

***Auto-transcendance : l'expérience de  
l'accompagnement des personnes en fin de vie, la  
réalité pour l'infirmière ?***

**Travail de Bachelor**

**Escher Coralie – 08-423-097**

**Rayapin Evy – 10-342-624**

**Soumaille Adrien – 09-314-998**

**Bachelor'12**

Directrice : Madame Laurence Séchaud - Professeure HES - RN, PhD

Membre du jury externe : Madame Anne-Sophie Marque – Infirmière spécialiste  
clinique consultation en soins palliatifs

Genève, Août 2015

## Déclaration

« Ce travail de bachelor a été réalisé dans le cadre d'une formation en soins infirmiers à la Haute école de santé - Genève en vue de l'obtention du titre de *Bachelor of Science HES-SO en Soins infirmiers* ». L'utilisation des conclusions et recommandations formulées dans le travail de bachelor, sans préjuger de leur valeur, n'engage ni la responsabilité des auteurs, ni celle du directeur du travail de bachelor, du juré et de la HEdS.

Nous attestons avoir réalisé seuls/seules le présent travail sans avoir plagié ou utilisé des sources autres que celles citées dans la bibliographie ».

Fait à Genève, le 17 août 2015.

Coralie Escher, Evy Rayapin et Adrien Soumaille.

## **Remerciements**

Nous remercions très chaleureusement Madame Laurence Séchaud, notre directrice de bachelor, qui nous a guidé et encouragé pour ce travail de revue de littérature et grâce à qui nous avons pu donner le meilleur de nous-mêmes. Ses conseils judicieux, ses critiques constructives et la justesse de son analyse ont contribué à renforcer notre motivation.

Nous remercions également Madame Anne-Sophie Marque, membre du jury, experte en soins palliatifs, pour l'intérêt qu'elle a porté à notre travail.

Merci à Madame Anne-Marie Meid, qui nous a apporté soutien et conseils pour la relecture de notre travail.

Nous tenons aussi à remercier les bibliothécaires, pour leur aide dans notre recherche d'informations et pour leurs conseils concernant l'utilisation des bases de données.

Merci à nos familles pour leur présence à nos côtés en tant que personnes ressources, pour leur soutien, leur patience et leur compréhension.

Nous remercions nos camarades de volée et futurs collègues avec qui nous avons passé ces années de formation et à qui nous pensons dans cette dernière étape du bachelor. Et tenons particulièrement à remercier Sandra Grizzo et Ellen Mereles Costa pour leur soutien.

## Résumé

### Thème :

Notre recherche traite du rapport de l'infirmière<sup>1</sup> à la mort du patient et les conséquences pour l'accompagnement professionnel au cours de cette ultime phase de la vie.

### Contenu :

L'allongement de l'espérance de vie avec, comme corollaire, le vieillissement de la population est un des faits marquants de ces dernières décennies. En conséquence, les structures d'accueil en soins palliatifs sont en rapide développement et le rôle du personnel soignant fait l'objet d'une réflexion et d'un questionnement de plus en plus poussé sur le sens de son action et de sa mission. Pour aborder cette problématique, nous avons recouru à la recension des articles publiés entre 2005 et 2014, tirés exclusivement de bases de données médicales scientifiques et focalisés sur les différentes attitudes des infirmières qui accompagnent les personnes en fin de vie. Par la suite, notre analyse s'appuie sur la théorie de Reed et des notions de vulnérabilité, d'auto-transcendance et de bien-être qu'elle met en avant.

Ainsi s'est confirmé et précisé pour nous non seulement le rôle primordial que joue la relation dans l'action du soignant auprès du soigné et dans la qualité des soins donnés, mais aussi l'importance du vécu de l'infirmière qui gère ces situations de fin de vie.

### Conclusion :

Cette revue de littérature a mis en lumière, en premier lieu, le retentissement de la proximité de la mort des patients sur la pratique infirmière. Elle a fait également apparaître le rôle constructif que peut jouer la relation au patient mourant dans le développement personnel et professionnel de la soignante. En contrepartie, il s'avère indispensable que tous les soignants reçoivent une formation bien adaptée, qui renforce les ressources personnelles – tant psychologiques et morales que spirituelles – qui sont nécessaires pour leur équilibre et leur épanouissement personnel, pour la qualité des soins palliatifs qu'ils prodiguent aux personnes en fin de vie et pour l'accompagnement des familles.

---

<sup>1</sup> Par souci de simplicité et pour faciliter la lecture, le terme « infirmière » est utilisé dans le présent texte pour désigner aussi bien les infirmiers que les infirmières.

**Mots-clés:**

Infirmière - Nurse

Attitude face à la mort - Attitude to death

Soins palliatifs - Palliative care

Soins de fin de vie - End of life care

## Liste des abréviations

ASI	Association Suisse des infirmières et infirmiers
ASSM	Académie Suisse des sciences médicales
API	Analyse phénoménologique interprétative
DARES	Département des affaires régionales, de l'économie et de la santé
EBN	Evidence-based nursing
EOL	End of life
HAS	Haute autorité de santé
Heds-GE	Haute Ecole de Santé de Genève
JB	Joanna Briggs Institute
OFS	Office fédéral de la statistique
OIU	Oncology inpatient unit
OMS	Organisation mondiale de la santé
PCU	Palliative care unit
PICO	Population, Intervention, Comparaison, <i>Outcome</i>
SI	Soins intensifs
SP	Soins palliatifs

## Table des matières

Déclaration .....	ii
Remerciements .....	iii
Résumé .....	iv
Mots-clés: .....	v
1. Introduction .....	1
2. Problématique.....	1
2.1 Evolution du rapport à la mort .....	1
2.2 Le vieillissement de la population.....	2
2.3 Les soins palliatifs.....	3
2.4 La bonne mort.....	6
2.5 La pertinence pour la discipline infirmière .....	6
2.6 L'Impact pour la discipline infirmière .....	7
3. Cadre théorique .....	8
3.1 Ancrage disciplinaire .....	8
3.2 Les concepts majeurs de l'auto-transcendance.....	9
3.3 L'infirmière et l'auto-transcendance.....	9
3.4 Métaconcepts .....	10
a) La personne .....	10
b) L'environnement .....	10
c) Le soin .....	10
d) La santé .....	10
4. Question de recherche .....	11
5. Méthode.....	12
5.1 Sources d'information, stratégie et recherche documentaire .....	12
5.2 PICO .....	12
5.3 Critères d'inclusion.....	12
6. Analyse des articles et des résultats .....	15
6.1 Tableau comparatif .....	29
7. Discussion .....	34
7.1 Vulnérabilité .....	34
7.2 Auto-transcendance .....	35
7.3 Bien-être .....	38
7.4 Interaction soignant – soigné .....	40
8. Apports et limites du travail .....	42
9. Recommandations .....	42

10. Conclusion .....	44
Liste des références bibliographiques.....	47
ANNEXE I.....	i
ANNEXE II.....	ii
ANNEXE III.....	vi
ANNEXE IV .....	vii

#### **Liste des tableaux**

<b>Tableau 1</b> : Démarche PICO .....	12
<b>Tableau 2</b> : Présentation des MeSH terms.....	13
<b>Tableau 3</b> : Tableau comparatif.....	30
<b>Tableau 4</b> : Recommandations pour la pratique, l'enseignement et la recherche .....	43

#### **Liste des figures**

<b>Figure 1</b> : Identification précoce .....	5
<b>Figure 2</b> : Diagramme de flux.....	14



## **1. Introduction**

La présente revue de littérature s'articule autour de plusieurs thèmes : le contexte social actuel, la problématique des soins palliatifs [SP] et la pertinence d'une interrogation sur l'impact de l'accompagnement de fin de vie sur le rôle de l'infirmière et sur son vécu.

Ensuite, l'ancrage disciplinaire est défini et argumenté en lien avec le sujet. Le but et les questions de recherche sont énoncés dans le chapitre suivant. Le chapitre qui suit fait référence à la méthode de recensement des articles et précise les bases de données utilisées, la méthode PICO, les critères d'inclusion et le diagramme de flux dans lequel apparaissent également les critères d'exclusion. Par la suite, treize articles sont analysés et les principaux résultats sont extraits de la lecture approfondie de chacun de ces articles. Dans le chapitre consacré à la discussion, les résultats sont analysés et argumentés au regard de la théorie de Reed. Pour conclure, les apports et les limites de ce travail sont mis en lumière, ainsi que les recommandations pour la formation et la pratique infirmière.

## **2. Problématique**

Selon l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM, 2013) : «La question des soins palliatifs est présente dans tous les domaines» (p.7). C'est dire que le processus d'accompagnement des personnes en fin de vie fait partie intégrante des soins infirmiers.

Les infirmières en soins palliatifs visent à assurer une meilleure qualité de vie pour les patients en phase terminale et [à accompagner] leurs proches. Le "prendre soin" centré sur la mort et les mourants n'est pas une tâche aisée et implique diverses émotions et stress négatifs qui peuvent survenir au cours de la prestation de soin (Agustinus, 2013, traduction libre, p.4).

Le lien entre l'infirmière et le patient en fin de vie est singulier. La construction de cette relation alimente le sens que l'infirmière donne à son travail et la portée de son engagement auprès des patients, des familles et des autres professionnels de santé (Malloy, Thrane, Winston, Virani & Kelly, 2013, traduction libre, p.100). A travers cette interaction, l'infirmière est confrontée à sa propre mort et au sens qu'elle donne à sa vie.

### **2.1 Evolution du rapport à la mort**

Dès le XVIII<sup>ème</sup> siècle, des avancées majeures dans différents domaines ont remodelé la société de façon tout à fait significative. Le progrès médical a été

constant depuis lors et a notamment permis de guérir des maladies jusqu'alors incurables, de développer des structures de santé et de soins innovantes répondant aux besoins de la société. Aujourd'hui, la médecine est devenue garante de la santé sociale. A tel point que le rapport de la société à la mort s'en trouve modifié. La mort est mise de côté, elle est pour ainsi dire escamotée : «Cet éloignement de la mort dans la société, notamment par la disparition des rituels, s'est opéré conjointement au développement de structures de soins, qui se trouvent alors contraintes d'assumer un rôle par rapport au mourant, rôle autrefois assigné à la communauté» (Echard, 2006, p.29).

La mort est un sujet incontournable, elle est la clé de la condition humaine. Or, l'évolution de la pensée philosophique et religieuse, ainsi que le développement des sciences médicales, anthropologiques et sociales, ont abouti à une complexification de la notion du mourir et à une diversification des représentations qui y sont associées. Selon la vision anthropologique : «la mort est aussi universelle que la peur qu'elle suscite» (Louis Vincent, 1975, p.540).

Jusqu'à la fin du siècle dernier, les progrès de la médecine avaient suscité dans la société un respect et une confiance inébranlables dans les connaissances et les techniques médicales. La relation soignant-soigné était asymétrique. D'après Minac (2013), «elle était ce que l'on a convenu d'appeler «paternaliste» : le soignant savait ce qui était bon pour le patient» (p.40).

Aujourd'hui, dans les pays occidentaux, la mort est totalement prise en charge par la médecine, mais l'arrivée des médias et surtout Internet ont ouvert l'accès des connaissances médicales aux non-professionnels, ce qui a beaucoup modifié la vision de la prise en soin des patients. La personne soignée et ses proches sont dorénavant acteurs, ils sont même les principaux décisionnaires de leur trajectoire de soin. Ce pouvoir de décision est basé sur le concept d'autodétermination, directement lié à la vulgarisation d'une langue de spécialité qui, jusqu'alors, restait obscure, voire incompréhensible pour le profane (Minac, 2013).

## **2.2 Le vieillissement de la population**

Selon l'Office fédéral de la statistique [OFS] (OFS, 2015), «actuellement, l'espérance de vie à la naissance en Suisse est l'une des plus hautes dans le monde, conséquence d'une forte augmentation au cours du XX<sup>ème</sup> siècle». L'évolution démographique «résulte de l'allongement de l'espérance de vie et surtout du recul de la fécondité» (OFS, 2015, p.3).

Selon l'OFS (2015), la proportion des jeunes (de moins de 20 ans) a régressé de 40,7% en 1900 à 20,3% en 2013, celle des personnes âgées (plus de 64 ans) a progressé de 5,8% à 17,6%. L'augmentation est

particulièrement marquée (de 0,5% à 4,9%) pour les personnes du quatrième âge (80 ans ou plus) (p.3).

Au vu de ce vieillissement de la population, l'OFS (2012) prévoit «une augmentation des décès d'un tiers au cours des 20 prochaines années, soit de 60'000 à 80'000 personnes par an» (p.10)

Cette évolution démographique a pour corollaire une augmentation de la prévalence des maladies chroniques et de la polymorbidité :

A l'avenir, de plus en plus de personnes auront besoin d'une prise en charge interdisciplinaire et des soins accrus dans la dernière phase de leur vie.

Si l'on table sur 40 000 personnes ayant actuellement besoin de SP par an, ce chiffre s'élèverait à environ 53 000 personnes au cours des 20 prochaines années. Cette évolution va principalement avoir une incidence sur le domaine des SP de premier recours. (Office fédéral de la santé publique [OFSP], 2015)

L'allongement de l'espérance de vie crée de nombreux problèmes, politiques, sociaux et financiers et il appelle une adaptation des services de santé. La multiplication des EMS et la mise en place des SP sont un début de réponse. Les besoins en SP de la population suisse vont encore augmenter, parallèlement au nombre croissant des décès prévus pour les années à venir. Le développement du réseau des SP à travers toute la Suisse est un enjeu de santé publique.

## **2.3 Les soins palliatifs**

Selon l'OFS (2012), le vieillissement de la société et l'augmentation des maladies chroniques ont accru le besoin en prestations de soin (p.9-10). Les SP sont une des réponses à ce défi, et cette réponse adopte une approche nouvelle, qui place le patient et ses proches au centre de la prise en soin.

A l'origine de cette vision, il y a une femme, l'Anglaise Cicely Saunders, infirmière et médecin de profession. La philosophie de soin qu'elle crée en 1964 (Saunders, 1964) se fonde sur le concept de «souffrance globale» (*total pain*). La douleur des personnes en fin de vie ne se réduit plus aux seules dimensions physiques, elle s'étend également aux dimensions psychologiques, sociales et spirituelles. Cette perspective holistique guide le soignant dans une prise en charge personnalisée et globale de la souffrance par une équipe pluridisciplinaire (Saunders, 2001).

Le développement des SP aboutira en 2002 à la définition suivante que donne l'OMS :

Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement

et évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés (p.1).

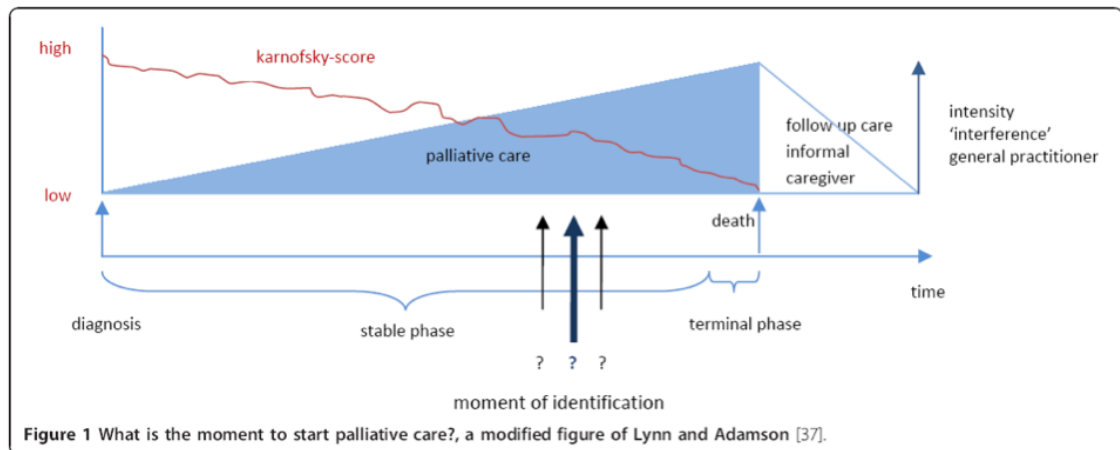
La promotion des SP est une des priorités de la politique suisse en termes de santé mise en évidence dans la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2013-2015. Cinq objectifs primaires ont été déterminés : «les soins, le financement, l'information, la formation et la recherche» (OFSP & Conférence suisse des directrices et des directeurs cantonaux de la santé [CDS], 2010, p.3).

A Genève, le plan cantonal reprend ces mêmes items et l'accent est mis notamment sur un programme de sensibilisation et de formation en SP destiné aux professionnels de la santé de tous horizons (Département des affaires régionales, de l'économie et de la santé [DARES], 2012). Cependant, il est constaté une insuffisance des offres en soins de premier recours, l'accent étant mis plutôt sur les soins palliatifs spécialisés (palliative.ch, OFSP, CDS, 2012, p.4).

Il est d'ores et déjà proposé des formations solides aux professionnels et aux bénévoles, afin qu'ils disposent de compétences adaptées à leur rôle et la population est sensibilisée à la réalité et à l'utilité des SP. En effet, seuls 20% des patients nécessitent des soins palliatifs spécialisés. Les 80% restant ont besoin de SP de premier recours (médecin traitant, EMS, soins à domicile, unités aiguës ou de réadaptation à l'hôpital, etc...) (palliative.ch, OFSP, CDS, 2012, p.21). Dans tous les cas, le patient bénéficie d'aides formelles (professionnels de la santé et du social) et informelles (proches aidants et bénévoles) visant une qualité de soins optimale.

Une bonne connaissance des ressources disponibles en matière de SP permet l'identification précoce des patients nécessitant des SP afin de mettre en place un plan de soins adapté. Les bénéfices d'une identification précoce se perçoivent dans l'amélioration de la qualité de vie, un recours aux soins invasifs moins fréquent et une espérance de vie plus longue (Temel, 2010, p.733).

La figure 1 ci-dessous résume le déroulement actuel du processus d'identification du recours aux SP.



**Figure 1** : Identification précoce

Tiré de : Thoonsen et al., 2011

En outre, les SP regroupent différents niveaux de soins : Les soins maximalistes (par exemple, la chirurgie palliative), les soins de confort se préoccupant de la gestion des symptômes et les soins terminaux : les soins de fin de vie. Cette dernière dimension des SP implique des questionnements éthiques.

Cité dans les Directives nationales concernant les SP, «l'autodétermination, [au même titre que] la dignité, l'acceptation de la maladie et de la mort comme partie intégrante du cycle de la vie constituent les valeurs fondamentales des soins palliatifs» (OFSP & CDS, 2010, p.5). Le concept d'autodétermination sous-tend le droit du patient à «choisir le lieu et la nature des traitements, les soins et la forme de l'accompagnement» (OFSP & CDS, 2010, p.9). Une forte majorité des personnes désire mourir à domicile. Pourtant, dans les faits, seules 20% des personnes décèdent chez elles (OFSP & CDS, 2010). La réalité du système de santé actuel ne correspond pas exactement à ce que dit souhaiter la population et les efforts sont dirigés aujourd'hui vers une «promotion de l'autodétermination de la personne comme mission sociétale» (OFSP & CDS, 2010, p.11). Le processus décisionnel est soutenu par les professionnels de santé, dans la mesure où la personne capable de discernement peut choisir son devenir avec une conscience éclairée. Dans le cas contraire, les soignants se réfèrent aux directives anticipées ou, si elles ne sont pas disponibles, au curateur ou aux conjoints, dans l'optique de respecter au plus près la volonté du patient.

## **2.4 La bonne mort**

Le concept de «bonne mort» est intégré au développement des SP, et respecte les valeurs fondamentales de la philosophie des SP, la dignité, l'autonomie et l'autodétermination. Cette question est souvent soulevée au moment de la fin de vie, lorsque prédomine le désir de maintenir une qualité de vie optimale chez le mourant. La notion d'une bonne mort ne peut pas faire l'objet de mesures objectives car elle «dépend des perceptions individuelles très variées» (ASSM, 2013, p.16).

Selon Steinhauser, Christakis, Clipp, McIntyre et Tulsky (2008), l'accompagnement des personnes en fin de vie relève d'un processus complexe et dynamique qui nécessite un réajustement constant du plan de soins en fonction des besoins du patient et de sa famille. Ces auteurs mettent en évidence l'importance d'une prise en charge pluridimensionnelle, faisant intervenir un large réseau de professionnels de santé. L'accompagnement de fin de vie soulève un bon nombre de questions. Notamment celle de la «qualité du mourir». Pour ces auteurs, elle est étroitement liée au sens de la vie que possèdent les personnes mourantes, il existe ainsi toute une variété de formes de ce qu'on peut appeler «une bonne mort» (Steinhauser et al., 2008, traduction libre, p. 2482). Les uns voudront être en paix avec Dieu, d'autres se préoccupent de prévoir et d'organiser leurs funérailles, d'autres encore s'inquiéteront d'être un fardeau pour leur famille et pour la société. La diversité des définitions concernant la qualité de fin de vie reflète bien la complexité et l'importance de ce moment. Le personnel médical devrait reconnaître qu'il n'existe pas une définition unique de la bonne mort et que finalement il appartient à chacun de définir ce qu'il entend par la qualité des soins en fin de vie (Steinhauser et al., 2008, traduction libre, p. 2482). C'est donc un défi pour les soignants qui partagent cette expérience singulière avec le patient.

## **2.5 La pertinence pour la discipline infirmière**

Dès l'origine des SP, l'infirmière a joué un rôle primordial dans la prise en charge du patient et de ses proches, l'approche interdisciplinaire étant évidemment essentielle. Soucieuse de prodiguer des soins de qualité, la pratique s'est considérablement développée. En lien avec sa mission globale, l'infirmière se spécialise et acquiert de nouvelles connaissances et de nouvelles compétences, notamment dans le domaine des sciences infirmières, dans la recherche de faits probants pour consolider sa pratique. Plus qu'ailleurs encore, l'autonomie de l'infirmière prend tout son sens dans le domaine des SP, pour maintenir l'état de santé, soulager la souffrance physique et spirituelle, accompagner les proches, coordonner les informations entre les différents intervenants et surtout comprendre les besoins

prioritaires du patient et le soutenir dans sa trajectoire de santé tout en préservant sa dignité (ASI, 2015).

Ainsi la prise en charge infirmière repose sur une approche globale du patient et de sa famille, comme partenaire de soins :

On entend par soins infirmiers les soins prodigués, de manière autonome ou en collaboration, aux individus de tous âges, aux familles, aux groupes et aux communautés – malades ou bien-portants – quel que soit le cadre. Les soins infirmiers englobent la promotion de la santé, la prévention de la maladie ainsi que les soins dispensés aux personnes malades, handicapées et mourantes (Association suisse des infirmières [ASI], 2011, p.9)

L'infirmière est amenée à prendre en soin des patients avec des pathologies chroniques et potentiellement mortelles. Elle devra apprendre à gérer des situations complexes, notamment dans la dernière phase de la vie. Le vieillissement de la population et le développement de pathologies chroniques nécessitent une adaptation de la pratique de l'infirmière au quotidien. Actuellement, il est donc indispensable que les infirmières améliorent constamment le niveau de leurs compétences techniques et relationnelles, grâce à une formation continue et à une pratique réflexive.

## **2.6 L'impact pour la discipline infirmière**

Les recherches effectuées pour ce travail de bachelor ont permis de mettre en lumière la pauvreté des informations concernant l'infirmière en tant que sujet d'étude. Or, d'après l'ASI (2015), la discipline infirmière est amenée à se développer rapidement en fonction de plusieurs déterminants tels que l'évolution des techniques médicales, la complexification des problèmes à traiter, le rapport de la société à la médecine et à la mort. Dès lors, il semble indispensable d'évaluer l'impact de ces changements sur l'infirmière et les compétences qu'elle doit maintenir pour une pratique de qualité.

Si la recherche scientifique a pour but de comprendre, décrire, expliquer et prédire des phénomènes, dans le cas de cette revue de littérature, l'objectif a été de déterminer s'il existe des associations entre l'exposition à la mort et les attitudes de l'infirmière lors de la prise en soin.

L'évolution de la discipline peut se faire à différents niveaux et nécessite un nombre important d'interventions : développer des protocoles de soin, mettre en place des supports institutionnels, sensibiliser et préparer les jeunes diplômées, soutenir les infirmières plus expérimentées, prévenir le *burnout* et contribuer au bien-être des infirmières dans leur environnement de travail. Ainsi, explorer toutes ces

perspectives permettra à long terme, une pratique efficace dans les SP et «influera sur la qualité de fin de vie des patients» (Zerwekh, 2010, p.VII).

### **3. Cadre théorique**

#### **3.1 Ancrage disciplinaire**

Née dans les années 50, à Détroit (Michigan), Pamela Reed est métathéoricienne et actuellement professeure au College of Nursing de l'Université d'Arizona (Reed & Shearer, 2011, p.iii). Initialement infirmière spécialiste clinique en santé mentale, elle a conduit de nombreuses publications et élabore plusieurs échelles cliniques, dont la *Spiritual perspective scale* et la *Self-transcendence scale*. La théorie intermédiaire de l'auto-transcendance s'est développée au cours des années 80. Ce n'est qu'en 1991 qu'elle expose la base de sa théorie dans l'article *Toward a nursing theory of Self-transcendence - Deductive reformulation using developmental theories* dans une revue qui s'inscrit dans l'école des patterns (Aligood, 2014, p.619).

La théorie de l'auto-transcendance se base sur deux assumptions majeures: la première considère l'être humain comme faisant partie intégrante de son environnement, comme l'énonce Martha Rogers dans son modèle conceptuel : *Science de l'humain unitaire* (Smith & Liehr, 2014, traduction libre, p.111). Une rupture d'équilibre entre la personne et son environnement est un important déclencheur de développement (Coward, 2010, traduction libre, p.619). La deuxième étant l'auto-transcendance comme impératif lié au développement, une ressource humaine amenant au bien-être. Le rôle des soins infirmiers est de faciliter ce processus (Smith & Liehr, 2014, traduction libre, p.111).

Pour Reed (1991), l'auto-transcendance se définit par la capacité à étendre ses propres frontières multidimensionnelles. Entre autres intrapersonnelles, interpersonnelles et transpersonnelles. La sphère intrapersonnelle englobe les valeurs, les représentations, les croyances telles que l'affirmation de soi, la verbalisation des sentiments, le sens donné aux événements passés. La sphère interpersonnelle comprend l'interaction entre la personne et son environnement, par exemple, participer à un groupe thérapeutique, partager ses expériences personnelles ou transmettre son savoir. La dimension transpersonnelle comprend la spiritualité et la relation au divin, sous forme de comportement religieux, perspectives spirituelles, acceptation de la mort comme faisant partie de la vie, etc. (Smith & Liehr, 2008)



La théorie avance le postulat suivant : quand une personne face à une maladie mortelle ou victime d'une altération de sa santé, elle a pleine conscience de sa vulnérabilité (Parker & Smith, 2010, traduction libre, p. 418). Du point de vue empirique, plusieurs études ont démontré l'association positive entre la théorie de l'auto-transcendance et le concept de bien-être (Annexe I).

### **3.2 Les concepts majeurs de l'auto-transcendance**

La théorie intermédiaire de Reed comprend trois concepts majeurs : la vulnérabilité, le bien-être et l'auto-transcendance. La vulnérabilité a pour conséquence de rappeler à l'être humain sa condition mortelle. Les expériences en lien avec la santé risquent d'accroître la vulnérabilité des personnes confrontées à l'inéluctabilité de la mortalité et de l'immortalité (Parker & Smith, 2010, traduction libre, p. 422). Reed affirme que les événements à haut niveau de vulnérabilité sont des déclencheurs permettant l'expansion de soi. La vulnérabilité est un moteur, une occasion de changement pour transformer ses pertes en expérience de soin et de développement (Parker & Smith, 2010, traduction libre, p. 422).

Le concept de bien-être est subjectif, c'est un sentiment qui inclut un certain regard de la personne sur son histoire, sa culture et ses valeurs... Plusieurs indicateurs évaluent le sentiment de bien-être : la satisfaction personnelle, le sens de la vie, l'absence de dépression ou d'anxiété. Le bien-être apparaît quand l'individu donne du sens à ce qu'il vit (Parker & Smith, 2010, traduction libre, p. 422).

L'auto-transcendance, troisième concept-clé, fait référence au dépassement des frontières perçues par l'homme entre le moment présent et le futur, entre soi et le monde (Reed, 1991). L'expansion de ses propres limites et le bien-être ressenti en situation de vulnérabilité impliquent la valorisation de la personne et de ses capacités (Parker & Smith, 2010, traduction libre, p. 419).

### **3.3 L'infirmière et l'auto-transcendance**

L'infirmière travaillant en SP est régulièrement confrontée à des situations qui génèrent des émotions fortes. La souffrance de l'autre fait résonance et réactualise des moments difficiles de la vie, notamment des deuils et des pertes douloureuses. Dans cette même perspective, le psychologue Jenny (2007), souligne le risque de déséquilibre personnel pour les professionnels qui sont en contact régulier avec la mort. Pour échapper à ce danger, il leur faudra, entre autres faire appel aux ressources du passé et se familiariser avec la gestion du deuil. Ce travail intérieur

permet d'explorer ses capacités et ses limites. Pour Jenny, ce n'est possible que dans la relation avec l'équipe soignante ainsi qu'avec le patient et sa famille.

Cette conception rejoint celle de Reed et des autres auteurs selon qui une situation de haute vulnérabilité peut amorcer un processus d'introspection et d'auto-transcendance. Mc Gee (2004) souligne que l'auto-transcendance est un mécanisme de réparation important pour les infirmières lors d'une expérience de vie traumatisante.

### **3.4 Métaconcepts**

Les quatre métaconcepts que propose Fawcett en 1984, constituent le socle de la discipline infirmière : La personne, l'environnement, la santé et les soins. Selon l'ancrage disciplinaire, ces quatre métaconcepts se définissent comme suit.

#### **a) La personne**

Selon Reed, la personne est une «entité transcendantale, multidimensionnelle, ouverte, apte à étendre son état de conscience au-delà des dimensions spatiales et temporelles» (Reed, 1991, traduction libre, p. 73). La personne se développe tout au long de sa vie en interaction avec les autres et l'environnement, c'est une dynamique complexe qui contribue positivement ou négativement à sa santé et à son bien-être (Alligood, 2014, traduction libre, p.622) .Cette aptitude à élargir les horizons de sa conscience tend vers le processus d'auto-transcendance.

#### **b) L'environnement**

Les ressources d'une personne sont définies en partie par le métaconcept de l'environnement, qui comprend les dimensions intrapersonnelles, interpersonnelles et transpersonnelles. Par conséquent, la famille, le réseau social, l'environnement physique et les ressources communautaires sont des environnements qui contribuent de manière significative au processus de santé (Alligood, 2014, traduction libre, p.622).

#### **c) Le soin**

L'infirmière se centre sur les ressources du patient qui sous-tendent l'auto-transcendance. De ce fait, le rôle des soins infirmiers est d'assister la personne avec des compétences adaptées à la promotion de la santé et du bien-être (Alligood, 2014, traduction libre, p.622). L'objectif principal est de faciliter le bien-être dans un contexte d'expérience de santé difficile (Smith & Liehr, 2013, p. 423).

#### **d) La santé**

La santé est définie comme un processus de vie comprenant des expériences à la fois négatives et positives, dans lequel chaque individu crée ses propres valeurs et

son environnement en vue de promouvoir son bien-être (Alligood, 2014, traduction libre, p.622). A travers des situations de vulnérabilité telles que la maladie, le grand âge, la fin de vie, l'individu se questionne à propos de sa finitude et tend à s'auto-transcender. Ces deux concepts, vulnérabilité et auto-transcendance, sont intimement liés au métaconcept de la santé qui consiste en un sentiment de plénitude, une sorte d'état de grâce généré par le sens donné aux événements (Smith & Liehr, 2008).

#### **4. Question de recherche**

Une fois posé le cadre général de la problématique et la théorie intermédiaire de l'auto-transcendance qui servira de grille d'interprétation, le moment est venu d'aborder l'objet même de ce travail. La revue de littérature a permis d'inventorier l'expérience que vivent les infirmières dans leurs interactions avec les patients en fin de vie. Deux questions sont alors posées :

Quelles sont les attitudes des infirmières face à la mort du patient dans l'accompagnement de fin de vie ?

Dans quelle mesure cet accompagnement est une occasion de développement personnel pour l'infirmière ?

## 5. Méthode

### 5.1 Sources d'information, stratégie et recherche documentaire

La démarche méthodologique adoptée pour obtenir l'information utile a comporté plusieurs étapes : identification des concepts, traduction, interrogation des bases de données et finalement sélection des articles à retenir. Des critères d'inclusion et d'exclusion ont été définis pour affiner la sélection et recueillir le maximum d'articles pertinents. Dans un troisième temps, trois études Fillion et al. (2008), Pierce et al. (2007), Hopkinson et al. (2004) provenant des bibliographies des articles précédents ont été ajoutées à la sélection finale. Un diagramme de flux (Figure 2, p.14) présente la liste des critères d'exclusion et les détails de cette recherche en Annexe II.

### 5.2 PICO

En vue des recherches à effectuer sur les bases de données, «un PICO» a été réalisé afin de définir les concepts qui ont servi à formuler une ou plusieurs équations. Ainsi sont identifiés la population (P), l'intervention (I), la comparaison(C) et les outcomes (O) recherchés en lien avec la question de recherche. Cette définition des concepts est résumée dans le tableau suivant :

**Tableau 1 : Démarche PICO**

PICO	Concepts clefs
P (Population)	Infirmières diplômées
I (Intervention)	Accompagnement de fin de vie
C (Comparaison) or context	Soins palliatifs
O (Outcome)	Attitudes face à la mort

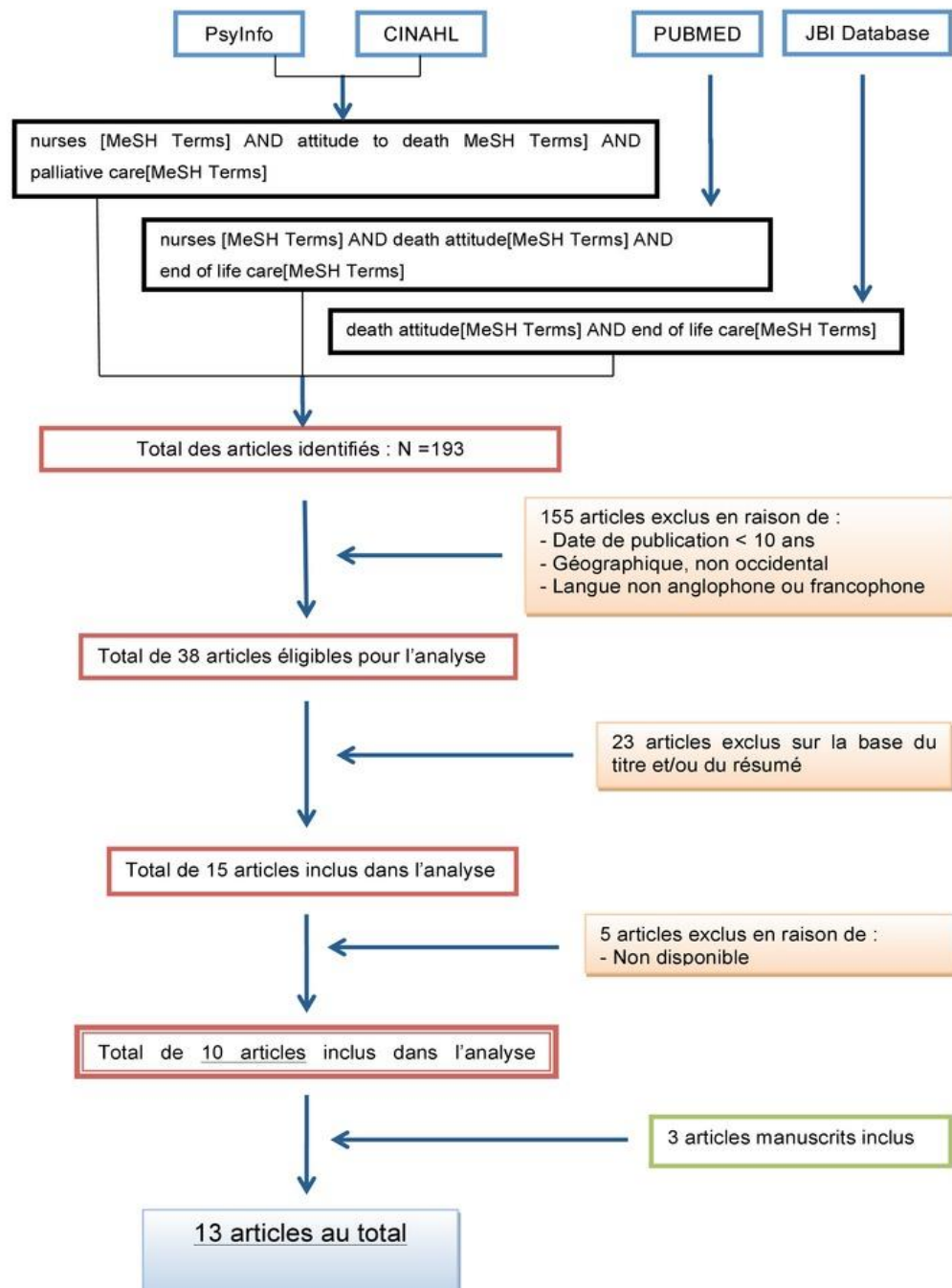
### 5.3 Critères d'inclusion

Une fois déterminés, les concepts clefs ont été traduits à l'aide de l'outil Honselect: infirmière → *nurse* ; attitude vis-à-vis de la mort → *death attitude* et soins palliatifs → *palliative care*.

Le tableau 2 présente le résultat de cette démarche et l'ajustement opéré en fonction de la base de données privilégiée (PsyInfo, CINAHL, PUBMED et JBI data base).

**Tableau 2 : Présentation des MeSH terms**

<b>Base de données</b>	<b>MeSH Terms</b>
<b>PsyInfo &amp; CINAHL</b>	(MH"Nurses") AND (MH "Attitude to Death") AND (MH "Palliative Care")
<b>PUBMED</b>	(MH"Nurses") AND (MH "Death Attitude") AND (MH "End of Life Care")
<b>JBI data base</b>	(MH "Death Attitude") AND (MH "End of Life Care")



**Figure 2 :** Diagramme de flux

## 6. Analyse des articles et des résultats

Cette section présente les treize articles retenus pour répondre à la question de recherche. L'analyse suit la logique suivante ; présentation globale de l'article, résultats en lien avec la problématique et exploitation de ces résultats dans le chapitre discussion. Pour finir, les faiblesses et les forces de chaque article sont relevées, afin de déterminer leur niveau de preuves. L'outil utilisé à cet effet est le tableau de preuve de la Haute Autorité de santé [HAS] (2013) (Annexe III). Les grilles de Fortin et coll. (2010) ont servi de support pour l'analyse (Annexe IV). Parmi les articles analysés, cinq sont des études qualitatives, sept sont des études quantitatives et un est une étude systématique qui recense tous les résultats des articles récents parus sur le thème de ce travail. En guise de conclusion, une synthèse des résultats est présentée sous forme de tableau comparatif ; elle permet de faire les liens avec la théorie de l'auto-transcendance.

### Article N°1 : Creating a curtain of protection : Nurses' experiences of grief following patient death.

L'étude qualitative de Gerow et al. (2009), de type phénoménologique,<sup>2</sup> a pour objectif de décrire le vécu des infirmières qui accompagnent les personnes en fin de vie. Onze infirmières à domicile (n=11) constituent l'échantillon de l'étude et sont invitées à participer à des interviews semi-structurées, qui sont enregistrées et retranscrites auprès de cinq chercheurs. Les thèmes abordés sont les perceptions, expériences, sentiments et actions des participants en lien avec la mort du patient. Dans les résultats, l'expérience des infirmières face à la mort de leur patient, est mise en lien avec la création d'un « rideau » qui diminue le processus de deuil, dans le but d'apporter une prise en charge de soutien. Quatre thèmes sont identifiés dans les interviews et décrivent ce « rideau ». Le premier se formule ainsi : la relation de réciprocité transcende la relation professionnelle. L'expérience de prise en soins mène à une connexion soignant-soigné. C'est un échange réciproque où l'infirmière donne et reçoit en retour, par exemple, sous forme de soutien émotionnel. Cette dimension s'étend également à la famille. Dès lors, la réaction de l'infirmière face à la mort d'un patient dépend de la relation qu'elle a établie avec lui au préalable. De plus, les auteurs évoquent l'identification de l'infirmière au patient, ce qui permet de consolider la relation soignant-soigné dans laquelle l'infirmière prend conscience de

---

<sup>2</sup> La phénoménologie est souvent décrite comme l'étude de l'essence, du phénomène, et une étude herméneutique est un processus d'interprétation. (Ricoeur, 2008, pp. 23-50).

sa propre mortalité (Gerow et al. 2009, p.124-125). Le deuxième thème s'intitule : la première expérience d'accompagnement de fin de vie est formative. Toutes les infirmières de l'étude ont un souvenir clair de leur premier accompagnement. Le troisième item aborde les réponses de *coping* des infirmières qui intègrent la vision spirituelle du monde et des rituels du «prendre soin». Au fil du temps, les infirmières perçoivent la mort des patients différemment, celles qui étaient autrefois vulnérables entament une transformation en apprenant à se protéger elles-mêmes (Gerow et al., 2009, traduction libre, p.126). De plus, les croyances religieuses et le bien-être spirituel font partie du processus de *coping*. Certaines infirmières ont l'impression d'être meilleures qu'avant, d'avoir grandi à travers ces expériences. Le dernier thème est : rester professionnel implique de compartimenter l'expérience.

Les faiblesses de l'étude sont de plusieurs natures. Tout d'abord, les infirmières doivent faire appel aux souvenirs d'expériences passées lors des interviews (biais de rappel). De plus, la technique d'échantillonnage est peu détaillée et, lorsqu'ils sont cités dans les résultats, le nombre exact des participants n'est pas précisé.

Les forces de cette étude sont notamment la transcription des verbatims à partir d'enregistrements audio. La technique d'analyse est détaillée, claire et visible dans la méthodologie. Le résumé est structuré, complet et précis. Cette étude fait état d'une justification solide de la problématique appuyée sur de la littérature scientifique. Le cadre théorique est également explicite. Les chercheurs donnent aux participants le choix du lieu de la récolte des données (interview), afin qu'ils se sentent confortables. Les moyens pour maximiser la validité de l'étude sont énoncés par les auteurs, en termes de crédibilité, fidélité, confirmabilité et transférabilité (Annexe V). Les résultats sont logiquement répartis en plusieurs thèmes et représentent précisément le phénomène.

#### Article N° 2 : Death confrontation, spiritual-existential experience and caring attitude in palliative care nurses : an interpretative phenomenological analysis

Dans leur étude qualitative, de type phénoménologique, Vachon, Fillion et Achille (2012), énoncent les questions de recherche suivantes : comment les infirmières de SP gèrent-elles la confrontation à la mort ? Y-a-il un lien éventuel entre la confrontation à la mort et l'expérience spirituelle-existentielle des infirmières ? (Vachon et al., 2012, traduction libre, p.152). Afin d'y répondre, onze infirmières (n=11) exerçant en oncologie et dans des unités de soins palliatifs sont invitées à participer à une interview semi-structurée, suivie d'un entretien individuel non-



directif. Cette étude vise à une meilleure compréhension de la manière dont les infirmières font face à la proximité de la mort.

Les auteurs adoptent un ancrage appartenant au paradigme constructiviste-interprétatif et utilisent une analyse phénoménologique interprétative<sup>3</sup> (API) pour interpréter le sens que les participants donnent à leur propre expérience (Smith, 2004, cité par Vachon, 2012, p. 153). Les résultats de cette étude sont divisés en deux parties. La première est descriptive et présente les thèmes essentiels qui ont émergé de l'expérience de l'infirmière lors de la récolte de données : la confrontation à la mort, l'expérience spirituelle et existentielle et les attitudes positives (*caring attitudes*) (Vachon et al., 2012, traduction libre, p.156). Dans la deuxième partie, les auteurs dressent une typographie des expériences des infirmières et les regroupent en trois parties : intégrer la mort, combattre la mort et souffrir de la mort (Vachon, 2012). Les résultats montrent que la confrontation à la mort permet de prendre conscience de sa propre mort. L'individu donne du sens à sa vie à travers ses accompagnements de fin de vie. La proximité de la mort met également en lumière l'importance de vivre en cohérence avec ses valeurs et priorités. Pour certaines infirmières, cette expérience les amène, au contraire, à éprouver de l'angoisse, notamment un sentiment de frustration lorsqu'elles n'arrivent pas à garder de l'espoir ou à soulager la souffrance. De plus, avoir vécu une perte personnelle augmente le désarroi du soignant. Certaines infirmières ont le sentiment de grandir spirituellement au contact des patients en fin de vie, alors que d'autres ressentent de la frustration et de l'impuissance. Cependant, la majorité des infirmières de cette étude affirment que la proximité de la mort lors des accompagnements de fin de vie influe positivement sur leur propre existence.

Certes, les résultats de cette étude sont généralisables uniquement à cette population d'infirmières en SP. Toutefois cette recherche qualitative présente une justification solide de la problématique appuyée sur de la littérature scientifique et le cadre de référence (perspective constructiviste-interprétative) est explicite. La technique d'échantillonnage est transparente et détaillée. La structure cohérente des résultats et son contenu permettent de répondre aux questions de recherche. Au cours des interviews, les auteurs décident d'inclure le thème de «l'attitude positive» car il est évoqué, à de nombreuses reprises, par les participants. Cette attention portée par les chercheurs aux propos des participants, est une force de

---

<sup>3</sup> L'analyse phénoménologique interprétative (API) est une méthode qui explore en détail l'expérience personnelle des participants et le sens qu'ils donnent à leur vécu. C'est une méthode qui permet d'interpréter des données qualitatives (Vachon et al., 2012, p.152-153).

cette étude qualitative. Les auteurs sont également attentifs à la validité de l'étude, notamment à travers les critères d'authenticité, de crédibilité et de fiabilité explicités.

Article N°3 : Impact of a meaning-centered intervention on job satisfaction and on quality of life among palliative care nurses

Fillion et al. (2009) proposent une étude interventionnelle et longitudinale de type expérimental auprès de 121 infirmières en SP (60 sont assignées au groupe avec intervention et 61 au groupe témoin) travaillant dans trois régions de la province du Québec au Canada. L'objectif de leur recherche était de tester l'efficacité d'une intervention «centrée sur le sens» (*meaning-centered*) concernant la satisfaction au travail et la qualité de vie des infirmières en SP, qui, selon l'hypothèse de départ, devrait être améliorée dans le groupe ayant bénéficié de l'intervention. Cette intervention applique des stratégies didactiques et des processus orientés, incluant des réflexions guidées, des exercices expérimentaux et une formation basée sur les thèmes de la logothérapie de Viktor Frankl<sup>4</sup> (Fillion et al., 2009, p.1300). Les données ont été collectées à l'aide de questionnaires, puis analysées par des techniques statistiques descriptives et inférentielles. Les résultats montrent que l'intervention n'a pas eu d'impact sur la satisfaction et la qualité de vie des infirmières. Par contre, les avantages du travail dans un service SP sont mieux perçus.

Les faiblesses de cette étude résident dans le choix des résultats (*outcomes*) et des instruments de mesure. En effet, la qualité de vie et la satisfaction au travail ont un caractère multidimensionnel difficilement mesurable. Les résultats ne sont pas assez précis. L'environnement mixte dans lequel les infirmières évoluent, à la fois curatif et palliatif, peut biaiser les résultats. En effet, pour certaines infirmières de l'étude, les accompagnements de fin de vie représentent une petite partie du travail. En outre, cette étude a été conduite au cours d'une restructuration du système de santé (Fillion et al., 2009, p.1307-1308). Cependant, cette recherche présente une justification solide de la problématique appuyée sur de la littérature scientifique. Et les auteurs mettent en évidence de manière explicite les limitations de leur étude.

---

<sup>4</sup> Les cinq grands principes de Viktor Frankl sont les caractéristiques du sens, les sources du sens, les valeurs créatives et la réussite au travail, la souffrance comme source de changement, les expériences affectives et les états d'humeur donnant du sens (Fillon et al., 2009, p.1302).

Article N°4 : The disease of dying : Challenges in nursing care of acute hospital setting. A qualitative observational study

Bloomer, Endacotte, O'Connor et Cross (2013) ont mené une étude qualitative où, dans un premier temps, les auteurs utilisent une approche observationnelle, puis conduisent deux enquêtes ciblées et des interviews semi-structurées. L'objectif de l'étude est d'explorer la capacité des infirmières à identifier les personnes nécessitant des SP et leur réaction face aux patients en situation de fin de vie. L'échantillon se composait de 25 infirmières (n=25), dont 11 intérimaires, travaillant dans deux unités d'un hôpital de Melbourne en Australie. Ces deux unités avaient été choisies en raison du grand nombre des décès qui y étaient recensés. Le service des SP spécialisés, en raison de son expertise, et les soins intensifs avaient été exclus de la recherche. Les données ont été collectées, dans la phase observationnelle, sous forme des notes prises par le chef de la recherche sur le terrain, puis relues attentivement avec ses collègues et analysées à l'aide d'un instrument de mesure descriptif. Les observations sur le terrain, les sujets abordés et soutenus dans les interviews et groupes de discussion ont fait ressortir quatre thèmes. Premièrement, les infirmières ont de la difficulté à identifier le moment où la personne est en fin de vie. Deuxièmement, il n'est pas aisé pour les professionnels de dispenser en même temps les meilleurs soins de fin de vie possibles et des soins aigus (curatifs). Un inconfort est alors ressenti dans la prise en soins. Troisièmement, les chambres seules sont principalement réservées aux personnes en fin de vie afin d'assurer calme et intimité. Or, la charge de travail étant jugée trop «lourde», peu d'infirmières sont volontaires. Enfin, les participants soulignent leurs hésitations et leurs réticences face à la prise en soins des personnes en fin de vie. Au vu de ces résultats, les auteurs mettent au jour l'appréhension de la mort que ressentent les soignantes, surtout lorsqu'elles n'acceptent pas l'imminence de la mort de leur patient. Il peut s'ensuivre un désengagement dans la relation avec le patient et avec la famille.

La force de cette étude réside dans la structure de la présentation des résultats et la mise en lien avec la littérature existante. Cependant, elle comporte de nombreuses faiblesses. Rares sont les infirmières qui font appel aux auteurs de l'étude lorsqu'elles vivent des situations de fin de vie. Or, c'est suite à ces appels que débutent les épisodes d'observation. De plus, les observations sur le terrain cessent lorsque le chef de la recherche a décidé qu'il n'y avait plus de nouvelles données à récolter ; le comité d'éthique n'est pas nommé dans cette étude ;

l'échantillonnage, composé d'infirmières en poste fixe et d'intérimaires, donne un paysage non homogène en termes de formation en soins de fin de vie ; seules 12 infirmières ont participé aux groupes de discussion – deux groupes de 6 personnes, une participation plus importante aurait probablement fourni plus d'informations ; enfin, les critères de rigueur (crédibilité, fidélité, confirmabilité et transférabilité) ne sont pas mentionnés.

#### Article N°5 : End of life issues action : Impact of education

Les auteurs Kurz et al. (2006) présentent une étude quantitative quasi-expérimentale longitudinale menée auprès de 60 infirmières, dont 26 assignées au groupe avec intervention et 34 au groupe témoin.

L'objectif de la recherche est de mesurer l'impact du Programme *End Of Life Nursing Education Nursing* (ELNEC)<sup>5</sup> sur l'anxiété de la mort, les attitudes envers la mort et l'évolution des infirmières diplômées au cours de leur carrière. L'hypothèse est que le niveau d'anxiété devrait baisser chez les infirmières du groupe avec intervention (participant au programme ELNEC). Elles participent au programme ELNEC de 3 jours puis remplissent des questionnaires basés sur la *Revised death anxiety scale* (RDAS)<sup>6</sup>, le *death attitude profile revised* (DAR-R)<sup>7</sup> et l'échelle analogique visuelle concernant la connaissance (côté de 0 à 100). Ces données sont récoltées en quatre temps : T0 avant l'intervention (pré-test), T1 juste après le programme, T2 à 6 mois, T3 à 12 mois. Les infirmières du groupe témoin doivent également remplir ces questionnaires à T0. Les données récoltées sont analysées à l'aide d'un instrument de mesure inférentielle. Les résultats montrent que le score RDAS augmente à T1, diminue significativement à T2 et, à T3, il revient au niveau du pré-test. Il n'existe pas de corrélation entre le score DAR-R et le niveau de formation des infirmières. Le groupe témoin ne montre pas de changement significatif dans les scores de RDAS et DAR-R.

Parmi les faiblesses de l'étude, on relèvera que la méthode de recrutement, est peu détaillée et que le lieu de travail des participants n'est pas signalé; les critères d'inclusion et d'exclusion ne sont pas clairement définis; l'échantillon n'est pas randomisé ; Il n'est pas précisé si les 26 infirmières du groupe avec intervention

---

<sup>5</sup> ELNEC est un programme d'étude standardisée sur trois jours comprenant neuf modules: les soins infirmiers de fin de vie, le soulagement de la douleur, la gestion des symptômes, les problématiques légales et éthiques, la prise en compte de la culture, la préparation au moment de la mort, le deuil, la dispensation de soins de qualité (Kurz, 2006, p.1).

<sup>6</sup> RDAS est une échelle de 25 items qui mesure l'anxiété de la mort.

<sup>7</sup> DAR-R: 32 items mesurent les attitudes envers la mort.

représentent toutes les infirmières ayant participé au programme. En revanche, les auteurs expliquent clairement le contexte du programme ELNEC ainsi que son cadre théorique ; ils donnent des informations détaillées et claires sur les instruments de mesure utilisés ; ils font appel à un comité d'éthique.

#### Article N°6 : Personal determinants of nurses' burnout in end of life care

Gama, Barbosa et Vieira (2014) proposent une étude quantitative, descriptive et corrélationnelle auprès de 360 infirmières de quatre départements de soins: médecine interne, oncologie, hématologie et SP, dans cinq hôpitaux de la région de Lisbonne au Portugal. 510 infirmières travaillent dans ces départements. Le taux de réponse est de 70.6%. L'objectif de l'étude est d'identifier les facteurs personnels de burnout chez les infirmières dispensant des SP aux patients en phase terminale, en vue de développer des stratégies de formation efficaces et pertinentes pour les étudiantes et les jeunes diplômées. Ces facteurs sont principalement l'âge, l'expérience professionnelle, la formation spécifique dans le domaine palliatif, le type d'attachement, les attitudes face à la mort et le sens de la vie. Les données ont été recueillies au moyen de questionnaires : le *Sociodemographic and experiential questionnaire* (SEDQ), l'Adult Attachment Scale (AAS)<sup>7</sup>, le *Purpose in Life test and Death attitude profil* (DAP-R)<sup>8</sup>, le *Maslach burnout inventory* (MBI)<sup>10</sup> et le *Purpose and Meaning in life Test* (PIL)<sup>11</sup> et analysées à l'aide d'une méthode d'analyse statistique descriptive et des techniques d'inférence. Les résultats montrent que la grande différence entre ces scores est liée au taux de formation des infirmières en SP. Ce taux est plus élevé dans les départements de médecine interne et de SP, car les prestations de soins pour les personnes ayant une maladie terminale y sont plus nombreuses. Les auteurs ont comparé les résultats afin de déterminer s'il existait des corrélations. Dans l'échelle MBI, trois sous-échelles évaluent trois facteurs liés au burnout : la fatigue émotionnelle [EE], la dépersonnalisation [DP] et l'accomplissement personnel [AP]. Selon Maslach,

---

<sup>7</sup> AAS est une échelle comprenant 18 items qui déterminent si l'attachement est de type anxieux, dépendant et sûr.

<sup>8</sup> DAP-R est un questionnaire qui propose des énoncés définissant 5 attitudes face à la mort: fuite, peur, évitement, attitude neutre, position religieuse. Deux réponses sont possibles: d'accord ou pas d'accord.

<sup>10</sup> Echelle de mesure de l'Epuisement Professionnel du Soignant: Echelle de fréquence de 22 items représentant les 3 dimensions de l'EP à 3 niveaux : faible, modéré et fort. Score élevé pour EE >27, DP > 13, AP entre 0 et 30.

<sup>11</sup> Le but est d'opérationnaliser le concept de "sens de la vie" et de déterminer le degré de frustration existentielle: < 50 peut indiquer que vous rencontrez un « vide existentiel », un manque de sens ou un but dans votre vie en ce moment ...

l'auteur de cette échelle, le burnout est caractérisé par une réponse au stress professionnel qui se pose lorsque les stratégies d'adaptation échouent (Maslach & Leiter, 2000, cité par Gama et al., 2014, traduction libre, p.531). La sous-échelle de la dépersonnalisation est celle qui différencie le plus la population infirmière, un haut niveau de dépersonnalisation a été trouvé entre autres chez les jeunes infirmières (< 27 ans), ayant moins de 4 ans de pratique. L'étude montre que les infirmières en SP avaient le score le plus bas pour la fatigue émotionnelle et la dépersonnalisation et plus élevé pour l'accomplissement personnel. Ensuite, l'AAS a été comparé avec les résultats du MBI, ce qui a mis en évidence qu'un attachement sécure avait une corrélation négative avec la fatigue émotionnelle et la dépersonnalisation, au contraire de l'attachement anxieux, qui est corrélé positivement à la fatigue émotionnelle et à la dépersonnalisation. Enfin un attachement de type dépendant a une corrélation négative avec la dépersonnalisation et la fatigue émotionnelle et une corrélation positive avec l'accomplissement personnel. Ensuite, l'étude a mis en relation le PIL avec le MBI et a trouvé une corrélation positive avec l'accomplissement personnel. Pour finir, une comparaison entre le DAP-R et le MBI a montré que la peur et l'évitement de la mort ainsi que la fuite face à la mort ont une corrélation positive avec la fatigue émotionnelle et la dépersonnalisation, tandis que l'acceptation neutre a une corrélation positive avec l'accomplissement personnel. La dernière dimension, l'acceptation religieuse, n'a montré aucune corrélation avec les sous-échelles de la MBI. En conclusion, les résultats de cet article concordent globalement avec la littérature.

La principale faiblesse de cet article est son degré de représentativité, car le taux de participation est inférieur à la population totale que voulaient étudier les auteurs. Il a deux points forts, le soutien que lui a apporté le comité éthique de chacun des cinq hôpitaux et l'appréciation favorable de ses résultats, jugés probants dans la littérature.

#### Article N°7 : Factors influencing nurses's attitudes toward death

L'étude de Gama, Barbosa et Vieira (2012) est de type quantitatif, transversal, descriptif et corrélationnel. Un échantillon de 360 infirmières sur une population totale de N=510 a accepté de participer à la recherche. Le taux de réponses est donc de 70.6%. Cet échantillon avait une moyenne d'âge de 30.5 ans et 7.87 années d'expérience. La population étudiée venait de trois hôpitaux généraux et de deux structures de soins palliatifs de la région de Lisbonne au Portugal. L'étude a

comparé quatre départements de soins : médecine, oncologie, hématologie et soins palliatifs. L'objectif de l'étude était d'identifier les attitudes récurrentes des infirmières face à la mort et de déterminer l'influence des facteurs sociodémographiques, professionnels et de la formation sur ces attitudes. Les données ont été collectées à l'aide de plusieurs questionnaires : le questionnaire sociodémographique et professionnel (QSDE) , qui intègre différents items liés à l'âge, au genre, à l'expérience de travail, etc. ; Le DAP-R, qui a été choisi pour son aspect multidimensionnel ; et l'AAS, qui permet de définir le type de relation que l'infirmière entretient avec le patient. Les données ont été analysées à l'aide d'analyses statistiques telles que les techniques de statistiques descriptives et les techniques d'inférence. Les résultats sont en lien avec le questionnaire DAP-R et montrent que l'angoisse est le principal facteur déterminant de la peur et de l'évitement de la mort, Quant à l'acceptation neutre et religieuse, le facteur déterminant est la formation en SP. L'étude met en évidence le rôle de l'expérience dans la prise en charge des personnes en fin de vie. Les infirmières expérimentées ont des attitudes plus positives face à la mort, elles ressentent moins d'angoisse et de peur que les débutantes. Au niveau des attachements, l'étude montre que des attachements de type «proche» et «dépendant» ont une influence positive sur les attitudes des infirmières et qu'un attachement de type «anxieux» conduit à des attitudes négatives. Enfin, l'article signale qu'en général les infirmières en SP développaient de meilleures attitudes que celles des autres départements.

La principale faiblesse de l'article est que, malgré le taux élevé des participants, un nombre important de personnes n'ont pas participé à l'étude. Les résultats ne pourraient donc pas être tout à fait représentatifs de la réalité. Une autre faiblesse est qu'étant subjectifs, les questionnaires pourraient ne pas refléter exactement les sentiments des participants.

Cet article a été validé par un comité d'éthique et a comme force d'être construit sur des recherches précédentes. L'orientation est claire et les résultats semblent concorder avec ceux des recherches antérieures.

Article N°8 : Staff stress, Work satisfaction, and death attitudes on an oncology Palliative care unit, and on a medical and radiation oncology inpatient unit.

Pierce et al. (2007) ont conduit une étude de type quantitatif, descriptif et corrélationnelle dans un service universitaire de médecine et de radiologie oncologique [OIU] et dans un service universitaire de soins palliatifs aigus [PCU], à

Princess Margaret Hospital dans la province d'Ontario au Canada. 60 professionnels ont participé à cette enquête, qui s'est déroulée sur une période de deux semaines. Les participants de la PCU étaient  $n=25$  et ceux de l'OIU étaient  $n=35$ . Les professionnels recensés appartenaient à différentes catégories professionnelles : infirmières, médecins, physiothérapeutes, assistantes sociales, diététiciennes, aumôniers et ergothérapeutes. L'objectif de l'article est de comparer le niveau de stress lié au travail, la satisfaction professionnelle et les supports institutionnels dans les deux unités. L'hypothèse implicite était que les sources de stress et de satisfaction auraient un lien avec l'accompagnement des mourants. Pour ce faire, un questionnaire de 53 questions incluant plusieurs items tels que les caractéristiques sociodémographiques, les méthodes de coping, a été développé à partir d'une revue de littérature systématique et d'un consensus entre experts. Les réponses obtenues ont été analysées par des techniques statistiques descriptives et inférentielles.

Les résultats montrent que le niveau de stress lié au travail est globalement haut dans les deux unités soit 71% pour l'équipe de l'OIU et 52% pour celle de la PCU. Cependant la majorité des professionnels exerçant dans ces unités admettent pouvoir faire face à ce stress grâce au soutien de leur famille, des amis et des collègues. En outre, l'article souligne que le stress varie en fonction du type de population soignée. Le taux de professionnels stressés augmente lorsqu'il s'agit de jeunes patients, de patients ayant de jeunes enfants et de personnes qui sont en détresse physique et émotionnelle. D'autres résultats sont en lien avec la satisfaction professionnelle et la perception d'être soutenus par l'équipe. Y compris pour ce thème, les résultats étaient relativement hauts pour les deux unités soit 100% de satisfaction pour l'équipe de PCU contre 97% pour celle de l'OIU. De plus une grande majorité de professionnels se disent impatients de venir travailler. Il semble que leur sentiment d'utilité et leur rôle auprès du patient les valorisent fortement. En ce qui concerne le support de l'équipe, pour les soins palliatifs, le taux de satisfaction s'élève à 77% contre 68% pour l'unité d'oncologie. Les professionnels de l'OIU aimeraient bénéficier de stratégies de support au même titre que l'équipe de soins palliatifs ; des groupes de partage, des moments de débriefing et des formations plus poussées dans l'accompagnement de fin de vie leur paraissent souhaitables. Les derniers résultats portent sur les attitudes des infirmières et leur préparation face à la mort. Dans ce contexte de soins, la majorité des professionnels déclarent penser à leur propre mort et à celle de leurs proches.



Pourtant l'équipe des soins palliatifs admet que la confrontation à la mort a eu une influence positive sur leur attitude, ( $p=0.007$ ).

Les faiblesses de cet article résident dans la taille de l'échantillon, trop petite pour chaque unité et peu représentative de la profession infirmière. En effet, il est difficile de déterminer exactement à qui se rapportent les résultats obtenus. L'autre point faible est le taux des réponses obtenues par item, ce qui rend les résultats encore moins fiables. Tous les participants n'ont pas répondu au questionnaire dans sa totalité. Les forces de l'article reposent sur sa pertinence pour les disciplines de la santé. Il est approuvé par le comité éthique de l'Université Health Network. Le questionnaire utilisé a été développé par un panel d'experts : médecins, travailleurs sociaux, psychiatres en SP, infirmières, statisticien et aumônier.

#### Article N° 9 : Factors affecting the attitudes of nurses towards palliative care in the acute and long term care setting: a systematic review

Agustinus et Wai Chi Chan (2013) présentent une revue systématique de la littérature, qui recense toutes les recherches effectuées à travers le monde sur l'attitude des infirmières face à la mort. Les articles inclus dans cette revue ont comme population des infirmières diplômées travaillant dans un domaine aigu ou qui ont des soins de longue durée. L'objectif est de faire une synthèse des données probantes relatives aux facteurs affectant les attitudes des infirmières dispensant des soins palliatifs dans des situations d'urgence ainsi que sur du long terme. La méthode utilisée est expliquée en détail dans le diagramme de flux, et précise les articles exclus et inclus dans la revue. Les articles ont été recensés à partir des bases de données scientifiques suivantes: CINAHL, MEDLINE, PsycINFO, Scopus, ScienceDirect, Springerlink, Mosby's Nursing Consult, Web of Science (Social Science Citation Index), Expanded Academic ASAP, Sociological Abstracts, ProQuest Dissertations and Theses, MedNar. Les études identifiées ont été regroupées par catégories: études expérimentales; études de cohorte, études de séries de cas descriptives. Les articles inclus étaient exclusivement en anglais et examinaient uniquement les attitudes des infirmières. Ont été exclus de l'étude les articles qui analysaient les attitudes d'autres catégories professionnelles et ceux qui ne traitaient pas séparément les attitudes des infirmières. Puis les résultats obtenus ont été exploités à l'aide de l'outil standardisé JBI-MAStARI<sup>12</sup>. Les résultats

---

<sup>12</sup> JBI Meta Analysis of Statistics Assessment and Review Instrument

Ce module est conçu pour effectuer la méta-analyse des résultats de cohortes comparables, de séries chronologiques et des études descriptives utilisant un certain nombre d'approches statistiques.

montrent que six facteurs déterminants affecteraient les attitudes des infirmières face à la mort : l'expérience de travail, la formation en SP, l'expérience personnelle, les attitudes personnelles face à la mort, le système de support et les caractéristiques démographiques. L'article conclut que les attitudes des infirmières sont par définition subjectives et que finalement de nombreux facteurs peuvent entrer en jeu. La revue propose donc des pistes de réflexion dans l'optique de poursuivre les recherches sur ce sujet et de mettre en place des systèmes de support destinés aux équipes fournissant des SP. Il est aussi proposé de vérifier les effets de ces supports sur l'attitude des infirmières.

La principale faiblesse de cette revue est que les échelles et les méthodes d'analyse utilisées varient d'un article à l'autre et empêchent de tirer des conclusions générales. C'est pourtant cette diversité qui fait sa force, car plusieurs points de vue se croisent et permettent de renforcer l'importance du sujet et donnent une meilleure compréhension du sujet, en tenant compte de l'influence des différents contextes. Par exemple, le rapport à la mort change selon les pays. La Suisse accepte l'euthanasie avec certaines restrictions, mais il n'en est pas de même dans tous les pays. Ainsi la force de cette revue est sa richesse multiculturelle, qui valide son intérêt pour la discipline infirmière.

Article N° 10 : Home Care and Hospice Nurses's Attitudes Toward Death and Caring for the Dying.

L'étude comparative de Wessel et Rutledge (2005) présente les effets d'une intervention de type éducatif (formation) quasi-expérimentale auprès des SP concernant les attitudes des infirmières envers les soins aux patients en fin de vie. 33 infirmières (n= 33) choisies de façon non-aléatoire à des niveaux différents de formation et d'expériences, travaillant en centre de soins et à domicile, en Caroline du Sud (USA). Deux tests ont été effectués avant et trois mois après la formation en SP sur le même échantillon d'infirmières. Le premier FATCOD – Frommelt échelle de 30 items qui mesure l'attitude des infirmières envers les soins aux patients. Le second : DAP-R présente le profil de l'attitude des infirmières vis-à-vis de la mort (32 items).

D'après un premier sondage auprès des participantes, 64% des infirmières indiquent qu'elles se sentent mal préparées pour accompagner des personnes en fin de vie. Les auteurs préconisent une formation pour aider les infirmières dans leur pratique.

Les résultats de la recherche montrent que les infirmières ayant peu d'expérience ont plus peur de la mort et ont tendance à l'évitement dans leur pratique. Par conséquent, elles ont une attitude moins positive dans les soins. Après la formation, l'attitude négative d'évitement diminue de façon significative passant de 2,40 à 2,07 (en confrontant les résultats des deux tests.). L'étude montre également que les infirmières qui se représentent la mort comme un passage vers un au-delà heureux ont une attitude plus positive dans les soins. D'après Wessel et al. (2005), la peur de la mort et une attitude d'évitement sont corrélées.

Cependant l'article comporte certaines faiblesses, premièrement l'échantillon n'est pas aléatoire, avec un petit nombre (n= 33) pour une étude comparative et entièrement féminin. Il n'y a pas de groupe de contrôle pour l'étude.

Article N° 11 : How haematological cancer nurses experience the threat of patient's mortality.

L'étude qualitative de Leung et al. (2011) de type phénoménologique<sup>13</sup>(selon la méthode interprétative de Benner – 1994) analyse la façon dont les infirmières en oncologie vivent la peur de mourir des patients. 20 infirmières de la région d'Ontario au Canada (n=20) diplômées et spécialisées, travaillant dans deux unités pour patient en attente de greffe de moelle osseuse ont accepté de répondre à des interviews personnelles en lien avec les observations ciblées des chercheurs. Pour passer d'une description à une explication interprétative des données, une analyse thématique avec le cercle herméneutique<sup>14</sup> a été utilisée.

Les résultats de cette étude démontrent un conflit intérieur des infirmières entre combattre le cancer et préparer en même temps à un éventuel lâché prise. Les infirmières ont également une inquiétude «d'ôter les derniers espoirs» du patient. L'article présente comment les infirmières répondent et réagissent face aux angoisses des patients liées au risque de mortalité. L'étude préconise une modération de l'engagement émotionnel durant les prises en soins afin de garantir une meilleure prise en soins des patients. Les participantes de l'étude démontrent l'importance d'atteindre un équilibre entre la vie professionnelle et personnelle afin d'assurer leur santé psychologique et physique.

---

<sup>13</sup> méthode qui consiste à mettre en avant les savoirs pratiques des infirmières acquis par leur expérience pour établir une forme de savoir propre à la discipline infirmière en lien avec la théorie.

<sup>14</sup> Lecture objective et critique des résultats, en veillant à faire une interprétation tournée non pas vers soi-même mais vers le texte.

En termes de force, l'article présente la rigueur d'une étude qualitative, c'est-à-dire : crédibilité, plausibilité et transférabilité. L'aval éthique de la recherche a été donné par le Research Ethics Board de l'hôpital de l'Université de Toronto. L'article présente également une faiblesse certaine: la présence d'un seul infirmier dans l'étude. Il aurait été intéressant de voir si les hommes réagissent de façon identique aux femmes dans ce genre de situation. L'article ne signale pas de différence de mode de réaction entre une infirmière de 24 ans et une infirmière de 65 ans.

Article N° 12 : Assessing Nurses' Attitudes Toward Death and Caring for Dying Patients in a Comprehensive Cancer Center.

L'étude descriptive de M. Lange et al. (2008) de type quantitatif transversal a pour objectif d'évaluer le ressenti des infirmières face à la mort et envers les soins aux patients en fin de vie. Pour ce faire, elle examine les liens possibles entre l'attitude des infirmières et les facteurs démographiques. 355 infirmières (n= 355), travaillant en oncologie hospitalière et ambulatoire à New-York (USA), se sont portées volontaires et ont accepté de répondre anonymement à trois questionnaires. Le premier de ces questionnaires porte sur l'attitude des infirmières envers les patients en fin de vie, le second sur le profil de l'attitude face à la mort et le dernier interroge les participantes sur des questions démographiques. Les résultats de la recherche montrent que les infirmières expérimentées ont tendance à être plus positives envers la mort et les soins de fin de vie. L'expérience et l'âge des infirmières sont les deux facteurs qui influent le plus sur l'attitude positive envers la mort. Selon Lange, la formation en SP amène les infirmières à adopter des attitudes plus positives dans les soins.

Les forces de cette recherche sont le grand nombre de participants (n=355), avec plus de 75% de femmes. Cependant, les infirmières travaillant uniquement dans des centres d'oncologie, les résultats ne peuvent pas être généralisés aux infirmières qui sont dans des unités dites classiques.

Article N° 13 : Everyday death : how do nurses cope with caring for dying people in hospital ?

L'étude qualitative de Hopkinson et al. (2004) a pour but d'identifier comment les infirmières nouvellement qualifiées apprennent à faire face et à prendre en soin des patients qui décèdent dans des services de médecine aigüe. L'échantillon est composé de 28 professionnelles de santé travaillant dans deux hôpitaux du nord de l'Angleterre (n=28). Les auteurs ont interviewé les infirmières selon la méthode

de Van Manen<sup>15</sup>(1994), puis les résultats ont été retranscrits. Pour respecter l'anonymat des participantes, chacune a dû parler de la situation d'un patient décédé pendant leurs prises en soins. Les résultats ont montré que les infirmières développent des stratégies complémentaires aux formations qu'elles ont reçues. Les auteurs préconisent le renforcement de la communication et de l'échange entre les infirmières, les patients et leur famille. L'article met en lumière les méthodes de coping (faire face) que les infirmières utilisent dans leur pratique. Par exemple, soulager la souffrance des patients permet aux infirmières d'accepter plus facilement la mort. Elles se sentent alors plus confortables pour accompagner le patient jusqu'à son dernier soupir.

L'étude comporte certaines faiblesses notamment parce qu'il n'y a qu'un seul infirmier dans la cohorte et que les participantes ont été choisies par le directeur de leur établissement. Il aurait aussi été intéressant d'identifier et de comparer les modes de coping des infirmières expérimentées et ceux des débutantes.

### **6.1 Tableau comparatif**

La synthèse effectuée des différentes recherches a permis d'identifier les principaux thèmes qui répondent à la question de recherche et de les représenter sous forme d'un tableau comparatif. Le tableau 3, ci-dessous, met en évidence les liens qui existent entre les résultats de la revue de la littérature et trois des concepts clés de la théorie de Reed, la vulnérabilité, l'auto-transcendance et le bien-être. Les thèmes «interactions soignant-soigné» et «formation» ont été ajoutés car ils ont paru pertinents, puisqu'ils ont été cités à de nombreuses reprises dans les différents articles. Certains résultats spécifiques ont été retenus dans le chapitre discussion et figurent en gras dans le tableau 3. Les autres thèmes qui figurent également dans le tableau comparatif, sont également abordés, mais de manière implicite, tout au long de la discussion. Par souci de synthèse et de clarté, seules les études les plus pertinentes ont servi d'arguments.

Le thème de la formation étant récurrent dans les études, il a été décidé de l'aborder dans le chapitre recommandations, comme étant une des solutions efficaces pour la préparation des infirmières à l'accompagnement des personnes en fin de vie.

---

<sup>15</sup>Le but de la méthode est de passer d'une réflexion de type pratique à une réflexion critique.

**Tableau 3 : Tableau comparatif**

Auteurs	Vulnérabilité	Auto-transcendance	Bien-être	Interaction soignant-soigné	Formation
<b>Gerow et al. (2009)</b> <b>N°1</b> <b>Niveau de preuve 4</b>	Perte d'une relation significative « Chagrin » Aspect émotionnel Stress, angoisse Confrontation à la mort Détresse Sensibilité à la souffrance	Développement personnel <b>Evolution des croyances</b> <b>Spiritualité</b>	Sentiment d'être une meilleure personne	Relation avec la famille Identification au patient <b>Patient/famille est un soutien émotionnel</b> Proximité avec le patient <b>Echange réciproque patient-infirmière</b> <b>Notion d'amitié</b> <b>Relation à la mort, dépend de relation avec le patient</b>	Ø
<b>Vachon et al. (2012)</b> <b>N°2</b> <b>Niveau de preuve 4</b>	Accueil de la souffrance de l'autre Sensibilité au décès d'un patient <b>Détresse liée à une incompréhension de la mort</b> <b>Impossibilité d'entrer en relation</b> <b>Perte personnel et deuil réactivés au contact de la mort</b>	<b>Grandir spirituellement</b> <b>Croyances religieuses et spirituelles</b> <b>Proximité de la mort (impact positif)</b> <b>Donner du sens</b>	Acceptation de la mort Paix intérieure	<b>Difficulté d'accompagner des patients non-croyants</b> <b>Relation privilégiée</b> <b>Quête de vie authentique</b>	Ø
<b>Fillon et al. (2009)</b> <b>N°3</b> <b>Niveau de preuve 2</b>	Ø	Travailler en SP peut être vu comme une source pour un développement personnel	<b>Avantages de travailler en SP</b>	Ø	The MCI continue à être un outil prometteur pour améliorer la qualité de vie des infirmières

<b>Bloomer et al. (date)</b> <b>N°4</b> <b>Niveau de preuve 4</b>	Hésitation, réticence et inconfort ressentis dans la prise en soins  Désengagement et anxiété lors que la mort du patient est imminente	Ø	Prendre soin d'une personne en fin de vie est un honneur, un privilège	<b>Réticence à interagir avec les patients et leurs familles</b> <b>Absence de communication avec le patient, se limiter aux actes</b> <b>Fuite, se référer aux médecins lors de discussions difficiles</b>	Importance d'une préparation, d'une éducation, et gestion des émotions
<b>Kurz et al. (2006)</b> <b>N°5</b> <b>Niveau de preuve 2</b>	Ø	Ø	<b>Diminution de l'anxiété lors du programme ELNEC</b>	Ø	Importance de recevoir support et soutien Formation n'a plus d'effet après un an, un seul programme ponctuel ne suffit pas Nécessité d'interventions répétées
<b>Gama et al. (2014)</b> <b>N°6</b> <b>Niveau de preuve 4</b>	<b>Burnout</b> <b>Fatigue émotionnelle</b> <b>Situations de stress</b> <b>Emotions fluctuantes liées à situation de soins</b> <b>Attitude négative</b> <b>Conflit interne/externe</b> <b>Fatigue émotionnelle</b> <b>Dépersonnalisation</b> <b>Burnout</b> <b>Manque d'expérience</b> Identification	Attachement sécure dans l'enfance <b>Expérience professionnelle élevée</b> <b>Formation SP</b>	<b>Accomplissement personnel</b> Repenser le sens d'une relation	Dépersonnalisation (plutôt chez les jeunes infirmières)	Développer des stratégies de formation chez les étudiants et les post-gradués
<b>Gama et al. (2012)</b> <b>N°7</b> <b>Niveau de preuve 4</b>	Exposition prolongée à la mort Identification au patient ; Proximité en âge <b>Infirmière non préparée</b>	Expérience de travail Niveau d'éducation <b>Formation</b> Croyances religieuses et spirituelles <b>Expérience</b>	Expérience professionnelle	<b>Mode d'attachement de l'infirmière influence la relation</b>	Meilleur enseignement= meilleures stratégies face à la mort Formation : limite les attitudes négatives

		professionnelle élevée Attitude positive Introspection Taux d'anxiété faible chez les infirmières en SP			
Pierce et al. (2007) N°8 Niveau de preuve 4	Stress face à la mort et aux mourants Surcharge de travail	Identifier les facteurs de stress Infirmières SP ont un niveau de stress plus faible et degré de réussite plus élevé	Satisfaction au travail  Support de l'équipe et de l'institution	Difficultés liées à des situations particulières (ex. jeunes patients) L'infirmière est un outil thérapeutique	Ø
Agustinus et al. (2013) N°9 Niveau de preuve 1	Exposition prolongée à la mort Expérience de travail	Formation post grade	Support de l'équipe et de l'institution	Discuter de la mort et du mourir avec les patients et leur famille	Recevoir une formation continue post grade en soins palliatifs
Wessel and al. (2005) N°10 Niveau de preuve 4	Peur de la mort  Infirmières qui se sentent mal préparées  Développer attitudes positives face à la mort	Verbaliser ses émotions Acceptation de la mort  Formation SP (facilitateur)	Etre en paix avec soi pour dispenser des soins adéquats  Vision positive de la mort influe sur la qualité des soins.  Vision de la mort comme passerelle vers une vie heureuse	Communication, compétence primordiale Bonne qualité d'écoute	Amélioration des compétences Formation continue : améliore qualité des soins
Leung et al. (2007) N°11 Niveau de preuve 4	Fatigue compassionnelle <i>Burnout</i>	Modérer le lien affectif entre patient et infirmière	Equilibre vie privée et professionnelle Modération engagement émotionnel	Communication difficile : Appréhension d'aborder le thème de la mort	Formation qui apprend à garder le contrôle (med)



<b>Lange et al. (2008)</b> <b>N°12</b> <b>Niveau de preuve 4</b>	Expérience de travail Peur de la mort	<b>-Expérience professionnelle élevée -Formation SP</b>	Expérience de travail	Ø	Education et formation, effet positif sur la communication entre infirmier et patient
<b>Hopkinson et al. (2004)</b> <b>N°13</b> <b>Niveau de preuve 4</b>	Ø	Ø	<b>Sentiment d'accomplissement en corrélation avec le soulagement de la souffrance du patient</b>	<b>Reconnaissance de la famille et des patients Importance de la communication Relation « intime » Bénéfice de relation de proximité</b>	

## **7. Discussion**

La discussion est organisée autour de 4 concepts clés, dont 3 issus de la théorie de Reed. Ils sont présentés en début de chaque section, puis mis en regard des éléments les plus saillants trouvés dans la littérature. Ainsi seront abordés successivement la vulnérabilité, l'auto-transcendance, le bien-être et l'interaction soignant-soigné. La section «vulnérabilité» aborde les causes des états de stress et de souffrances ressenties chez les infirmières. La section de «l'auto-transcendance», met en évidence le cheminement professionnel et personnel des infirmières dans leur approche de la personne mourante. La section «bien-être» met en lumière les attitudes positives résultant du développement personnel que créent les expériences de soins complexes. Enfin la section «interaction soignant-soigné» permet de considérer l'importance de la relation dans ce processus et en donnant du sens à la pratique infirmière.

### **7.1 Vulnérabilité**

Dans le cadre des SP, les patients souffrant de pathologies chroniques et évolutives potentiellement mortelles vont être amenés à vivre des moments difficiles qui les rendent vulnérables. L'infirmière est une des principales intervenantes auprès de ces patients. A travers ses accompagnements de fin de vie, elle est confrontée à la fragilité de la vie humaine. La prise de conscience de sa propre mortalité et de la probabilité de vivre une expérience de vie difficile [la] rend vulnérable (Reed, 2008, traduction libre, p.108-109).

L'étude conduite par Vachon et al. (2012)<sup>N°2</sup> porte en partie sur la question : Comment les infirmières de SP gèrent-elles la confrontation à la mort ? Une des dimensions mises en évidence par les auteurs est la souffrance que l'infirmière peut ressentir lors de ses accompagnements de fin de vie. Certains participants semblent vivre une détresse significative dans leur vie personnelle et professionnelle. Ce désarroi est particulièrement ressenti par les infirmières qui ont souffert de la mort d'une personne aimée ou un divorce, pertes douloureuses auxquelles elles n'arrivent pas encore à donner du sens (Vachon et al., 2012, traduction libre, p.167). Les auteurs constatent que ces participants manifestent une grande sensibilité à la souffrance et à la mort de leurs patients (Vachon et al., 2012, traduction libre, p.168).

La notion de vulnérabilité est également relevée dans un autre contexte de soins par Gama et al. (2014)<sup>N°6</sup>. Dans leur étude, les auteurs constatent que des attitudes

négatives (peur de la mort, évitement face à la mort) sont plus fréquentes en hématologie qu'en SP, probablement lié à la proximité d'âge entre les infirmières et les patients. De plus, l'inconfort vécu par les infirmières lors de la prise en soin de personnes en fin de vie peut amener à un désengagement dans la relation. Les participantes de l'étude de Bloomer et al. (2013) expriment même de la réticence à s'occuper des mourants.

Selon Gama et al. (2014), ces situations de fin de vie provoquent chez les infirmières des émotions fluctuantes et accentuent le stress, responsable de leur état de vulnérabilité. Les principales causes du stress identifiées par ces auteurs sont le contact avec la maladie, la mort du patient et la peur (Gama et al., 2014, traduction libre, p.528). Cette étude souligne que les soins aux personnes en fin de vie sont susceptibles de générer des conflits internes et externes responsables d'un état de vulnérabilité chez l'infirmière. La fatigue émotionnelle et la dépersonnalisation sont deux outcomes mesurés dans cet article pour évaluer l'impact du stress sur l'attitude des infirmières face à la mort. La dépersonnalisation est définie comme un développement d'attitudes et de sentiments négatifs et de cynisme envers les bénéficiaires de soins. Quant à la fatigue émotionnelle, elle est caractérisée par une difficulté à donner de soi, émotionnellement. Pourtant, face à sa vulnérabilité, l'infirmière peut développer des attitudes positives. D'après l'étude de Wessel et Rutledge (2005)<sup>N°10</sup>, une participante préconise que le soignant prenne en compte son expérience globale de perte, afin de mettre en place un processus de gestion qui inclut les ressources du passé, mais aussi celles qu'offre l'environnement privé et professionnel (les collègues, la relation...). Cela pourrait aboutir à l'acceptation de la mort comme faisant partie intégrante du cycle naturel de la vie. Ce cheminement est nécessaire pour concevoir la mort comme une réussite plutôt qu'un échec (Wessel, traduction libre, p.213).

L'auteur Zerwekh, directrice du programme de soins infirmiers de l'université de Concordia à Portland, (2010), affirme, dans son ouvrage «Être infirmière en soins palliatifs», que «se connaître et reconnaître ses sentiments face à la mort constitue les bases solides d'une prise en charge saine» (p.62). Pour Reed, reconnaître sa vulnérabilité permet de prendre conscience de ses limites et favorise l'expansion de soi. Ce développement passe par un processus qu'elle appelle l'auto-transcendance.

## **7.2 Auto-transcendance**

La confrontation à la mort place l'infirmière en une position de fragilité qui se révèle aussi être une occasion d'auto-transcendance. Dans la présente revue de

littérature, certaines ressources issues des trois sphères intra-, inter- et transpersonnelles sont mises en évidence et l'expansion de leurs limites est propice à un développement personnel et professionnel.

Selon Gama et al. (2012)<sup>N°7</sup>, l'expérience professionnelle a une influence sur les attitudes des infirmières et apparaît comme un élément facilitateur lors de nouvelles confrontations à la mort. En effet, l'article souligne que les infirmières expérimentées ont une plus grande capacité à faire face à des situations de fin de vie. Dans la même perspective, Lange et al. (2008)<sup>N°12</sup> affirment que les infirmières avec plus de pratique et d'heures de formation en SP se sentent plus confortables dans la prise en soin de personnes en fin de vie, car elles ont un niveau de compétence plus élevé. D'après l'enquête de Gama et al. (2014)<sup>N°10</sup>, les infirmières expérimentées et celles qui sont spécialisées ont davantage de facilité pour accepter la mort comme faisant partie intégrante de la vie (*neutral acceptance*) ou un passage vers un monde meilleur (*religious acceptance*).

D'autre part, les jeunes diplômées et les infirmières qui ont peu d'années d'expérience ont des difficultés à gérer les situations complexes de fin de vie qui s'ajoutent à la surcharge de travail et aux contraintes imposées par l'institution. Ces mêmes auteurs soulignent que le manque d'expérience peut aboutir à une fatigue émotionnelle et à un désengagement qu'ils définissent comme une dépersonnalisation.

Cette dimension professionnelle est indissociable de l'expérience vécue dans la sphère personnelle. A travers les expériences de deuil et de perte, l'infirmière développe ses propres perceptions et représentations vis-à-vis de la mort. Selon Vachon et al. (2012)<sup>N°2</sup>, les pertes personnelles et les deuils non résolus sont réactivés par la proximité du mourant et peuvent interférer dans la relation soignant-soigné.

Mis à part l'expérience des infirmières, les articles de recherche mettent en exergue l'impact de la formation et de l'éducation sur la pratique quotidienne des infirmières. Gama et al. (2012), affirment que, face aux situations de stress, les infirmières non préparées sont anxieuses et ont peur de commettre des erreurs. Selon Wessel et Rutledge (2005)<sup>N°10</sup>, la formation en SP est une nécessité tant pour les jeunes diplômées que pour les infirmières expérimentées. Une formation basée sur les compétences de communication thérapeutique, les considérations éthiques et culturelles, la gestion des symptômes et de la souffrance va permettre de maintenir et de développer leur niveau de compétence (traduction libre, p. 217). Cet aspect important de la formation est reconnu par Gama et al. (2012), qui relèvent le besoin

de recevoir une éducation sur la fin de vie, pour que l'infirmière puisse analyser ses émotions et ses comportements et comprendre en quoi ils peuvent affecter la qualité des soins (traduction libre, p.273).

La sphère interpersonnelle englobe également l'aspect organisationnel. Pierce et al. (2007)<sup>N°8</sup> ont relevé que, dans le contexte des SP, la mort est considérée comme un événement normal. Tandis qu'au sein d'unités d'oncologie elle est perçue comme un élément inattendu. De plus, dans le domaine des SP les infirmières se sentent soutenues par leur hiérarchie et bénéficient de moments de partage. Ces auteurs font référence à un accès facilité aux services religieux pour les infirmières exerçant en SP. Ils ajoutent que les infirmières en oncologie sont plus démunies face aux patients en détresse spirituelle.

Dans une autre perspective, l'infirmière mobilise des ressources d'ordre spirituel. En effet, la spiritualité est considérée comme une expression du développement de la capacité d'auto-transcendance (Reed, 1992). Initialement, ce concept était décrit comme une ressource développementale pour les personnes en fin de vie (Reed, 1986b, 1987). La majorité des infirmières de l'étude Gerow et al. (2010)<sup>N°1</sup> affirment que leurs croyances se sont transformées à travers les expériences de fin de vie, notamment l'idée d'une existence après la mort. Ce changement a amélioré leur manière d'être, affirment certaines participantes. Les auteurs Vachon et al. (2012) mettent en avant l'idée que les croyances des infirmières aident à garder le contrôle sur des éléments qu'elles ne peuvent changer, telle que la finitude. Cette dimension spirituelle contribue à donner du sens à la vie et la mort (Vachon et al., 2012, traduction libre, p.166).

La majorité de ces infirmières considèrent la proximité de la mort comme ayant un impact significativement positif sur leur vie (Vachon et al., 2012, traduction libre, p.163). Cet aspect de la profession apparaît comme un moyen de grandir «spirituellement» ; se préparer à sa propre mort. Cette quête de vie authentique est considérée, dans cette étude, comme un privilège du rôle infirmier. Fillion et al. (2009)<sup>N°3</sup> partagent cet avis et mettent en évidence que travailler en SP peut être une source de développement personnel.

A l'inverse, certaines participantes de l'étude affirment que cette proximité n'est pas associée à une réalisation de soi. En effet, elles n'arrivent pas à trouver du sens à la mort ni de référentiel de valeurs (Vachon et al., 2012).

La capacité de l'infirmière à dépasser ses limites à travers ses expériences d'accompagnement de fin de vie lui permet de donner du sens à sa pratique et

d'être entièrement engagée et présente auprès des patients et de leur famille, tout comme les autres professionnels de santé. Ce processus d'auto-transcendance augmente notamment l'engagement professionnel des infirmières et influe positivement sur le bien-être des patients (Palmer, Quin, Reed & Fitzpatrick, 2010).

### **7.3 Bien-être**

L'auto-transcendance est positivement corrélée aux indicateurs de bien-être chez les personnes qui font face à des problématiques de fin de vie (Reed, 1991, traduction libre, p.73). Ce fait est transposable aux infirmières confrontées à la mort dans leur pratique professionnelle. Les articles de la présente revue de littérature décrivent certains de ces indicateurs.

Le premier indicateur relevé par Pierce et al. (2007) <sup>N°8</sup> est le choix délibéré d'évoluer en SP, qui donne aux infirmières une approche positive du travail. L'étude présente un taux élevé de satisfaction professionnelle dans les deux groupes étudiés (SP et OIU) soit 100% contre 97%. Ces infirmières déclarent apprécier leur rôle au sein de leur unité (traduction libre, p.35). Un autre indicateur relevé par l'enquête est le soutien apporté par l'équipe et l'institution. C'est le cas pour les infirmières en SP qui se sentent soutenues à 100% par leur équipe. Cet aspect a aussi été rapporté par d'autres auteurs. Comme le décrit la revue systématique d'Agustinus et Wai Chi Chan (2013)<sup>N°9</sup>, les infirmières peuvent adopter des attitudes plus positives à l'égard des SP dans le cas où leur organisation de travail ou l'institution partagent leurs valeurs et soutiennent une culture de travail positif en soins palliatifs (traduction libre, p.24).

Ainsi, Zerwekh (2010), insiste sur l'importance de ce soutien en ces termes: «[...] il est essentiel que l'équipe mette en place un système de soutien entre les membres. Sans cela, l'équipe ne pourra pas éviter des problèmes de fonctionnement» (p. 89). Elle affirme ainsi que la qualité des soins apportés au patient repose sur «l'accomplissement de l'équipe, qui nécessite un très haut niveau d'engagement de la part de tous les membres» (p.89).

Gama et al (2014) ont mis en évidence d'autres éléments pouvant être associés au concept de bien-être tel que l'accomplissement personnel, qu'ils définissent comme un sentiment de compétence et de réussite professionnelle en lien avec la relation à l'autre. Les infirmières en SP ont eu le score le plus élevé, ce qui constitue un facteur de protection contre le *burnout*. L'autre indicateur est le sens de la vie évalué par l'échelle PIL. L'étude affirme que les infirmières qui ont globalement un

score élevé, ont un meilleur sentiment d'accomplissement personnel. Elles se sentent respectées et utiles auprès du patient et de sa famille (traduction libre, p.532).

Un des indicateurs du bien-être mis en lumière par Kurz et Hayes. (2006) est l'absence d'anxiété, un des effets de la formation. En effet, le programme ELNEC utilisé dans l'étude a un impact sur l'angoisse de la mort (*death anxiety*). Une réduction significative est mise en évidence 6 mois après le programme (T2). Cependant, cette diminution se révèle non constante dans le temps. Les auteurs soulignent que la formation doit être répétée pour avoir un effet réel dans la pratique.

Dans une autre perspective, les infirmières participant à l'étude de Wessel et Rutledge (2005) considèrent la mort comme une passerelle vers une vie heureuse et ont tendance à avoir des attitudes plus positives vis-à-vis des patients mourants (traduction libre, p. 215). Les infirmières qui prodiguent des soins correspondant à leurs valeurs ont un sentiment de paix intérieure. Comme le recommandent Leung et al. (2007), il est important que l'infirmière atteigne un équilibre entre sa vie professionnelle et personnelle. Cet équilibre est la clef qui permet de supporter la répétition de la mort dans le domaine des SP. Les auteurs déclarent qu'il faut modérer l'engagement émotionnel pour se préserver (Leung, 2007). Agir en professionnel signifie garder une séparation consciente – non pas une distance physique ou un manque d'empathie envers les patients, mais une distance qui permet de tolérer l'omniprésence de la mort et les nombreux décès que les infirmières expérimentent (Leung, 2007, traduction libre, p. 2181). Ainsi, modérer l'implication émotionnelle n'influe en rien sur l'engagement professionnel des infirmières. Le dernier indicateur de bien-être relevé est énoncé par Hopkinson et al. (2004) et aborde la notion de soulagement de la souffrance du patient corrélé au sentiment d'accomplissement de la mission des soins infirmiers. Une infirmière de cette étude déclare que son propre confort dépend du bien-être qu'elle apporte au patient (p.130).

En somme, le bien-être, selon Reed, est synonyme de donner du sens à sa vie [et à sa pratique]. La présente revue de littérature met en évidence de nombreux indicateurs de ce concept : satisfaction au travail, soutien par l'équipe et l'institution, l'accomplissement personnel, sens de la vie, absence d'anxiété, équilibre, juste distance et soulagement de la souffrance du patient. La complexité des SP amène l'infirmière à faire face à des situations favorisant le développement de soi. Le

changement produit est intégré dans toutes les dimensions de sa vie et peut apporter un nouveau regard (Aligood, 2010).

## **7.4 Interaction soignant – soigné**

L'interaction soignant-soigné est incontournable dans les soins et permet de créer un lien singulier. Pour Reed, cette interaction fait partie intégrante de la sphère interpersonnelle, dans cette optique le patient est une ressource pour l'infirmière (Alligood, 2014).

Un des thèmes de l'étude de Gerow et al. (2009)<sup>N°1</sup> est la nature de la relation entre l'infirmière et le patient. Les auteurs mettent en avant l'idée que la réaction de l'infirmière face à la mort d'un patient dépend de la relation établie avec lui lors de la prise en soin (Gerow et al., traduction libre, 2009, p.124). Cet article soulève l'existence d'un échange réciproque entre le patient et l'infirmière. En effet, les auteurs soulignent que le patient peut être un support émotionnel pour l'infirmière en validant la qualité des soins qui lui sont prodigués. La communication est l'élément clé. Elle permet l'interaction et consolide la relation entre le patient et l'infirmière. Cette relation de proximité s'étend à la famille, la notion d'amitié étant exprimée à plusieurs reprises par les infirmières lors de l'étude. A travers cette connexion, l'infirmière prend conscience de sa propre mortalité, ce qui peut augmenter l'intensité du chagrin. La mort d'un patient implique la perte d'une relation pour l'infirmière. Cette relation est perçue de manière positive malgré la souffrance qu'elle engendre (Gerow et al., 2009). Hopkinson et al. (2004)<sup>N°13</sup> renforcent l'importance de la communication dans l'interaction soignant-soigné. La qualité d'écoute de l'infirmière est un déterminant de la qualité de la relation. Identifier les moments où le patient ressent le besoin d'exprimer ses peurs et inquiétudes fait partie intégrante du rôle de l'infirmière.

D'après Leung et al. (2007), il est difficile d'aborder le sujet de la mort. Choisir le moment opportun dépend de nombreux facteurs ; proximité de la mort, niveau d'angoisse du patient et de ses proches. Une communication efficace peut mener à créer une relation dite «intime» qui permettra au patient de dépasser ses sentiments de solitude et d'abandon. Selon Hopkinson et al. (2004), une relation de proximité entre le patient et l'équipe soignante l'encourage à être acteur de sa santé. Le patient est amené à faire preuve d'autodétermination pour préserver son autonomie afin de garder le contrôle de sa vie.



Selon Gama et al (2012)<sup>N°7</sup>, les infirmières sont plus proches des patients et de leurs familles que les autres professionnels de la santé (traduction libre, p.271). Les auteurs utilisent l'échelle de l'attachement afin d'évaluer le type de relation qui se crée lors du premier contact. L'article met en évidence la corrélation négative existant entre un attachement dit sécure et le sentiment de fatigue émotionnelle ressenti par l'infirmière. Par exemple, un attachement de type anxieux est significativement plus récurrent chez les soignants souffrant de fatigue émotionnelle. Pierce et al. (2007) <sup>N°8</sup> mettent en avant la difficulté pour l'équipe d'oncologie de soigner de jeunes patients, des patients qui meurent seuls et ceux qui ont de jeunes enfants. L'image qu'ils renvoient confronte l'équipe à ses expériences personnelles et à ses propres valeurs. Le besoin d'attention du patient a un impact sur l'infirmière qui devient un outil thérapeutique qui accueille, réconforte, reformule et décode ce que le patient transmet et exprime. L'infirmière apprend à développer des compétences relationnelles, d'écoute à la détresse émotionnelle et physique du patient tout en préservant une certaine distance.

D'après Reed, la relation soignant-soigné intègre la sphère interpersonnelle. C'est une occasion de changement qui permet l'expansion de ses propres limites internes (à travers une expérience introspective), externes (s'ouvrir à l'autre) et temporelles où le passé et le futur sont intégrés dans le présent (Reed, 1991, traduction libre, p.71).

## 8. Apports et limites du travail

La thématique du présent travail, peu exploitée dans la littérature actuelle, comporte plusieurs limites. Tout d'abord, le choix méthodologique concernant la population (infirmière), dans la méthode PICO, est discutable. En effet, il implique une indifférenciation du lieu de pratique dans lequel le soignant évolue. L'environnement s'est révélé être une variable incontestable dans la prise en soin des personnes en fin de vie. Néanmoins, le faible nombre d'articles scientifiques abordant cette problématique a justifié ce choix. Si la sélection d'une combinaison stricte de trois mots clés, lors du processus de recherche d'articles, a apporté de la rigueur à la méthodologie de recherche, les mots clefs utilisés ont cependant restreint la recension des articles.

Trois articles jugés pertinents, issus de la bibliographie des articles retenus, ont alors été sélectionnés de manière manuelle pour enrichir la revue de littérature.

De plus, la présente revue de littérature comporte peu d'articles scientifiques de niveau de preuve élevé. En effet, une seule recherche s'élève à un Niveau 1 de preuve scientifique (Annexe III) : la revue systématique d'Agustinus et al. (2013).

Il faut également souligner la possible présence de différences dans l'analyse et la retranscription des résultats, induite par la réalisation de ce travail en groupe. Malgré une étroite collaboration qui a toutefois permis d'homogénéiser la rédaction. La subjectivité de la question de recherche est un obstacle dans la généralisation des résultats de recherche. Néanmoins, l'ancrage théorique a permis d'orienter la discussion et de structurer des données subjectives, comme l'expérience des infirmières. En effet, la théorie de l'auto-transcendance se révèle être un support approprié pour mettre en lumière des éléments de réponse concernant la problématique. Finalement, des éléments de «bonnes pratiques» ont pu être mis en évidence au terme de cette revue de la littérature.

## 9. Recommandations

L'ensemble des recommandations issues des résultats analysés dans la présente revue de littérature peut se diviser en trois axes et sont présentés dans le tableau 4. Le premier axe est la pratique. Elle doit reposer sur des résultats de recherche probants. Agustinus et al. (2013) mettent en évidence que les efforts d'amélioration des attitudes des infirmières de SP doivent être fondés sur les faits (*evidence-based*), tel que le JBI Levels of Evidence utilisé dans cette étude (Agustinus, 2013, traduction libre, p.25).

Le deuxième axe est l'enseignement. La formation a été évoquée comme recommandation dans tous les articles issus de la présente revue de littérature. De nombreux thèmes sont explorés pour l'enseignement : le processus de deuil, les stratégies de coping, le support personnel, les valeurs spirituelles et existentielles, le sens et la signification de la vie, l'attachement sécure.

Le troisième axe est la recherche. Les études menées sur le sol genevois concernant les attitudes des infirmières lors d'accompagnement de fin de vie, sont difficilement accessibles. Pourtant il serait intéressant d'explorer le vécu de ces infirmières. En effet, la diversité de culture et la singularité du système de santé d'un pays doivent être considérées lors de recherches scientifiques. Tous les éléments de recommandations sont présentés et résumés dans le tableau 4 ci-dessous.

**Tableau 4 : Recommandations pour la pratique, l'enseignement et la recherche**

<b>Recommandations pour la pratique</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Identification de ses représentations et croyances au sujet de la mort.</li> <li>▪ Reconnaître ses émotions et les éventuelles répercussions sur son comportement.</li> <li>▪ Trouver un équilibre entre vie professionnelle et personnelle.</li> <li>▪ Apprendre à reconnaître ses limites.</li> <li>▪ Demander de l'aide à des pairs plus expérimentés en cas de besoin.</li> <li>▪ Apprendre à gérer son lien et engagement émotionnel.</li> <li>▪ Importance d'un lien significatif avec le patient et sa famille.</li> </ul>	
<b>Recommandations pour l'enseignement</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Importance de créer des interventions apportant un support au niveau personnel, spirituel et existentiel dans des futures recherches.</li> </ul>	Vachon et al. (2012)
	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Connaissance du mourir est essentielle pour prodiguer des soins appropriés.</li> </ul>	Bloomer et al. (2013)
	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Répétition des interventions (programme d'éducation) dans le temps est nécessaire pour avoir un effet à long terme sur les attitudes des infirmières.</li> </ul>	Kurz et al. (2006)
	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Aspect prometteur du MCI qui a une influence positive sur la qualité de vie des infirmières. Bien que cette intervention éducative ne soit dispensée qu'une seule fois durant les études.</li> </ul>	Fillon et al. (2009)
	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Thèmes de l'attachement sécure, du sens et de la signification de la vie devraient être intégrés à la formation de base et post-grade. Ils sont des facteurs de protection face au <i>burnout</i> dans l'accompagnement en fin de vie.</li> </ul>	Gama et al. (2014)
	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Création de support approprié peut diminuer le niveau de stress particulièrement élevé du domaine de la médecine et radiologie médicale.</li> </ul>	Pierce et al. (2007)
	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Implanter un programme éducatif pertinent concernant l'accompagnement de fin de vie tend à donner des attitudes plus positives aux jeunes diplômés.</li> </ul>	Lange et al. (2008)
	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ La formation peut potentiellement réduire les attitudes négatives des infirmières et influe positivement sur les soins de fin de vie.</li> </ul>	Wessel et Rutledge (2005)
	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Aider les professeurs à incorporer différentes méthodes d'enseignement comme le jeu de rôle, les</li> </ul>	Gama et al. (2012)

	études de cas, les réflexions et les débats ouverts.	
	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Institutions de soin développent une vision positive des SP, par exemple, à travers des groupes de soutien, du mentorat, des opportunités de développement professionnel (Agustinus et al., 2013, traduction libre, p.25).</li> <li>▪ Nécessité d'avoir un bon programme de soins infirmiers palliatifs pour préparer les infirmières ayant un intérêt dans ce domaine, à devenir des praticiennes spécialisées (Agustinus et al., 2013, traduction libre, p.25)</li> </ul>	Agustinus et al. (2013)
	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ La formation est un moyen d'améliorer la qualité des soins prodigués aux personnes en fin de vie.</li> </ul>	Hopkinson et al. (2004)
	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Il manque des formations formelles concernant le deuil des infirmières, les stratégies de <i>coping</i> et l'exposition à la mort.</li> </ul>	Gerow et al. (2009)
	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Nécessité de nouvelles recherches sur la formation des infirmières travaillant avec des patients en fin de vie</li> </ul>	Leung et al. (2011)
<b>Recommandations pour la recherche</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Nécessité d'utiliser des outils de mesure standardisés pour étudier un thème subjectif tel que les attitudes des infirmières face à la mort.</li> <li>▪ Etudes d'essais contrôlés randomisés sont nécessaires pour vérifier les effets des programmes d'éducation sur ces attitudes.</li> </ul>	Agustinus et al. (2013)

## 10. Conclusion

Cette revue de littérature a permis de constater la complexité du travail des infirmières dans le domaine des soins palliatifs mais aussi dans d'autres unités où la mort est omniprésente. Lors de l'élaboration de ce travail, il a été mis en évidence que les accompagnements de fin de vie sont des situations difficiles à gérer pour les infirmières, notamment celles qui n'ont pas eu de préparation.

Il est maintenant clair qu'un travail important reste à faire dans ce sens, afin de donner aux infirmières débutantes toutes les ressources nécessaires pour faire face à ces situations. Le développement de la discipline infirmière s'est considérablement accéléré ces dernières années sous l'influence de nombreuses théoriciennes. Pourtant une évolution continue permettra d'offrir aux infirmières des connaissances et des compétences indispensables pour leur pratique. Les formations actuelles tendent à rendre l'infirmière polyvalente et capable d'adaptions dans différents domaines de soin ; cependant le développement de la formation dans les SP doit se poursuivre.

Les SP défendent des valeurs auxquelles croient les infirmières. Aider à développer cette approche des soins fait partie de la responsabilité de chacune d'entre elles.

L'implication de la discipline dans tous les aspects des SP est aujourd'hui une des priorités de santé publique soutenue par l'ASI et les stratégies nationales. Cette présente revue de littérature a confirmé que la proximité de la mort impactait sur la pratique de l'infirmière. Cependant la présente revue soulève des éléments positifs. La plupart des auteurs ont souligné les conséquences positives de l'accompagnement de fin de vie autant au niveau personnel que professionnel. La majorité des infirmières de ces études déclarent trouver un sens à leur travail. Malgré la souffrance omniprésente, elles se sentent utiles notamment dans leur contribution à son soulagement. Les études préconisent une formation en SP de base pour les jeunes diplômées, afin de les préparer et de leur permettre de développer des compétences spécifiques. Même si l'expérience amène son lot de connaissances, la formation des étudiantes et des professionnelles n'a pas d'alternative et reste indispensable pour des soins de qualité.

A travers le regard de Reed, ce phénomène nous est apparu comme faisant partie intégrante d'un processus normal et humain. Sans culpabiliser l'infirmière, Reed recentre le sujet sur ce qui est important : le sens donné à [notre] pratique, à [notre] rôle auprès du patient et reconsidère la relation infirmière/patient comme un échange réciproque. L'infirmière prodigue des soins, en retour le patient valide et reconnaît ses actions. Ceci prévaut pour l'aspect émotionnel, la conception qu'a l'infirmière de la mort influe sur sa prise en soin. Prendre en compte ce phénomène et travailler dessus pour améliorer la qualité des soins au patient sont encouragés par Reed. Dans ce sens, le patient peut contribuer au développement personnel de l'infirmière, en étant lui-même « fournisseur de soin relationnel ». Ainsi Reed ne soutient pas le postulat d'un patient inactif et receveur de soins, comptant sur l'infirmière à chaque étape de sa trajectoire de santé mais cette relation est bien vue comme une source de croissance personnelle car chacun se redécouvre à travers les yeux de l'autre.

Il semble important de poursuivre les recherches dans ce domaine afin d'approfondir les connaissances actuelles et de comprendre l'impact de celles-ci sur les infirmières. Ces recherches permettront aux autorités compétentes de se pencher sur des solutions à long terme dans l'optique de préserver la santé des infirmières notamment dans les SP qui tendent à se développer rapidement. Des outils et supports d'aide sont déjà en vigueur et améliorent le quotidien de ces infirmières. Ils permettent en outre d'évacuer les émotions fortes et douloureuses et ainsi de sortir les soignants de leur solitude. En outre, il serait intéressant de

proposer ces outils aux autres domaines de soins présentant une problématique similaire.

## Liste des références bibliographiques

- Académie Suisse des Sciences Médicales. (2013). *Soins palliatifs*. Bâle : ASSM.
- Agustinus, S. & Wai Chi Chan, S. (2013). Factors affecting the attitudes of nurses towards palliative care in the acute and long term care setting: a systematic review. *JBI Library of Systematic Reviews & Implementation Reports*, 11(1), 1 – 69.
- Alligood, M. R. & Tomey, A. M. (2010). *Nursing theorists and their work* (7e éd.). Maryland Heights, MO : Mosby.
- Alligood, M. R. (2014). *Nursing theorists and their work* (8e éd.). USA : Mosby Elsevier.
- Ariès, P. (1975). *Essais sur l'histoire de la mort en Occident du Moyen Age à nos jours*. Paris : Edition du Seuil.
- Association suisse des infirmières et des infirmiers. (2011). *Les soins infirmiers en suisses : perspectives 2020*. Berne : SBK – ASI.
- Association suisse des infirmières et infirmiers. (2015). *ASI-Section de Genève*. Accès <http://www.asi-ge.ch/>
- Bloomer, M. J., Endacott, R., O'Connor, M. & Cross, W. (2013). The disease of dying: Challenges in nursing care of the dying in the acute hospital setting. A qualitative observational study. *Palliative medicine*, 27(8), 757-764.  
doi: 10.1177/0269216313477176
- Coward, D. D. & Reed, P. G. (1996). Self-transcendence: a resource for healing at the end of life. *Issues in mental health nursing*, 17(3), 275-288.
- Echard, B. (2006). *Souffrance spirituelle du patient en fin de vie*.  
doi :10.3917/eres.echar.2006.01
- Fawcett, J. (1984). The metaparadigm of nursing: Present status and future refinements. *Journal of Nursing Scholarship*, 16(3), 84-87.

- Fillion, L., Duval, S., Dumont, S., Gagnon, P., Trembley, I., Bairati, I. & Breitbart, W. (2009). Impact of a meaning-centered intervention on job satisfaction and quality of life among palliative care nurses. *Psycho-Oncology*, 18(5), 1300-1310. doi : 10.1002/pon.1513
- Fortin, M.F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche : Méthodes quantitatives et qualitatives* (2<sup>e</sup> éd.). Montréal : Chenelière Education.
- Gama, G., Barbosa, F. & Vieira, M. (2012). Factors influencing nurses' attitudes toward death. *International Journal of palliative Nursing*, 18(6), 267-273.
- Gama, G., Barbosa, F. & Vieira, M. (2014). Personal determinants of nurses' burnout in end of life care. *European Journal of Oncology Nursing*, 18, 527-533.
- Gerow, L., Conejo, P., Alonzo, A., Davis, N., Rodgers, S. & Domian W. E. (2009). Creating a curtain of protection: Nurses's experiences of grief following patient death. *Journal of nursing scholarship*, 42(2), 122-129. doi: 10.1111/j.1547-5069.2010.01343.x
- Gorill, H., Hanssen, B. & Moksnes, U. (2013) Self-transcendence, nurse-patient interaction and the outcome of multidimensional well-being in cognitively intact nursing home patients. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27(4), 882-883. doi: 10.1111/scs.12000
- Hopkinson, J.B., Hallett, C.E. & Luker, K.A. (2004). Everyday death: how do nurses cope with caring for dying people in hospital? *International journal of nursing studies*, 42(2), 125-133.
- Hunnibell, L.S., Reed, P.G., Quinn-Griffin, M. & Fitzpatrick, J.J. (2008). Self-Transcendence and Burnout in Hospice and Oncology Nurses. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 10(3), 172-179.  
doi: 10.1097/01.NJH.0000306742.95388.80



- Jenny, P. (2007). La gestion du deuil des soignants confrontés quotidiennement à la mort : recherche dans une unité de soins palliatifs. *Revue internationale de soins palliatifs*, 22, 3-12. doi : 10.1097/01.NJH.0000306742.95388.80133.
- Kurz, J. & Hayes, E. (2006). End of life issues actions: Impact of education. *International Journal of Nursing Education Scholarship*, 3(1), 1-13.
- Lange, M., Thom, B. & Kline, N. E. (2008). Assessing nurses' attitudes toward death and caring for dying patients in a comprehensive cancer center. *Oncology nursing forum*, 35(6), 955-959.
- Leung, D., Esplen, M., J., Peter, E., Howell, D., Rodin, G. & Fitch, M. (2011). How haematological cancer nurses experience the threat of patient's mortality. *Journal of advanced nursing*, 68(10), 2175-2184.
- Louis-Vincent, T. (1975). Anthropologie de la mort. *Cahiers d'études africaines*, 16(63), 648-649.
- Malloy, P., Thrane, S., Winston, T., Virani, R. & Kelly, K. (2013). Do Nurses Who Care for Patients in Palliative and End-of-Life Settings Perform Good Self-care? *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 15(2), 99-106.  
doi: 10.1097/NJH.0b013e31826bef72
- Mc Gee, E.M. (2004). *I'm better for having known you : An exploration of self-transcendence in nurses*. (Unpublished doctoral dissertation). Boston College.
- Mercadier, C. (2008). *Le travail émotionnel des soignants à l'hôpital*. Paris : Editions Seli Arslan.
- Miniac, V. (2013). Confiance et soins palliatifs, le risque de la vulnérabilité. *SOINS*, 779, 40-41.
- Office fédéral de la statistique. (2008). *Vieillissement démographique et adaptations sociales*. Neuchâtel : OFS.
- Office fédéral de la santé publique (2012). *Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2013-2015*. Accès

<http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13764/13769/index.html?lang=fr>

Office fédéral de la santé publique. (2015). *Evolution démographique*. Accès <http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13764/13768/13786/index.html?lang=fr>

Office fédéral de la statistique. (2015). *Panorama*. Neuchâtel : OFS.

Office fédéral de la statistique. (2015). *Mouvement de la population – Indicateurs : Espérance de vie*. Neuchâtel : OFS.

Office fédéral de la santé publique et Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé. (2010). *Directives nationales concernant les soins palliatifs*. Berne : OFSP & CDS.

Palmer, B., Griffin, M.T.Q., Reed, P. G. & Fitzpatrick, J.J. (2010). Self-transcendence and work engagement in acute care staff registered nurses. *Critical Care Nursing Quarterly*, 33(2), 138-147.

Parker, M. E. & Smith, M. C. (2010). *Nursing theories and nursing practice* (3e éd). Philadelphia : F.A. David Company.

Pierce, B., Dougherty, E., Panzarella, T., Le, W. L., Rodin, G. & Zimmerman, C. (2007). Staff stress, work satisfaction, and death attitudes on an Oncology Palliative Care Unit, and on a Medical and Radiation Oncology Inpatient Unit. *Journal of Palliative care*, 23(1), 32-39.

Reed, P. G. (1986). Developmental resources and depression in the elderly. *Nursing Research*, 35, 368–374.

Reed, P. G. (1987). Constructing a conceptual framework for psychosocial nursing. *Journal of Psychosocial Nursing*, 25(2), 24-28.

Reed, P. G. (1991). Toward a Nursing Theory of Self-Transcendence - Deductive Reformulation Using Developmental Theories. *Advances in Nursing Science*, 13(4), 64-77.

- Reed, P. G. (1992). An emerging paradigm for the investigation of spirituality in nursing. *Research in Nursing & Health*, 15(5), 349-357.
- Reed, P.G. & Shearer, N. B. C. (2011). *Nursing knowledge and theory innovation : Advancing the science of nursing practice*. New York : Lippincott.
- Ricoeur, P. (2008). *From text to action*. London : Continuum.
- Saunders, C. (2001). The evolution of palliative care. *The Journal of Royal Society of Medicine*, 94, 430-432.
- Saunders, C. (1964). The symptomatic treatment of incurable malignant disease. *Prescribers' Journal*, 4(4), October, 68-73.
- Smith, M.J. & Liehr, P.R. (2008). *Middle Range Theory for Nursing* (2e ed). New-York : Springer Publishing Compagny.
- Smith, M. J. & Liehr, P. R. (2008). *Middle range theory for nursing* (3e éd.). New-York : Springer.
- Steinhauser, E., Christakis, A., Clipp, C., McNeilly, M., McIntyre, L. & Tulsky, J. (2008). Factors Considered Important at the End of Life by Patients, Family, Physicians, and Other Care Providers. *The Journal of the American medical association*, 284(19), 2476-2482.
- Temel, J.S., Greer, S.A., Muzikansky, A.M.A., Gallagher, E.R., Admane, S.M.B., Jackson, V.A., ... Lynch, T.J. (2015). Early palliative care patients with metastatic non-small cell lung cancer. *The new England journal of medicine*, 363, 733-742.
- Thoonsen, B., Groot, M., Engels, Y., Prins, J., Verhagen, S., Ganesloot, C., ... Vissers, K. (2011). Early identification of and proactive palliative care for patients in general practice, incentive and methods of a randomized controlled trial. *BMC family practice*, 12, 1-7. doi:10.1186/1471-2296-12-123
- Vachon, M., Fillion, L. & Achille, M. (2012). Death confrontation, spiritual-existential experience and caring attitudes in palliative care nurses: An interpretative

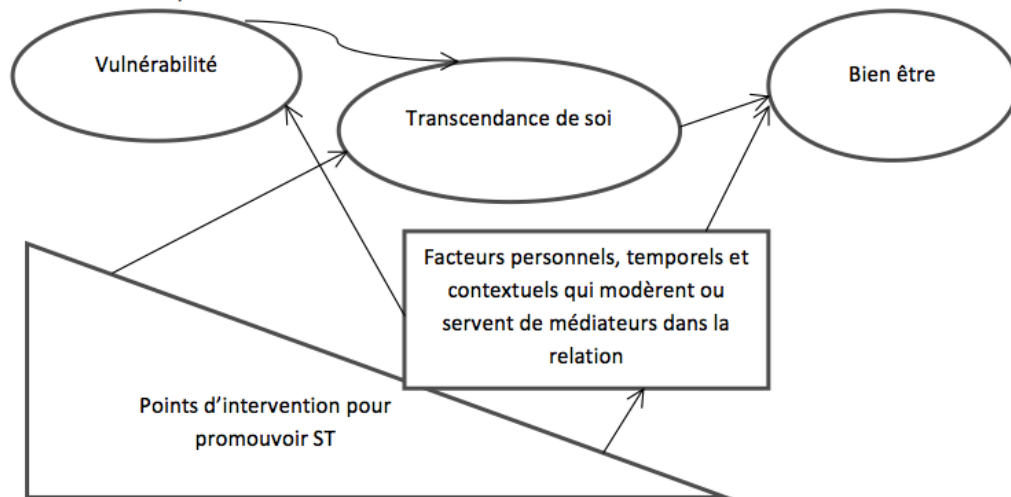
phenomenological analysis. *Qualitative research in psychology*, 9(2), 151-172.

doi: 10.1080/14780881003663424

Wessel, E, M.& Rutledge D.N. (2005). Home care and hospice nurses's attitudes toward death and caring for the dying. *Journal of hospice and palliative nursing*, 7(4), 212-218.

Zerwekh, V. J., (2010). *Etre infirmier en soins palliatifs : Accompagner le patient en fin de vie et sa famille*. Bruxelles : De Boeck Supérieur.

## ANNEXE I



Tiré de : Reed, 2008,p.109

## ANNEXE II

### Tableau des articles exclus

#### PsychInfo

Titres des articles	Facteurs d'exclusion			
	Duplicatas	Mauvaise population cible	Sujet éloigné de la problématique	Absence de résumé
Nurses' attitudes towards end-of-life decisions in medical practice: A nationwide study in Flanders, Belgium.			X	

#### CINAHL

Titres des articles	Facteurs d'exclusion			
	Duplicatas	Mauvaise population cible	Sujet éloigné de la problématique	Absence de résumé
New regulation of the right to a dignified dying in Spain : repercussions fro nursing.			X	
Trajectories of approaching death in the emergency department : clinician narratives of patient transitions to the end of life.			X	

Continuous deep sedation until death in belgium : A survey among nurses			X	
Supporting hope and pronostic information : nurses's perspectives on their role when patients have life-limiting prognoses				X

#### PUBMED

Titres des articles	Facteurs d'exclusion			
	Duplicatas	Mauvaise population cible	Sujet éloigné de la problématique	Absence de résumé
Caring for children who are dying.			X	X
Attitudes toward euthanasia among Polish physicians, nurses and people who have no professional experience with the terminally ill.		X	X	
A personal perspective on death and dying.			X	X
Getting end of life care right.				X

Clinical model for ethical cardiopulmonary resuscitation decision-making.			X	
Trajectories of approaching death in the emergency department: clinician narratives of patient transitions to the end of life.			X	
Continuous deep sedation until death in Belgium: a survey among nurses.			X	
Psychological contracts of hospice nurses.			X	
Nurse and physician preferences for end-of-life care for trauma patients.			X	
New competencies for end-of-life care will help to get the basics right. Interview by Thelma Agnew.				X
Euthanasia in Greece: Greek nurses' involvement and beliefs.			X	
Religion and nurses' attitudes to euthanasia		X	X	



and physician assisted suicide.				
When a patient dies.				X
Hospice nursing: a final gift.		X	X	
What constitutes a dignified death? The voice of oncology advanced practice nurses.			X	
Nurse specialists in home health nursing: the certified hospice and palliative care nurse.			X	X
Do you believe a terminal patient should have the right to end his own life?				X
Saying goodbye				X

## ANNEXE III

### Grade des recommandations

Grade des recommandations	Niveau de preuve scientifique fourni par la littérature
<b>A</b>  Preuve scientifique établie	Niveau 1 - essais comparatifs randomisés de forte puissance ; - méta-analyse d'essais comparatifs randomisés ; - analyse de décision fondée sur des études bien menées.
<b>B</b>  Présomption scientifique	Niveau 2 - essais comparatifs randomisés de faible puissance ; - études comparatives non randomisées bien menées ; - études de cohortes.
<b>C</b>  Faible niveau de preuve scientifique	Niveau 3 - études cas-témoins.
	Niveau 4 - études comparatives comportant des biais importants ; - études rétrospectives ; - séries de cas ; - études épidémiologiques descriptives (transversale, longitudinale).

Tiré de : Haute Autorité de Santé (2013)

## ANNEXE IV

Grille de Fortin : quantitative, qualitative et méta-analyse.

### Fortin et coll. (2010) : Grille de lecture d'études qualitatives

Référence de l'article :

Vachon, M., Fillon, L. & Achille, M. (2012). Death confrontation, spiritual-existential experience and caring attitudes in palliative care nurses : An interpretative phenomenological analysis. *Qualitative research in psychology*, 9(2), 151-172.

Thème de l'article :

doi : 10.1080/14780881003663424

	Oui	Partiellement	Non
<b>1. Généralités</b>			
Le titre précise de façon succincte les concepts-clé et la population de l'étude.....	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Le résumé synthétise correctement les grandes lignes de la recherche (problème, méthode, résultats, discussion) ?.....	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>2. Introduction</b>			
<b>2.1. Définition du problème (question de recherche)</b>			
Le phénomène à l'étude est clairement défini et placé en contexte.....	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Le problème a une signification particulière pour la discipline concernée.....	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les postulats sous-jacents sont précisés.....	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>2.2. Recension des écrits</b>			
Une recension des écrits est entreprise.....	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les connaissances actuelles sur le phénomène étudié sont présentées.....	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>2.3. Cadre de recherche</b>			
Le cadre théorique / conceptuel est défini.....	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Le cadre théorique / conceptuel est décrit de façon adéquate.....	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Le cadre théorique / conceptuel est justifié.....	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les bases philosophiques / théoriques sont appropriées à l'étude.....	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La méthode sous-jacente est explicitée.....	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La méthode sous-jacente est appropriée à l'étude.....	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>2.4. But, question de recherche ou hypothèses</b>			
Le but de l'étude est clairement énoncé.....	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les questions de recherche sont clairement énoncées.....	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les questions de recherche traitent de l'expérience des participants.....	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les questions de recherche traitent des croyances des participants.....	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les questions de recherche traitent des valeurs des participants.....	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les questions de recherche traitent des perceptions des participants.....	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les questions de recherche s'appuient sur des bases philosophiques.....	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les questions de recherche s'appuient sur la méthode sous-jacente.....	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les questions de recherche s'appuient sur un cadre théorique / conceptuel.....	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>3. Méthode</b>			
<b>3.1. Population et échantillon</b>			
La population est définie de façon détaillée.....	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La méthode pour accéder au site est appropriée.....	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La méthode pour recruter les participants est appropriée.....	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La méthode d'échantillonnage permet d'ajouter des renseignements significatifs.....	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La méthode d'échantillonnage permet d'atteindre les objectifs visés.....	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La saturation des données est atteinte.....	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Oui	Partiellement	Non
<b>3. Méthode (suite)</b>			
<b>3.2. Considérations éthiques</b>			
Les moyens pour sauvegarder les droits des participants sont adéquats.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
L'étude est conçue pour maximiser les bénéfices et minimiser les risques pour les participants.....	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>3.3. Devis de recherche</b>			
La méthode de recherche est conciliable avec les outils de collecte de données.....	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Le temps passé sur le terrain est suffisant.....	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Le temps passé avec les participants est suffisant.....	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La mise en œuvre du devis de recherche a favorisé une compréhension progressive de la situation.....	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>3.4. Mode de collecte des données</b>			
Les méthodes de collecte de données sont convenablement décrites.....	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les méthodes de collecte de données appropriées.....	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les questions de recherche sont bien posées.....	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les questions de recherche sont rigoureusement consignées.....	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les observations du phénomène sont bien ciblées.....	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les observations du phénomène sont rigoureusement consignées.....	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les données récoltées sont suffisantes.....	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les données récoltées sont bien étayées.....	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>3.5. Conduite de la recherche</b>			
Les méthodes de collecte de données sont appropriées.....	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les méthodes de collecte de données sont bien décrites.....	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les outils de collecte de données sont appropriés.....	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les outils de collecte de données sont bien décrits.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les procédés d'enregistrement des données sont appropriés.....	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les procédés d'enregistrement des données sont bien décrits.....	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les données ont été recueillies de manière à minimiser les partis pris.....	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les données ont été recueillies en faisant appel à du personnel compétent.....	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>3.4. Crédibilité des données</b>			
Les moyens utilisés pour rehausser la crédibilité des données sont suffisants.....	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les moyens utilisés pour rehausser la crédibilité des données sont convenables.....	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>3.5. Analyse de données</b>			
L'organisation des données est décrite de façon détaillée.....	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
L'analyse des données est décrite de façon détaillée.....	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La stratégie d'analyse des données convient à la méthode de recherche.....	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La stratégie d'analyse des données convient à la nature des données.....	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Le résumé des résultats est compréhensible.....	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Le résumé des résultats met en évidence les extraits rapportés.....	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les thèmes font ressortir adéquatement la signification des données.....	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>4. Résultats</b>			
Les thèmes / modèles sont logiquement associés entre eux pour représenter le phénomène.....	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les figures / graphiques / modèles résument efficacement les conceptualisations.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
Les données sont évaluées par les participants ou par des experts.....	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## 5. Discussion

### 5.1. Interprétation des résultats

Les résultats sont interprétés dans un cadre approprié.....

Les résultats sont discutés à la lumière de résultats antérieurs.....

Des questions sur le caractère transférable des conclusions sont soulevées.....

### 5.1. Conséquences et recommandations

Les données sont suffisamment riches pour appuyer la conclusion.....

Les conséquences des résultats pour la discipline ou la pratique clinique  
sont précisées.....

Des recommandations sont faites pour la pratique.....

Des recommandations sont faites pour les recherches futures.....

Oui	Partiellement	Non
<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## Fortin et coll. (2010) : Grille de lecture d'études quantitatives

Référence de l'article :

Lange, M., Thom, B., Kline, N.E., (2008). Assessing nurses' attitudes toward death and caring for dying patients in a comprehensive cancer center. *Oncology nursing forum*, 35(6), 955-959

Thème de l'article :

	Oui	Partiellement	Non
<b>1. Généralités</b>			
Le titre précise clairement les concepts-clé et la population de l'étude.....	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Le résumé synthétise correctement les grandes lignes de la recherche (problème, méthode, résultats, discussion) ?.....	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>2. Introduction</b>			
<b>2.1. Définition du problème (question de recherche)</b>			
Le problème de l'étude est clairement formulé et circonscrit.....	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Le problème de l'étude est justifié dans le contexte des connaissances actuelles.....	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Le problème a une signification particulière pour la discipline concernée.....	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>2.2. Recension des écrits</b>			
Les travaux antérieurs sont pertinents et rapportés de façon critique.....	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La recension fournit une synthèse de l'état de la question par rapport au problème.....	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La recension présente une base solide pour l'étude.....	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La recension s'appuie principalement sur des références primaires.....	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>2.3. Cadre de recherche</b>			
Les concepts clés sont mis en évidence.....	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les concepts clés sont définis sur le plan conceptuel.....	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Le cadre théorique / conceptuel est explicite.....	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Le cadre théorique / conceptuel est lié au but de l'étude.....	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Si pertinent : l'absence d'un cadre théorique / conceptuel est justifié par l'auteur.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>2.4. But, question de recherche ou hypothèses</b>			
Le but de l'étude est énoncé de façon claire et concise.....	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La population de l'étude est clairement spécifiée dans la question.....	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les variables clés de l'étude sont clairement énoncées.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La question de recherche et les hypothèses reflètent le contenu de la recension des écrits.....	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La question de recherche et les hypothèses découlent logiquement du but énoncé.....	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les variables reflètent les concepts précisés dans le cadre de recherche.....	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>3. Méthode</b>			
<b>3.1. Population et échantillon</b>			
La population est définie de façon précise.....	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
L'échantillon est décrit de façon détaillée.....	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La méthode d'échantillonnage favorise la représentativité de l'échantillon.....	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La méthode de définition de la taille d'échantillon est précisée.....	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La taille d'échantillon est justifiée statistiquement.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>

### 3. Méthode (suite)

#### 3.2. Considérations éthiques

Les moyens pour sauvegarder les droits des participants sont adéquats.....

L'étude est conçue pour maximiser les bénéfices et minimiser les risques pour les participants.....

#### 3.3. Devis de recherche

Le devis utilisé permet que l'étude atteigne son but.....

Le devis fournit les moyens d'examiner toutes les questions de recherche / hypothèses.....

Le choix du devis minimise les obstacles liés à la validité interne.....

Le choix du devis minimise les obstacles liés à la validité externe.....

La méthode de recherche proposée est appropriée au problème posé.....

#### 3.4. Mode de collecte des données et validité

Les outils de mesure sont clairement décrits.....

Les outils de mesure permettent de mesurer les variables concernées.....

Les instruments utilisés ont été créés pour les besoins de l'étude.....

Les instruments utilisés ont été importés.....

Les définitions opérationnelles sont adéquates.....

Les définitions opérationnelles tiennent compte des activités nécessaires à la mesure des variables.....

La validité des outils utilisés est évaluée.....

Les résultats de l'évaluation de la validité sont présentés.....

L'évaluation de la validité est satisfaisante.....

La fidélité des outils utilisés est évaluée.....

Les résultats de l'évaluation de la fidélité sont présentés.....

L'évaluation de la fidélité est satisfaisante.....

Les variables reflètent les concepts précisés dans le cadre de recherche.....

L'évaluation de la fidélité est satisfaisante.....

#### 3.5. Conduite de la recherche

Le processus de collecte de données est décrit clairement.....

Les données ont été collectées de manière à minimiser les biais.....

Les données ont été collectées en faisant appel à du personnel compétent.....

Si l'étude comporte une intervention (variable indépendante) :

L'intervention est clairement décrite.....

L'intervention est appliquée de façon constante.....

#### 3.4. Analyse de données

Les méthodes d'analyses statistiques des données sont précisées.....

Les méthodes d'analyses statistiques des données sont appropriées (au niveau de mesure des variables, à la comparaison entre groupes, etc.).....

Les facteurs susceptibles d'influencer les résultats sont pris en compte dans l'analyse.....

Les variables reflètent les concepts précisés dans le cadre de recherche.....

### 4. Résultats

Les résultats sont adéquatement présentés à l'aide de tableaux et figures.....

Les résultats sont résumés par un texte narratif.....

Le seuil de signification de chaque test statistique est indiqué.....

Les variables reflètent les concepts précisés dans le cadre de recherche.....

Oui	Partiellement	Non
<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## 5. Discussion

### 5.1. Interprétation des résultats

Les résultats sont interprétés en fonction du cadre de recherche.....

Les résultats sont interprétés pour chaque question ou hypothèse.....

Les résultats concordent avec les recherches antérieures sur le même sujet.....

L'interprétation des résultats et les conclusions sont conformes aux résultats d'analyse.....

Les limites de l'étude sont définies.....

Les conclusions découlent logiquement des résultats.....

### 5.1. Conséquences et recommandations

Les conséquences des résultats pour la discipline ou la pratique clinique sont spécifiées.....

Des recommandations sont faites pour les recherches futures.....

Oui	Partiellement	Non
<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



## Grille de lecture de méta-analyses

Référence de l'article :	Agustinus, S., Wai Chi Chan, S., (2013). Factors affecting the attitudes of nurses towards palliative care in the acute and long term care setting: a systematic review. JBI Library of Systematic Reviews & Implementation Reports, 11(1), 1 – 69.
Thème de l'article :	

	Totalement	Partiellement	Pas du tout
<b>1. Objectifs</b>			
Les objectifs de la revue de synthèse sont clairement exposés.....	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>2. Méthodologie</b>			
<i>2.1. Procédures de sélection</i>			
L'auteur décrit ses sources de données.....	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les critères de sélection des études sont pertinents.....	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les critères d'inclusion et des articles sont décrits.....	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les études non publiées sont prises en compte.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
<i>2.2. Méthode d'analyse</i>			
Les modalités de la lecture critique sont précisées (lecteurs, grille de lecture...).....	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>2.3. Méthode d'analyse statistique</i>			
Les modalités de sélection du corpus d'articles considéré pour les analyses sont décrites..	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
L'auteur présente la méthode statistique utilisée pour réaliser la synthèse des résultats.....	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
L'analyse statistique est adaptée .....	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>3. Résultats</b>			
L'auteur décrit les résultats.....	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
L'auteur commente la validité des études choisies.....	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ses conclusions s'appuient sur des données fiables dont les sources sont citées.....	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>4. Applicabilité clinique</b>			
La revue de synthèse permet de répondre en pratique à la question posée.....	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## Annexe V

Critère de rigueur scientifique (étude qualitative uniquement)

TABLEAU 13.3 Les critères de rigueur scientifique pour l'analyse qualitative des données		
Critère d'évaluation	Description	Techniques proposées
La crédibilité (la validité interne)	Réfère à l'accord entre les vues des participants et la représentation que le chercheur se fait d'eux.	L'engagement prolongé sur le terrain L'observation continue La triangulation Le <i>débriefing</i> (vérification externe) La recherche d'explications divergentes
La transférabilité (la validité externe)	Réfère à l'exactitude de la description servant à juger de la similarité avec d'autres situations de telle sorte que les résultats peuvent être transférés.	Les notes réflexives La description dense et détaillée
La fiabilité (la fidélité)	Réfère à la stabilité des données dans le temps et dans les conditions.	Le tracé de l'audit La triangulation Les notes réflexives
La confirmabilité (l'objectivité)	Réfère au lien entre les données, les résultats et l'interprétation.	Le tracé de l'audit La triangulation La vérification par les membres

Tiré de : Fortin, 2010, p.284