans cette unité de soins palliatifs se déroule en différents lieux, selon le contexte.

Les discussions se font souvent dans le bureau des infirmières, en présence de l'équipe soignante (médecins, infirmières) et de l'équipe multidisciplinaire, à l'occasion du colloque qui se déroule une fois par semaine.

Une des infirmières a précisé que si le patient est conscient et qu'il désire prendre part activement à la prise de décision, la discussion a lieu dans sa chambre, à son chevet.

Ensuite, pour qu'un tel processus naisse, il faut un élément déclencheur qui amène l'équipe soignante à se demander s'il faut limiter tel ou tel traitement. Les infirmières

interviewées expliquent que c'est en fonction de l'état clinique du patient, de constats, d'évolution de la maladie, de discussions entre les collègues (infirmiers ou médecins) et/ou avec la famille, d'un évènement ou d'une péjoration, que la question de l'utilité d'un traitement précis est abordée. Un infirmier déclare également qu'au départ de la question, on constate « que la personne subit plus les dommages, les dégâts des effets secondaires, qu'un bénéfice réel ».

Les intervenants dans ce processus décisionnels sont de professions diverses:

- infirmiers,
- médecins,
- physiothérapeutes,
- ergothérapeutes,
- diététiciennes,
- psychologues,
- bénévoles,
- aumôniers.

Comme décrit dans le Manifeste de Fribourg ¹¹², les soins palliatifs nécessitent une « équipe multiprofessionnelle ¹¹³ », telle que citée ci-dessus. Pour les prises de décisions, les intervenants dans la prise en charge vont être amenés à des discussions, des concertations.

Une infirmière spécifie également que les situations « délicates » sont discutées à l'occasion du colloque multidisciplinaire. Tous les acteurs vont être amenés à émettre leurs avis. La famille est également sollicitée et écoutée. Elle va apporter des éléments manquants au médecin pour prendre la décision.

On peut constater qu'une prise de décision de limitations ou d'arrêts de traitements ne « tombe pas du ciel », il y a toujours un évènement déclencheur, une discussion, puis la décision, prise par le médecin, qui détient le rôle de leader.

Grâce aux éléments de réponse apportés par les sujets questionnés, j'ai pu constater que la majorité des participants parlait spontanément du colloque interdisciplinaire. Cette réunion se déroule une fois par semaine, le mardi après-midi. Entre autre, elle permet à toute l'équipe active dans le service de soins palliatifs d'aborder des situations délicates, qui peuvent poser problème dans la prise en charge. Comme son nom l'indique, plusieurs types de professionnels sont présents (infirmière, médecin, physiothérapeute, ergothérapeute, diététicienne, psychologue, bénévole, aumônier).

5.2.2. Eléments amenés dans le processus décisionnel

Ce point de l'analyse est en lien avec la question suivante posée lors de mes entretiens: *En tant qu'infirmière, quels éléments amenez-vous et lesquels sont décisifs?* Cette interrogation fait le joint avec notre premier objectif de recherche qui est: *Identifier le rôle infirmier dans le processus décisionnel et les éléments que l'infirmière y*

¹¹² Eychmüller, S, Porchet, F, Stiefel, F & von Wyss, M. (2001). *Manifeste de Fribourg: Une stratégie nationale pour le développement des soins palliatifs en Suisse*.

¹¹³ Ibid 112, page 1.

amène. Comme je vais vous le décrire dans le point suivant, Callista Roy affirme l'élément suivant dans sa définition du rôle: « série définie d'attentes d'une personne occupant une position par rapport à une autre occupant une autre position ¹¹⁴ ». En réponse à la question suivante qui concerne notamment le rôle de l'infirmière vis-à-vis du médecin, les sujets ont répondu que le médecin attendait de leur part une transmission d'un certain nombre d'informations, d'où l'intérêt de la question sus-mentionnée.

Les personnes interrogées ont apporté des éléments de réponse variés, formulés de plusieurs façons différentes tout en y plaçant une signification commune, qui se retrouve dans tous les entretiens.

Les éléments apportés par l'infirmière peuvent être classés selon deux axes: d'une part le patient et d'autre part la famille.

Les données alimentant le processus décisionnel de limitations et d'arrêts de traitements concernant le patient sont séparables, à leur tour, suivant différentes orientations: les observations en lien avec l'état physique, la sphère psychologique et tout ce qui appartient aux désirs du patient, ses volontés. L'infirmière évalue les symptômes du patient et transmet ses constats au médecin. Elle amène également l'évolution de l'état de santé du malade et les changements. Les éléments sus-mentionnés font directement allusion au rôle de l'infirmière tel qu'il est attendu par le médecin. Ce dernier attend du professionnel qu'il transmette des observations claires et précises.

Concernant la famille, les infirmières-infirmiers interrogés sont unanimes sur le fait que la tâche de clarifier les désirs des familles incombe au médecin. Quelques sujets affirment aussi que malgré le fait que c'est du ressort du corps médical de questionner les familles, il arrive que l'infirmière, qui a souvent des contacts privilégiés avec les familles, recueille des éléments utiles au processus décisionnel par le biais de l'entourage du patient.

Par ailleurs, les sujets interrogés expliquent que l'infirmière apporte également un avis subjectif sur la situation du patient, son intuition ainsi que son ressenti et son expérience.

Si l'on revient sur notre question concernant les éléments apportés au processus décisionnel, il était également demandé aux infirmières lesquels de ces éléments étaient décisifs. Malheureusement, aucune personne interrogée n'a répondu à ce deuxième volet de la question. Par ailleurs, je n'ai pas pensé à revenir dessus, l'élément de réponse qui m'importait le plus étant ce que l'infirmière apporte aux processus décisionnels.

¹¹⁴ Roy, C. (1986). *Introduction aux soins infirmiers: un modèle de l'adaptation*. Paris: Editions Larousse.

5.2.3. Rôle lors d'une prise de décision de limitations ou d'arrêts de traitements

En lien direct avec notre premier objectif de recherche « *Identifier le rôle infirmier dans le processus décisionnel et les éléments que l'infirmière y amène* », nous avons posé la question suivante pour y répondre: *Pouvez-vous me décrire plus précisément votre rôle lors d'une prise de décision de limitations ou d'arrêts de traitements?* Cette question principale comportait également quatre questions de relances (cf. *Grille d'entretien*, annexe 1).

Les éléments de réponse récoltés au cours des entretiens semi-directifs vont être classés en plusieurs groupes. Tout d'abord, je vais séparer:

- le rôle de manière *générale* (question initialement posée),
- le rôle avec le *patient*,
- le rôle avec le *médecin*,
- le rôle avec les *collègues (infirmiers)*.

Il me paraît important de clarifier une notion concernant le rôle infirmier, celle de la répartition de ses champs d'activités: le modèle trifocal ¹¹⁵. L'infirmière prodigue des soins « de manière autonome ou en collaboration », selon la définition des soins infirmiers du CII ¹¹⁶. Ainsi, le rôle infirmier selon le modèle trifocal se scinde comme suit:

- *Fonction autonome* de l'infirmière, le *rôle propre infirmier* ou encore la *dimension dépendante*. Cette sphère concerne « les actions réalisées par l'infirmière sont sous l'entière responsabilité de celle-ci, en toute légalité ¹¹⁷ ». La fonction autonome est symbolisée par le diagnostic infirmier, donc le processus de soins infirmiers de manière générale;
- *Fonction dépendante*, aussi appelée *rôle médico-délégué*. « L'infirmière exerce des interventions prescrites par le médecin, donc sous la responsabilité directe de celui-ci ¹¹⁸ ». Cette fonction est représentée par l'ensemble des actes médico-délégués et des problèmes médicaux cliniques;
- La *fonction interdépendante* dans laquelle « l'infirmière collabore à la prescription, au traitement par des actions décidées par elle-même, et qui recouvrent essentiellement le domaine de la prévention et de la surveillance ¹¹⁹ ». Cette fonction est évoquée par le problème clinique de soins.

L'intérêt de ce modèle trifocal dans ma recherche est qu'il va mettre en lumière les différents rôles de l'infirmière dans le processus décisionnel de limitations ou d'arrêts de traitements.

¹¹⁵ Roduit, L. (2008). *L'écriture du Processus de Soins Infirmiers: un chemin vers la conscientisation du rôle propre infirmier?* HES-SO/Valais-Wallis, Sion, Suisse.

¹¹⁶ Conseil International des Infirmières.

¹¹⁷ Marchal, M, & Psiuk, T. (2002). *Le paradigme de la discipline infirmière en France. Comprendre, Pratiquer, Enseigner et Apprendre*. Paris: Editions Seli Arslan. p.21.

¹¹⁸ Ibid 117, p.21.

¹¹⁹ Ibid 117, p.21.

Rôle de manière générale

Cette partie s'intéresse à la question de base posée aux infirmières. Elle avait pour but d'explorer de manière générale le rôle du soignant, sans le mettre en lien avec un autre acteur de la prise en charge, comme le médecin, les collègues infirmiers ou l'équipe multidisciplinaire.

L'infirmière 2 déclare avoir « un rôle de relais d'informations tout en respectant le champ de compétences ».

Deux autres soignants affirment avoir un rôle aussi orienté vers la famille: récolter des informations, renforcer le discours du médecin auprès de la famille. La partie concernant la famille sera développée plus loin dans l'analyse, car une des relances y fait directement référence.

Au niveau du rôle de manière générale, les éléments de réponses sont relativement aléatoires et peuvent être, le plus souvent, classés dans le rôle avec le patient, le médecin, les collègues ou l'équipe multidisciplinaire.

Rôle avec le patient

Les infirmières ont été interrogées par rapport au rôle qu'elles occupent dans la prise de décision de limitations ou d'arrêts de traitements vis-à-vis du patient.

A cette question, elles ont amené plusieurs éléments différents décrits ci-dessous. Il faut préciser qu'une des personnes questionnées n'a pas répondu à cette question, la raison étant que je n'ai pas précisé dans ma question le rôle qu'elle remplissait face au patient. Il s'agit donc d'un oubli de ma part.

Un soignant affirme que le rôle de l'infirmier vis-à-vis du patient dans des situations de limitations ou d'arrêts de traitements est de rapporter des observations et « l'évolution de l'état général ». Il s'agira donc, à l'occasion des diverses interactions avec le patient, d'observer les changements dans l'état du patient. Cette partie du rôle pourrait être mise en lien avec le rôle infirmier vis-à-vis du médecin. Naturellement, les observations sont importantes, c'est un fait, mais c'est lorsqu'elles sont transmises au médecin et prises en compte qu'elles prennent toute leur importance pour la prise en charge. Ainsi, on peut déclarer que l'infirmière joue un rôle de pivot, de relais des informations entre le patient et le médecin.

Egalement, la majeure partie des participants à cette recherche ont mentionné un rôle d'information de la part de l'infirmière vis-à-vis de la personne soignée. Il s'agira pour l'infirmière de «répondre dans la mesure du possible aux questions du patient». Les patients en soins palliatifs sont souvent inquiets lorsque de nouveaux symptômes apparaissent et s'en préoccupent, ce qui engendre des questions de leur part. Dans la mesure des connaissances du personnel soignant infirmier et en respectant son champ de compétences, on essaie d'apporter des éléments de réponse pour rassurer le patient. Un infirmier renforce ses propos en spécifiant le rôle de *leader* qu'occupe le médecin dans l'équipe multidisciplinaire. De plus, une infirmière inclut la

famille dans son rôle vis-à-vis du patient. En effet, elle dit avoir « un rôle de relais de l'information » et « un relais entre la famille et le médecin ». La famille pose souvent des questions au patient, qui n'est pas toujours en mesure d'y répondre, par manque de connaissances ou d'informations. Dès lors, le patient se tourne vers l'infirmière qui devient alors un pivot d'informations pour la famille, le patient et le médecin, elle fait le joint entre ces différents acteurs de la prise en charge.

Aussi, en lien avec l'idée de transmissions d'informations au patient, un infirmier ajoute qu'une part de son rôle suppose à « reformuler ce qu'a pu dire le médecin ». Au cours de mes différents stages, je me suis rendu compte que les patients hospitalisés sont en situation de stress, ils ne comprennent pas ce qui se passe et les atteintes dont ils sont l'objet. A l'occasions des visites du médecin, ils ne parviennent pas toujours à déchiffrer le « jargon » médical, ce qui éveille en eux des questions, lesquels sont souvent posées à l'infirmière. A ce moment-là, l'infirmière va saisir l'occasion pour valider d'une part ce que le patient a compris, reformuler les dires du médecin et renforcer l'information qu'il a essayé de lui transmettre. Elle va tenter de répondre à ses questions dans le but, souvent, de calmer les angoisses de la personne malade.

Une personne interrogée apporte une notion intéressante qui peut être mise en lien avec le modèle trifocal. Il mentionne que, vis-à-vis du patient, les infirmières peuvent arrêter « certains traitements de notre propre initiative ». Il fait allusion à des traitements telle que l'hydratation, « provoquer une sédation en cas d'inconfort », par exemple. Je pense qu'il y a cette possibilité dans ce service de soins palliatifs en raison de la collaboration proche du médecin avec l'équipe infirmière. Aussi, le personnel soignant est formé de manière continue, par des cours dispensés par la médecin-chef. Ce qui fait que le médecin accorde une certaine confiance et une marge de manoeuvre aux infirmières. Concernant la sédation, elle fait toujours l'objet d'une discussion au préalable avec le patient, la famille et l'équipe soignante. Dans le mesure où le patient accepte une sédation si son état venait à se péjorer et ses symptômes augmenter. A ce moment-là, un protocole de sédation est mis en place et peut être appliqué dès que la situation le demande. Dans cette situation, l'infirmière est dans sa fonction interdépendante, car elle résout les problèmes cliniques avec différents intervenants, tels que le médecin. On y retrouve également le rôle médico-délégué: le médecin donne son accord pour que l'infirmière provoque une sédation dès que la situation le nécessite.

Un infirmière déclare que son rôle en regard du patient consiste à « vérifier que les traitements ont été stoppés et que c'est adéquat ». Par cette affirmation, on en déduit que le rôle sera de vérifier les ordres médicaux et de les appliquer. Quand elle parle de *vérifier que c'est adéquat*, je pense qu'elle fait allusion à la pratique réflexive de l'infirmière, qui doit réfléchir sur son action, mettre en doute ce qu'il lui paraît être anormal et, le cas échéant, faire part de ses questionnements au médecin.

Rôle avec le médecin

Comme le définit Soeur Callista Roy, le rôle est une *série définie d'attentes d'une personne occupant une position par rapport à une autre occupant une autre position*. On pourrait appliquer cette partie de définition au rôle que l'infirmière est tenue de

jouer vis-à-vis du médecin. Le médecin va avoir des attentes diverses envers le personnel soignant infirmier et l'infirmière va devoir y répondre, ce qui constituera son rôle.

Les éléments de réponse amenés par les personnes interrogées sur le rôle de l'infirmière vis-à-vis du médecin peuvent être divisés selon plusieurs items.

Cinq infirmiers sur les six questionnés signalent qu'un des rôles qu'occupe l'infirmière avec le médecin est celui du relais des informations (entre le médecin et la famille par exemple), des observations cliniques du patient. L'infirmière qui accompagne le patient se doit donc de constater ses changements d'état et de les transmettre au médecin.

De plus, un infirmier affirme aussi que le rôle à l'égard du médecin comporte une notion de partage. Il définit le partage de connaissances, d'émotions, des ressentis du patient ainsi des ressentis personnels. De ce fait, il intègre la sphère émotionnelle au rôle infirmier. Dans cette même idée, une infirmière déclare qu'il est de sa responsabilité d'exprimer son ressenti. Cette même soignante estime qu'elle doit également poser des questions au médecin pour comprendre la décision de manière précise. On pourrait donc en déduire qu'une bonne compréhension de la décision et des éléments qui interviennent permet de mieux l'assimiler et de ce fait de mieux la vivre.

En outre, un infirmier met en évidence l'idée du partenariat entre l'infirmière et le médecin. Lors de mon stage en soins palliatifs, j'ai pu constater que cette collaboration entre médecins et infirmières était très présente.

Deux infirmiers interrogés mentionnent que « le médecin nous demande quelque part une confirmation, une approbation ». Par là, elle entend qu'au terme du processus décisionnel, le médecin prend la décision, en tant que leader. De ce fait, il attend de l'infirmière qu'elle valide sa décision et qu'elle soit d'accord. Cette même infirmière relève la notion de *divergences*. Effectivement, tous les soignants sont uniques, différents et défendent des valeurs qui leur sont propres, ce qui engendre parfois des désaccords. Etant donné que la prise de décision se fait sur la base de l'interdisciplinarité, tous les acteurs de la prise en charge peuvent émettre leur avis, ce qui permet, à mon avis, de réduire les divergences.

Dans le cadre théorique, nous faisons référence à Turner (1966) qui admet que chaque rôle est en lien avec d'autres rôles d'une situation. Si l'on applique cette hypothèse à la thématique de la prise de décision de limitations ou d'arrêts de traitements, on constate que plusieurs acteurs sont impliqués, avec chacun leurs rôles spécifiques. En prenant l'infirmière, on sait qu'elle est en étroite collaboration avec le médecin. Deux types de professionnels sont donc présents et interagissent dans la prise en charge d'un patient. Pour valider son affirmation, Turner (1966) émet deux hypothèses:

- *Les rôles existent seulement en relation les uns avec les autres*; en conséquent, l'infirmière et le médecin sont reliés réciproquement dans leur rôle, ce qui leur permet d'exister en tant qu'entité professionnelle distincte.
- *Les rôles sont joués par des individus*; ce qui implique que l'infirmière doit avoir une perception d'elle-même adéquate pour être performante dans son rôle professionnel.

Rôle avec les collègues (infirmières-infirmiers)

L'infirmière est une professionnelle de la santé qui travaille en équipe. Elle est amenée à collaborer avec différents acteurs du système de santé, dont les principaux pour les soins palliatifs sont les médecins, les physiothérapeutes, les ergothérapeutes, les diététiciennes, les aumôniers et ses assistantes, les bénévoles¹²⁰ ainsi que les psychologues et psychiatres. De plus, l'infirmière collabore avec ses pairs! Je me pose donc la question de savoir quel rôle elle exerce vis-à-vis de ses collègues. Dans ce mode de travail interdisciplinaire, l'infirmière va exercer sa *fonction interdépendante*¹²¹ et collaborer avec des professionnels d'horizons différents dans un projet de soins commun.

Certaines personnes interrogées dans le cadre de cette recherche mettent en évidence la notion de partage dans leur rôle avec les collègues. Un infirmier parle de « partage de connaissance, des émotions, des situations, des ressentis du patient, ou de nos ressentis, de nos frustrations, de notre colère ». Il fait mention de plusieurs éléments très intéressants. D'un part, les connaissances: il est important, au sein d'une équipe, de partager des acquis, ce qui permet d'être plus performant, plus pointu dans les soins et de remettre en question les faits et gestes, à mon avis. Cet infirmier déclare aussi que le rôle de l'infirmière face à ses collègues dans la processus décisionnels de limitations ou d'arrêts de traitements est le « partage des émotions, (...), de nos frustrations, de notre colère ». Ainsi, il amène une composante émotionnelle, qui sera abordée dans une prochaine section de l'analyse. Il affirme que ces situations de limitations et d'arrêts de traitements suscitent de la frustration et de la colère, qu'il met en lien avec des cas de figure où les médecins donnaient de l'espoir quant à une guérison chez des patients *condamnés*. Il ne fait pas allusion à son activité dans le cadre du service de soins palliatifs.

De plus, dans la même thématique que le *partage*, deux soignants ajoutent les *transmissions*, au rôle envers les collègues infirmiers. Une infirmière déclare qu'elle doit procéder à la « transmission des évaluations, des observations, aussi de son ressenti, de son expérience, de partager en équipe ». En ce qui concerne les évaluations, les infirmières du service de soins palliatifs ont recours à l'ESAS¹²² qui est une échelle d'évaluation des symptômes (telles que la douleur, les nausées, la fatigue, la somnolence, etc) qui consiste en l'évaluation objective d'un vécu subjectif. Cette échelle permet de voir l'évolution des symptômes en regard des modifications de traitement. L'ESAS offre une vision globale de l'amélioration ou de la péjoration de l'état du patient. Les observations faites par l'infirmière auprès du patient permette aussi de constater l'évolution favorable ou défavorable du client. Le soignant qui parle d'*exprimer son ressenti* fait allusion au fait qu'il ne faut jamais rester avec une situation qui pèse sur la conscience ou qui pose problème à différents niveaux (émotionnels, valeurs, ...). Ainsi, des supervisions d'équipe sont organisées à raison d'une fois par mois. Elle est menée par une psychologue ou une psychiatre qui est à

¹²⁰ Les bénévoles apportent de la compagnie aux patients qui en désirent, proposent différentes actions selon les souhaits de la personne malade (par exemple: soins de beauté, promenade, prière, ...).

¹²¹ Marchal, M, & Psiuk, T. (2002). *Le paradigme de la discipline infirmière en France. Comprendre, Pratiquer, Enseigner et Apprendre*. Paris: Editions Seli Arslan.

¹²² ESAS = Edmonton Symptom Assessment System.

l'écoute des difficultés de l'équipe, des situations qui ont posé des soucis sont également abordées et discutées.

Une infirmière parle aussi de « transmettre, le plus fidèlement possible tout ce qui s'est passé jusqu'à cette prise de décision et après la prise de décision ». Par là, elle soulève un point important en lien avec le rôle infirmier: la transmission des informations. Dans un souci d'avoir une vision globale et complète d'une situation, le rôle de l'infirmière vis-à-vis de ses pairs sera de transmettre *fidèlement* les dires du patient, les discussions avec les familles, le médecin, les observations cliniques, les évaluations de symptômes, les demandes du patient ou de sa famille, etc. Ce qui permet, en outre, d'éviter de poser plusieurs fois les mêmes questionnements et aller de l'avant. Plus l'infirmière sera informée sur la situation du patient, plus pointue sera sa prise en charge, à mon avis, car elle aura une vision globale qui lui permettra de cibler les éléments clés du patient et des objectifs de la prise en soins.

Un dernier élément, qui ressort des entretiens sur la question du rôle de l'infirmière vis-à-vis de ses collègues (infirmiers) dans les situations de limitations ou d'arrêts de traitements, est celui de la « discussion ». Cette idée a été avancée par plusieurs personnes interrogées. Ils font mention qu'il « faut ouvrir une discussion au sein de l'équipe ». Cette discussion doit « permettre à chacun d'exprimer son avis » et de vérifier « s'il concorde avec celui des autres ». Toutefois, chaque personne a des valeurs qui lui est propre, un avis qui est forgé selon plusieurs variables, une expérience professionnelle ou personnelle qui lui appartient; ce qui peut amener à des divergences d'opinion entre des infirmières appartenant à une équipe soignante. A ce moment-là, il s'agira d'ouvrir une discussion, pour « arriver à un consensus », tout en respectant la position de chaque élément. Cette discussion pourra aussi « conforter l'idée » de certains membres de l'équipe. En bref, ces *discussions* auront le rôle de réduire les écarts entre chaque membre d'une même équipe, tout en écoutant les différents avis. Je pense qu'il est aussi important de préciser qu'il n'y a pas de notion de « vrai » ou de « faux », il y a des points de vue spécifiques à chaque individu, lequel doit être respecté.

5.2.4. Vécu émotionnel du processus décisionnel de limitations ou d'arrêts de traitements

Pour répondre à notre second objectif de recherche qui est le suivant: *relever les émotions conséquentes à ces décisions de limitations et d'arrêts de traitements*, nous avons questionné les infirmières et infirmiers sur leur vécu émotionnel des processus de décision de limitations ou d'arrêts de traitements. Les émotions occupent une place importante dans notre profession d'infirmier, encore plus primordiale selon les contextes de soins. Le vécu émotionnel est très personnel et n'est pas transposable d'un individu à l'autre. Pour cette raison, je vais analyser les éléments récoltés lors des entretiens de manière individuelle et différenciée.

Tout d'abord, l'infirmière 1 déclare « bien vivre » les processus décisionnels au niveau émotionnel. Néanmoins, elle relève une certaine « impuissance » et un « sentiment d'impuissance ». Elle met en lien cette impuissance avec la médecine. A l'heure actuelle, il y a des maladies dont l'issue est la mort et que toutes les avan-

cées techniques ne permettent pas encore de guérir. Selon moi, ce « sentiment d'impuissance » nous renvoie à la conception de l'image de soi, qui selon Soeur Calista Roy, est composée entre autre du soi personnel qui inclut l'idéal du moi (*ce que l'individu désire être*). Ce dernier dicte ce que je veux être et que j'espère être. Quand j'ai fait mon choix de devenir infirmier, ma première image était celle de l'individu qui soigne et qui guérit les malades. Pourtant, la médecine ne guérit pas tous les maux, ce qui nous renvoie inévitablement à ce sentiment d'impuissance.

Aussi, cette infirmière mentionne qu'elle n'éprouve jamais de culpabilité. L'arrêt de traitements ne lui pose pas de soucis dans la mesure où les traitements stoppés sont ceux à visée « curatives » et non les traitements « symptomatiques », ces derniers ayant pour but de soulager les symptômes indésirables liés à la fin de vie et à l'avancée de la maladie.

Cette soignante éprouve des questionnements quant à l'hydratation. Elle la considère comme comportant des aspects « bénéfiques et épouvantables ». Lorsqu'une hydratation est débutée ou n'est pas arrêtée en fin de vie, les raisons sont d'éviter de contrer le surdosage et la neurotoxicité liée aux opiacés. Les médecins privilégient donc de poursuivre une hydratation, voire de la débiter. Le problème lié à ce traitement est qu'il peut parfois induire un encombrement bronchique et donc un inconfort notable pour le patient. A ce moment précis, il faudra le « sécher » avec des médicaments tels que le Robinul® pour pallier à l'effet secondaire indésirable de l'hydratation. Ce type de situation clinique induit de la « rage ¹²³ » et de la « colère » car elle estime que les « gens sont confortables et on fiche tout en l'air avec ça ». Selon la classification des émotions de Plutchik, la colère fait parti des huit émotions primaires. La rage peut être apparentée à la colère, avec un degré plus fort. Cette infirmière exprime que maintenant elle « appréhende » ce genre de situation et qu'elles sont quelque peu « angoissantes ». Elle a eu des expériences au cours de ses différentes activités professionnelles qui font qu'elle voit ces circonstances d'une autre manière, ce qui est respectable.

Ensuite, l'infirmière 2 affirme « bien vivre » ces processus décisionnels. Elle dit également ne « pas avoir vécu de situation qui soit ou qui ait été totalement à l'encontre de son ressenti » et ne « jamais être repartie avec une tonne sur les épaules, en se disant c'est dramatique, c'est terrible ». Cette soignante indique qu'il y a des « situations parfois lourdes » mais « pas forcément par rapport à des processus décisionnels ». Durant cet entretien, elle n'a pas fait mention d'émotions, puisque, de toute évidence, ces processus décisionnels de limitations ou d'arrêts de traitements ne lui causent aucuns soucis apparents.

Par ailleurs, elle met en évidence un élément facilitateur au niveau des prises en charges lorsqu'il s'agit de limiter voire d'arrêter certains traitements. Cet élément est le médecin. Tous les infirmières et infirmiers du service de soins palliatifs que j'ai interrogés mentionnent qu'ils ont de la chance d'avoir un médecin à l'écoute de tous, que ce soit le patient, sa famille, son entourage, les infirmières, aides-soignantes, ainsi que l'ensemble de l'équipe multidisciplinaire.

¹²³ Définition selon le Dictionnaire «Le Robert»: *état, mouvement de colère, de dépit extrêmement violent, qui rend agressif.*

L'infirmière 3 relève également que « ça se passe bien ». Elle a intégré la philosophie des soins palliatifs dans sa pratique, à savoir « qu'on ne prolonge pas la vie, on accompagne ». Aussi, elle déclare « qu'avant de venir travailler en milieu de soins palliatifs, il faut pouvoir gérer ses émotions et ses ressentis ». Elle se met également en question pour trouver le juste milieu entre « être blindé » et « garder les émotions ¹²⁴ ». J'émetts l'hypothèse que par sa dernière affirmation, elle cherche à garder une certaine distance professionnelle, une distance correcte qui lui permette d'être adéquate, tout en préservant sa personne. Pour illustrer ce que cette infirmière déclare, on peut citer Catherine Mercadier: « Toutes les facettes de la vie du soignant (professionnelle mais aussi personnelle, familiale, sociale) peuvent être touchées par l'impact émotionnel de l'interaction avec le soigné ».

Au moment où je lui demande s'il y a des émotions qui émergent en elle, elle n'y réponds pas. En revanche, elle déclare que lorsqu'elle travaillait en service de médecine interne, il y avait « beaucoup de frustration ¹²⁵ », sentiment qu'elle ne retrouve pas du tout en soins palliatifs. Cette infirmière trouve le travail plus confortable dans ce milieu de soins.

L'infirmier 1 ne « croit pas avoir mal vécu » les prises de décision de limitations ou d'arrêts de traitements. Il déclare avoir « plus mal vécu les surenchères de traitements ». Ces surenchères de traitements sont mises en lien avec des expériences qu'il a eu dans d'autres milieux de soins aigus (non palliatifs) et parfois, des situations dans le milieu de soins palliatifs, en lien avec une surenchère de traitements oncologiques chez des patients « condamnés ». Ce genre de contexte a provoqué en lui de la « colère » et de la « haine contre la bêtise humaine ». Il désapprouve le fait de donner de l'espoir à des patients qui n'ont, de toute évidence, plus aucune chance de s'en sortir. En se mettant à la place du patient, il déclare ne pas vouloir subir ce genre de situation, il préfère la franchise et l'authenticité.

Dans le milieu des soins palliatifs, ces situations de « surenchère de traitements » ne se présentent pas du moment que les patients sont suivis par la médecin-chef. Par rapport à ça, cet infirmier affirme clairement qu'il ne pourrait plus travailler à nouveau dans certains contextes de soins, où il a vécu des situations qui lui ont posé problème. Il déclare que, jusqu'à présent, durant son activité dans le service de soins palliatifs, il n'y a pas de situations d'arrêts de traitements qui lui ait causé un « cas de conscience » ou qui l'ait « fait souffrir ». Cet infirmier ajoute qu'en cas d'arrêts ou de limitations de traitements, un « processus de deuil est amorcé », deuil que le soigné et le soignant vont être amenés à faire.

Comme la quasi totalité des participants à cette recherche, l'infirmier 2 a répondu qu'il « vit très bien » les processus décisionnels. Il justifie cet état par le fait qu'il est un « professionnel de la santé ». Aussi, il déclare ne « pas éprouver d'émotions quand il faut prendre la décision » étant donné que la « finalité c'est la mort ». Contrairement aux unités de soins intensifs, cet infirmier déclare qu'il n'y a pas de « lutte

¹²⁴ Je pense qu'elle entend «préserver ses émotions» ou «ne pas les supprimer».

¹²⁵ Définition selon le Dictionnaire « Le Robert »: *privation d'un bien, d'un avantage sur lequel il croyait pouvoir compter.*

pour la vie », les soins palliatifs se situent dans « l'acceptation de la mort ». On peut mettre en lien cette affirmation avec les valeurs des soins palliatifs décrits par l'ACSP: « V2. La très grande valeur de la vie et le caractère naturel de la mort (...) ¹²⁶ ».

Cet infirmier affirme qu'il doit « plus gérer les émotions de la famille ». Effectivement, les patients se dirigent plus ou moins rapidement vers l'ultime étape, la mort, ce qui affecte intensément les familles qui se recueillent souvent auprès du personnel soignant. En regard de ce rôle de gestion des émotions de l'entourage, cet infirmier avoue avoir été « bouleversé par certaines situations ». Avec l'expérience qu'il a acquise au cours de son activité dans le domaine des soins palliatifs, il déclare « faire preuve de sang-froid actuellement ». Je pense qu'il entend être capable de mettre une certaine distance entre ses émotions personnelles et la situation, ce qui lui permet de ne pas se laisser submerger et atteindre dans sa fonction par les émotions d'un patient ou d'une famille.

Pour conclure cette partie de l'analyse sur le vécu émotionnel des infirmières et infirmiers dans le processus décisionnel de limitations ou d'arrêts de traitements, l'infirmier 3 affirme également bien vivre ces situations. Il sait que les « patients en soins palliatifs vont mourir ». Dès lors, les arrêts et limitations de traitements sont « intégrés aux processus », ce qui ne lui pose pas de problème. Il spécifie également que « ce n'est pas l'arrêt de traitements qui va causer la mort mais l'avancée de la maladie ». Par là, on évite l'amalgame ou le rapprochement avec une euthanasie active directe. On pourrait plutôt apparenter l'arrêt de traitements à une « euthanasie passive » qui signifie « laisser faire la nature ¹²⁷ ».

Cet infirmier déclare que ses « émotions varient selon les situations ». Aussi, il signale ne pas avoir d'attachement avec les patients, il dit « rester dans le naturel », ce qui signifie être soi-même. Les émotions le touchent mais ne sont pas « insurmontables ». On pourrait dire que c'est tout simplement « humain » et dans la nature des choses.

D'autres situations lui ont parfois causé de la « frustration » et le « sentiment d'avoir passé à côté de quelque chose ». Il déclare que c'est arrivé alors que la famille et le corps médical ne se situaient pas « sur la même longueur d'ondes ». Un décalage était présent et chacun n'avait pas la même vision de la suite de la prise en soins.

5.2.5. Le vécu émotionnel de l'infirmière dans sa fonction de rôle

La profession d'infirmière comporte un aspect éminemment relationnel. L'infirmière est impliquée dans le projet de soins du patient et se retrouve aussi confrontée à des familles en souffrance, qu'elle va écouter et accompagner. Elle interagit avec diffé-

¹²⁶ Ferris, Frank D, Balfour, Heather M, Bowen, K, Farley, J, Hardwick, M, Lamontagne, C, Lundy, M, Syme, A. & West, Pamela, J. (2002). *Modèle de guide des soins palliatifs: Fondé sur les principes et les normes de pratique nationaux*. Ottawa, Canada: Association canadienne de soins palliatifs (ACSP).

¹²⁷ Rivier, E, Pfister, J.A, Frueh, D, Bovard, C.L, Bourgeois, Y, Rosselet, F. & Péclard, J. (2008). *Vademecum de soins palliatifs*. Genève: Editions Médecine et Hygiène.

rents acteurs comme la patient et son entourage ainsi que l'équipe multidisciplinaire. Comme il est ressorti lors de certains entretiens, les soignants se questionnent sur la distance « invisible » à mettre entre eux et le patient. Ils déclarent leur difficulté à trouver le juste milieu entre montrer leurs émotions ou les cacher. Jocalyn Lawler affirme que reconnaître ses émotions est normal, bien que ce ne fut pas le cas historiquement. Elle ajoute qu'autrefois « une des caractéristiques d'une « bonne infirmière » était sa faculté de cacher ses réactions émotionnelles et d'entretenir un air de détachement (...) ¹²⁸ ». Catherine Mercadier, dans ce même ordre d'idée, admet que la maîtrise des émotions est une obligation et un véritable « travail émotionnel » pour atteindre une relation professionnelle avec le malade de qualité.

Par ailleurs, je me permets de formuler l'hypothèse suivante. L'infirmière forge son expérience d'une part dans les milieux de soins auprès desquels elle a travaillé, et d'autre part par le biais de ses expériences personnelles au niveau de sa famille et de son entourage. Tous ces facteurs vont moduler son vécu, qui, par définition, signifie « qui appartient à l'expérience de la vie ». Par extrapolation, on peut dire que le « vécu émotionnel » de l'infirmière dépend aussi fortement de ses apprentissages personnels, de ce qu'elle a vécu hors de son activité professionnelle. Le vécu prend alors une dimension encore plus complexe, propre à tout un chacun, par la pluralité des facteurs qui peuvent l'influencer.

En milieu de soins palliatifs, les patients n'en ressortent généralement pas guéris. L'infirmière a un rôle d'accompagnement jusqu'aux derniers instants. Elle est confrontée à ce sentiment, parfois dérangeant, d'impuissance face à la maladie qui évolue et que la médecine ne peut plus guérir. Soeur Callista Roy avance la notion du *soi personnel* dans son *mode de l'image de soi*. Il inclut notamment l'*idéal du moi*, ce que je désire être. L'infirmière est une « soignante ». Donc, elle est celle qui va avoir pour objectif de guérir, de soigner les patients. Or, en soins palliatifs, on soigne mais on ne guérit plus, on accompagne. Les situations pouvant être difficiles, les émotions vont émerger de la part de l'infirmière et la « perturber ». Elle va donc devoir apprendre à les gérer.

5.2.6. Différence sexuelle des émotions

Infirmières et infirmiers déclarent unanimement qu'ils « vivent bien » les processus décisionnels de limitations ou d'arrêts de traitements. Fort de cette déclaration, ils continuent d'exposer leur point de vue et expliquant que certaines situations causent parfois des difficultés diverses.

Braconnier (1998) affirme que les femmes et les hommes partagent les mêmes émotions. En analysant les entretiens, il est vrai que certaines émotions (comme la colère) et certains sentiments (comme la frustration) sont ressorties chez les infirmières comme chez les infirmiers.

Les soignants de sexe féminin, tout comme les soignants de sexe masculin, ressentent des émotions et sont en mesure de les verbaliser, de les expliquer. De manière

¹²⁸ Lawler, J. (2002). *La face cachée des soins*. Paris: Editions Seli Arslan.

globale, on peut observer que les femmes interrogées fournissent des détails plus approfondis sur leur vécu émotionnel. Les hommes en parlent aussi ouvertement, et certains aussi profondément que les femmes. Par conséquent, l'affirmation de Barbato & Rerse (1992) n'est pas applicable à cette recherche ¹²⁹. Tous deux révèlent que les femmes parlent plus de leurs émotions que les hommes. Or, en milieu de soins palliatifs, les hommes expriment facilement leurs émotions ce qui, je pense, est spécifique à ce contexte de soins. Pour travailler en soins palliatifs, il faut avoir un côté humain et empathique.

Finalement, on peut retrouver Braconier (1998) quand il affirme que les femmes ne sont pas plus expressives, elles communiquent mieux leurs émotions. Globalement, elles détaillent plus leur vécu émotionnel que certains infirmiers interrogés, ce qui n'est pas une critique, mais une constatation.

5.3. Synthèse commune de l'analyse

Dans ce chapitre, nous allons procéder à une comparaison des éléments issus de nos entretiens et analysés par chacun de nous. Le but est d'observer les éventuelles similitudes et/ou différences pour un même processus dans deux milieux de soins radicalement distincts.

Nous avons fait ressortir les éléments principaux. Pour plus de détail, vous pouvez vous référer à l'analyse de mon collègue ¹³⁰.

5.3.1. Organisation d'une prise de décision

A l'origine d'un processus décisionnel de limitations et d'arrêts de traitements, on trouve un élément déclencheur qui ouvre la discussion, en premier lieu, avec les médecins et les infirmières.

Dans le service de soins intensifs, les infirmières ne se sentent pas réellement engagées dans ce processus. En effet, elles ont l'impression que leur avis n'est pas entendu et que la décision reste médicale. Par contre, dans le service de soins palliatifs, les infirmières sont unanimes. Elles disent être écoutées par le médecin, avec qui elles peuvent discuter ouvertement et qui prend en compte leur point de vue. Elles ont l'impression d'être complètement intégrées dans ce processus.

La famille est intégrée au processus décisionnel dans les deux milieux de soins observés. Une réunion est organisée avec le médecin, elle et avec une présence infirmière, ce qui permet d'écouter la discussion, et de reprendre avec la famille, par après, ce qui s'est dit. Cette discussion offre la possibilité d'avoir un suivi des informations. En soins intensifs, le patient n'est pas présent au cours des discussions

¹²⁹ Il faut spécifier que cette recherche n'a pas la prétention de fournir des résultats universels. Fort des résultats obtenus, il est clair que je me permets cette affirmation tout en sachant que cette recherche n'est pas représentative à grande échelle.

¹³⁰ Roh, J. (2010). *Le vécu émotionnel de l'infirmière face aux situations de limitations ou d'arrêts de traitements*. HES-SO Valais - Filière soins infirmiers, Sion, Suisse.

puisqu'il est, dans la majorité des cas, inconscient. Si le patient est conscient, il a naturellement la possibilité d'émettre son avis. Au niveau des soins palliatifs, les infirmières interrogées déclarent que les patients, dans la mesure où ils sont conscients, peuvent participer au processus décisionnel et être présents lors des discussions.

5.3.2. Éléments apportés en lien avec le processus décisionnel

Autant aux soins intensifs que palliatifs, les infirmières vont transmettre aux médecins les observations cliniques, l'état du patient, des éléments sur l'évolution de la situation. Elles transmettent également la volonté (présumée ¹³¹) du patient recherchée auprès de la famille qu'elles vont par la suite communiquer au médecin.

Aux soins palliatifs, les infirmières vont également transmettre au médecin les volontés et désirs du patient.

En premier lieu, il incombe au médecin de recueillir la volonté des familles. Cependant, en milieux de soins intensifs et palliatifs, l'infirmière occupe une place privilégiée, ce qui lui permet souvent de la récolter.

5.3.3. Rôle lors du processus décisionnel

Rôle en lien avec le patient

L'infirmière travaillant dans un milieu de soins intensifs ou de soins palliatifs aura un rôle d'observation, de surveillance de l'état du patient.

En ce qui concerne le maintien de certains traitements ou leur arrêt, elle aura le rôle d'appliquer les ordres médicaux.

Les infirmières des soins intensifs ont déclaré avoir un rôle d'accompagnement auprès du patient. En revanche, les soignants en soins palliatifs ne l'ont pas évoqué. Nous pensons que c'est un rôle ancré dans les soins palliatifs, ce qui peut justifier le fait qu'elles n'en aient pas parlé.

Rôle en lien avec le médecin

Dans les deux services, le médecin peut demander à l'infirmière son avis sur la décision qui est prise. Il apprécie d'avoir l'opinion des soignants sur son choix.

Par ailleurs, l'infirmière aura un rôle d'intermédiaire entre le médecin et la famille. Ils travaillent en collaboration pour le partage d'informations.

¹³¹ Dans le cas d'un patient inconscient.

En soins intensifs, ce partage d'informations permet de garder une certaine cohésion pour transmettre toujours les mêmes informations à la famille et, de ce fait, de garder sa confiance.

Rôle en lien avec les collègues

Dans les services de soins intensifs et de soins palliatifs, le rôle primordial entre les collègues infirmiers est la transmission des données afin d'assurer la continuité des soins.

Les infirmières et infirmiers ont aussi un rôle de soutien mutuel par le biais de discussions informelles, où ils partagent leur vécu.

5.3.4. Vécu émotionnel du processus décisionnel

De manière globale, les infirmiers travaillant dans les milieux de soins intensifs et palliatifs déclarent que les situations de limitations ou d'arrêts de traitements sont bien vécues. Nous pouvons affirmer que dans ces contextes, en revanche, ce sont les prolongations des traitements qui sont mal acceptés.

Aussi bien en soins palliatifs qu'en soins intensifs, le personnel infirmier prétend qu'il est difficile de trouver la bonne distance soignant-soigné dans le but de se préserver, tout en maintenant une certaine empathie.

Comme nous avons effectué notre recherche au sein de deux milieux de soins radicalement différents, le vécu émotionnel diffère en conséquent. Les limitations et arrêts de traitements concernent des moyens thérapeutiques particuliers. Aussi, les patients ne font pas forcément partie des mêmes tranches d'âge et l'histoire de leurs maladie est spécifique à chacun.

6. Discussion

Cette section va concerner la fiabilité de la recherche et la validité des résultats obtenus. Tout d'abord, la partie « validité interne » va concerner la cohérence de ma démarche depuis le choix du thème jusqu'aux résultats issus de l'analyse. Ensuite, la possibilité de généralisation et de transfert des résultats à d'autres contextes vont être abordés dans la section intitulée « validité externe ».

6.1. Validité interne

Elle concerne la crédibilité des résultats de la recherche découlant de l'homogénéité entre les différentes parties composant ce travail. Le niveau de crédibilité et d'authenticité de l'étude vont être évalués dans cette section.

6.1.1. Cohérence de l'ensemble de l'étude

Choix du thème

Mon intérêt pour les décisions de limitations et d'arrêts de traitements s'est révélé à l'occasion des cours concernant les soins palliatifs que nous avons eus durant notre formation. Ensuite, j'ai effectué un stage dans ce milieu de soins. Cette expérience enrichissante a fait surgir des interrogations sur ces limitations et arrêts de traitements et sur la décision en elle-même. Je pressentais l'ampleur de la décision dont les répercussions dépassaient le simple geste de débrancher une perfusion ou de ne plus distribuer un médicament. Le simple fait de me dire qu'une modification de traitements pouvait bouleverser le patient et son entourage mais aussi l'équipe soignante, m'a motivé à explorer le vécu émotionnel de l'infirmière, problématique issue du terrain. Par ailleurs, je trouvais intrigant de voir comment l'infirmière réagit lorsqu'on lui demande de retirer un traitement alors qu'on sait qu'elle a appris à soigner.

Cadre théorique

La construction du cadre théorique s'est divisée en plusieurs étapes. Tout d'abord, pour attribuer des significations communes aux différents termes usités, nous avons procédé à un exercice de définitions. J'ai donné deux définitions des soins palliatifs : selon l'OMS et selon *palliative.ch*. Aussi, les valeurs et principes des soins palliatifs ont été décrits pour poser le contexte. Ensuite, ma collègue Justine a défini les soins intensifs et l'infirmière travaillant en soins intensifs à l'aide de brochures de l'ASI.

Dans la même idée, nous avons défini ce que la littérature entendait par les mots « limitations et arrêts de traitements » ainsi que « fin de vie ». En revanche, nous n'avons pas précisé le genre de traitements.

L'euthanasie ne faisait pas partie du thème de cette recherche. Néanmoins, en regard des lectures que nous avons faites, il nous semblait important d'établir une dis-

inction entre l'euthanasie et les arrêts de traitements. Il s'agit de deux notions distinctes mais qui ne sont parfois pas clairement définies.

Pour procéder à l'analyse, nous avons choisi deux concepts centraux. D'une part, nous avons développé la thématique des émotions, en restant très basique. Nous avons parlé de la différence sexuelle des émotions. D'autre part, nous nous sommes attardés sur le concept du rôle. Pour ce faire, nous nous sommes inspirés du modèle de soins de l'adaptation de Soeur Callista Roy, docteur en sciences infirmières. De ce fait, nous avons privilégié un regard infirmier pour notre recherche.

Pré-test

Une fois le cadre théorique établi, nous avons construit une grille d'entretien commune pour la collecte des données. Dans l'optique de la tester et de voir si elle nous permettait d'obtenir des informations susceptibles de répondre à notre question centrale de recherche et à nos objectifs spécifiques. J'ai choisi d'effectuer le pré-test avec une infirmière spécialisée en soins palliatifs. L'entretien fut riche, grâce à son expérience et à ses connaissances, elle m'a permis de perfectionner la grille d'entretien. Par ailleurs, ses propos m'ont donné de nouvelles pistes de réflexion en lien avec la recherche directement mais aussi avec ma pratique professionnelle.

Entretiens

Le pré-test étant fait et la grille d'entretien améliorée, j'ai débuté les interviews auprès de trois infirmières et trois infirmiers travaillant dans un service de soins palliatifs d'un hôpital régional. L'échantillon de la population devait répondre aux critères fixés. Une fois les rendez-vous fixés, j'ai procédé à la récolte des données selon un mode d'entretien semi-directif, avec des questions et des relances. Les entretiens ont été enregistrés sur bande magnétique puis retranscrits fidèlement pour procéder à l'analyse. Les infirmières et infirmiers interrogés étaient souvent perturbés par l'enregistrement au début des entretiens, mais sa présence était vite oubliée.

Analyse

Les données récoltées au cours des entretiens ainsi que le cadre théorique m'ont permis de procéder à une analyse. J'ai exploré les éléments de réponse et les ai confrontés à ce que la littérature déclare. Pour effectuer une analyse claire, j'ai choisi de la scinder selon les thèmes présents sur la grille d'entretien et décrits dans la première section de l'analyse:

- organisation de la prise de décision,
- éléments apportés par l'infirmière,
- rôle lors de la prise de décision (en lien avec le patient, le médecin et les collègues infirmiers),
- vécu émotionnel des soignants (infirmières et infirmiers),
- différence sexuelle des émotions,
- vécu émotionnel des infirmières en lien avec leur fonction de rôle.

Pour terminer la section d'analyse, nous avons procédé à une synthèse commune avec ma collègue, afin de mettre en évidence certaines différences ou similitudes entre les milieux de soins intensifs et palliatifs.

6.1.2. Pertinence et fiabilité des résultats

Les résultats de ma recherche m'ont permis de répondre à notre question centrale de recherche:

Lors d'une prise de décision de limitations ou d'arrêts de traitements, quel est le rôle de l'infirmière et son vécu émotionnel?

Je peux affirmer l'atteinte de nos deux objectifs de recherche au terme de l'analyse.

Identifier le rôle infirmier lors du processus décisionnel et les éléments que l'infirmière y amène.

Par le biais des entretiens et de l'analyse des données récoltées, j'ai pu identifier d'une part le rôle de l'infirmière lors du processus décisionnel de limitations ou d'arrêts de traitements et d'autres parts les éléments qu'elle y amène.

L'infirmière alimente le processus décisionnel par ses observations cliniques auprès du patient (signes cliniques physiques, constats par rapport à l'état psychologique du malade, évolution de l'état de santé, ...). Aussi, elle relaie au médecin les désirs, la volonté et les souhaits que le patient peut émettre. Par ailleurs, l'infirmière récolte des informations auprès de la famille, bien que ce rôle incombe au médecin en première instance.

Ensuite, le rôle que l'infirmière occupe vis-à-vis:

- **du médecin** est principalement le relais de diverses informations (observations cliniques, constats, ...), exprimer son ressenti, émettre son avis puis un rôle de partenariat avec des échanges;
- **du patient** consiste à observer son état de santé, reformuler ce qu'a pu dire le médecin, renforcer ces informations, valider ce qu'il a compris, répondre aux questions. Certaines infirmières ont également relevé le rôle de prodiguer des actes médico-délégués (par exemple: provoquer une sédation). Elle a aussi un rôle de relais des informations avec la famille, vérifier que les traitements ont été arrêtés et donner des explications au patient dans le champ de ses compétences;
- **des collègues infirmiers** est surtout de partager (des connaissances, des émotions, ...), faire part des transmissions sur l'état du patient ainsi que les évaluations qui ont été pratiquées (par exemple l'ESAS), donner son avis et voir s'il concorde avec celui des autres collègues.

Les personnes interrogées étaient globalement unanimes sur les éléments de réponse, il n'y avait pas de contradiction notoire entre chaque entretiens.

Relever les émotions conséquentes à ces décisions de limitations et d'arrêts de traitements.

Les émotions en tant que tel (primaires ou secondaires) ne sont pas sorties spontanément. Il a fallu reformuler la question pour obtenir de la part des participants leur vécu émotionnel. La plupart ont répondu bien vivre les processus décisionnels de limitations ou d'arrêts de traitements. Après avoir approfondi leurs paroles, il en ressort généralement qu'ils ont vécu des situations difficiles qui ont fait émerger des émotions telles que la colère et des sentiments comme la haine, la frustration.

6.1.3. Crédibilité et authenticité de ma démarche

Les résultats récoltés ont un sens, ils m'ont permis d'affiner mes connaissances quant à l'objet d'investigation ainsi que mes connaissances professionnelles. J'ai été en mesure de répondre à la question de recherche. Grâce à cette investigation, j'ai pu cerner la complexité de la réponse émotionnelle en fonction de diverses situations de soins telles que les limitations et arrêts de traitements. Je me suis rendu compte de l'importance de la sphère émotionnelle sur l'infirmière, qui est parfois mise de côté, voire cachée par différents mécanismes de défense. Aussi, grâce à cette recherche, j'ai pu explorer le rôle de l'infirmière lors de ces prises de décision de limitations ou d'arrêts de traitements et comprendre son importance.

Le contexte de soins, la philosophie de soins et la manière de travailler telle que décrite dans le cadre théorique concordent avec le discours des infirmières interrogées. J'ai donc pu facilement établir de liens entre éléments de réponse et éléments théoriques issus de la littérature.

6.2. Validité externe

Cette recherche a été entreprise dans un contexte de soins particulier, celui des soins palliatifs et des soins intensifs, pour ma collègue de recherche. Dans ces deux milieux, on retrouve des situations de limitations et d'arrêts de traitements, tout comme dans d'autres milieux de soins.

Par la spécificité des disciplines médicales de ces deux services de soins, les résultats de la présente recherche ne peuvent pas être généralisés à l'échelle de la Suisse.

De plus, la transférabilité des résultats est délicate pour plusieurs raisons. Tout d'abord, le milieu de soins palliatifs comportent une philosophie de soins particulière que l'on ne retrouve dans nul autre type de service. D'autre part, le vécu émotionnel est une thématique très personnelle, qui varie selon de multiples facteurs. Ces deux éléments font que les résultats en lien avec le vécu émotionnel sont difficilement transférables.

En revanche, certains éléments concernant le rôle de l'infirmière lors d'une prise de décisions de limitations ou d'arrêts de traitements pourraient être transférables à d'autres situations de soins. Je pense notamment aux éléments du rôle infirmier en lien avec le patient (observations cliniques, pivot avec la famille, reformuler les dires du médecin), le médecin (relais des informations) et des collègues infirmiers (notion de partage de connaissance, d'émotions, transmission des observations, évaluation, discussion au sein de l'équipe).

6.2.1. Saturation des données

Dès le début de la recherche, je me suis intéressé au vécu émotionnel de l'infirmière confronté aux situations de limitations et d'arrêts de traitements en soins palliatifs. Si

l'on se positionne à l'échelle du Valais, seul l'hôpital possède un tel service de soins, ce qui restreint passablement la diversité de la population. Ensuite, pour le choix de la population, j'ai défini quelques critères: travailler depuis au moins une année dans le service, plus un équilibre entre les sexes des intervenants. Je n'ai pas déterminé de critère quant à la formation post-graduée car ce thème a un rapport au vécu, qui n'est pas en lien direct, selon moi, avec des connaissances sur les soins palliatifs. Sur la totalité des entretiens, beaucoup d'éléments sont communs. Etant donné que notre thème touche à une sphère intime de la personne, les émotions, je ne pense pas pouvoir affirmer avoir atteint un seuil de saturation. Le but était d'avoir une vision d'ensemble du vécu émotionnel.

Cette recherche exploratoire m'a permis de cibler le vécu des infirmières confrontées aux situations de limitations et d'arrêts de traitements. Je pense que ce thème est très important, car une accumulation d'émotions et des situations que l'infirmière a de la peine à surmonter peuvent rapidement la conduire vers un épuisement professionnel avec toutes les conséquences néfastes qui en découlent.

La gestion des émotions est un défi de tous les jours, au niveau personnel d'une part et professionnel d'autre part. Un problème sur le versant personnel influence le versant professionnel et vice-versa. Je me permets donc d'affirmer que ma recherche est pertinente car elle est rattachée à une problématique actuelle.

6.3. Limites de la recherche

Le thème des limitations et arrêts de traitements est vaste et peut être abordé sous différents angles de vues. Pour notre part, nous avons choisi le vécu émotionnel en lien avec les prises de décisions de limitations de traitements. En ce qui concerne ce dernier, nous avons exploré le rôle de l'infirmière vis-à-vis de différents acteurs (pré-définis) (patient, médecin, collègues infirmières). Traiter la totalité du thème des limitations et arrêts de traitements dans ce travail n'étant pas envisageable, nous avons délimité les champs de recherche mentionnés ci-dessus. Faute de temps, nous nous sommes penchés sur les aspects qui nous interpellaient le plus. Nous situant dans une phase d'initiation à la recherche, traiter un thème trop vaste et complexe serait illusoire.

En ce qui concerne la population, nous avons décidé arbitrairement de n'interroger que des professionnels infirmiers. Il est évident que cette recherche aurait pu être enrichie par les points de vue d'autres acteurs cependant, faute de temps à disposition, nous avons dû restreindre la population étudiée.

Le vécu émotionnel peut-être influencé par différents facteurs, comme les croyances religieuses, les représentations, ... Au départ, nous trouvions intéressant d'explorer les représentations de chaque infirmière participant à notre recherche, pour procéder à une analyse de l'influence de ces dernières sur le vécu émotionnel lors de prise de décision de limitations ou d'arrêts de traitements. Les représentations étant un concept intéressant, mais néanmoins complexe, nous avons limité notre recherche une nouvelle fois.

Finalement, le thème de ce travail en lui-même pourrait être apparenté à une limite car j'ai choisi d'explorer le vécu émotionnel des infirmières dans une situation particulière (prise de décision de limitations ou d'arrêts de traitements) et dans un milieu de soins donné: celui des soins palliatifs. Ma collègue Justine s'est intéressée aux soins intensifs, ce qui nous a permis de faire une analyse commune. Par extrapolation, le même type de recherche pourrait être mené au sein d'autres milieux de soins.

Le temps à disposition pour cette recherche ne nous a pas permis de mener un grand nombre d'entretien et d'obtenir un volume d'informations permettant d'atteindre la saturation des données.

Cette recherche de type exploratoire m'a permis de dégager de nouvelles questions, pouvant donner naissance à d'autres réflexions pour d'autres recherches. Toutefois, il n'y aura pas d'éclaircissement à leur sujet par faute de temps.

7. Conclusion

7.1. Rétrospective

Cette recherche est née d'une problématique que nous avons pu observer sur le terrain et qui nous a permis de formuler la question centrale suivante, à laquelle, nous avons tenté d'y répondre:

Lors d'une prise de décision de limitations ou d'arrêts de traitements, quel est le rôle de l'infirmière et son vécu émotionnel?

Les entretiens semi-directifs menés auprès d'infirmiers d'un service de soins palliatifs m'ont permis de récolter des éléments en lien avec la question de recherche. Une prise de décision de limitations et d'arrêts de traitements est organisée dans différents lieux, souvent dans le bureau infirmier, en présence de l'équipe soignante (infirmiers, médecins), de l'équipe multidisciplinaire (à l'occasion du colloque interdisciplinaire hebdomadaire), de la famille (selon le contexte) et du patient (en fonction de la situation). L'infirmière amène plusieurs types d'éléments au processus décisionnel (observations cliniques, avis personnel, désirs du patient ou de sa famille, évolution de l'état de santé, ...), lesquels sont reliés à son rôle. Par la suite, je me suis attardé sur le rôle de l'infirmière vis-à-vis du patient (observation, répondre à ses questions, reformuler les paroles du médecin, ...) du médecin (relais des informations et observations cliniques, partage de connaissances, de ressentis, partenariat, ...) et de ses collègues infirmiers (partage de connaissances, d'émotions, transmissions des observations, d'évaluations, discussions, ...). Pour terminer, je me suis intéressé au vécu émotionnel de l'infirmière lors de prise de décision de limitations et d'arrêts de traitements. La majorité des participants à cette recherche ont déclarés bien vivre ces prises de décision. Cependant, certaines personnes interrogées mettent en évidence certains sentiments (comme la frustration) ou émotions (comme la colère) qu'ils ont parfois ressentis lors de situations particulières, souvent dans des contextes de soins différents des soins palliatifs.

7.2. Bilan personnel

7.2.1. Auto-évaluation

Pour l'élaboration de cette section, j'ai repris notre objectif général:

Réaliser une recherche exploratoire complète (de la question de départ à la communication des résultats) de type qualitatif en suivant les critères méthodologiques propres à cette spécificité de recherche.

Retour sur l'objectif d'apprentissage

Je pense avoir atteint cet objectif d'apprentissage que nous nous étions fixé avec ma collègue au départ de la recherche. Nous avons cheminé à travers les diverses étapes qui composent une recherche empirique, en suivant les indications des différents livres de méthodologie dont nous nous sommes inspirés. Dans l'analyse, nous avons répondu à la question centrale de recherche à l'aide des entretiens qui ont été menés auprès d'infirmières. La problématique et le cadre théorique ont été argumentés à l'aide de connaissances actuelles, pertinentes et en lien avec le savoir infirmier. Dans notre travail, nous avons suivi une trame qui offre à cette recherche, une construction logique.

7.2.2. Facilités

Cette initiation à la recherche a été un défi à relever. Il a fallu apprendre à faire des recherches sur des bases de données, avoir un regard critique sur les écrits que je lisais, se conformer à une méthodologie de recherche, rédiger le texte de manière correcte. Au début, beaucoup d'éléments me paraissaient complexes. Au fur et à mesure, je voyais plus clair dans la manière de faire de la recherche. Globalement, les parties à rédiger me semblaient logiques et bien articulées entre elles.

La rédaction en soi était aisée lorsque les idées et l'inspiration étaient présentes. Étant donné que le thème de notre étude me fascinait, j'ai eu du plaisir à faire des recherches et à lire pour m'informer le plus possible. L'écriture de certaines parties (comme la problématique et le cadre théorique) a nécessité beaucoup de travail et m'a permis d'enrichir mes connaissances professionnelles.

Un autre élément facilitateur a été la collaboration avec Justine. Notre entente a permis d'effectuer cette recherche dans un esprit détendu. Dans les moments difficiles, nous nous sommes soutenus mutuellement. Parfois, nos points de vue étaient différents, ce qui nous a permis de les confronter et de remettre en question certaines idées pour évoluer dans le travail.

Aussi, le stage effectué en milieu de soins palliatifs m'a aidé dans la compréhension du processus décisionnel de limitations et d'arrêts de traitements. Également, les entretiens ont été menés auprès des infirmiers de ce même service, ce qui m'a aidé dans la prise de contact avec les professionnels.

7.2.3. Difficultés

Lors de l'analyse, il m'a semblé parfois difficile de rester fidèle aux dires des soignants. En effet, à plusieurs reprises, certains éléments de réponse me paraissaient décalés par rapport à ce que j'avais pu observer à l'occasion de mon stage. Quelquefois, je me surprénais à interpréter les paroles des infirmiers interrogés d'une manière sensiblement différente, influencé par les constats faits à l'occasion de mon stage en soins palliatifs. Une autre difficulté que j'ai rencontrée dans le processus d'analyse a été ma confrontation à certains éléments manquants. Lors des entre-

tiens, je n'ai pas eu la présence d'esprit d'éclaircir certaines notions amenées par les infirmiers. Au moment d'analyser les corpus, j'aurais aimé avoir ces précisions pour apporter plus de clarté.

J'ai trouvé difficile de délimiter le travail et de se cibler sur des aspects précis. Avec les lectures et l'apport de nouvelles connaissances, j'ai eu tendance à vouloir cerner trop d'éléments différents, ce qui n'était pas envisageable en raison de la contrainte temporelle. Après l'effervescence du début de la recherche, nous avons décidé avec ma collègue de mettre des limites (par exemple: nous n'avons pas parler des représentations, du rôle de l'infirmière vis-à-vis de l'équipe multidisciplinaire). Le thème des arrêts de traitements est tellement vaste et intéressant que nous avons eu tendance à nous dissiper au début du processus de recherche.

Le dernier élément que je pourrais spécifier est la méthode. Au départ, j'avais de la peine à distinguer toutes les sections que devait comporter une recherche et de cerner la méthode à employer. Les termes me paraissaient quelque peu barbares. Au fil du temps, j'ai eu des éclairages qui m'ont permis d'avoir une vision globale. Actuellement, je peux affirmer que j'ai compris les étapes d'une recherche empirique.

7.3. Bilan méthodologique

La rédaction de ce travail m'a permis un enrichissement personnel. J'ai appris à employer une méthode d'entretien (entretien semi-directif) et d'analyse (analyse descriptive). J'ai également pu étoffer mes connaissances professionnelles par le biais des lectures faites. Ceci me permettra d'avoir de nouveau repères pour ma pratique professionnelles.

J'ai pu constater l'importance de la méthodologie dans la construction d'une recherche empirique. Elle permet d'avoir une trame complète et cohérente, depuis l'introduction jusqu'à la conclusion.

Par ailleurs, j'ai appris à faire une sélection dans les écrits. Il est clair que les informations ne sont pas toujours pertinentes et d'actualité. Ce qui m'a poussé à remettre en question ce que je lisais et ainsi développer mon esprit critique.

7.4. Conséquences pratiques

Cette recherche a porté sur le thème des limitations et des arrêts de traitements qui m'intéressait personnellement et professionnellement. A l'occasion de mon stage en soins palliatifs, ces situations précises m'ont beaucoup interpellées.

Dorénavant, dans ma pratique, je serai plus attentif à mon rôle professionnel lors de décision de limitations et d'arrêts de traitements. Je trouve qu'il est important de prendre le temps de recueillir l'avis de chaque intervenants, de les entendre, les valider, pour prendre une décision à laquelle tout le monde a pu participer. Je ferai preuve de vigilance quant à mes émotions et la distance professionnelle entre le pa-

tient et moi-même, dans le but d'offrir une présence de qualité tout en conservant ma santé. Je suis conscient du risque d'épuisement professionnel qui peut survenir dans la profession d'infirmière. Il sera aussi important d'être attentif à mes collègues et de déceler des signes d'épuisement professionnel le cas échéant, car il guette chacun de nous.

7.5. Réflexion et recommandations

Avant de conclure cette recherche, je vais revenir sur sa thématique. Avec ma collègue, nous avons exploré d'une part le rôle de l'infirmière lors de situations de limitations et d'arrêts de traitements, dans deux milieux de soins différents, et d'autre part son vécu émotionnel. Nous avons approfondi le rôle de l'infirmière vis-à-vis du patient, du médecin et des collègues infirmiers. Cependant, elle collabore avec d'autres acteurs, tels que la famille, l'équipe multidisciplinaire de manière générale. Dès lors, il serait intéressant d'intégrer ces autres fonctions de l'infirmière dans une nouvelle recherche pour compléter la compréhension des éléments pouvant influencer sur son vécu émotionnel. Dans ce même ordre d'idée, je pense qu'il serait pertinent d'intégrer la notion de représentation pour observer son importance dans le rôle infirmier et le vécu émotionnel de l'infirmière dans le processus décisionnel de limitations et d'arrêts de traitements. Le vécu et les émotions sont des éléments très complexes et il serait réducteur de penser que seul le rôle peut les moduler.

Il me semblerait aussi intéressant d'explorer auprès des familles l'impact que peut avoir un arrêt de traitements. Qu'est-ce qu'un arrêt de traitements leur évoque? Comment le vivent-ils? Est-ce qu'ils se sentent écoutés, soutenus et accompagnés par le personnel soignant?

Pour terminer, je citerai Marie de Hennezel quand elle dit:

« Si la maladie est une ennemie à combattre, la mort, elle, n'en n'est pas une ¹³² ».

¹³² De Hennezel, M. (1995). La mort intime. Paris: Editions Robert Laffont.

8. Références

8.1. Bibliographie

Ouvrages et brochures

- Abiven, M. (1995). *Une éthique pour la mort*. Paris: Desclée de Brouwer.
- Ariès, P. (1977). *L'homme devant la mort: 1. Le temps des gisants*. Editions du Seuil.
- ASI. (2001). *Règlement et objectifs: Domaines de formation et formation post- diplôme en soins intensifs*. Berne: SBK-ASI.
- ASI. (2005). *Profil professionnel de l'infirmière en soins intensifs*. Berne: SBK- ASI.
- ASI. (2008). *Les infirmières et la recherche: Principes éthiques*. Berne: SBK- ASI.
- ASI. (2006). *L'éthique dans la pratique des soins: L'éthique*. Berne: SBK-ASI.
- ASSM. (1999). *Les problèmes éthiques aux soins intensifs: Directives médico-éthiques de l'ASSM*. Berne: ASSM.
- ASSM. (2008). *Décisions de réanimation: Directives et recommandations médico-éthiques*. Berne: ASSM.
- ASSM. (2004). *Prise en charge des patientes et patients en fin de vie: Directives médico-éthiques de l'ASSM*. Berne: ASSM.
- ASSM. (2006). *Soins Palliatifs: Directives médico-éthiques de l'ASSM*. Bâle: Vista point. Berne: ASSM.
- Blanchet, A. & Gotman, A. (2007). *L'enquête et ses méthodes: L'entretien (2^e édition)*. Paris: Armand Colin.
- Braconnier, A. (1998). *Le sexe des émotions*. Paris: Editions Edile Jacob.
- Conseil international des infirmières. (2006). *Code déontologique du CII pour la profession d'infirmière*. Genève.
- Cosnier, J. (2006). *Psychologie des émotions et des sentiments*. Paris: Retz.
- De Hennezel, M. (1995). *La mort intime*. Paris: Editions Robert Laffont.
- De Malherbe, B. (dir.). (2008). *Limiter ou arrêter les traitements en fin de vie: Quels repères pour quelles pratiques?* Paris: Editions Parole et Silence.
- Doucet, H. (1988). *Mourir: Approches bioéthiques*. Paris/Ottawa: Desclée/Novalis.

- FMH. (2008). *Code de déontologie de la FMH*. Bern.
- Fournier, R. (1963). *Inutile et adorable*. Montréal: Cercle du livre de France.
- Gerrig, R. & Zimbardo, P. (2008). *Psychologie, 18^e édition*. Paris: Paerson Education.
- Goleman, D. (1999). *L'intelligence émotionnelle 2*. Paris: Editions Robert Laffont.
- Gillard, L. (2005). *La fin de vie en soins intensifs: Aspects éthiques et humains*. Bruxelles: Louvain Médical.
- Humbert, V. (2003). *Je vous demande le droit de mourir*. Paris: Editions Michel Laffont.
- Jacquemin, D. (2001). *Manuel de soins palliatifs. Centre d'éthique médicale (2^e édition)*. Paris: Editions Dunod.
- Kérouac, S. (1994). *La pensée infirmière, Conceptions et stratégies*. Paris: Maloine.
- Lawler, J. (2002). *La face cachée des soins*. Paris: Editions Seli Arslan.
- Lavaud, C. (2007). *Une éthique pour la vie: Approches interdisciplinaires (philosophie, médecine, droit, sociologie)*. Paris: Editions Seli Arslan SA.
- Le Petit Larousse illustré 2004*. Paris: Edition Larousse.
- Loiselle, C. & Profetto-Mc Grath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières: Approches quantitatives et qualitatives*. Québec: ERPI.
- Marchal, M. & Psiuk, T. (2002). *Le paradigme de la discipline infirmière en France. Comprendre, Pratiquer, Enseigner et Apprendre*. Paris: Editions Seli Arslan.
- Martin, J. (1991). *Enjeux éthiques en santé publique*. Genève: Editions Médecine et Hygiène.
- Marino, P.-L. (1996). *Le livre des soins intensifs*. Paris: Edition Pradel.
- Mercadier, C. (2002). *Le travail émotionnel des soignants à l'hôpital: Le corps au coeur de l'interaction soignant-soigné*. Paris: Seli Arslan.
- Garnier, Delamare. (2006). *Dictionnaire illustré des termes de médecine*. Paris: Maloine.
- Rey, A. (1995). *Le Robert: Dictionnaire d'aujourd'hui*. Paris: Dictionnaires le Robert.
- Roy, C. (1986). *Introduction aux soins infirmiers: un modèle de l'adaptation*. Paris: Editions Lamarre.

Roy, C. (2008). *The Roy Adaptation Model (3rd ed.)*. Upper Saddle River, NJ: Pearson.

Rivier, E, Pfister, J.-A, Frueh, D, Bovard, C.-L, Bourgeois, Y, Rosselet, F. & Péclard, J. (2008). *Vade-mecum de soins palliatifs*. Genève: Editions Médecine & Hygiène.

Sanimedia. (2005). *L'essentiel sur les droits des patients*. Suisse: Sanimedia.

Saunders, C. (1994). *Soins Palliatifs: Une approche pluridisciplinaire*. Paris: Editions Lamarre.

Vincent, J.-L. (2005). *Le manuel de réanimation, soins intensifs et médecine d'urgence (2^e édition)*. Paris: Springer.

8.2. Revues scientifiques

Articles

Azar, M. (2007). Leadership en soins infirmiers et interdisciplinarité. *Journal Association FSI - USJ*, pp. 1-8.

Cappelaere, P. (2003). Morts sur ordonnance?. *Bull Cancer*, 90 (10), pp. 817- 818.

Castra, M. (2004). Faire face à la mort: réguler la «bonne distance» soignants-malades en unité de soins palliatifs. *Travail et Emploi*, 97, page 56.

Charland, S, & Vallée, D. (2003). La souffrance des soignants et l'arrêt des traitements en soins intensifs pédiatriques. *InfoKara*, 32, pp. 85-87.

Chevrolet, J.-Cl. (2002). Mourir aux soins intensifs. *Médecine et Hygiène*, (2398).

Chevrolet, J.-Cl. (1993). Décisions éthiques et responsabilité médicale dans les soins intensifs. *Médecine et Hygiène*, (51), pp. 2453-2460.

Chevrolet, J.-C, Ricou, B. (2002). *Mourir aux soins intensifs*. *Médecine et Hygiène*, (602).

Comité Consultatif National d'Ethique pour les sciences de la vie et de la santé. (2000). Avis sur Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie. (63).

Eychmüller, S, Porchet, F, Stiefel, F & von Wyss, M. (2001). Manifeste de Fribourg. *Primary Care*, pp. 197-198.

Fédération Française de Cardiologie. (2005). *Nos enfants sont en danger; Communiqué de presse*. page 1. Consulté le 4 septembre à: <http://www.fedecardio.com>.

Ferris, Frank D, Balfour, Heather M, Bowen, K, Farley, J, Hardwick, M, Lamontagne, C, Lundy, M, Syme, A. & West, Pamela, J. (2002). *Modèle de guide des soins palliatifs: Fondé sur les principes et les normes de pratique nationaux*. Ottawa, Canada: Association canadienne de soins palliatifs (ACSP).

Loi sur la santé valaisanne du 14 février 2008.

Pape Jean-Paul II. *Discours de Jean-Paul II sur les états végétatifs chroniques aux participants au congrès international promu par la Fédération Internationale des Associations des Médecins Catholiques*». Site de la Question Bioéthique, [En ligne].

Adresse URL:

<http://www.bioethique.net/modules.php?name=News&file=article&sid=60> (page consultée le 26.10.05).

Prévost, A.-P, & Vigneault, A. (2008). La fin de vie aux soins intensifs de la futilité à l'utilité. *Le médecin du Québec*, 43 (9).

Réanim Urgences. (2000). *Limitations et arrêts de traitement actifs en réanimation: Un autre point de vue*. Editions scientifiques et médicales Elsevier SAS.

Roy, D. J. & Rapin, C.-H. (1994). A propos de l'euthanasie. *European journal of palliative care*, 1 (1), pp. 1-4.

Salathé, M, Leuthold, M. & Amsta, H. (2003). Les comités d'éthique clinique en Suisse: Un état des lieux. *Bulletin des médecins suisses*, 43.

SRLF. (2002). *Bases de réflexion pour la limitation et l'arrêt des traitements en réanimation chez l'adulte*. Paris: Editions scientifiques et médicales Elsevier SAS.

Société de réanimation en Langue française. (2006). *Les limitations et arrêts de thérapeutiques(s) active(s) en réanimation adulte: recommandation, réanimation*. Consulté le 12 septembre 2009 à: <http://www.srlf.org>.

Vincent, J.-L. (2006). *Aspects éthiques: Les droits du patient et de sa famille: Le patient NTBR: La descente thérapeutique*.

Etudes

Bilsen, J, Cohen, J. & Deliens, L. (2007). La fin de vie en Europe: le point sur les pratiques médicales. *Populations & sociétés*, (430).

Bird, S. (2008). End of life decisions and the law. *Professional practice*, 37 (3), pp. 155-156. Consulté le 4 mars 2009 dans PubMed.

Colombat, P, Mitaine, L. & Gaudron S. (2001). Une solution à la souffrance des soignants face à la mort: la démarche palliative. *Revue d'hématologie*, 7 (1).

Doublet, D, Lemaire, M, Damovrette, V, Derousseaux, F.-X. & Blond, S. (2002). Accompagnement de fin de vie et souffrance des soignants. *Douleur et analgésie*, (2), pp. 101-105.

Defontaine-Catteau, M.-C. & Blond, S. (2006). Souffrance psychologique: Les soignants aussi: The «burnout syndrome» among professional. *Douleur et analgésie*, (1), pp. 25-28.

Eureld Consortium. (2006). End-of-life Decision Making in Europe and Australia: A physician survey. *Archives of internal medicine*, 166 (8). Consulté le 20 mars 2009 dans PubMed.

Ferrand, E. (2002). *Les limitations et arrêts de thérapeutique(s) active(s) en réanimation adulte: Recommandations de la Société de réanimation de langue française*. Elsevier SAS.

Gustafson, D. H. (2007). A Good Death. *Journal of Medical Internet Research: The leading peer-reviewed eHealth journal*, 9 (1). Consulté le 3 mars 2009 dans PubMed.

Gries, C, Randall Curtis, J, Wall, R. & Engelberg, R. (2008). Family Member Satisfaction With End-of-Life Decision Making in the ICU. *Chest*, pp. 704-712. Consulté le 3 mars 2009 dans PubMed.

Meltorp, G, Nilstun, T. (1997). *The difference between withholding and withdrawing life-sustaining treatment*. *Intensive Care Med*, 23; 1264-7.

Vermeiren, E. & Meert, Ph. (2003). Gestion du deuil lors d'une mort violente. *Louvain Med*, (122).

8.3. Travaux de mémoire

Mémoires infirmiers

Bovey, N. (2008). *Les émotions du soignant accompagnant le deuil périnatal*. Haute Ecole de la Santé - La Source, Lausanne, Suisse.

Cudré, D. (2008). *Quand des infirmières racontent leurs émotions... Au coeur d'une posture professionnelle authentique*. Haute Ecole de la Santé - La Source, Lausanne, Suisse.

Deurin, G. (2003). « *Faire encore, pour permettre d'être toujours...* »: ou les soins palliatifs dans une unité de médecine. Projet professionnel pour le cours de cadre infirmier.

Deurin, G. (1999). *Les changements, sources de peurs ou sources de croissance?* Ecole de soins infirmiers Le Bon Secours, Genève, Suisse.

Deurin, G. (1998). *La communication dans les soins infirmiers, un défi dans la réalité actuelle?* Ecole valaisanne de soins infirmiers, Sion, Suisse.

Fellay, V. (2008). *Sida, souffrance et relation d'aide...* HES-SO Valais - Filière soins infirmiers, Sion, Suisse.

Micheloud, C, & Carron, N. (1995). *Travail pluridisciplinaire à l'hôpital: Réalité ou utopie?* Ecole valaisanne de soins infirmiers, Sion, Suisse.

Pellaud, F. (2005). *Développer le rôle infirmier en unité de soins intensifs.* HES-SO Valais - Filière soins infirmiers, Sion, Suisse.

Reymond, A. (2008). *Au-delà des apparences... Le vécu émotionnel des infirmières en unité de soins palliatifs.* Haute Ecole de la Santé - La Source, Lausanne, Suisse.

Roduit, L. (2008). *L'écriture du Processus de Soins Infirmiers: un chemin vers la conscientisation du rôle propre infirmier?* HES-SO/Valais-Wallis, Sion, Suisse.

Turin, M. (2008). *Des patients s'expriment sur ce qu'ils considèrent comme qualité de vie en service de soins palliatifs.* Haute Ecole de la Santé - La Source, Lausanne, Suisse.

Universitaires

Anchisi, A. (2001). *Projet de soins palliatifs dans la région socio-sanitaire de Sion, Hérens, Conthey: critiques et enjeux.* Université de Genève: Département de sociologie - politique sociale, Genève, Suisse.

Nicolet, C. (1998). *Des soignants en soins intensifs: Propos sur la souffrance.* Université de Genève, Genève, Suisse.

Von Rotz, M. (2004). *La décision de fin de vie et ses aspects éthiques aux SIC: Une approche narrative et revue de la littérature.* Faculté de médecine de l'Université de Genève, Genève, Suisse.

IUKB

Dalgas, E. (2002). *Du patient... au... cadavre: Vécu et pratique des professionnels confrontés à la mort au CHUV.* Institut Universitaire Kurt Bösch - Association François-Xavier Bagnoud, Sion, Suisse.

Melly, J.-D. (2001). *Complexité du processus de décision d'arrêt de traitements aux soins intensifs.* Institut Universitaire Kurt Bösch - Association François-Xavier Bagnoud, Sion, Suisse.

8.4. Cyberographie

Bases de données

Utilisation des bases de données suivantes:

- BDSP,
- ARSSI,
- PubMed,
- Cochrane,
- Google Scholar.

Sites internet

Pallitive CH: Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs (page consultée le 10 mars 2009), [En ligne]

Adresse URL: <http://www.palliative.ch>

Google (page consulté le 3 février 2009), [En ligne]

Adresse URL: <http://www.google.ch>

admin.ch - Page d'accueil (page consultée le 14 novembre 2009), [En ligne]

Adresse URL: <http://www.admin.ch>

SAMWI News (page consultée le 17 décembre 2009), [En ligne]

Adresse URL: <http://www.samw.ch>

FMH Swiss Medical Association (page consultée le 3 août 2009), [En ligne]

Adresse URL: <http://www.fmh.ch>

Centre Nationale de Ressources Textuelles et Lexicales (page consultée le 28 juin 2010), [En ligne]

Adresse URL: <http://www.cnrtl.fr>

8.5. Divers

Compte-rendu de conférence

Soares, A. (2000). La charge émotionnelle du travail infirmier. 4^e conférence internationale: Compte rendu par Marie-Josée Robitaille. *Objectif prévention*, 23 (2).

Interview

Germanier, S. (2009). Faut-il encore payer pour les patients condamnés? *Le Matin.ch*. Consulté le 10 juin 2009, à <http://www.lematin.ch/actu/suisse/interview-christophe-darbellay-119043>

Cours reçus dans le cadre de la formation Bachelor

Cours de méthodologie donné par Mme Chris Schoepf: *Entretiens et recherche en soins infirmier*. (2009).

9. Annexes

9.1. Annexe 1: Grille d'entretien

Question centrale de recherche	Objectifs de recherche	Questions principales	Relances
Lors d'une prise de décision de limitations et d'arrêts de traitements, quel est le rôle de l'infirmière ainsi que son vécu émotionnel?	Identifier le rôle infirmier lors du processus décisionnel et les éléments que l'infirmière y amène.	<ul style="list-style-type: none"> • Comment s'organise une prise de décision de limitations ou d'arrêts de traitements dans votre service? 	<ul style="list-style-type: none"> • Lieu? • Acteurs présents? • Formelle, informelle? • Temps dédié?
		<ul style="list-style-type: none"> • En tant qu'infirmière, quels éléments amenez-vous et lesquels sont décisifs? 	<ul style="list-style-type: none"> • Données somatiques, psychologiques, sociales et/ou culturelles? • Quels éléments amenez-vous en lien avec la famille et le patient? • Quels sont les critères pris en compte?
		<ul style="list-style-type: none"> • Pouvez-vous me décrire plus précisément votre rôle lors d'une prise de décision de limitations ou d'arrêts de traitements? 	<ul style="list-style-type: none"> • Rôle: <ul style="list-style-type: none"> - avec le patient - avec le médecin - avec les collègues - avec l'équipe multidisciplinaire • Est-ce qu'on vous demande votre avis? • Qui récolte les informations auprès de la famille? • Qui informe la famille sur la décision?
	Relever les émotions conséquentes à ces décisions de limitations et d'arrêts de traitements.	<ul style="list-style-type: none"> • Quelles sont vos représentations quant aux décisions de limitations et d'arrêts de traitements? 	<ul style="list-style-type: none"> • Sens donné à la mort • Qualité de vie • Expérience vécue personnelle et/ou professionnelle
		<ul style="list-style-type: none"> • Dans quelle(s) mesure(s) ces représentations vous influence dans le processus décisionnel? 	<ul style="list-style-type: none"> • Modification de l'intérêt et de l'implication • Refus ou acceptation de la décision • Positionnement professionnel
		<ul style="list-style-type: none"> • Comment vivez-vous le processus décisionnel de manière générale? (pendant le processus décisionnel et après la décision) 	<ul style="list-style-type: none"> • Ressenti personnel • Emotions et sentiments dominants • Echec ou réussite • Culpabilité • Discussion avec les acteurs multidisciplinaires • Osez-vous donner votre avis? • Etes-vous écouté? • Au final, êtes-vous satisfait du déroulement et de la décision?

9.2. Annexe 2: Consentement éclairé

Travail Bachelor sur

Le vécu émotionnel de l'infirmière face aux situations de limitations et d'arrêts de traitements en soins palliatifs

Mené par *Damien Tornay*, étudiant à la HES-SO/Valais Wallis

Dirigé par *Pierre-Yves Roh*, directeur du Travail Bachelor à la HES-SO/Valais Wallis

Formulaire de consentement éclairé pour les personnes¹ participant au mémoire de fin d'étude

Le (la) soussigné(e) :

- Certifie être informé(e) sur le déroulement et les objectifs du mémoire de fin d'étude ci-dessus.
- Affirme avoir lu attentivement et compris les informations écrites fournies en annexe, informations à propos desquelles il (elle) a pu poser toutes les questions qu'il (elle) souhaite.
- Atteste qu'un temps de réflexion suffisant lui a été accordé.
- Certifie avoir été informé(e) qu'il (elle) n'a aucun avantage personnel à attendre de sa participation à ce mémoire de fin d'étude.
- Est informé(e) du fait qu'il (elle) peut interrompre à tout instant sa participation à ce mémoire de fin d'étude sans aucune conséquence négative pour lui (elle) même.
- Accepte que les entretiens soient enregistrés, puis transcrits anonymement dans un document.
- Est informé(e) que les enregistrements seront détruits dès la fin du mémoire de fin d'étude, à savoir au plus tard fin juillet 2010.
- Consent à ce que les données recueillies pendant le mémoire de fin d'étude soient publiées dans des revues professionnelles, l'anonymat de ces données étant garanti.
- Tout préjudice qui pourrait vous être causé dans le cadre de mémoire de fin d'étude sera couvert en conformité des dispositions légales en vigueur.

Le (la) soussigné(e) accepte donc de participer au mémoire de fin d'étude mentionné dans l'en-tête.

Date:

Signature :

Contacts

Damien Tornay, étudiant HES-SO/Valais Wallis. N° tél: 079/726.22.28

Pierre-Yves Roh, directeur du Travail Bachelor à la HES-SO/Valais Wallis

Annexe : information destinée aux personnes participant à l'étude

¹ Toute personne concernant le bénéficiaire de soins ou pensionnaire ou résident, personnel des établissements médico-sociaux, etc.

9.3. Annexe 3: Lettre d'information

Reppaz, le 10 janvier 2010

Chères collègues, chers collègues,

Dans le cadre de l'obtention de mon bachelor en soins infirmiers, je dois mener un travail de recherche. Pour cela, j'ai choisi d'explorer le vécu émotionnel de l'infirmière qui est confrontée à des situations de limitations et d'arrêts de traitements dans un milieu de soins palliatifs.

Concerné par cette thématique, vous êtes pour moi une source d'information précieuse que je désire exploiter. Je suis à la recherche de six professionnels (infirmières ou infirmiers) qui seraient d'accord de me consacrer du temps et qui accepteraient de répondre à mes questions.

Pour aborder le thème en question, je prévois de mener des entretiens durant lesquels je vais vous questionner en tête-à-tête. Ces entretiens se dérouleront sur une période d'environ trente minutes durant votre temps et sur votre lieu de travail.

Dans l'optique d'exploiter vos propos au plus juste, les entretiens feront l'objet d'un enregistrement sur bande magnétique. Je serai la seule personne à les écouter et à m'en servir pour ma recherche. Une fois terminée mon travail terminé, ces bandes seront détruites.

Au début de l'entretien, je vous donnerai des informations complémentaires et répondrai à toutes vos éventuelles questions quant à la recherche que je mène. Vous serez donc en mesure de me donner votre accord pour participer ou non aux entretiens.

Si vous êtes d'accord pour être questionné au cours d'un entretien, je vous laisse vous servir du formulaire de consentement éclairé et le signer. De plus, pour organiser ces rencontres, je vous laisse le soin de vous inscrire sur la feuille prévue à cet effet en choisissant le jour et l'heure qui vous convient le mieux.

Les données récoltées dans le cadre de cette étude seront analysées de manière strictement anonyme et pourront faire l'objet de publication dans des revues professionnelles.

Tout préjudice qui pourrait vous être causé dans le cadre de cette étude sera couvert en conformité des dispositions légales en vigueur.

Malheureusement, je ne peux pas vous offrir de compensation en échange de votre engagement, mais il me serait précieux dans le but de comprendre le vécu émotionnel de l'infirmière confrontée aux situations de limitations et d'arrêts de traitements.

D'avance, je vous remercie de l'attention que vous porterez à ma requête et au soutien que vous m'apporterez.

Damien Tornay, étudiant bachelor en soins infirmiers

Pour me contacter

N° téléphone: 079/726.22.28

E-mail: damien.tornay@students.hevs.ch

9.4. Annexe 4: Référentiel des Compétences 3^e Année Bachelor

Référentiel des Compétences 3^{ème} Année Bachelor

au niveau « expertise »	1. Concevoir une offre en soins en partenariat avec la clientèle, inscrite dans une démarche de soins
	L'étudiant-e : <ul style="list-style-type: none"> – appréhende la complexité de l'intégration de l'histoire et du contexte de vie de la clientèle (inclut le client et son entourage) dans l'analyse de la situation et la détermination du projet de soins – se réfère explicitement à des nouvelles connaissances et modèles d'interventions adaptés aux soins infirmiers dans son activité professionnelle – recourt au jugement professionnel pour analyser la situation et argumenter ses décisions professionnelles – maîtrise des stratégies d'interventions différenciées et créatives : (éducatives, de promotion de la santé, préventives, diagnostiques et thérapeutiques, de réhabilitation, de suppléance... etc.) dans la gestion des situations rencontrées – crée des conditions de prise en soins qui garantissent le respect des dimensions légales, déontologiques et éthiques
	2. Réaliser l'offre en soins dans la perspective de projets de soins interdisciplinaires
	L'étudiant-e : conduit une relation professionnelle appropriée à chaque situation de soins : <ul style="list-style-type: none"> – intègre dans chaque situation relationnelle les caractéristiques propres à la clientèle concernée (âge, état de santé, situation sociale, culture, etc.) – s'implique personnellement dans le respect de l'altérité du client – utilise le geste et le soin au corps dans la relation – met en place et maintient le(s) cadre(s) nécessaire(s) au travail relationnel (relation d'aide, relation thérapeutique, etc.) – accompagne le client dans la construction du sens de l'expérience vécue réalise les soins requis : <ul style="list-style-type: none"> – détermine les ressources les plus pertinentes à la situation – discute les moyens pertinents mis en place en tenant compte du contexte – argumente ses interventions en regard des critères de qualité des soins organise son travail en tenant compte du contexte : <ul style="list-style-type: none"> – argumente les priorités et les opérationnalise – critique les réajustements opérés dans son activité face à des imprévus – mobilise les ressources et compétences nécessaires – délègue, supervise et évalue le travail confié – garantit l'établissement du dossier de soins et de la qualité des transmissions orales et écrites
	3. Promouvoir la santé et accompagner la clientèle dans son processus de gestion de la santé
	L'étudiant-e : <ul style="list-style-type: none"> – se réfère aux déterminants de la santé pour évaluer les besoins de santé – accompagne la clientèle dans la clarification de ses demandes et dans la recherche de solutions, respecte ses choix – choisit et développe des stratégies et des méthodes appropriées à la clientèle et aux situations de promotion et d'éducation – conduit des actions éducatives – propose et participe à des projets de santé communautaire – oriente et motive la clientèle dans ses démarches et dans son utilisation du système de santé

au niveau « expertise »	4. Evaluer ses prestations professionnelles
	L'étudiant-e : <ul style="list-style-type: none"> – justifie son auto-évaluation sur la base de connaissances actualisées et de critères de qualité explicites – recourt systématiquement à la réflexion dans et sur l'action et conceptualise ses interventions – démontre, dans sa pratique, la prise en compte de l'évaluation de ses pairs et celle de la clientèle
	5. Contribuer à la recherche en soins et en santé
	L'étudiant-e : <ul style="list-style-type: none"> – utilise et partage des résultats de recherches dans sa pratique – participe à des projets de recherche en respectant les principes éthiques – s'initie à la démarche de recherche en lien avec une problématique de terrain (travail de Bachelor) – participe au développement de pratiques infirmières relevant de savoirs fondés scientifiquement
	6. Contribuer à l'encadrement et à la formation des professionnels de la santé
	L'étudiant-e : <ul style="list-style-type: none"> – mène des actions d'information et de formation – participe en tant que pair à l'encadrement d'étudiants dans la réalisation de leurs prestations – participe à l'intégration de nouveaux collaborateurs – s'implique dans des processus de changement en cours dans les dispositifs de formation et d'encadrement
	7. Coopérer et coordonner son activité avec les acteurs du système socio-sanitaire
	L'étudiant-e : <ul style="list-style-type: none"> – intègre son activité dans le contexte sociopolitique et économique – s'engage dans un travail d'équipe et dans des activités en équipe interdisciplinaire et dans les processus décisionnels – mobilise les ressources du réseau, coordonne et développe des projets communs – affirme ses valeurs professionnelles pour défendre les droits et intérêts de la clientèle
	8. Participer aux démarches qualité
	L'étudiant-e : <ul style="list-style-type: none"> – évalue la qualité des soins et mesure la satisfaction de la clientèle – utilise des outils et procédures d'évaluation de la qualité et fait des propositions d'amélioration – fait preuve d'esprit critique dans l'utilisation des outils et des résultats
	9. Exercer sa profession de manière responsable et autonome
	L'étudiant-e : <ul style="list-style-type: none"> – suit l'évolution des politiques socio-sanitaires et en discerne les enjeux pour sa profession – intègre régulièrement les nouvelles connaissances et technologies dans sa pratique – prend des initiatives et assume les décisions relatives à sa pratique professionnelle – s'engage à contribuer au développement et à la visibilité de la profession infirmière – contribue à la défense des conditions de travail favorables à un exercice professionnel de qualité et au maintien et au développement de la santé en général – préserve quotidiennement sa santé dans son travail – intègre son auto-évaluation et l'évaluation de l'équipe soignante dans une approche critique de son propre positionnement professionnel ainsi que face au développement de la profession