

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

*HES-SO Valais Wallis Domaine Santé & Travail Social*

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

**Réalisé par:** Justine Roh

**Promotion:** Bachelor 07

**Sous la direction de:** Pierre-Yves Roh

Aven, le 7 juillet 2010

## Résumé

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

Voici ce que j'en ai retiré: malgré quelques légères difficultés, les soignants vivent bien le processus décisionnel; ils ont des rôles spécifiques et prioritaires envers le patient, sa famille, le médecin et leurs collègues. La comparaison, avec les soins palliatifs, m'amène à dire qu'il y a plus de ressemblances que de différences dans cette situation particulière.

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

## Remerciements

### *Un grand merci...*

... A un ami, Damien Tornay qui a été mon collègue pour l'élaboration de ce travail. Je souhaite le remercier pour sa disponibilité, sa patience, sa simplicité ainsi que pour avoir partagé avec moi les bons comme les mauvais moments.

... A M. Pierre-Yves Roh qui nous a guidé quand nous avons des doutes, qui a respecté notre rythme de travail et qui a été un bon anti-stress.

... A Mme Chris Schoepf qui nous a transmis les connaissances nécessaires à l'élaboration de ce travail.

... A M. Thomas Doucet pour ses bons conseils, sa disponibilité et sa générosité.

... Aux professionnels infirmiers qui ont participé activement à cette étude ou qui se sont investis dans ce travail en me permettant l'évaluation de mon outil d'entretien.

... A ma famille et à toutes les personnes qui m'ont soutenue lors de ce parcours, particulièrement ma sœur Jocelyne, mon « Daddy », Fabien ainsi que Johanna et Marie pour nos longues heures de travail matinales.

... A nos correcteurs, Mme Anne Agier-Cottagnoud, M. Charly Cottagnoud et M. Josué Lovey pour leur précieuse relecture ainsi que pour leur temps passé à relever avec minutie nos oublis.

# Table des matières

<b>1. Introduction.....</b>	<b>1</b>
1.1. Promesse de plan.....	1
1.2. Motivations .....	2
1.2.1. Personnelles.....	2
1.3. Professionnelles .....	2
1.4. Sociales, politiques, économiques .....	4
1.5. Compétences et objet d'étude.....	5
1.6. Objectifs d'apprentissage .....	7
1.6.1. Objectif général d'apprentissage .....	7
1.6.2. Objectif spécifique .....	7
<b>2. Problématique.....</b>	<b>8</b>
2.1. Question centrale de recherche.....	10
2.2. Objectifs de recherche.....	10
<b>3. Cadre de référence .....</b>	<b>11</b>
3.1. Définition des soins palliatifs .....	11
3.2. Principes des soins palliatifs.....	12
3.3. Valeurs et soins palliatifs .....	12
3.4. Définition des soins intensifs .....	13
3.5. Définition de l'infirmière en soins intensifs.....	14
3.6. Définition de la fin de vie.....	14
3.7. Définition des situations de limitations et d'arrêts de traitements ....	15
3.7.1. Limitations de traitements.....	16
3.7.2. Arrêts de traitements.....	16
3.8. Euthanasie.....	17
3.9. Différence entre euthanasie et arrêts de traitements .....	17
3.10. Les émotions .....	18
3.11. La différence sexuelle des émotions .....	20
3.12. Le vécu .....	21
3.13. Modèle d'adaptation de Soeur Callista Roy .....	21
3.14. Concept du rôle .....	22
3.15. Image de soi.....	25
<b>4. Méthodologie.....</b>	<b>26</b>
4.1. Présentation de l'outil.....	26

4.1.1. Avantages .....	27
4.1.2. Limites.....	27
4.2. Population étudiée .....	27
4.3. Echantillon .....	28
4.3.1. Type et taille de l'échantillon .....	28
4.3.2. Les critères de la population .....	29
4.3.3. Les avantages et les limites.....	29
4.4. Construction de l'outil.....	29
4.4.1. Pré-test .....	30
4.4.2. Déroulement des entretiens.....	30
4.5. Principes éthiques .....	31
<b>5. Analyse .....</b>	<b>32</b>
5.1. Contexte général de la recherche.....	32
5.2. Analyse des corpus .....	33
5.2.1. L'organisation de la prise de décision de limitations ou d'arrêts de traitements dans ce service de soins intensifs.....	33
5.2.2. Eléments apportés à la prise de décision par les infirmières.....	36
5.2.3. Rôle infirmier lors de la prise de décision de limitations et d'arrêts de traitements .....	38
5.2.4. Synthèse des rôles en lien avec le cadre de sœur Callista Roy....	43
5.2.5. Le vécu émotionnel des soignants face aux prises de décisions de limitations et d'arrêts de traitements .....	44
5.2.6. La différence sexuelle des émotions.....	56
5.2.7. Synthèse de l'analyse .....	56
5.3. Synthèse commune de l'analyse .....	58
5.3.1. Organisation d'une prise de décision.....	58
5.3.2. Eléments apportés en lien avec le processus décisionnel .....	58
5.3.3. Rôle lors du processus décisionnel .....	59
5.3.4. Vécu émotionnel du processus décisionnel.....	59
<b>6. Discussion.....</b>	<b>61</b>
6.1. Limites de la recherche.....	61
6.2. Validité interne .....	62
6.2.1. Crédibilité et authenticité de la démarche.....	62
6.2.2. Pertinence et fiabilité des résultats .....	63
6.3. Validité externe .....	64
6.4. Bilan personnel.....	65
6.4.1. Auto-évaluation de l'objectif d'apprentissage .....	65
6.4.2. Facilités.....	65
6.4.3. Difficultés .....	65
6.4.4. Apprentissage méthodologique .....	66

<b>7. Conclusion .....</b>	<b>67</b>
7.1. Conséquences pratiques .....	68
<b>8. Références .....</b>	<b>70</b>
8.1. Bibliographie .....	70
8.2. Revues scientifiques .....	72
8.3. Travaux de mémoire .....	74
8.4. Cyberographie .....	76
8.5. Divers .....	76
<b>9. Annexes.....</b>	<b>I</b>
9.1. Annexe 1: Grille d'entretien .....	I
9.2. Annexe 2: Consentement éclairé.....	II
9.3. Annexe 3: Lettre d'information.....	III
9.4. Annexe 4: Référentiel des Compétences 3e Année Bachelor .....	IV

# 1. Introduction

## 1.1. Promesse de plan

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

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

Après réflexion, nous avons posé les questions suivantes:

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

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

---

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

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

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

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

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

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

## **1.2. Motivations**

### **1.2.1. Personnelles**

Le premier élément qui m'a poussé à choisir ce thème, c'est mon intérêt pour celui-ci et le fait qu'il fasse partie des soins aigus, un milieu qui m'a toujours attirée. Il me semble que c'est un monde à part, particulier avec une dynamique différente des autres services. Il se caractérise par la prise en charge de patients dans un état grave et pour certains dont la vie tient à très peu de choses.

J'ai eu l'opportunité d'effectuer un de mes stages dans un service de soins continus, où je me suis retrouvée confrontée à deux situations d'arrêts de traitements. Elles m'ont interpellée par leur complexité, leur individualité et la façon dont tout peu basculer d'un moment à l'autre. Le savoir-faire et le savoir-être des différents intervenants, leur sensibilité, leur sincérité et leur dextérité dans de tels moments m'a réellement impressionnée. En revanche, je me souviens avoir éprouvé de la peine à me positionner personnellement et à me sentir réellement à l'aise. Je ne sais pas si cela été du à un manque de connaissances, un manque d'expériences ou un autre déterminant.

Il me semble que dans toutes ces situations, il est nécessaire de mobiliser un grand nombre de connaissances et je souhaiterai en apprendre davantage sur les différents déterminants qui englobent ce thème (éthique, déontologie, le rôle infirmier, ...) ainsi que le vécu des soignants pour me faire une vision plus concrète, en lien avec la réalité du terrain. Je pense développer de nouvelles capacités de réflexion et me défaire de mes représentations.

## **1.3. Professionnelles**

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

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

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

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

un savoir-agir lors des processus décisionnels. A la clé et durant l'élaboration de ce Travail de Bachelor, nous aurons la chance d'enrichir nos connaissances théoriques et pratiques, et ainsi développer nos compétences professionnelles.

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

Ces cinquante dernières années, la médecine a connu des avancées importantes avec un effet de prolongement de la vie. Des progrès notables ont été réalisés au niveau des connaissances quant au corps humain (anatomie, physiologie, pathologie, ...), des avancées sur le plan des recherches pharmacologiques, des sciences de la vie de manière générale<sup>7</sup>.

« Beaucoup de patients se voient prolonger leur vie et sauver d'une mort certaine<sup>8</sup> », sans que personne ne puisse prédire ou évaluer avec précision l'état du patient après cette intervention. Ce qui nous amène à nous questionner par rapport à la qualité de vie, la futilité et sur le pouvoir de jugement qu'ont les personnes qui prennent la décision de réanimer ou de continuer une thérapeutique active. Ne faudrait-il pas plutôt privilégier la qualité de la mort à la prolongation de la vie?

La prise de décisions est délicate car les situations de fin de vie ou de réanimation sont toutes différentes et plusieurs facteurs modulent ce choix. Concernant les directives anticipées, prenons l'exemple d'un patient qui avait mentionné vouloir être réanimé et qui est actuellement inconscient à qui on découvre une maladie incurable avec un pronostic défavorable: voudrait-il toujours être réanimé en fonction de sa nouvelle situation? De plus en plus de personnes rédigent leurs directives anticipées<sup>9</sup>. Les directives anticipées nous apportent des éléments capitaux pour la prise de décision, mais ne devraient-elles pas rester une source d'information et non un absolu?

La famille apporte également beaucoup d'éléments sur le patient (souhaits, valeurs, croyances, caractères, ...) et participe à la prise de décision. En revanche, la responsabilité de la décision ne reviendra pas à la famille<sup>10</sup>, en raison des répercussions émotionnelles et psychologiques qui pourraient survenir. Le cas échéant, le médecin se charge de trancher et, comme dans toutes situations, il assume la prise de décision.

---

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

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

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

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

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

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

#### **1.4. Sociales, politiques, économiques**

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

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

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

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

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

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

---

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

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

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

## 1.5. Compétences et objet d'étude <sup>14</sup>

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

### Compétence 1

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

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

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

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

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

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

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

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

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

---

<sup>14</sup> « Référentiel des Compétences 3ème Année Bachelor ». Annexe 4.

## Compétence 5

### **Contribuer à la recherche en soins et en santé**

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

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

*En respectant les principes éthiques.*

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

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

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

## Compétence 9

### **Exerce sa profession de manière responsable et autonome**

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

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

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

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

---

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

## **1.6. Objectifs d'apprentissage**

### **1.6.1. Objectif général d'apprentissage**

Notre objectif général d'apprentissage est le suivant:

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

### **1.6.2. Objectif spécifique**

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

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

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

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

## 2. Problématique

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

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

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

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

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

---

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

<sup>17</sup> Les soins palliatifs seront définis dans le cadre théorique.

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

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

<sup>20</sup> Les soins intensifs seront définis dans le cadre théorique.

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

<sup>22</sup> Ibid 16, page 222.

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

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

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

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

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

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

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

---

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

<sup>27</sup> Ibid 26, page 53.

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

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

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

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

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

Il y a de nombreux facteurs qui influencent le ressenti et l'expression des émotions. Il a été mis en évidence qu'il existerait une différenciation entre les sexes pour l'accompagnement en fin de vie<sup>32</sup> et la répartition émotionnelle du travail<sup>33</sup>. L'environnement influence également celles-ci, c'est pourquoi nous pourrions également mettre en évidence les différents facteurs influençant les soignants dans les différents domaines de soins palliatifs-soins intensifs et voir si les répercussions sont les mêmes ?

## 2.1. Question centrale de recherche

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

- Quel est le rôle spécifique de l'infirmière lors de la prise d'une décision d'arrêts ou de limitations de traitements ainsi que les éléments qu'elle y apporte?
- Quels sont les répercussions émotionnelles de ce processus<sup>34</sup> sur l'infirmière?

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

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

## 2.2. Objectifs de recherche

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

---

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

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

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

## 3. Cadre de référence

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

### 3.1. Définition des soins palliatifs

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

Définition des soins palliatifs selon l’OMS <sup>35</sup>:

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

Les soins palliatifs:

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

---

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

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

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

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

### 3.2. Principes des soins palliatifs <sup>38</sup>

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

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

### 3.3. Valeurs et soins palliatifs <sup>40</sup>

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

- V1. La valeur intrinsèque de chaque personne, en tant qu'individu unique et autonome;
- V2. La très grande valeur de la vie et le caractère naturel de la mort, qui fournissent des occasions de croissance personnelle et d'accomplissement individuel;
- V3. Le besoin d'être attentif aux souffrances, aux attentes, aux besoins, aux espoirs et aux peurs des patients et de leurs proches;
- V4. Les soins sont fournis uniquement lorsque le patient ou ses proches sont prêts à les accepter;
- V5. La qualité de vie telle que définie par l'individu oriente les soins;

---

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

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

<sup>39</sup> Traduit de l'anglais: patient's empowerment.

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

- V6. Les intervenants ont avec les patients et leurs proches une relation thérapeutique fondée sur la dignité et l'intégrité de la personne;
- V7. La solidarité devant la souffrance comme élément rassembleur d'une communauté.

### 3.4. Définition des soins intensifs

Les soins intensifs sont définis comme suit:

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

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

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

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

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

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

Conditions d'admission d'un patient en soins intensifs <sup>47</sup>:

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

---

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

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

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

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

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

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

<sup>47</sup> Vincent, J.-L. (2006). *Aspects éthiques: Les droits du patient et de sa famille: Le patient NTBR: La descente thérapeutique*.

### 3.5. Définition de l'infirmière en soins intensifs <sup>48</sup>

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

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

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

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

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

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

#### **Ses compétences <sup>51</sup>**

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

Ses compétences personnelles sont:

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

### 3.6. Définition de la fin de vie

Comme le dit bien Brice de Malherbe (2008) dans son ouvrage « Limiter ou arrêter les traitements en fin de vie: Quels repères pour quelles pratiques <sup>52</sup> », « on peut re-

---

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

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

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

<sup>51</sup> Ibid 48.

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

connaître qu'un patient est en fin de vie à condition d'accepter sa condition de malade en phase terminale au préalable <sup>53</sup> ».

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

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

Il faut distinguer une situation de maladie sans rémission possible (telle que le SIDA <sup>57</sup>) qui peut s'étaler sur plusieurs mois d'une situation de « mort imminente », où le pronostic vital ne dépasse pas quelques jours, deux semaines tout au plus <sup>58</sup>. Le médecin aura le rôle de définir l'entrée du patient dans un processus de mort imminente en se basant sur des critères cliniques. La manière dont est vécue la maladie par le patient ainsi que son état peuvent influencer cette détermination de l'entrée dans le processus du mourir <sup>59</sup>.

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

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

---

<sup>53</sup> De Malherbe, B. (dir.). (2008). *Limiter ou arrêter les traitements en fin de vie: Quels repères pour quelles pratiques?* Paris: Editions Parole et Silence.

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

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

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

<sup>57</sup> Syndrome d'immunodéficience acquise.

<sup>58</sup> Ibid 56, page 74.

<sup>59</sup> Ibid 55.

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

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

### 3.7.1. Limitations de traitements

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

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

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

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

### 3.7.2. Arrêts de traitements

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

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

La SRLF considère l'arrêt de traitement comme « le refus de poursuivre une thérapeutique active qui relève de l'obstination déraisonnable » ou « un arrêt complet de

---

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

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

<sup>63</sup> Société de réanimation en langue française.

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

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

<sup>66</sup> Ibid 62.

toute thérapeutique active <sup>67</sup> ». Dans la pratique, on observe que l'arrêt des thérapeutiques n'est pas brutal et complet mais progressif, par pallier par exemple.

### 3.8. Euthanasie

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

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

Tableau tiré du « Vade-mecum de soins palliatifs <sup>68</sup> »

### 3.9. Différence entre euthanasie et arrêts de traitements

Les intentions sont différentes:

- Prise de décision d'arrêt de traitements: Le corps médical est amené à une réflexion sur la raison d'être et la pertinence des traitements que reçoit un patient. A l'issue de cette procédure, l'équipe soignante pourra peut-être décider de suspen-

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

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

dre certaines thérapeutiques qui n'ont plus lieu d'être et qui vont à l'encontre des principes éthiques prônés pour les soins palliatifs. L'arrêt de traitement peut provoquer une accélération de la mort, bien que ce ne soit pas l'intention première.

- Euthanasie: Comme décrit au point 3.8, l'euthanasie est une pratique médicale dont le but est de précipiter la mort, qui est donc le résultat voulu.

### 3.10. Les émotions

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

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

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

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

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

---

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

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

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

<sup>72</sup> Ibid 71, page 26.

<sup>73</sup> Ibid 71, page 26.

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

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

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

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

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

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

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

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

- « basales », « primaires » ou « modales », il s'agit des émotions telles que la peur, la surprise, la colère, la joie, la tristesse, le dégoût. On en compte une demi-douzaine à une dizaine <sup>77</sup>,
- « mixtes », ces émotions-là sont issues d'un mélange entre les émotions basales. Leur caractéristique principale est d'être dynamique avec un début et une fin, ainsi qu'une durée assez brève <sup>78</sup>.

Cosnier <sup>79</sup> parle également des «épisodes émotionnels». Ils ont un début similaire aux émotions basales mais leur durée est beaucoup plus longue. Cet « état émo-

---

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

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

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

<sup>78</sup> Ibid 77, page 8.

<sup>79</sup> Ibid 77, page 8.

tionnel » est souvent associé à des circonstances particulières (décès, manifestations sociales comme le mariage, carnaval, ...). De plus, l'état émotionnel débute dans l'anticipation de l'évènement, subit son apogée durant l'évènement et persiste un temps plus ou moins long.

Les « sentiments », comme l'amour, la haine, l'angoisse se distinguent par leur cause, qui est plus complexe, leur durée, qui est plus longue et leur intensité, qui est plus basse <sup>80</sup>.

### 3.11. La différence sexuelle des émotions

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

Les hommes et les femmes partagent les mêmes émotions <sup>81</sup>. De plus, indépendamment du sexe de l'individu, chacun a la capacité de distinguer et d'exprimer les six émotions reconnues universellement (joie, colère, peur, tristesse, dégoût, surprise) <sup>82</sup>. En revanche, différentes recherches en psychologie ont récemment démontré que « les femmes expriment plus facilement ce qu'elles éprouvent et perçoivent davantage ce que l'autre ressent <sup>83</sup> ».

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

Braconnier affirme également: « Elles ne sont pas plus émotives, mais elles communiquent mieux leurs émotions que les hommes <sup>84</sup> ». Par ailleurs, les hommes et les femmes ne ressentent pas le même type d'émotions avec la même intensité dans les mêmes situations <sup>85</sup>. Par exemple, « les hommes expriment leur agressivité de façon plus impulsive <sup>86</sup> », « les femmes sont généralement plus conscientes de leurs émotions, montrent plus d'empathie et sont plus à l'aise dans les rapports interpersonnels <sup>87</sup> ».

En revanche, Daniel Goleman met en avant le fait que les similitudes de la réponse émotionnelle l'emportent sur les différences <sup>88</sup>.

---

<sup>80</sup> Cosnier, J. (2006). *Psychologie des émotions et des sentiments*. Paris: Retz. page 8.

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

<sup>82</sup> Ibid 81, page 39.

<sup>83</sup> Ibid 81, page 12.

<sup>84</sup> Ibid 81, page 12.

<sup>85</sup> Ibid 81, page 43.

<sup>86</sup> Ibid 81, page 76.

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

<sup>88</sup> Ibid 87, page 16.

### 3.12. Le vécu

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

Qui appartient à l'expérience de la vie.

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

### 3.13. Modèle d'adaptation de Soeur Callista Roy <sup>89</sup>

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

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

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

Quatre modes sont définis par Roy :

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

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

---

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

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

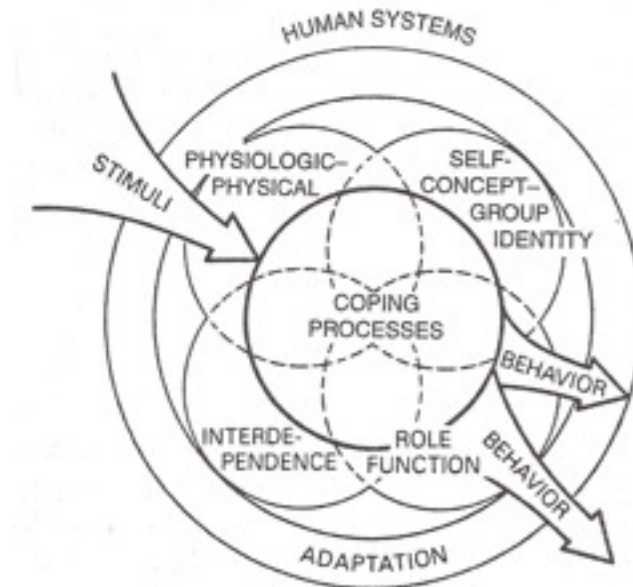
<sup>91</sup> Ibid 89, page 19.

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

L'adaptation est évaluée selon trois niveaux<sup>93</sup> différents:

- intégré,
- compensatoire,
- compromis.

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



#### Légende<sup>94</sup>:

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

### 3.14. Concept du rôle

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

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

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

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

*Soeur Callista Roy* donne la définition suivante du rôle:

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

---

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

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

- Rôle primaire: il est défini selon l'âge, le sexe et le mode de vie. Il détermine la plupart des comportements de l'individu durant une période spécifique de sa croissance (par exemple: celui de mère).
- Rôle secondaire: il s'agit du rôle que l'individu assume pour compléter les tâches associées à son stade de développement et à son rôle primaire. Il existe plusieurs rôles secondaires influençant le comportement individuel dans diverses situations sociales. Ce sont des positions acquises qui exigent des performances spécifiques plutôt que des qualités.
- Rôle tertiaire: ils sont choisis librement par l'individu, habituellement temporaire dont l'influence est minime sur les autres rôles (par exemple: président d'une association). Ils peuvent aussi être les moyens que l'individu choisit pour remplir les obligations associées à ses rôles primaires et secondaires.

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

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

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

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

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

- bénéficiaire d'une action,
- récompense, rémunération,

---

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

<sup>97</sup> Ibid 96.

- accès à des facilités ou ensemble de circonstances,
- coopération-collaboration.

### 3.15. Image de soi <sup>98</sup>

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

Définition de l'image de soi selon Roy:

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

Ce concept de soi comprend:

- le soi physique,
- le soi personnel.

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

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

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

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

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

---

<sup>98</sup> Roy, C. (1986). *Introduction aux soins infirmiers: un modèle de l'adaptation*. Paris: Editions Lamarre.

<sup>99</sup> Ibid 98, page 213.

<sup>100</sup> Ibid 98, page 213.

<sup>101</sup> Ibid 98, page 213.

<sup>102</sup> Ibid 98, page 213.

## 4. Méthodologie

### 4.1. Présentation de l'outil

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

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

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

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

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

---

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

<sup>104</sup> Ibid 103, page 22.

<sup>105</sup> Ibid 103, page 15.

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

<sup>107</sup> Ibid 106.

### **4.1.1. Avantages**

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

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

### **4.1.2. Limites**

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

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

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

## **4.2. Population étudiée**

Mon collègue et moi, ayant le même intérêt pour le thème des limitations et arrêts de traitements, nous avons décidé de collaborer et de mener cette recherche à bien tous les deux. Bien des opportunités de travail se sont offertes à nous: travailler sur les familles, l'équipe interdisciplinaire ou l'équipe multidisciplinaire... Après réflexion, nous avons décidé tous les deux d'effectuer nos récoltes de données avec des professionnels infirmiers.

Afin que notre travail soit d'une plus grande diversité nous allons analyser le rôle et le vécu infirmier lors des décisions d'arrêts de traitements dans des services tous deux spécialisés. Bien que très différents, les arrêts de traitements y sont fréquents. Mon collègue effectuera ses entretiens dans un milieu de soins palliatifs et moi en soins intensifs.

---

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

J'ai contacté un service de soins intensifs où j'ai reçu un accueil exemplaire. L'infirmière responsable des soins intensifs m'a aidé à cibler le personnel correspondant à mes critères d'admissibilité à cette recherche, soit: travailler dans un milieu de soins intensifs, avoir une formation post-diplôme en soins intensifs ainsi que travailler au minimum à 80%.

### **4.3. Echantillon**

J'ai pu identifier un nombre suffisant de soignants répondant à ces critères. Afin de pouvoir les rencontrer dans un délai relativement court, l'infirmière responsable m'a aidé à préparer un plan horaire pour mes collectes de données et s'est assurée auprès des acteurs de leur accord à participer à cette étude. Je me suis entretenue avec six soignants. Je me rends bien compte que cet échantillon ne pourra pas être représentatif du rôle et du vécu des soignants en soins intensifs. Néanmoins mon intérêt est d'explorer et d'analyser les données pour en apprendre davantage sur cette thématique ainsi que de me familiariser avec la méthodologie de recherche.

#### **4.3.1. Type et taille de l'échantillon**

Pour trouver des acteurs potentiels à cette recherche, je me suis basée sur la technique de l'échantillonnage raisonné par critères. Il repose « sur la sélection de cas répondant à des critères d'importance prédéterminés<sup>109</sup> ». J'ai pris contact comme mentionné précédemment avec une unité de soins intensifs. Cela m'a permis de trouver un échantillon accessible de par sa proximité et l'intérêt du personnel de ce service à participer à la recherche.

Afin de faire un choix judicieux quant aux participants, j'ai dû imposer certains critères qui seront développés dans le point suivant.

Mon échantillon comprend donc six professionnels, les critères d'admissibilité ont réduit en partie la marge de sélection mais ce ne fut pas le seul élément. La taille de l'échantillonnage a été déterminée par l'objectif de cette recherche, qui est une recherche initiale. La contrainte temporelle, la disponibilité du personnel soignant a également été un facteur déterminant du nombre de participants interrogés.

Après avoir terminé mes six entretiens, il m'a semblé que les mêmes informations au sujet du rôle du soignant face à une décision de limitations et d'arrêts de traitements revenaient. En revanche, les réponses quant au vécu émotionnel comportent quelques différences par les expériences individuelles du vécu. J'aurai pu récolter davantage d'entretiens mais je pense que la saturation des données n'est pas envisageable car mon thème de recherche est subjectif et individuel.

---

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

### **4.3.2. Les critères de la population**

Mon premier critère imposé était que tous les professionnels interviewés aient une formation postgrade en soins intensifs. Cette sélection a permis d'homogénéiser l'échantillon et de mettre en évidence des compétences spécifiques quant au rôle du soignant en soins intensifs. Puis, j'ai délimité le choix des acteurs en posant un nouveau critère sélectionnant exclusivement les professionnels exerçant leur activité dans ce service à un taux d'au minimum 80%. Les horaires de travail dans ce service sont de douze heures et donc la fréquence de présence dans le service est basse. Cela pourrait signifier moins de vécu face aux processus décisionnel.

Grâce à nos lectures, nous avons mis en évidence un thème précis qui nous intéresse au sujet des émotions: la différence sexuelle des émotions. Nous avons donc décidé, comme la possibilité nous en a été donnée, de nous entretenir avec trois soignants de sexe masculin et trois de sexe féminin. Ce thème a été développé dans notre cadre afin de permettre sa future analyse.

### **4.3.3. Les avantages et les limites**

En commençant par les limites, il a été difficile d'atteindre la saturation des données de part l'infinité du vécu et l'individualité des expériences de chacun.

En revanche, les participants m'ont permis, grâce à la richesse de leurs propos, d'avoir une vision d'ensemble de la réalité des limitations et arrêts de traitements ainsi que de leurs attentes. Je pense sincèrement avoir réussi à récolter des données pertinentes pour mener à bien cette recherche.

Bien que six entretiens ne permettent pas de généraliser les résultats, cela n'était pas notre objectif. La généralisation des résultats n'est pas la priorité d'une recherche exploratoire.

## **4.4. Construction de l'outil**

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

Je décris ci-dessous le résultat des pré-tests et les réajustements nécessaires pour perfectionner notre outil d'investigation. Je développe également le déroulement des entretiens et énumérerai les principes éthiques sur lesquels nous nous sommes basés tout au long du travail.

#### **4.4.1. Pré-test**

En me référant à nos guides de méthodologie, il nous a été vivement conseillé de mettre à l'épreuve notre grille d'entretien. J'ai donc identifié deux professionnels se rapprochant de mon échantillonnage mais n'en faisant pas partie. J'ai contacté deux infirmières diplômées en soins intensifs et ayant travaillé dans des soins intensifs durant plusieurs années mais qui actuellement exercent dans un service de soins continus. J'aurais pu porter mon choix sur des infirmières de soins intensifs comme mon échantillonnage le veut, mais j'ai choisi ces deux soignantes car je les connais. Elles ont osé me parler de leur ressenti après l'entretien et ont pu me formuler quelques remarques. En revanche, il n'y a pas eu de retour d'incompréhension de formulation de questions. Quelque chose qu'il n'aurait peut-être pas été aisé de faire pour des infirmières que je ne connaissais pas.

Après avoir fait chacun nos pré-tests, Damien et moi, avons fait une mise en commun. Nos six questions principales de recherches ont permis de répondre à nos objectifs de recherche. En revanche, nous avons décidé de réduire le nombre de relances et de limiter les thèmes abordés lors des pré-tests. Nous avons choisi de supprimer les données telles que les influences de la religion, l'avis sur les avancées technique, les critères pris en compte lors d'une décision d'arrêt de traitements... Nous avons dû être plus raisonnables. Nous nous rendons compte que tous ces thèmes ne pourront être analysés, c'est pourquoi nous avons limité notre recherche en lien avec nos objectifs. Nous estimons que restreindre notre outil nous permettra de cibler nos futurs concepts plus précisément.

#### **4.4.2. Déroulement des entretiens**

Les entretiens se sont déroulés dans un bureau du service des soins intensifs et un à l'école d'infirmière. L'infirmière cheffe du département de soins intensifs du CHCVs avait choisi les jours où je pouvais passer, des jours où elle-même était présente. Elle a donc pu gérer l'organisation de l'équipe pour permettre à la personne interviewée de transmettre son patient à un autre soignant afin qu'elle puisse être totalement disponible. Avant chaque entretien, j'ai rappelé aux acteurs le thème de recherche et ses objectifs. J'ai mentionné également les conditions dans lesquelles se déroulent l'étude et ces entretiens. La plupart des personnes avaient déjà signé le document de consentement éclairé et, pour les autres, ils en avaient pris connaissance mais ils l'ont signé sur place.

Les entretiens se sont donc déroulés dans une atmosphère calme, et un bon état d'esprit. Toutes les personnes semblaient participer volontiers à cette recherche et m'ont accordé le temps nécessaire. En revanche, j'ai rencontré quelques difficultés à réorienter les participants qui avaient mal compris la question ou qui souhaitaient me communiquer d'autres éléments de leurs expériences. Il n'a pas été aisé de reformuler rapidement les questions sans y insérer des biais.

## 4.5. Principes éthiques

Dans le cadre de cette recherche initiale, il nous paraît important de relever les principes éthiques nous concernant. Nous allons nous baser sur ceux de l'infirmière et la recherche, conçu par l'ASI <sup>110</sup>.

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

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

---

<sup>110</sup> ASI. (2008). *Les infirmières et la recherche: Principes éthiques*. Berne: ASI-SBK.

## 5. Analyse

### 5.1. Contexte général de la recherche

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

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

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

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

Avant de procéder à l'analyse, nous avons retranscrit mot à mot le contenu de nos enregistrements. Ceci nous a permis de rester fidèles aux déclarations des personnes interrogées et de reprendre leurs paroles sans avoir à écouter une nouvelle fois les entretiens.

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

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

Dernièrement, avant de passer à l'analyse, nous devons spécifier certaines limitations auxquelles nous avons procédé. En effet, cette recherche est initiale et, en regard du temps imparti, nous n'avons pas été en mesure de traiter certains aspects mentionnés dans la grille d'analyse. Nous avons été contraints de restreindre certains aspects et de nous concentrer exclusivement sur les principaux.

## 5.2. Analyse des corpus

### 5.2.1. L'organisation de la prise de décision de limitations ou d'arrêts de traitements dans ce service de soins intensifs

Le premier thème abordé avec les soignants m'a été utile pour cibler le contexte dans lequel se déroule la prise de décision de limitations et arrêts de traitements. J'ai donc questionné les soignants sur l'organisation de ce processus dans le service de soins où ils travaillent actuellement. J'y apporte principalement des éléments descriptifs recueillis lors des entretiens car ce point n'est pas éclairci par notre cadre théorique. En revanche, je le compléterai par des éléments empruntés à la littérature touchant à ce sujet.

#### La responsabilité médicale

Pour débiter, la majorité des soignants s'entendent à dire que la décision reste médicale. C'est effectivement mis en évidence par les premiers mots d'une des infirmières interviewées qui sont : « *Alors, c'est le médecin qui décide,...* ». Ou encore pour un autre infirmier : « *bon de toute façon ça reste médical, (...)* ».

Ces affirmations peuvent également être retrouvées de manière formelle dans la littérature:

- « Ce rôle décisionnel du médecin est par ailleurs parfaitement en accord avec les textes publiés par l'Académie suisse des sciences médicales, (...) <sup>111</sup> »;
- « Au regard de la loi du 22 avril 2005, la responsabilité de la décision de limitation ou d'arrêt des traitements et de son application incombe au médecin en charge du malade (...). La décision n'incombe donc pas aux proches ni à la personne de confiance ni au personnel infirmier <sup>112</sup> ».

Ces écrits concordent avec les dires des soignants. Ils respectent la place et le rôle du médecin de plus la majorité mentionne qu'ils ne souhaiteraient pas avoir à assumer cette responsabilité et pense que ce rôle ne doit pas être aisé pour le médecin.

---

<sup>111</sup> Chevrolet, J.-Cl. (1993). Décisions éthiques et responsabilité médicale dans les soins intensifs. *Médecine et Hygiène*, (51). pp. 2453-2460.

<sup>112</sup> Société de réanimation en Langue française. (2006). *Les limitations et arrêts de thérapeutiques(s) active(s) en réanimation adulte: recommandation, réanimation*. Consulté le 12 septembre 2009 à: <http://www.srlf.org>.

## Prise de décision médicale en collaboration avec les infirmières et préparation de la famille

Tous les soignants m'ont parlé de « la prise de décision informelle » qui se passe avant la rencontre avec les familles. Certains parlent tout d'abord du recueil de l'avis des différents intervenants particulièrement au niveau médical tel que celui des chirurgiens, neurologues, spécialistes. Cette discussion peut également avoir lieu suite au questionnement des infirmières au sujet du projet thérapeutique pour le patient ou suite aux discussions de la famille qui s'interroge sur le devenir de celui-ci. Elle a lieu lors des visites médicales. Comme expliqué dans cet extrait, il est important d'élaborer une réflexion commune, avec tous les acteurs: « L'ensemble du personnel médical et paramédical doit participer à la réflexion et la prise de décision. Le personnel paramédical, très longuement présent auprès du patient, est le plus en mesure de connaître ses réactions, ses besoins, de déceler s'il souffre, de comprendre ses souhaits <sup>113</sup> ».

Ensuite, ils me décrivent une rencontre avec la famille qui peut avoir lieu afin que le médecin les prépare progressivement à un possible arrêt des traitements curatifs. Il s'appuie sur un délai en temps (souvent 24h) après lequel une décision sera prise s'il n'y a eu aucune évolution de la situation. Il laisse entrevoir un pronostic défavorable et ainsi prépare la famille au pire. La majorité du personnel soignant questionné parle d'un cheminement, un temps à disposition pour les délibérations médicales, professionnelles ainsi que pour préparer les proches à un éventuel arrêt de traitements.

Une seule personne ne voit pas cette prise de décision comme un cheminement. Il mentionne « *ce qui m'interpelle, en fait, c'est souvent, ce n'est pas issu d'un long processus...* ». Il m'explique par la suite qu'il y arrive que la décision se prenne devant le box, des suites d'un résultat d'examen ou d'une évaluation de la situation comme dépassée par le médecin. Les moyens thérapeutiques ne sont plus efficaces. De plus il a l'impression que la discussion sur l'évolution du patient, sur son projet thérapeutique ainsi que sur ses chances de survie est rare.

L'élément qui m'interpelle est que bien que tous les soignants travaillent dans le même service un soignant a un avis contraire aux autres professionnels. Mais comme il le déclare lors de l'entretien, il a beaucoup d'expériences dans des services de soins intensifs et a un ressenti différent face à ce processus décisionnel car il a vu différentes façons de procéder.

Comme relaté dans les écrits, c'est après que l'équipe ait pris sa décision qu'elle est communiquée aux proches <sup>114</sup>.

---

<sup>113</sup> Chevrolat, J.-Cl. (1993). Décisions éthiques et responsabilité médicale dans les soins intensifs. *Médecine et Hygiène*, (51). pp. 2453-2460.

<sup>114</sup> Société de réanimation en Langue française. (2006). *Les limitations et arrêts de thérapeutiques(s) active(s) en réanimation adulte: recommandation, réanimation*. Consulté le 12 septembre 2009 à: <http://www.srlf.org>.

## L'avis des soignants

Lorsque j'ai demandé aux soignants s'ils donnaient leur avis lors de la prise de décision de limitations ou d'arrêts de traitements, les réponses étaient mitigées. En effet, il y a un infirmier qui pense qu'en comparaison avec ses expériences vécues dans un autre service de soins, l'équipe infirmière est moins impliquée dans ce processus décisionnel. Il peut émettre son avis s'il le souhaite mais comme il l'explique, « *si moi je ne vais pas affirmer ce que je pense, il n'y aura pas une perche qui est lancée pour te demander ton avis et ce que tu penses* ». Et lorsqu'il le partage il perçoit peut de retour.

Ensuite quatre soignants s'entendent à dire qu'ils peuvent donner leur avis mais, ensuite, ils ne sont pas convaincus d'être véritablement entendus ! Un soignant hésite, puis, après un long silence me dit: « *... oui... oui moi je pense que oui* ».

Un autre m'exprime l'importance de la manière de donner son avis. Qu'il faut toujours rester objectif et ne pas entrer dans un discours émotionnel. Il me confie également: « *t'es écouté dans un sens mais entendu je ne crois pas que t'es super entendu, je ne dirais pas que c'est la qualité fort que l'on peut avoir* ».

En revanche, une infirmière se sent écoutée et juge les médecins comme abordables. Elle estime qu'un dialogue est possible.

Pour faire la synthèse, la majorité des soignants ne se sentent pas réellement entendus et leur avis n'est pas véritablement demandé. Et pourtant, il serait important, comme le cite cet extrait, d'avoir une collaboration avec les infirmières: « *la consultation de l'infirmière, de l'aide-soignante et du médecin en formation en charge du patient est indispensable* <sup>115</sup> ».

Les réponses exprimées démontrent une forme de vécu face à une situation particulière, celle de l'expression de son avis dans un processus interdisciplinaire. Comme défini dans notre cadre, le vécu « *appartient à l'expérience de la vie* ». Je pense donc que c'est la raison pour laquelle les réponses diffèrent. L'expérience est individuelle.

Comme le définit Sœur Callista Roy avec le concept de soi, le soi personnel comprend trois aspects dont deux qui peuvent me permettre de justifier l'individualité des réponses recueillies. Ce sont la consistance du moi et le moi éthique moral et spirituel. Je peux affirmer que ces deux éléments peuvent influencer le mode « *image de soi* ». Ils l'influencent en fonction des éléments qu'ils contiennent qui sont également personnels à chaque individu: la personnalité, les valeurs, les croyances, la morale ainsi que la façon personnelle de réagir face à une situation particulière.

Le mode « *image de soi* » participe donc à réagir face à un stimulus particulier et donc produire un comportement. Pour une situation, tel que donner son avis et son ressenti la personne fera son choix en s'appuyant sur ses valeurs, sa morale ainsi que sur ses croyances. La personne conditionne donc sa réponse en la mettant à la lumière de ces quatre modes et principalement celui de l'image de soi.

---

<sup>115</sup> Société de réanimation en Langue française. (2002). *Les limitations et arrêts de thérapeutiques(s) active(s) en réanimation adulte: recommandation, réanimation.*

Les personnes n'ont donc pas le même ressenti face à la même situation.

### **La prise de décision avec la famille**

Comme rapporté précédemment, la famille est préparée à une optique d'arrêts thérapeutiques lors de rencontres spécifiques.

En ce qui concerne leur participation lors de ce processus décisionnel, tous les soignants s'accordent à dire que pour la prise de décision en elle-même, une réunion est planifiée dans le service avec elle, le médecin et l'infirmière responsable du patient ce jour-là <sup>116</sup>. Le médecin expose la dégradation de la situation, son avis sur le pronostic et le peu de traitements envisageables. Il laisse la parole à la famille pour s'exprimer, pour entendre leurs avis mais la décision reste médicale afin de ne pas l'impliquer. Les infirmières peuvent poser des questions ou prendre la parole. La plupart du personnel voit sa présence comme de l'écoute et de l'information sur ce qui est dit pour ensuite suivre l'optique du médecin et si nécessaire reformuler les informations mal comprises par les proches.

Quand la décision est prise, ils leur expliquent également comment les machines vont être stoppées, l'accompagnement qui sera mis en place ainsi que la place qui leur est attribuée.

En revanche la présence des infirmières dépend de la charge de travail du service mais dans l'idéal l'infirmière responsable du patient est présente.

Je peux affirmer que l'organisation de la prise de décision en lien avec la famille concorde avec les éléments littéraires recensés. Le personnel soignant a insisté en déclarant que la responsabilité de la décision revient au médecin et ce dans un but préventif auprès de la famille. Comme le cite cet extrait de texte: « La famille a un rôle secondaire, consultatif. En effet plusieurs auteurs ont insisté avec force sur les dangers, à court et même à long terme, pour les proches ou les familles eux-mêmes, que d'être trop fortement impliqués dans les décisions éthiques majeures (culpabilisation, dépression, etc.) <sup>117</sup> ».

### **5.2.2. Éléments apportés à la prise de décision par les infirmières**

Pour identifier le rôle des infirmières et leur implication dans le processus décisionnel j'ai questionné les soignants au sujet des éléments qu'ils pouvaient amener au processus décisionnel. Tous les soignants me parlent des observations générales sur le patient ou la clinique (mouvements, réveils pathologiques, augmentation constante des traitements pour maintenir une pression artérielle dans les normes, ...) qu'ils affirment être de leur responsabilité. Ils expriment leur ressenti professionnel sur l'évolution de l'état du patient. Car, comme me l'expliquent les soignants, ils ont une place

---

<sup>116</sup> Les soignants ont mentionné qu'ils parlaient dans l'optique que le patient est inconscient, ce qui est principalement le cas lors de ces situations de limitations et d'arrêts de traitements.

<sup>117</sup> Chevrolat, J.-Cl. (1993). Décisions éthiques et responsabilité médicale dans les soins intensifs. *Médecine et Hygiène*, (51). pp. 2453-2460.

privilégiée auprès de lui: « *On est théoriquement toujours avec le patient, ...* ». Les horaires de 12 h 30 permettent d'être en continu avec lui <sup>118</sup>.

Par la suite, tous les soignants ont évoqué la place avantageuse qu'ils tiennent auprès des proches: « *t'as une place privilégiée d'écoute* »; « *on est plus proche, on a un autre contact avec la famille qui fait qu'on se porte garant de ce que la famille a dit* ». C'est ainsi que les soignants peuvent recueillir la volonté de la majorité des membres de la famille.

Une infirmière met en évidence l'importance de rechercher en priorité la volonté présumée du patient (si nécessaire) par le biais de la famille compte tenu que le patient est souvent inconscient. Une soignante me mentionne que si le patient est conscient, il y a donc l'avis et la volonté du patient qu'il faut apporter à la discussion.

Un soignant parle également de l'écoute de la souffrance des proches car « *c'est un élément que l'équipe multidisciplinaire ne doit pas laisser passer* ». En effet quand la famille a des plaintes à ce sujet ou des doutes sur la situation, elle sera rencontrée dans un délai court, si possible le jour même.

Deux de ces professionnels de la santé argumentent également leur positionnement dans cette prise de décision d'arrêts et de limitations de traitements en s'appuyant sur la souffrance mais principalement celle du patient.

Cette infirmière me parle d'évaluer la qualité de vie du patient en recherchant celle présumée avant son hospitalisation en fonction de celle qu'il acceptera d'avoir. C'est un élément très individuel qui est abordé avec le médecin lors d'une réflexion commune.

Un soignant pense qu'il y a réellement peu d'éléments à fournir car c'est un travail en collaboration constante avec le médecin donc les intervenants ont les mêmes informations. Il y a peu de données que l'infirmière a et que les médecins n'ont pas. En revanche, une soignante parle bien différemment en disant: « *Enfin tous les arguments qu'on a dans les mains on essaye de les sortir, (...). Disons que tout ce qui pourrait influencer dans un sens ou l'autre on le dit* ».

Bien que les éléments que l'infirmière peut apporter à cette prise de décision ne soient pas abordés dans notre cadre théorique je vais les mettre en lien avec quelques éléments littéraires.

« Les éléments pris en compte lors d'une prise de décision sont des éléments médicaux, cliniques, paracliniques ainsi que le jugement sur la qualité de vie bien que difficilement évaluable par une autre personne que le patient lui-même. On y retrouve également les éléments que l'on a pu obtenir du patient, des ses proches, des tiers ou soignants concernant la vie antérieure du patient. Les données sur le mode de vie, sa personnalité, ses valeurs pour appréhender la qualité de vie future qui serait acceptable ou non pour lui. Ça concerne également la volonté actuelle du patient conscient <sup>119</sup> ».

---

<sup>118</sup> Bien sûr cela en fonction du nombre consécutifs de jours de travail.

<sup>119</sup> SRLF. (2002). *Bases de réflexion pour la limitation et l'arrêt des traitements en réanimation chez l'adulte*. Paris: Editions scientifiques et médicales Elsevier SAS.

On voit donc que l'infirmière peut amener un grand nombre d'informations dont des éléments cliniques, paracliniques, une réflexion sur la qualité de vie, des informations obtenue des proches et la volonté actuelle du patient.

Elle a donc un rôle fondamental dans le processus décisionnel. De plus, la place privilégiée évoquée par les soignants auprès des familles est démontrée, comme le dit J.-Cl. Chevrollet (1993): « Elles sont placées dans une position stratégique pour l'observation du malade et des familles qu'elles côtoient durant de longues heures et l'on comprend mieux la notion indispensable d'un réel partenariat dans la prise de décision éthique <sup>120</sup> ».

### **5.2.3. Rôle infirmier lors de la prise de décision de limitations et d'arrêts de traitements**

#### **Rôle infirmier en lien avec le patient**

L'élément qui revient de manière récurrente au cours de ces six entretiens est le rôle d'observation des professionnels aussi bien sur la clinique que sur l'évolution générale du patient. Ils insistent également sur les surveillances comme la TA, les pulsations, l'artère mais aussi la gestion de la douleur qui garde une place prioritaire au niveau des soins.

En effet, le rôle du soignant est de s'assurer du confort de patient et de pallier à sa souffrance. « Une telle attitude permet au soignant lui-même de conduire sa mission de soins jusqu'à son terme <sup>121</sup> ».

Ensuite, tous les soignants me parlent des soins « techniques »: les soins exécutés en fonction des ordres médicaux. Deux soignants mettent l'accent sur la continuité des soins bien que la prise de décision d'arrêts et limitations de traitements soit prise. Ils rapportent que les soins changent mais qu'ils sont toujours présents. Comme ce soignant qui en témoigne: « *On n'arrête jamais, on ne dit pas un arrêt de soins, on donne toujours des soins, les soins ils vont changer mais on donne des soins toujours. On va soigner différemment. On ne soigne plus pour sauver la vie, on soigne pour que la vie soit plus douce jusqu'aux derniers moments* ». Ou encore cet autre infirmier affirme: « *On a un rôle important à jouer sur les phases aiguës ça c'est sûr mais notre rôle est autant important face à une fin de vie (...)* ».

Au niveau technique, deux infirmiers ont exprimé l'arrêt de traitements en lui-même donc l'arrêt des supports qui permettent au patient de se maintenir en vie (par exemple: respirateur, noradrénaline, ...).

Puis par rapport aux soins « relationnels », quatre soignants me communiquent la place prioritaire que tient l'accompagnement. Il est crucial, lorsque le patient est conscient, mais maintient son importance avec un patient inconscient. Un soignant m'a

---

<sup>120</sup> Chevrollet, J.-Cl. (1993). Décisions éthiques et responsabilité médicale dans les soins intensifs. *Médecine et Hygiène*, (51). pp. 2453-2460.

<sup>121</sup> Chevrollet, J.-C, Ricou, B. (2002). *Mourir aux soins intensifs. Médecine et Hygiène*, (602).

déclaré: « *La mort c'est tellement essentiel dans la vie en général que je trouve que c'est vraiment important d'être là pour les gens qui sont autour mais aussi pour le patient qui va mourir* ».

Deux de ces soignants me racontent que pour eux le rôle d'accompagnement comprend aussi pour le patient qui n'a pas de famille présente, de ne pas le laisser mourir seul.

En revanche, un soignant m'affirme que pour le patient, il n'y a pas « *grand-chose à faire* », car il ne se rend pas compte.

En résumé, ces professionnels décrivent un rôle d'observation et de surveillance ainsi que les gestes techniques dont les soins et l'arrêt de traitements. Ce rôle correspond au rôle technique relaté dans notre cadre. La faculté de l'infirmière pour exercer des soins techniques, et la qualité d'observation et d'attention ressortent également dans les compétences de l'infirmière en soins intensifs.

Ensuite, les informations fournies par les soignants sur leur rôle davantage relationnel correspondent au rôle des soignants mis en évidence dans notre cadre théorique: « Elle a un rôle également d'accompagnement et de soutien aussi bien pour le patient lui-même que pour ses proches qui peuvent se trouver en situations de crises ». D'ailleurs une des qualités requises pour les soignants en soins intensifs et l'empathie.

Différents auteurs associent la notion d'accompagnement à la fin de vie en tant qu'élément essentiel dans la prise en charge.

De plus, comme définit par le Dr. Jean-Paul Perez, l'arrêt de traitements est: « un arrêt des thérapeutiques actives et un maintien des soins de base et de confort <sup>122</sup> ».

De manière générale, je peux dire que l'infirmière en soins intensifs a un rôle global envers le patient c'est de répondre à ses besoins bio-psycho-socio-spirituel comme mentionné dans notre cadre théorique.

### **Le rôle infirmier en lien avec le médecin**

Un des acteurs ne s'est pas exprimé sur cette question. Il m'a avoué ne pas savoir quoi répondre.

En revanche, trois soignants pensent que le médecin apprécie et a besoin d'avoir leur avis avant ou après avoir pris la décision de limitations et d'arrêts de traitement.

La majorité des participants trouve que c'est un travail de collaboration. Qu'en effet, ils peuvent coopérer afin d'obtenir le maximum d'informations sur le patient ou faire en sorte que la situation soit claire aussi bien pour le corps médical que l'équipe infirmière.

Ils ont un dialogue commun et des réflexions partagées sur la qualité de vie, par exemple et, travaillent avec un but commun dans ces situations spécifiques ; avoir un

---

<sup>122</sup> Cf. « Cadre théorique ».

bon accompagnement de la famille et du patient. Qui selon une infirmière est l'attente principale qu'a le médecin envers les soignants.

L'infirmière peut transmettre des éléments communiqués par la famille au médecin en servant d'intermédiaire entre elle et lui. Le soignant lui transmet qui est prêt ou non et sur qui il doit cibler sa démarche. La collaboration médecin et infirmière est également importante pour suivre le fil rouge des informations données à la famille afin de garder une cohésion.

Un infirmier insiste sur le fait que chacun à une place précise qui se travaille au quotidien et que « *si t'es professionnel et adéquat* », ta place sera respectée par les médecins. De plus, l'infirmier doit connaître les limites de son rôle et les respecter. Il affirmera également qu'il faut avoir de la compréhension et du non jugement pour les médecins car pour eux la décision qu'ils prennent n'aura pas le même impact que si le soignant donne son avis en transmettant qu'il faut arrêter les traitements. Si le médecin dit d'arrêter, le patient va mourir. Et non dans le cas où l'infirmier le dit.

Après cette mise en commun ces informations, il me semble que le rôle infirmier mis en évidence en lien avec le médecin, est celui d'intermédiaire. C'est un rôle qui ressort aussi dans la littérature: « En effet la place privilégiée des soignants à déjà été mise en évidences: le personnel paramédical est en outre un interlocuteur reconnu du patient et de ses proches, il est ainsi un intermédiaire privilégié entre ceux-ci et les médecins avant comme après la prise de décision <sup>123</sup> ».

Ensuite la collaboration entre ces deux professions ressort également et elle sera réévoquée dans les prochains points de l'analyse.

## **Rôle infirmier en lien avec ses collègues**

Après avoir observé la collaboration avec le médecin, je vais développer la vision du rôle des soignants face à l'équipe infirmière et donc face à leurs collègues.

La moitié des infirmières m'a répondu avoir comme rôle professionnel, avec leur collègues, la transmission des données. Elle s'effectue lors des moments dédiés aux rapports. Le personnel infirmier utilise ce temps pour faire suivre des informations nécessaires pour la future prise en soins du patient. Ils rapportent des éléments tels que l'évolution de la situation, la décision prise, l'acceptation ou non de la famille, ou différents sujets interpellant d'une prise en charge qui nécessitent un éclaircissement.

Tous les soignants me parlent des discussions informelles entre collègues infirmiers, qui ont lieu suite à des situations de soins difficiles. Cela, comme le cite un infirmier « *c'est une ouverture de soupape* ». Un infirmier me raconte que c'est des discussions émotionnelles suite à un questionnement, une incompréhension ou « *un raz le bol* ». Ils peuvent y exprimer leur ressenti et leur opinion. C'est une « *sorte de système de décharge* » pour l'une des infirmières. Deux de ces professionnels de la

---

<sup>123</sup> Chevrollet, J.-Cl. (1993). Décisions éthiques et responsabilité médicale dans les soins intensifs. *Médecine et Hygiène*, (51). pp. 2453-2460.

santé affirment toujours trouver quelqu'un avec qui partager et témoignent qu'il y a une bonne cohésion d'équipe.

En revanche, comme l'avouent tous les soignants, il n'est pas toujours aisé de disposer du temps nécessaire pour ces échanges.

Une infirmière me parle aussi de la nécessité de soutenir les membres de l'équipe qui sont peut être moins à l'aise pour effectuer un accompagnement de fin de vie soit grâce au partage, soit en leur proposant de passer le relais.

Une infirmière intègre également les intervenants multidisciplinaires, tels que l'aide soignante ou le physiothérapeute, dans ses collègues. Elle raconte qu'ils aident les soignants à évaluer la situation et ils partagent une réflexion commune.

Ceci rejoint l'élément de notre cadre théorique qui met en évidence que l'infirmière travaille de manière interdépendante mais en revanche « elle collabore avec une équipe interdisciplinaire ».

D'autres informations coïncident avec notre cadre de référence. Tout d'abord l'élément qui fait l'unanimité dans cette retranscription est le soutien entre collègues. Je peux l'associer à l'une des qualités requises pour une infirmière en soins intensifs: l'aptitude à travailler en équipe.

De part les termes utilisés par les soignants, je peux mesurer l'importance de ce partage. Car, comme vu déjà précédemment il n'est pas facile de travailler dans un service tel que les soins intensifs. Il est donc nécessaire pour les soignants d'utiliser toutes les ressources à disposition pour pallier à ces difficultés. Je pense que le travail dans une équipe abordable, disponible et à l'écoute est un avantage. « Le travail d'équipe nécessite une coopération afin de démultiplier les forces et faire en sorte que le tout soit plus que la somme des parties <sup>124</sup> ».

En résumé, il y a deux rôles infirmiers spécifiques en lien avec les collègues. Ce sont le soutien ainsi que la continuité des soins grâce à la transmission des données.

## **Rôle infirmier en lien avec la famille**

A la différence de mon collègue Damien, je vais développer dans cette section, le rôle de l'infirmier en lien avec la famille. Les proches ont une place prioritaire dans un service de soins intensifs et font partie de la prise en charge des soignants. En effet, comme défini dans notre problématique les soignants doivent également l'accompagner.

La plupart des soignants parlent de leur rôle d'intermédiaire entre le médecin et la famille. La place privilégiée des infirmières auprès des proches permet aux soignants d'obtenir un grand nombre d'informations, par exemple: qui accepte ou non la décision d'arrêter les traitements au sein de la famille, leurs souhaits, leur volonté ainsi que celle présumée par le patient par le biais de la famille. Le personnel soignant se porte garant de ce que la famille lui a confié. La transmission au médecin de ces in-

---

<sup>124</sup> Pellaud, F. (2005). *Développer le rôle infirmier en unité de soins intensifs*. HES-SO Valais - Filière soins infirmiers, Sion, Suisse.

formations permet de cibler au mieux leurs besoins et ainsi les prendre en charge de manière optimale en respectant leur volonté.

Ces professionnels infirmiers ont également la mission de continuer ce que le médecin a transmis à la famille. Ils reprennent avec eux les points demandant un éclaircissement.

Tous me parlent de la relation de confiance dont l'écoute et le réconfort sont les points principaux. Ils insistent sur la nécessité d'être présents et disponibles tout en laissant une place suffisamment importante pour la famille auprès du patient.

Le rôle d'accompagnement est d'autant plus important car les situations de soins peuvent être très aiguës. Leur rôle principal est de préparer la famille. Le médecin et les soignants insistent sur le fait que « *ça va vraiment pas bien* », ils laissent du temps aux proches pour l'intégrer. Ils les préparent à la péjoration de la situation et laissent entrevoir la possibilité d'un arrêt de traitements.

Pour deux infirmiers, l'accompagnement comprend également un soutien afin qu'ils trouvent leur place dans ce service très aigu et un rôle de prévention de l'épuisement. En effet, la famille tient à être présente au maximum auprès du patient mais elle doit quand même s'autoriser des moments de repos.

Pour une soignante, cet accompagnement nécessite un certain niveau d'adaptation car chaque famille est différente et n'a pas les mêmes besoins.

Le même avis est transmis par un infirmier qui insiste sur le fait d'adapter ses actions aux besoins des proches.

Les soignants ont confié avoir peu de temps à disposition pour effectuer ces accompagnements car souvent le service est chargé. Pourtant, ce rôle est essentiel à une bonne prise en charge des familles. C'est pourquoi, s'ils n'ont pas le temps de le faire, ils sollicitent des ressources internes à l'hôpital mais externes à l'équipe soignante; principalement les aumôniers.

Le rôle de l'infirmière en lien avec la famille comprend donc principalement le rôle d'intermédiaire entre le médecin et la famille. Ils entretiennent une relation de confiance avec les proches dans le but d'obtenir un maximum d'informations utiles au processus décisionnel et fournir un accompagnement de qualité ainsi que de les préparer. Cette fonction de l'infirmière est mise en évidence dans le cadre théorique. Il est mentionné que l'infirmière a un rôle de soutien pour le patient mais aussi pour la famille qui peut être en situation de crise. Cet élément est décrit également dans la littérature: « La souffrance morale des proches nécessite leur accompagnement durant toute leur présence dans le service afin de les aider à mieux appréhender le décès du patient et de faciliter le travail de deuil à venir <sup>125</sup> ».

Les soignants semblent donc avoir une place prioritaire auprès de la famille. Leur place privilégiée permet non seulement d'être là pour les proches mais d'avoir son utilité dans le processus décisionnel.

Les soignants sont professionnels car même si la possibilité en temps pour l'accompagnement ne leur est pas donnée, ils cherchent des ressources pour pallier à ce manque. Comme retrouver dans les écrits, le rôle des soignants en lien avec la famille comprend donc une place essentielle et les informations recueillies me permettent d'affirmer qu'ils en sont bien conscients.

---

<sup>125</sup> Société de réanimation en Langue française. (2006). *Les limitations et arrêts de thérapeutiques(s) active(s) en réanimation adulte: recommandation, réanimation*. Consulté le 12 septembre 2009 à: <http://www.srlf.org>.

Mais, comme je le détaillerai prochainement, cette place privilégiée peut avoir des avantages mais également des inconvénients.

#### **5.2.4. Synthèse des rôles en lien avec le cadre de sœur Callista Roy**

Le but de cette théorie de soins est de s'adapter dans les quatre modes qu'elle définit. Le mode qui m'intéresse actuellement et le mode de « fonction de rôle ».

Le rôle correspond « aux attentes d'une personne occupant une position par rapport à un autre occupant une autre position ». Dans cette analyse j'ai donc mis en relation le rôle qui incombe aux infirmières face à différentes personnes telles que le médecin, le patient et la famille qui eux occupent un rôle différent puis les collègues qui eux ont la même fonction de rôle « d'infirmier ».

Pour ce faire la personne doit agir le mieux possible pour répondre aux attentes que la société attend de lui pour maintenir son titre.

Comme l'explique Turner (1966) dans notre cadre théorique, le rôle n'est présent qu'en interaction avec d'autres rôles. Donc, ils n'existent qu'en relation les uns avec les autres. Pour exercer son rôle d'infirmière, il est nécessaire d'avoir un bénéficiaire de cette action avec qui interagir et donc un patient. C'est un élément essentiel pour la définition du rôle infirmier. Mais, comme décrit précédemment, le patient n'est pas la seule personne avec qui l'infirmière exerce son rôle. En effet, il y a tous les individus qui sont dans son entourage professionnel. Pour que ces interactions se fassent le mieux possible, les personnes ont besoin de se situer par rapport aux autres. Il faut connaître son rôle et celui de l'interlocuteur. C'est le phénomène « besoin du mode de rôle ». Cet élément est important et mis en évidence dans l'analyse du rôle entre le médecin et les soignants. En effet, chaque intervenant du système a un rôle bien délimité et respecte sa place et celle des autres. Un soignant décrit l'importance de connaître les limites de son rôle. Et comme le cite la majorité d'entre eux, c'est un travail en collaboration. Je pense que cette connaissance du rôle est essentielle pour ce partenariat. De plus, le partage des compétences de chaque intervenant permet sûrement d'avoir une meilleure qualité de la prise en charge non seulement pour le bénéficiaire de soins mais aussi pour ses proches.

La performance de rôle est l'ensemble des comportements observés quand un individu détenant un titre particulier entreprend les actions que la société lui réserve.

La « performance de rôle » comprend deux sortes de comportements :

- Il y a les comportements instrumentaux qui correspondent aux performances physiques pour le maîtriser. Ces comportements ressortis dans les entretiens font partie de l'aspect technique de la profession tels que les soins techniques, les soins de confort et l'arrêt de traitements en lui-même.
- Il y a les comportements expressifs qui correspondent aux émotions, aux attitudes ainsi qu'aux approbations et désapprobations face à son rôle. Ils correspondent donc aux comportements émotionnels orientés vers une action en lien avec un objectif spécifique relié à une rétroaction directe et immédiate.

Les comportements expressifs permettent donc le partage aussi bien avec les médecins, l'équipe soignante, le patient ou sa famille. Ils permettent de créer une relation, un dialogue et de les maintenir.

Les comportements expressifs sont présents principalement dans le rôle en lien avec la famille, le médecin et les collègues. En effet, les infirmiers interrogés décrivent leur rôle en lien avec le patient principalement comme instrumentaux. Je pense que cette constatation peut s'expliquer comme suit: la majorité des soignants interrogés se représentaient le patient comme inconscient pour répondre à mes questions. En effet, c'est majoritairement le cas lors de situations de prise de décision de limitations et d'arrêts de traitements.

L'infirmière fait preuve d'un grand savoir-être qui correspond à la relation humaine. Bien que le milieu des soins intensifs soit caractérisé par de la médecine aigüe et donc des soins pointus, ils comprennent une grande part de relationnel. La communication avec les familles et le patient requiert un apport de psychologie, d'empathie, d'expérience et une résistance psychique.

### **5.2.5. Le vécu émotionnel des soignants face aux prises de décisions de limitations et d'arrêts de traitements**

Comme mentionné dans la problématique, une étude a montré que 50% des patients admis en soins intensifs décédés à la suite d'une décision de limitations et arrêts de traitements. D'ailleurs comme me le confie un soignant: « *On parle tout le temps des gens qui s'en sortent, mais on a quand même, je crois, environ 33% de gens qui s'en sortent pas!* ». Personnellement, je trouve que ces chiffres illustrent bien l'importance des décès dans ce service.

C'est pourquoi, j'ai questionné les soignants sur leur vécu émotionnel face à cette situation.

#### **Le « bien vécu » des situations d'arrêts ou limitations de traitements.**

Pour débiter, la totalité des soignants m'a confié bien vivre ce processus. Ils citent: « *La mort fait partie de la vie* ». Par exemple, ce soignant témoigne: « *ça fait un petit quelque chose, mais maintenant je le vis bien* ».

Comme me l'expliquent ces infirmiers, il est rare qu'ils se retrouvent face à un désaccord en lien avec ce processus décisionnel. En effet, pour eux, si une décision est prise, c'est que tout a été tenté et que la situation est dépassée. « *J'ai jamais été contre une décision, en arrêtant tu sais qu'il a bien vécu... On aura tout essayé, que la décision a été dépassée (...)* » ou pour ce soignant qui soutient ce que son collègue a dit: « *S'ils ont pris la décision c'est qu'ils ont vraiment fait tout ce qu'ils pouvaient !* ».

De plus, ils témoignent que dans la majorité des cas, ils souhaiteraient stopper les traitements plus rapidement que les médecins; ils m'expliquent qu'ils ont l'impression que les traitements devraient être interrompus plus tôt. D'ailleurs, plusieurs infirmiers

ont déclaré qu'ils avaient constaté qu'ils baissaient plus vite les bras que les médecins. Cette soignante appuie cette affirmation en me disant que c'est la principale source de discorde entre équipe infirmière et médicale: « *Les fois où on n'est pas toujours d'accord par rapport à la décision, c'est plutôt par rapport à, on ne continue pas ou on se fixe encore 24 heures puis nous on veut arrêter !* ».

Un de ces infirmiers met en évidence que les médecins ont souvent beaucoup plus de peine que les infirmières à lâcher prise, mais qu'eux ont la responsabilité de la décision. « *On a l'impression que les décisions tardent à être prises, que trop vite, mais on n'est pas conscient de tout, c'est facile à dire pour nous.* ».

Je peux donc affirmer suite aux dires des participants que la prise de décisions d'arrêts ou de limitations de traitements est bien vécue par tous les soignants interrogés. J'ai été interpellée par le fait qu'aucun d'eux m'aient parlé d'une vision d'échec.

Comme décrit dans notre problématique les soignants ressentiraient un sentiment d'échec. Je pense que les propos des infirmières correspondent d'avantage aux éléments de cette étude: « *Aujourd'hui, cette perception d'un échec a fait place à l'acceptation de la mort. Mourir aux soins intensifs est devenu une réalité que nous reconnaissons, (...) <sup>126</sup>* ». De plus, ce second extrait démontre la place qu'occupe la mort face au rôle des soignants et son importance: « *La mission première est de prodiguer des soins et non pas de conduire un malade au décès. Or, nous sommes convaincus, aujourd'hui, que notre tâche de soignants consiste aussi à assurer aux malades qui nous sont confiés une mort dans la dignité, sans que cet acte ne puisse être perçu comme une pratique illicite ou un meurtre <sup>127</sup>* ».

## **L'unanimité du vécu de soulagement**

Le mot qui a été prononcé principalement par tous les acteurs en parlant de leur vécu a été le soulagement.

Il y a plusieurs causes provoquant ce sentiment de soulagement. En premier lieu, ils parlent de l'apaisement d'avoir une situation claire: « *Les soignants savent où l'on va* ». Puis ils sont soulagés que l'arrêt de traitements soit décidé, lorsqu'il n'y a pas de bénéfice des soins entrepris. Ils souhaitent ne pas faire souffrir inutilement le patient s'il n'y a rien à lui offrir. Comme le disent ces deux infirmières: « *Qu'est ce qu'on lui offre? 10-15 jours de souffrance? Des médicaments? Scopé partout? Intubé?* » et « *ben moi je dirais un soulagement parce quand on voit ce qu'on leur a fait. Je leur dis maintenant: vous êtes bien où vous êtes, vous ne souffrez plus (...). Parfois on dirait même qu'ils ont un petit sourire* ».

Cette soignante exprime aussi son soulagement qu'ils n'aient pas le droit de vie ou de mort.

« *Moi ça me soulage parce que, quelque part, je me dis que la nature a pris le dessus par rapport à ce qu'on a mis en place* ».

---

<sup>126</sup> Chevrollet, J.-C., Ricou, B. (2002). *Mourir aux soins intensifs. Médecine et Hygiène*, (602).

<sup>127</sup> Ibid 126, page 1320.

Une des soignantes exprime le contentement de pouvoir leur offrir une fin de vie moins brutale lorsque l'arrêt de traitements a été décidé: « *Je trouve que si on peut leur offrir un truc tranquille, je trouve que c'est mieux, je suis soulagée pour eux, pis ça simplifie tout* ».

Ce ressenti de soulagement peut être justifié grâce à notre cadre. Car comme mentionné, l'équipe traitante doit prodiguer des soins qui allègent les souffrances physiques, émotionnelles, sociales et spirituelles du patient. Je pense que dans des situations très complexes où il n'y a plus de solutions thérapeutiques à proposer et que continuer les traitements semble déraisonnable, les soignants préfèrent aller vers un arrêt de traitements, prendre le temps de préparer la famille et avoir un « *bon* » accompagnement, au lieu que le patient décède subitement de la gravité sa situation.

### **Le lien avec l'arrêt de traitements chez les jeunes patients**

Bien que tout le personnel infirmier interrogé vive bien le processus décisionnel, il mentionne que malgré tout, ces situations sont acceptables car la plupart des arrêts de traitements se passent avec des gens d'un certain âge. En revanche, tous les infirmiers me parlent de la difficulté d'être confrontés à des arrêts de traitements lorsqu'il est question de bénéficiaires de soins plus jeunes. Comme l'expriment ces infirmières: « *C'est pas évident, parce que malgré tout t'as toujours un tout petit espoir que tout d'un coup ça se passe de manière différente à ce que t'avais pensé, que le patient s'en sorte. Si c'est un jeune de 20 ans, tu te dis qu'il a quand même toute la vie, (...) selon l'âge de la patiente, malgré tout on n'a pas la même réaction... Pour les jeunes on aura peut-être plus tendance à s'accrocher...* ». « *Mais bon après il y a des situations chez les jeunes, là c'était plus délicat, y en a qui c'étaient impliqués, la décision étaient plus dure* ».

Ensuite, un infirmier voit la décision d'arrêt de traitements comme une bonne remise en question de l'importance de la santé et la chance d'être en vie: « *Les jeunes ça te remet les choses en place, t'es heureux quand le réveil sonne (...)* ».

Cet autre infirmier exprime la difficulté d'être confronté à des familles et le risque plus accru de s'identifier au patient ou à sa famille s'il est jeune : « *Pour le jeune ce qui est difficile c'est que bon tu mets toujours par rapport à toi, ton âge, tu t'identifies un peu plus. Le problème c'est les familles, c'est des familles qui sont plus jeunes, des enfants des fois en bas âge, ils sont là, ça ce n'est pas facile... Non les arrêts de traitements chez les jeunes c'est toujours pas facile* ».

Ainsi, la phrase suivante appuie les dires des soignants: « La tristesse à l'hôpital est liée à la mort, et ce d'autant plus que la personne est jeune ou partage une certaine identité avec le soignant, (...) <sup>128</sup> ».

Catherine Mercadier (2006) explique: « L'âge du patient résonne chez l'infirmière quand il est proche du sien ou d'une personne affectivement très proche. Pour tous les soignants, la maladie, la douleur qui touche des personnes jeunes et à plus forte

---

<sup>128</sup> Mercadier, C. (2002). *Le travail émotionnel des soignants à l'hôpital: Le corps au coeur de l'interaction soignant-soigné*. Paris: Seli Arslan.

raison, des enfants sont très difficiles à supporter. Ils repensent longtemps après à ces malades-là <sup>129</sup> ».

D'ailleurs, cette infirmière met en évidence que la situation la marque plus longtemps si c'est des jeunes malades: « *Quand c'est des jeunes, trois quatre qui tombent dans une avalanche et que t'as tout qui arrive en même temps, je veux dire on rentre chez soi on y pense, on n'est pas, on n'est pas... Et ça nous court après une semaine!* ».

## L'identification

Pour revenir aux dires du soignant s'étant exprimé précédemment, deux autres professionnels me parlent de cette identification: « *Les situations marquantes, c'est celles qui vont te ressembler, c'est sûr tu te vois un petit peu, je me projette mais pas tout le temps, c'est pas à chaque situation qu'on se remet en question (...)* ».

« *Il y a eu des situations où soit tu t'identifiais à la personne qui était en train de dé-céder, t'imaginais plein de choses comparé à toi, soit tu t'identifiais toi qui avait le même âge, donc pas facile à vivre, soit tu t'identifiais à la famille comme si c'était un membre de la tienne* ».

Selon des éléments retrouvés dans la littérature, « Les infirmières s'identifieraient plus au patient car elles ont un temps plus important de présence auprès du patient <sup>130</sup> ».

Mais comme le cite cet extrait, l'identification face aux mourants comporte certains risques: « S'il s'identifie au patient, c'est souffrir et mourir avec lui ! L'identifier à certains de ses proches c'est, soit revivre, soit anticiper des pertes douloureuses <sup>131</sup> ».

Comme lu dans ce texte c'est « un symptôme des plus fréquents » mais il insiste sur le fait que c'est aussi « un des principaux modes de relation intersubjective <sup>132</sup> ».

Certaines infirmières n'ont pas transmis d'informations sur l'identification mais elles ont en revanche évoqué une différence face au vécu des arrêts de traitements selon le lien créé avec la famille ou le patient. Comme ces quatre soignants le relatent : « *certains patients on va s'attacher parce que y'en a qui sont plus attachants que d'autres, plus ou des familles qui vont te toucher* ».

« *Ça dépend d'une famille à l'autre, on a plus facilement le contact qu'avec d'autres ou et pis avec le patient c'est un peu pareil quoi, mais parfois avec les familles on a tout de suite un petit feeling et on a plus facilement là pour les soutenir, avec d'autres ils sont plus en retrait donc je les laisse plus entre eux. Il y a des gens qui touchent*

---

<sup>129</sup> Mercadier, C. (2002). *Le travail émotionnel des soignants à l'hôpital: Le corps au coeur de l'interaction soignant-soigné*. Paris: Seli Arslan.

<sup>130</sup> Doublet, D, Lemaire, M, Damovrette, V, Derousseaux, F.-X. & Blond, S. (2002). Accompagnement de fin de vie et souffrance des soignants. *Douleur et analgésie*, (2), pp. 102-105.

<sup>131</sup> Ibid 130.

<sup>132</sup> Jacquemin, D. (2001). *Manuel de soins palliatifs. Centre d'éthique médicale (2<sup>e</sup> édition)*. Paris: Editions Dunod.

*plus alors qu'ils font rien, c'est peut être un regard qui est différent et là la barrière elle se casse pas mais il y a une fissure ».*

*« Mes émotions je pense que c'est le lien que tu peux créer avec la famille; les émotions elles sont différentes selon le lien que t'as créé avec la famille... C'est être touchée pour eux, (...) ».*

Les soignants affirment que ce lien est primordial pour faire un accompagnement de qualité et bien qu'il suscite des émotions, il permet au soignant de rester humain et de ne pas devenir « blasé ».

## **Moyens de protections**

« Les soignants élaborent un certain nombre de mécanismes de défense face aux conflits inconscients liés à la spécificité de leur fonction, à savoir la coexistence avec la souffrance, la maladie et la mort <sup>133</sup> ».

Bien que les soignants parlent de bien vivre ce processus décisionnel et ce qui s'en suit, la majorité des soignants a conscience d'avoir recours à des moyens de protections.

Ils évoquent en premier lieu le détachement, le recul, qui s'exprime pour certains soignants par le mot « barrière ».

Comme l'illustre bien cette soignante: « *Je crois qu'avec l'âge on se détache un peu plus, on s'implique enfin ce n'est pas évident à exprimer! Mais on s'implique plus professionnellement et moins affectivement, fin c'est une barrière qu'on s'est mise, une protection* ». Comme le cite une autre soignante, le but étant d'être moins blessé: « *On a une sensibilité. C'est clair on arrive à mettre un peu une espèce de barrière psychologique un peu plus grande et être moins blessées, on prend du recul* ».

Un infirmier prétend: « *Si tu te détaches pas, c'est sûr tu fais parti de la majorité qui vont partir après quelques années* ». Bien que les soignants rejoignent ce point de vue, une soignante met en évidence qu'il est bien de garder une certaine distance mais qu'il est tout aussi important de « *garder cette petite touche d'émotion* ».

Ces propos rejoignent une question évoquée fréquemment: comment réguler la bonne distance soignants-soignés.

Cet extrait défend l'importance de cette distance: « elle permet à un soignant d'être librement en lien émotionnel avec une personne, sans y laisser la peau parce qu'il a abandonné le pouvoir et cette prise de possession de l'autre. Elle implique de reconnaître que lorsqu'une personne meurt, ce n'est pas le soignant qui est coupable ce n'est pas une part de lui qui disparaît. Il peut ressentir de la peine, mais cette der-

---

<sup>133</sup> Nicolet, C. (1998). *Des soignants en soins intensifs: Propos sur la souffrance*. Université de Genève, Genève, Suisse. page 79.

nière n'est plus destructrice, ni fusionnelle: elle l'autorise en revanche à se sentir riche de ce que la personne lui a donné et de ce qu'il a apporté à cette personne <sup>134</sup> ».

Deuxièmement, des soignants portent un grand intérêt à la parole et à l'humour. Ils partagent leurs émotions par ce biais: comme l'exprime ce premier soignant: « *C'est plutôt des discussions émotionnelles... Y a pas de clinique, tout d'un coup y a un raz-le-bol et les gens font sortir leur point de vue comme ça* ». Puis pour la deuxième infirmière: « *... je peux avoir des situations dures et pis j'en parle lors du covoiturage, on en parle là et pis on rentre à la maison, c'est bon on a fermé la porte du boulot* ». Les soignants jugent être dans des situations délicates plus « *ironiques* » voir même « *lugubres* ». Cette soignante avoue: « *C'est une façon à nous de nous protéger, de décharger son stress ou la peine qu'on ne peut pas exprimer auprès des familles. Il y en a qui pleurent et ben nous on rigole (...)* ».

Le but de la parole et de l'humour est défini par ces citations:

- « L'usage que les soignants font de la parole qui peut parfois se teinter d'humour, participe également pour une grande part à cette maîtrise des affects... Pour Dano, l'humour et le rire représentent « une troisième voie, temporaire, d'épargne psychique » entre la fuite ou l'affrontement du corps malade. L'humour, le rire permettent d'exorciser peurs et angoisses <sup>135</sup> ».
- « Le mal-être ou le désarroi est perceptible mais sans que celui-ci puisse être réellement verbalisé. L'émotion s'exprime sous d'autres formes, la rendant ainsi momentanément plus supportable <sup>136</sup> ».

La raison de l'utilisation de ses stratégies de défense est mentionnée dans cet extrait: « Ces mécanismes de défense ont pour but de diminuer les tensions et l'anxiété qui de défense sont fréquents, automatiques et inconscients. » Mais comme il le dit après: « ... là où ces défenses sont mises en œuvre, la souffrance des soignants doit être très grande, (...) <sup>137</sup> ».

Je peux identifier cette souffrance dans les dires de la soignante qui affirme que le but est de décharger son stress ou sa peine qui ne peut pas être exprimée auprès des familles. Mais les soignants reconnaissent avoir recours à ces usages de manière inconsciente et ne pas se rendre compte de l'importance qu'ont les émotions sur eux.

### « Qu'est-ce qu'on leur offre? »

Plusieurs infirmières se questionnent avant que la décision soit prise sur les bienfaits de continuer une thérapie curative. Ils se positionnent en fonction de la qualité envisageable pour le patient d'ici la fin de son hospitalisation et des effets bénéfiques des

---

<sup>134</sup> Bovey, N. (2008). *Les émotions du soignant accompagnant le deuil périnatal*. Haute Ecole de la Santé - La Source, Lausanne, Suisse.

<sup>135</sup> Mercadier, C. (2002). *Le travail émotionnel des soignants à l'hôpital: Le corps au cœur de l'interaction soignant-soigné*. Paris: Seli Arslan. page 226.

<sup>136</sup> Ibid 134.

<sup>137</sup> Nicolet, C. (1998). *Des soignants en soins intensifs: Propos sur la souffrance*. Université de Genève, Genève, Suisse.

traitements pour lui. En effet, ils illustrent ceci par des situations marquantes auxquelles ils ont assistés. Cette infirmière raconte :

*« Il est devenu aveugle, il était aphasique, il parlait plus, bref et il est parti de chez nous ok, il avait plus la méningite mais qu'est-ce qui lui restait? Ben pas grand-chose... Moi je trouve que... C'est vrai que des fois on aimerait plus que les gens soient morts qu'ils repartent dans l'état où ils sont ».* Elle relate aussi l'exemple de parents qui reprendraient leur enfant comme elle le cite *« dans n'importe quel état pourvu qu'il respire et qu'il rentre à la maison ».* Une autre infirmière transmet la situation d'un patient d'un homme, elle dit: *« Ils ont une qualité de vie dure et là on s'acharne! ».*

Ces soignants parlent d'acharnement, d'un appareillage important, des médicaments à hautes doses et comme ils insistent: *« Qu'est-ce qu'on lui offre? 10-15 jours de souffrance? Des médicaments? Scopé partout? Intubé? »* ou également pour ces infirmières qui ne comprennent pas: *« Dans quel sens ? Pourquoi ? Pour l'améliorer? ».* Ils réfléchissent sur le but des actions entreprises et leurs bénéfices.

Un soignant témoigne qu'il est parfois difficile de se rendre compte dans l'immédiat de la réalité de la situation lorsqu'ils sont dans l'action mais que tôt ou tard il y pense: *« On reçoit quelqu'un dans une situation très critique... on est dans un cas de suractivité quand on a passé 26 culots, il y a du sang partout, c'est l'orgie et là peut-être on est dans l'action 15-20 minutes. On fait, il faut faire ci, faire ça... et tout d'un coup... il y a un déclic... mais qu'est-ce qu'on leur fait subir... ».*

Ou encore cette infirmière qui me confie espérer dans ce genre de situation que la nature va prendre le dessus sur les soins donnés et que malgré les soins entrepris le bénéficiaire de soins n'arrive pas à être réanimé.

*« La nature est suffisamment bien faite pour reprendre le dessus par rapport à ce qu'on fait et pour décréter qu'il y a quelque chose qui ne va pas et puis « staque » malgré ce qu'on a entrepris, ben en fait le patient s'arrête et on arrive pas à le réanimer et point barre ».*

Ce positionnement et ces réflexions m'interpellent mais ne me « choquent » pas. La qualité de vie est un élément pris en considération dans le processus décisionnel. De plus, comme cité dans cette étude il faut « éviter qu'on prolonge sa vie inutilement ». Cet élément ressort dans notre cadre théorique dans les facteurs qui motivent un arrêt ou la limitation de traitements, y sont cités : l'inutilité d'un traitement et le meilleur intérêt du malade.

### **Les traitements invasifs**

La moitié des acteurs interrogés m'ont parlé de leur ressenti face à l'appareillage, aux traitements invasifs que subissent les patients et l'image du corps du malade. Ce soignant en décrit certains composants : *« Tout ce qu'on met en place des trucs agressifs tu vois c'est tout, le tube dans la bouche, l'hémofiltration, des tuyaux partout, il est gonfle (...) ».*

Il est difficile de définir ce que cela représentent pour eux mais cette image ne semble pas facile à supporter. Ils l'expriment en termes durs telle que la torture : « *Franchement parfois ils sont tellement équipés que c'est dur... s'ils ont décidés de mourir ben ils sont bien là où ils sont et on arrête de les torturer !* ».

Cette soignante parle d'un vécu proche de la révolte : « *Aux soins, on voit des fois les traitements qu'on endure avec des scanners à tout bout de champ, des tuyaux, la swann, le respi, les cathéters partout, le dialyseurs chez de pauvres patients chez qui on sait, qu'ils n'avaient pas une super qualité de vie. Bon parfois pour ça, nous on peut être un peu... pas révolté mais (...)* ».

Et pour finir le mot soulagement lorsque ces supports sont retirés : « *Pis bon quand on n'a plus tous ses fils, tous ses médicaments on peut enfin peut-être partir sereinement.* ».

N'ayant pas réussi à affiner d'avantage la signification de ce que cet appareillage représente pour le soignant voici une des possibilités que j'ai extraite d'un mémoire : «... les infirmières peuvent avoir un sentiment de « trop en faire » ; elles ont l'impression que le malade devient une machine et que l'appareillage technologique est une atteinte à l'humanité du malade mourant <sup>138</sup> ».

### **Difficultés en lien avec les familles**

« C'est souvent la tristesse de la famille qui affecte le plus les infirmières<sup>139</sup> » En effet, quatre soignants me décrivent à quel point un arrêt de traitements est difficile à vivre pour les familles et les répercussions que cette souffrance a sur eux. Ils s'entendent à dire que c'est « *psychologiquement difficile* » avec elles. Premièrement, dans la majorité des cas la famille n'est pas prête: « *La famille n'a pas forcément réalisé ou je ne sais pas* ». Comme l'explique cette soignante: « *C'est difficile, ils le voient respirer, ils ont la tension, un rythme, pour eux il vit!* ». C'est pour ça qu'elle estime que c'est « *compliqué à gérer, ils sont jamais prêts* ».

Deuxièmement, c'est le milieu qui est complexe. Selon eux, la famille semble démunie dans un service aussi pointu et parfois « *hostile* » comme le mentionne une soignante.

Ensuite, il y a la réaction de la famille. Une infirmière rapporte qu'il y a des gens qui crient, qui hurlent et qui font même parfois des malaises dans la chambre. Elle avoue avoir de la difficulté à amener les proches à être plus calmes.

Elle confie son vécu face à ces réactions: « *T'as tout qui remonte, ta propre mort, la mort des gens que tu connais, y a tout qui revient, des trucs qui remontent de ta propre expérience, l'agressivité qui est pas voulue en général contre toi et que tu prend en pleine face et qu'il faudra gérer* ».

---

<sup>138</sup> Nicolet, C. (1998). *Des soignants en soins intensifs: Propos sur la souffrance*. Université de Genève, Suisse.

<sup>139</sup> Mercadier, C. (2002). *Le travail émotionnel des soignants à l'hôpital: Le corps au coeur de l'interaction soignant-soigné*. Paris: Seli Arslan. page 54.

Ils estiment que ce qui est difficile c'est également ce que ça représente pour les proches cet arrêt de traitements: « *Ben ça fait mal au ventre pour la famille, parce qu'eux aimeraient y aller encore, encore, encore, encore ce qui est dur c'est voir la famille comme ça qui comprend pas, quoi!* ».

Ils déclarent que c'est prenant de voir les familles venir tous les jours et que la situation n'avance pas, qu'ils ne voient aucun changement, c'est épuisant.

Un autre point qui a été abordé par une des professionnelles c'est le moment de l'annonce à la famille. Elle dit: « *Il y a plusieurs fois où je me serre les dents parce que je sens monter les larmes parce que ouais malgré tout c'est un moment d'émotion* ».

Le dernier élément énoncé, c'est la difficulté à être présent pour eux. Car comme me l'explique une infirmière, « *quelqu'un qui va mourir donne moins de travail, donc on te donne encore du boulot* ». Un soignant fait le même type de témoignage en affirmant qu'il n'a pas toujours le temps de rester là, auprès d'eux pour expliquer ce qui se passe et que ceci rend le contexte encore plus dur.

Et pourtant, c'est un besoin véritablement important pour la famille:« la disponibilité du personnel soignant est également un élément essentiel dans la qualité des soins. Elle n'est cependant pas acquise d'emblée, en raison de la charge de travail sans doute, (...) <sup>140</sup> ».

Un soignant m'a confié que c'était véritablement avec la famille que c'était le plus dur émotionnellement. Cela peut être justifié par notre cadre qui expose qu'une des qualités infirmières est l'empathie. Pour mieux comprendre en voici une définition: « faculté intuitive de se mettre à la place d'autrui, de percevoir ce qu'il ressent <sup>141</sup> ». Donc, si l'on suppose que la majorité des soignants possède cette compétence et qu'ils l'utilisent, il n'est pas compliqué d'envisager qu'il n'est aisé de vivre ce processus avec les familles.

## **La charge de travail**

La charge de travail a déjà été évoquée brièvement dans le point précédent mais je vais la détailler d'avantage.

Il y a prioritairement, comme mis en évidence auparavant, la charge de travail supplémentaire que doit assumer le soignant qui se charge d'un patient mourant par le biais d'une prise en charge d'un second patient nécessitant plus de soins. En prenant en charge un deuxième patient, l'infirmière a moins de temps à consacrer au patient en fin de vie ainsi qu'à sa famille. Son temps est compté: « *En situation où t'a beaucoup je veux dire tellement de trucs à faire que de discuter avec la famille ça peut aller cinq minutes pis après t'es obligée de courir après un pousse seringue ou un truc. Le respi sonne faut aller aspirer, c'est des fois un peu difficile* ». Un soignant relève que le point à améliorer dans ce processus décisionnel est la prise en charge des familles: « *c'est vraiment la prise en charge des familles, qu'on peut des fois faire*

---

<sup>140</sup> Gillard, L. (2005). *La fin de vie en soins intensifs: Aspects éthiques et humains*. Bruxelles: Louvain Médical. pp. 232-237.

<sup>141</sup> *Le Petit Larousse illustré 2004*. Paris: Edition Larousse.

*mieux et on n'est pas optimal et pis voilà on a deux patients et on n'a pas le temps (...) ».*

Ce fragment d'étude met en évidence un risque émotionnel pour le soignant d'avoir une charge de travail trop importante: « L'exigence de soigner sur le champ, de continuer à répondre aux besoins du malade, quel que soit son propre ressenti, peut empêcher le soignant de penser à ses propres émotions ; cela est d'ailleurs souvent une obligation si l'on veut rester efficace <sup>142</sup> ».

Par la suite, la moitié des participants à cette recherche évoque l'énergie nécessaire qu'il faut déployer pour les soins servant à maintenir le patient en vie jusqu'à la prise de décision. De plus, ce travail est fourni dans un but encore incertain: « *Avant que les décisions soient prises ça prend des jours, des semaines, des mois des fois à garder des patients, à se battre pour les sauver. C'est énormément d'énergie et de travail aussi qui des fois avance ou stagne ou régresse* ». Cette soignante l'exprime également: « *Pour moi aussi je suis soulagée, parce que rien n'est, je ne parle pas d'argent mais c'est une énorme quantité d'énergie qu'on donne mais quand on sait que c'est en vain pourquoi est-ce que? Faut qu'on la donne à des gens qui peuvent s'en sortir quelque part! C'est cru mais c'est correct* ».

## **La frustration**

Trois soignants, ont employé le terme de « frustration ». Ils ont relevé quatre causes déterminant ce vécu. La première a déjà été analysée: C'est le manque de temps pour les proches. « *Pour les familles des fois on n'a pas les moyens ça veut dire qu'il faut leur consacrer du temps et selon la situation tu n'as pas le temps de le faire. Je me suis sentie frustrée, je me dis j'ai pas pu les aider plus, les accompagner de façon pertinente* ».

La deuxième cause est le besoin de place dans le service. Deux personnes m'ont communiqué, que bien qu'ils comprennent cette décision il est difficile de transférer son patient à l'étage après le processus décisionnel afin que la fin de vie se déroule à l'étage. Ceci parce que le service a besoin d'une place pour quelqu'un qui nécessite des soins intensifs.

« *C'est difficile à vivre et je comprends la décision c'est quand on arrive à la décision d'arrêt de traitements, qu'on arrête les traitements et qu'on a une entrée et on a besoin de place et on doit la transférer dans une autre chambre. Je trouve que ce n'est pas très agréable parce que... On doit prendre la famille et la personne, le patient et l'amener dans un autre service pour qu'il meurt dans les heures qui suivent et ça c'est un peu dur.* » ou pour la deuxième: « *Et quelques fois on est obligé de transférer ces patients à l'étage parce qu'il nous faut de la place et là l'équipe vit pas forcément bien ça. On a entamé un processus avec la famille et on doit l'interrompre. Et ça c'est frustrant. T'as entamé quelque chose et tu ne vas pas jusqu'au bout et en général l'infirmière qui commence quelque chose doit aller jusqu'au bout du processus* ».

---

<sup>142</sup> Defontaine-Catteau, M.-C, & Blond, S. (2006). Souffrance psychologique; les soignants aussi. *Doul. et Analgésie*, 1. page 26.

Le troisième et le quatrième élément qui peuvent susciter ce sentiment de frustration ont été émis par un seul soignant mais je les cite également. Selon ce soignant, c'est le manque de vision du projet thérapeutique qui s'exprime par les membres de l'équipe par des « *coups de gueule ou des petits piques qui sont envoyés juste comme ça aux rapports : pfff oui mais qu'est-ce qu'on fait?* ». Le quatrième facteur est le peu de discussions avec les médecins. « *J'aimerais que des fois il y ait une discussion plus ouverte sur la question entre corps infirmier et corps médical. J'ai juste cette frustration par rapport à ça* ».

## **Les difficultés**

Bien que les points clefs du ressenti des soignants ont été exploités, je souhaite me tenir fidèlement aux propos de ceux-ci. Ils m'ont exprimé plusieurs difficultés qui n'ont pas été encore analysées car elles font parties d'un vécu personnel et non de celui du groupe. De plus, elles sont bien vécues et n'affectent pas de manière importante le soignant mais elles lui provoquent quand même un sentiment, une émotion, ou un vécu particulier. En voici la liste:

- le fait de voir le patient aller mal de jours en jours et que la décision met du temps à être prise,
- la difficulté d'évaluer la qualité de vie que le patient ressentirait acceptable pour lui,
- la difficulté dans le milieu de soins intensifs d'obtenir des fins de vie douces,
- la peine de voir des gens partir seuls (sans la présence de la famille),
- les émotions qui passent en appuyant sur le bouton pour arrêter les traitements (comme la noradrénaline), en sachant que cet acte va faire chuter le patient. « *Ça fait toujours un petit quelque chose* ».

## **Points émis en faveur des arrêts de traitements**

- « *Le malheur des uns fait le bonheur des autres. C'est sûr qu'en étant terre à terre un arrêt de traitements c'est une place qui se libère, c'est moins de travail, on s'acharne moins ça devient un travail relationnel* »;
- « *On aura tout essayé et que la situation a été dépassée* »;
- « *La mort est inévitable, il y en a qui ont des destins voilà, le jour où tu dois décéder on y peut rien ni nous ni les médecins, ni la famille: Mais c'est vrai qu'il y a brutal et du moins brutal* »;
- « *Je trouve que c'est un moment triste, mais c'est un moment enfin moi j'ai des patients qui meurent, pour moi qui ont huitante ans c'est bien pour eux, j'espère que c'est un lieu où ils seront heureux* ».

Comme me l'ont confié les infirmiers interrogés, l'arrêt de traitements est bien vécu de manière générale, mais je constate qu'il y a quand même des émotions et des ressentis ainsi que des difficultés. De plus, je peux affirmer que tous les soignants vivent en revanche mal « le non-arrêt de traitements », l'impossibilité de disposer du temps nécessaire pour un accompagnement de qualité et souffrent de la douleur et de l'incompréhension qu'éprouve la famille.

Je crois que pour cette étude le mot du vécu est le bon terme à utiliser. En effet, les soignants se sont peu exprimés en termes d'émotions mais bien en parlant de vécu

et donc ce qui appartient à l'expérience de la vie. De plus, régulièrement les professionnels se sont référés à des situations vécues pour illustrer leur ressenti. Je crois sincèrement que le personnel soignant m'a partagé une grande part de leur vécu mais je peux justifier avec l'aide de ces deux citations, qu'ils ne m'ont pas tout dit: « ... Ni la souffrance ni le plaisir ne sont « visibles »; il faut les décoder tous deux dans le discours, les pratiques et les comportements collectifs des travailleurs... ».

De plus, « Les soignants se défendent massivement devant la maladie et la mort de leur patient; ils leurs infligent donc certainement de la souffrance. Si ces souffrances sont souvent rejetées c'est parce qu'elles sont souvent inconscientes <sup>143</sup> ».

## **Le lien avec l'image de soi**

Comme vu précédemment dans notre cadre théorique, la personne reçoit différents stimuli et elle les met en lien avec les quatre modes définis par sœur Callista Roy. Pour cette partie sur le vécu, je vais me pencher sur un de ces quatre modes: le mode « image de soi » que l'on peut définir comme « l'ensemble des croyances et des sentiments qu'un individu a de lui-même à un moment donné, composé de ses perceptions internes, de ses perceptions des réactions des autres et qui influencent son comportement <sup>144</sup> ». Je vais reprendre un des deux de ces aspects: le soi personnel. En effet, il comprend la consistance du moi qui correspond principalement à sa réaction dans une situation particulière ainsi que ses traits de personnalité. Ensuite, l'idéal du moi qui est « ce que l'individu désire être » et pour terminer le moi éthique avec l'ensemble des croyances, de la morale et l'auto-évaluation de l'individu.

Ces trois sous-classes influencent le vécu et donc le ressenti face à la situation d'arrêts ou de limitations de traitements. En effet, la façon de réagir face à une situation équivaut à la réponse à un stimulus. Cette réponse correspond au comportement produit par l'individu et il peut être influencé par une émotion, ses traits de personnalité et tous les facteurs compris dans les trois sous-classes du mode « image de soi ». Par exemple les gens plus fragiles au niveau de leurs traits de personnalité seront peut-être plus affectés.

Mais l'idéal du moi a également une influence. Il représente ce que l'individu souhaite être ou devenir. Je vais l'illustrer grâce aux dires des soignants au sujet de la frustration... La frustration est un ressenti face à l'évaluation que le soignant fait de la situation et de lui-même. Comme dans cette situation, l'infirmier est frustré, car pour lui le rôle d'accompagnement des familles fait partie de son rôle. Donc s'il s'auto-évalue en fonction de cet idéal du rôle infirmier, il le jugera comme non accompli et sa réponse sera la frustration de ne pas pouvoir le faire et répondre aux exigences de son idéal. De même, s'il le met en lien avec ses valeurs et croyances et que cela n'y correspond pas.

---

<sup>143</sup> Nicolet, C. (1998). *Des soignants en soins intensifs: Propos sur la souffrance*. Université de Genève, Suisse. page 82.

<sup>144</sup> Cf. « Problématique ».

### 5.2.6. La différence sexuelle des émotions

Bien que le nombre de participants ne permette pas de généraliser les résultats et d'analyser correctement la différence sexuelle des émotions dans le cadre d'un arrêt ou d'une limitation de traitements, je vais néanmoins faire quelques constatations et mettre en lien les dires des soignants avec la partie de notre cadre théorique touchant à ce thème.

Braconnier (1998) affirme que les hommes et les femmes partagent les mêmes émotions. Bien qu'il soit difficile de l'affirmer car les infirmiers ne se sont pas exprimés en termes d'émotions mais plutôt de sentiments, ce que je peux constater c'est qu'en effet dans cette recherche ils semblent partager les mêmes émotions. Par exemple: aussi bien des soignants de sexe masculin que féminin m'ont parlé de la frustration et ce face à la même situation.

Pour continuer, nous avons inscrit dans notre cadre que des études avaient montré que « les femmes expriment plus facilement ce qu'elles éprouvent et perçoivent davantage ce que l'autre ressent ». Ceci est probablement vrai mais dans le cadre de cette recherche, je n'ai pas pu identifier cette différence. Ils ont tous deux exprimé leur avis de façon personnelle et ont illustré leur ressenti avec leurs expériences vécues individuellement, qu'ils ont partagés volontiers. De plus, il y a autant de soignants masculins que féminins qui m'ont parlé d'identification qui peut selon la définition qu'on en fait comprendre la perception de ce que l'autre ressent. Les deux sexes m'ont parlé à part égale de la peine ressentie à la vue de la souffrance des familles. Donc, je ne pense pas que, comme cité dans une partie de notre cadre, les femmes soient plus empathiques.

Si je devais réellement me positionner en tenant compte exclusivement de ces six soignants, j'affirmerais comme mentionné dans notre problématique et mis en avant par Goleman (1999): « Les similitudes de la réponse émotionnelle l'emportent sur les différences ».

### 5.2.7. Synthèse de l'analyse

Bien que l'analyse soit proposée précédemment, je souhaite en faire une synthèse afin d'obtenir une vision claire des réponses des soignants. Pour ce faire, je vais reprendre mes objectifs de recherche et y répondre.

#### Objectifs de recherche

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

Pour ce premier objectif de recherche, je vais illustrer les réponses transmises par les infirmiers quant au rôle dans le processus décisionnel, sous forme d'un tableau récapitulatif:

	En lien avec le patient	En lien avec le médecin	En lien avec les collègues	En lien avec la famille
<i>Rôle infirmier</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Observation,</li> <li>• surveillance,</li> <li>• évaluation de la douleur,</li> <li>• soins techniques,</li> <li>• l'arrêt de traitements,</li> <li>• soins relationnels,</li> <li>• accompagnement,</li> <li>• besoins bio-psycho-socio-spirituels.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Donner son avis,</li> <li>• collaboration pour l'obtention d'un maximum d'informations,</li> <li>• intermédiaire médecin-famille.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Transmissions,</li> <li>• continuité des soins,</li> <li>• soutien,</li> <li>• discussions informelles.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Intermédiaire médecin-famille,</li> <li>• transmission des informations entendues,</li> <li>• reprendre avec eux toutes les informations reçues,</li> <li>• réconfort,</li> <li>• écoute,</li> <li>• accompagnement,</li> <li>• les préparer.</li> </ul>

Pour répondre à la seconde partie de l'objectif, l'infirmière amène principalement des informations concernant le patient. Elles sont composées aussi bien d'indicateurs cliniques (observations générales, évolution de son état de santé, sa souffrance) que personnels. En effet, elle récolte la volonté présumée du patient, la qualité de vie qui aurait pu être acceptable pour lui. Puis, elle amène des informations sur le ressenti des proches et leurs souhaits face à cette prise de décision.

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

Pour répondre à cet énoncé, je vais résumer les dires des soignants en mentionnant exclusivement les points importants, les détails se retrouvant dans l'analyse.

A l'unanimité, les infirmiers interrogés vivent bien le processus décisionnel et la décision prise. Ils se justifient en disant que c'est un soulagement, un soulagement d'avoir une situation claire, un soulagement d'arrêter des thérapies qui leur semblent déraisonnables et sans bénéfice et le soulagement de pouvoir effectuer une fin de vie douce.

En revanche, ils éprouvent occasionnellement des difficultés face à certaines situations particulières comme l'arrêt de traitements chez les patients jeunes, lorsqu'ils ont créé un lien subtil avec lui ou qu'ils s'identifient. Ils témoignent qu'il est difficile de voir tout l'appareillage et les mesures entreprises. Pour certains soignants, il y a également un sentiment parfois de frustration. Mais le plus dur pour eux est la prise en charge de la famille, de sa souffrance et son incompréhension. De plus, ils estiment ne pas avoir suffisamment de temps à leur consacrer à cela à cause d'une charge de travail trop importante.

### **5.3. Synthèse commune de l'analyse**

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

Nous avons fait ressortir les éléments principaux. Pour plus de détail, vous pouvez vous référer à l'analyse de mon collègue <sup>145</sup>.

#### **5.3.1. Organisation d'une prise de décision**

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

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

La famille est intégrée au processus décisionnel dans les deux milieux de soins observés. Une réunion est organisée avec le médecin, elle et avec une présence infirmière, ce qui permet d'écouter la discussion, et de reprendre avec la famille, par après, ce qui s'est dit. Cette discussion offre la possibilité d'avoir un suivi des informations. En soins intensifs, le patient n'est pas présent au cours des discussions puisqu'il est, dans la majorité des cas, inconscient. Si le patient est conscient, il a naturellement la possibilité d'émettre son avis. Au niveau des soins palliatifs, les infirmières interrogées déclarent que les patients, dans la mesure où ils sont conscients, peuvent participer au processus décisionnel et être présents lors des discussions.

#### **5.3.2. Éléments apportés en lien avec le processus décisionnel**

Autant aux soins intensifs que palliatifs, les infirmières vont transmettre aux médecins les observations cliniques, l'état du patient, des éléments sur l'évolution de la situation. Elles transmettent également la volonté (présumée <sup>146</sup>) du patient recherchée auprès de la famille qu'elles vont par la suite communiquer au médecin.

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

---

<sup>145</sup> Tornay, D. (2010). *Le vécu émotionnel de l'infirmière face aux situations de limitations ou d'arrêts de traitements*. HES-SO Valais - Filière soins infirmiers, Sion, Suisse.

<sup>146</sup> Dans le cas d'un patient inconscient.

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

### **5.3.3. Rôle lors du processus décisionnel**

#### **Rôle en lien avec le patient**

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

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

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

#### **Rôle en lien avec le médecin**

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

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

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

#### **Rôle en lien avec les collègues**

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

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

### **5.3.4. Vécu émotionnel du processus décisionnel**

De manière globale, les infirmiers travaillant dans les milieux de soins intensifs et palliatifs déclarent que les situations de limitations ou d'arrêts de traitements sont

bien vécues. Nous pouvons affirmer que dans ces contextes, en revanche, ce sont les prolongations des traitements qui sont mal acceptés.

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

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

## 6. Discussion

### 6.1. Limites de la recherche

Premièrement, nous avons dû restreindre cette recherche car la prise de décision de limitations et d'arrêts de traitements est un thème très vaste. Il est évident que la totalité des possibilités englobant cette thématique ne pouvaient être traitées dans ce mémoire. C'est pourquoi nous avons, avec Damien, décidé de la limiter au rôle, aux éléments apportés par l'infirmière dans ce processus décisionnel, ainsi qu'à son vécu.

Après avoir limité les thèmes, nous avons également choisi de nous intéresser à une seule population d'acteurs. Nous avons interrogé exclusivement des infirmières et non tous les acteurs participants à la décision tels que la famille, le patient, les médecins, ... L'avis d'une seule catégorie d'acteurs restreint donc la portée de cette étude.

De plus, nous souhaitons nous intéresser aux éléments qui influencent le vécu de l'arrêt de traitements comme les croyances religieuses, les représentations de la mort mais par manque de temps nous avons abandonné ces sous-thèmes.

Le thème de ce travail peut en lui-même être une limite pour l'exploration du vécu de l'infirmière en soins intensifs. En l'abordant, j'ai effectué cette recherche dans un seul contexte particulier qu'est l'arrêt de traitements et non dans les nombreuses autres situations qui peuvent interférer avec le vécu émotionnel des soignants.

Compte tenu du temps à disposition, je n'ai pu m'investir dans la récolte d'informations que dans un unique service de soins intensif. Par la suite, je n'ai pu réaliser que six entretiens, la saturation des données n'est donc pas acquise.

Cette étude exploratoire m'a permis de dégager de nouvelles questions qui seront exposées plus tard. Malheureusement, il n'y aura pas d'éclaircissement à leur sujet par faute de temps. Il n'y aura pas de récolte d'informations supplémentaires et de nouvelle analyse.

Pour terminer, je peux me questionner sur le caractère subjectif de la recherche. Les sujets sont sensibles, faillibles et répondent de manière très personnelle. Ils sont influencés par leurs valeurs, leur personnalité et leurs représentations. Ce ne sont pas que les infirmières qui peuvent être influencées par ces facteurs mais moi également lors de la retranscription des données et de l'analyse.

## **6.2. Validité interne**

### **6.2.1. Crédibilité et authenticité de la démarche**

#### **Choix du thème**

Le premier élément que je peux évaluer est la cohérence de ma démarche tout au long de ce travail. En effet, le choix du sujet a été réfléchi. Les critères qui m'ont fait opter pour ce thème étaient aussi bien mon intérêt pour celui-ci que son actualité. On parle de plus en plus de débats sur le coût de la prise en charge des soins et sur l'euthanasie. En revanche, le vécu des soignants est peu décrit. On parle peu de ce que représente les limitations et arrêts de traitements pour le soignant. Donc, je me suis demandée, à partir de mes représentations, comment eux le vivaient. Je me suis intéressée également à savoir en quoi consiste le rôle des soignants dans ce processus décisionnel. Un élément que je souhaitais explorer pour mieux me rendre compte des tâches qui incombent aux infirmiers en soins intensifs.

Ce questionnement a orienté cette étude depuis mes questions initiales de recherche à l'analyse des résultats.

Par contre, si je réalise une auto-évaluation correcte de ce choix, je crois que j'aurais dû limiter davantage ce travail. Il y a trois sous-thèmes qui y sont abordés et un seul d'entre eux aurait pu former un thème suffisamment intéressant pour ce travail. En ne sélectionnant qu'un seul sous-thème, j'aurais pu le travailler de façon plus détaillée.

#### **Les pré-tests**

Afin de tester notre grille d'entretien, j'ai effectué deux pré-tests. Puis nous avons, mon collègue et moi, comparé notre impression face aux questions posées et nous avons remis en question cet outil. Nous l'avons modifié dans un but de questionner les soignants exclusivement sur les éléments qui pourront être analysés. Nous avons donc limité le nombre de questions. Cette étape nous a permis de restreindre notre recherche pour quelle soit plus cohérente.

#### **Les entretiens**

J'ai réalisé six entretiens en m'assurant que les critères d'admissibilité soient bien respectés, en sélectionnant exclusivement des acteurs pouvant grâce à leurs caractéristiques faire partie de la population étudiée. J'ai utilisé pour ces entretiens une feuille de consentement éclairé pour mettre en pratique les principes éthiques<sup>147</sup> que nous avons choisis pour cette étude.

---

<sup>147</sup> Cf. « Méthodologie ».

## **Le cadre**

Nous nous sommes rendu compte qu'il était complexe d'élaborer un cadre en estimant les réponses des soignants. Donc, nous avons décidé de reprendre à nouveau notre cadre, mais après la réalisation de nos entretiens respectifs. Nous nous sommes rendu compte au fil du travail que notre cadre ne correspondait pas dans sa totalité aux propos des infirmiers. C'est pourquoi, nous avons effectué une nouvelle sélection des éléments à travailler et qui nous ont été utiles tout au long du travail afin d'obtenir un cadre complet et pertinent. Nous avons en premier lieu réalisé un « tableau d'analyse » de nos entretiens et nous avons distingué trois aspects à développer dans notre cadre: le rôle, les émotions, la différence sexuelles des émotions. Nous avons choisi de le compléter avec la théorie de soins de sœur Callista Roy.

## **L'analyse**

Après avoir élaboré un cadre plus adapté, j'ai débuté mon analyse. J'ai retranscrit beaucoup d'explications développées par les soignants afin de conserver au mieux ce qu'ils souhaitent transmettre et ainsi en préserver l'authenticité. Cela m'a permis d'éviter les interprétations qui peuvent devenir un biais lors d'une recherche. Les lecteurs pourront ainsi se rendre compte par eux-mêmes de ce que représentent les propos des soignants.

L'analyse commune avec mon collègue permet de mettre en avant certaines similitudes entre deux services qui peuvent parfois paraître si différents. Elle apporte un intérêt supplémentaire.

### **6.2.2. Pertinence et fiabilité des résultats**

Les résultats obtenus m'ont permis de répondre à ma question de recherche qui est:

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

Cela m'a donc permis l'atteinte des objectifs de cette étude.

La majorité des constatations ressorties de cette analyse ont pu être mises en lien avec le cadre ou appuyées par la littérature. En revanche, bien que ces conclusions correspondent également aux réponses obtenues lors de mes pré-tests, je ne peux pas actuellement les faire approuver par les soignants ayant officiellement participé à cette étude par manque de temps.

J'estime que cette recherche a un sens pour moi. En effet, les propos des soignants ont défait mes représentations, les éléments littéraires m'ont permis l'apprentissage de nouvelles connaissances et l'acquisition d'une nouvelle théorie de soins peu explorée en cours, celle de sœur Callista Roy. De plus, je me suis rendue compte de la complexité de ce processus décisionnel et des difficultés que peut éprouver un infirmier des soins intensifs. Ils mentionnent d'ailleurs eux-mêmes qu'il est nécessaire de

se protéger et se préserver. Ne sachant pas actuellement dans quel domaine de soins aigus je souhaite travailler, j'ai en tout cas pu m'imaginer et me familiariser avec une partie du rôle des soignants en soins intensifs.

Je pense que la plus grande faille de ce travail est la subjectivité et l'individualité des réponses. Le deuxième point à remettre en question est que sans m'en rendre compte j'ai pu ressortir des éléments qui m'ont semblé significatifs dans cette étude et j'en ai laissés d'autres à part, peut-être par mégarde.

### **6.3. Validité externe**

Les résultats de cette recherche ne pourront pas contribuer aux connaissances en matière de soins infirmiers. De plus, la transférabilité des données est délicate, car les résultats obtenus sont liés à un contexte particulier (les soins intensifs) et ce dans une situation imposée (la prise de décision d'arrêts de traitements) et pour une population délimitée (les infirmiers).

En revanche, je peux néanmoins faire des parallèles avec d'autres milieux de soins. De manière générale, tous les soignants sont confrontés à de la souffrance qui peut être multifactorielle et l'intérêt de la « bonne distance soignant-soigné » est la même partout comme les moyens de protection relevés dans cette étude.

Il me paraît difficile dans cette étude d'atteindre la saturation des données pour un thème aussi large et individuel. Les expériences vécues sont interprétées par chacun de manière différente et toutes les personnes le vivent différemment.

En revanche, cette étude exploratoire m'a permis d'atteindre mon but malgré que les données ne soient pas saturées. Elles m'ont permis une vision d'ensemble de l'exploration du vécu et du rôle des soignants dans ce processus décisionnel. Ce qui est le but d'une recherche de ce type. De plus, pour certaines questions, les dires des soignants se rejoignent tout de même

Cette recherche m'a permis de cibler le vécu des soignants. Je pense que c'est un thème important car de plus en plus d'études et de soignants parlent de burn-out. L'importance de gérer son vécu émotionnel est un problème de tous les jours.

Le lien entre soins intensifs et soins palliatifs est mis en évidence régulièrement. Ces thèmes sont actuels et donc, je crois que ma recherche est cohérente.

## 6.4. Bilan personnel

### 6.4.1. Auto-évaluation de l'objectif d'apprentissage

Mon objectif principal d'apprentissage était:

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

Après avoir relu en totalité ce travail, je pense que cet objectif est atteint. Notre recherche est bien une étude exploratoire. Elle m'a permis d'apprendre de nouvelles connaissances sur le thème abordé et elle soulève de nouveaux questionnements. Du début à la fin de cette recherche, je me suis appuyée sur cet objectif. Je me suis référée à des outils et des ouvrages méthodologiques afin de garder une ligne conductrice et de respecter la pertinence de mes analyses.

### 6.4.2. Facilités

Ce travail a été très complexe à réaliser et il a nécessité beaucoup de temps. Malgré les difficultés, il y a eu, par moment, des passages qui m'ont semblés plus aisés à entreprendre. La partie qui m'a motivée le plus a été la réalisation de mes entretiens. L'échange avec des infirmiers et infirmières a été très agréable et enrichissant.

Le cadre théorique a été difficile à définir au début de ce travail, mais par la suite intéressant à réaliser, car j'apprécie lire et je souhaitais grâce à ce travail apprendre de nouvelles choses. Il m'a donc permis d'approfondir le modèle de soins de sœur Callista Roy.

La collaboration avec mon collègue Damien m'a aidé. Il a été une source de motivation et un facteur qui m'a poussée à terminer cette recherche dans les délais.

### 6.4.3. Difficultés

La première difficulté rencontrée a été de délimiter ce travail et supprimer de notre projet de recherche certains thèmes que je souhaitais travailler. Bien que l'ayant fait, j'ai obtenu beaucoup d'informations touchant à des thèmes différents. Il a été complexe de développer un cadre suffisamment complet pour analyser les éléments recueillis. C'est pourquoi certains éléments ont été justifiés par des données littéraires. La seconde difficulté a été d'approprier la méthodologie nécessaire à cette étude. La démarche méthodologique paraissait floue avant la réalisation du travail. Puis, j'ai dû m'astreindre à une rigueur personnelle de travail et y consacrer plus de temps que celui envisagé. Afin de rendre ce travail appréciable, l'orthographe, la grammaire, la syntaxe, doivent être irréprochables, j'ai donc fait appel à des ressources extérieures pour la correction du travail. La langue française n'étant pas mon point fort.

#### **6.4.4. Apprentissage méthodologique**

Cette étude m'a permis un enrichissement au niveau personnel et professionnel. Elle a été pour moi l'occasion de m'initier à la recherche en respectant les critères méthodologiques exigés. Actuellement, je comprends mieux l'importance du choix de la méthodologie et son impact sur les résultats obtenus. J'ai appris à guider des entretiens et à sélectionner exclusivement les informations les plus pertinentes. Cette étude m'a permis de mieux me positionner, être critique ainsi que de m'investir dans un projet.

Personnellement, ce travail représente pour moi la fin de mes études et il me donne un aperçu de l'infirmière travaillant en soins intensifs.

## 7. Conclusion

Bien que les discussions au sujet des arrêts et des limitations de traitements sont présentes dans les débats actuels et que des éclaircissements y sont régulièrement apportés au niveau juridique, éthique, déontologique, les situations semblent toujours aussi complexes et individuelles. De plus, les médecines évoluent rapidement, c'est un bien pour les patients mais je me questionne sur la limite de leur utilisation. Selon les soignants interrogés, il semblerait que cela va parfois « trop loin ». Comme ils le disent eux-mêmes, ils souhaiteraient interrompre les traitements plus rapidement; ils lâchent prises plus vite. Comme ils en témoignent, la cause d'un arrêt ou d'une limitation de traitements est qu'il n'y a plus de solutions thérapeutiques. Je me questionne sur l'utilité de laisser souffrir un individu jusqu'à cette ultime échéance. Est-ce une façon de se rassurer, de se reconforter sur la décision d'interrompre les thérapeutiques actives? C'est une question difficilement évaluable. J'ai pu le remarquer, grâce aux propos du personnel interrogé, j'ai pu ressentir, aux travers de leurs discours, la complexité et l'individualité des situations. C'est pourquoi, j'ai souhaité cibler le rôle de l'infirmière dans ces situations d'arrêts ou de limitations de traitements afin de mieux comprendre, par la suite, son implication dans ce processus et la façon dont elle le vit.

En me penchant sur le vécu émotionnel des soignants, je me suis rapidement rendue compte que la littérature, les études ou les ouvrages sur les émotions des soignants ont été difficiles à trouver. Est-ce parce que c'est un thème difficilement abordable? Il me semble que toutes les personnes à qui je transmets mon intérêt pour la profession d'infirmière m'ont dit que j'étais courageuse car il semblerait que se soit un métier difficile au niveau émotionnel. Donc, pourquoi il y a autant peu d'écrits sur le vécu des soignants? Je me demande si c'est parce que l'on croit toujours que l'infirmière ne souffre pas? J'ai retrouvé dans un certain nombre de descriptifs, concernant les services de soins intensifs, des éléments semblables qui les définissent comme des services éprouvants, entremêlés de situations graves et complexes. C'est d'ailleurs, selon certaines études, les lieux où se retrouve de façon importante le syndrome d'épuisement professionnel! De plus, dans cette recherche les soignants me témoignent avoir quelques difficultés ou gênes face à des situations particulières mais non de façon générale.

J'avais comme représentation le fait que les infirmières le vivent de façon peut-être plus intense. Je pense, bien que la réponse reçue ne corresponde pas à mes attentes, qu'elle m'a permis d'ouvrir ma réflexion sur un questionnement qui pourrait faire l'objet d'une nouvelle étude. Ma question de recherche serait: quel est le vécu émotionnel des soignants face à une décision de non-arrêt de traitements? Je pense que c'est un sujet délicat à aborder sans remettre en question les jugements et le temps nécessaire aux médecins pour prendre cette décision, ce qui en n'est évidemment pas le but. En revanche, ce thème de recherche permettrait d'atteindre un vécu plus marquant pour des soignants. Ce thème provoque une véritable souffrance.

Pour revenir à cette présente recherche, je peux reprendre la question que Catherine Nicolet c'est posée il y a douze ans: « les soignants d'aujourd'hui, qui œuvrent dans un service de réanimation sont-ils conscients de la position difficile et stratégique

qu'ils occupent dans leur relation avec les patients? <sup>148</sup> ». En effet, ils m'ont parlé de leur présence constante auprès du patient mais sans me parler des difficultés que cela peut susciter. Ils m'ont fait plus de témoignages touchant les proches et leur prise en charge et moins en lien direct avec le bénéficiaire de soins. Ils semblent moins parler du patient parce qu'ils le considèrent souvent comme inconscient. Je pense que leur rôle, auprès de lui, est probablement une évidence pour eux; c'est pourquoi, ils ont peut-être jugé ne pas devoir davantage l'explicitier. En revanche, je ne crois pas qu'ils remettent en question ce lien mutuel qui les unit aux patients. De plus, les soignants m'ont parlé de la « barrière émotionnelle » qu'ils peuvent mettre en place pour leur protection. Je pense que même pour parler de leurs émotions envers le patient ils en ont mis une. Je peux néanmoins relever que l'infirmière a un rôle spécifique auprès du patient et qu'en effet, elle a une place stratégique.

Puis, je me questionne afin de savoir si l'infirmière est respectée à sa juste valeur, comme membre à part entière dans ce processus décisionnel. Les dires des soignants me font penser que les médecins décident avant de leur poser la question. Je pense que le personnel infirmier est pris en considération lors de certaines étapes du processus décisionnel mais l'étape qui consiste à se mettre autour d'une table et d'en parler n'a jamais été évoquée. Je remarque également qu'un seul des infirmiers estime que ce n'est pas correct. En lisant ce travail, je n'espère pas que des lecteurs considéreront que les infirmières manquent d'implication dans le processus décisionnel. J'espère qu'ils prennent en considération, que dans la majorité des cas, le personnel attend cet arrêt de traitements depuis longtemps: il n'y a pas de débat à avoir car les infirmières sont unanimes et du même avis que le médecin. En revanche, j'espère que, lors de situations plus complexes, les infirmières se positionnent et défendent leurs avis. C'est leur rôle. Elles doivent faire partie intégrante du processus. Ce sont des infirmières réflexives.

Quoi qu'il en soit, je retire également ceci: le rôle de l'infirmière en soins intensifs a changé, comme retrouvé dans la littérature. L'impression d'échec a fait place à l'acceptation de la mort et des arrêts de traitements. Le personnel soignant m'a communiqué une approche, qui par plusieurs points, peut rejoindre celle des soins palliatifs. Les soignants souhaitent offrir une fin de vie douce aux patients ainsi qu'un bon accompagnement aux familles. L'inquiétude n'est plus les soins techniques mais bien la fin de vie!

## 7.1. Conséquences pratiques

Actuellement, l'infirmière peut minimiser ses émotions compte tenu de la charge de travail qui lui incombe. Elle doit pourtant être consciente des risques que peuvent avoir celles-ci. Souvent, lorsque j'entends parler d'épuisement professionnel, je me demande comment arriver à cet état. Je trouve difficile de se rendre compte que nous sommes peut-être pas si différents de ces soignants qui se sont retrouvés pris dans cette problématique. Cette affection peut frapper à la porte de chacun. C'est pourquoi dans ma future pratique, dans n'importe quel service où je travaillerai, je vais essayer de faire au mieux pour garder une bonne distance émotionnelle avec

---

<sup>148</sup> Nicolet, C. (1998). *Des soignants en soins intensifs: Propos sur la souffrance*. Université de Genève, Suisse.

les patients dont j'aurai la charge. Je veillerai à rester optimale, tout en me préservant. Je vais grâce à la richesse des expériences transmises par les soignants, essayer de mieux me positionner face à ces situations d'arrêts et de limitations de traitements en prenant en compte tous les facteurs. Je vais également être une infirmière autonome, qui est au clair avec mon rôle.

En tant que future soignante, je n'appréhende pas les situations complexes, les difficultés, les émotions que je pourrai rencontrer sur mon chemin. Car comme le dit Roger Fournier:

« *une vie sans émotions est une vie perdue* <sup>149</sup> ».

Je pense que c'est également le cas dans notre profession.

---

<sup>149</sup> Fournier, R. (1963). *Inutile et adorable*. Montréal: Cercle du livre de France.

## 8. Références

### 8.1. Bibliographie

#### Ouvrages et brochures

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

- Doucet, H. (1988). *Mourir: Approches bioéthiques*. Paris/Ottawa: Desclée/Novalis.
- FMH. (2008). *Code de déontologie de la FMH*. Bern.
- Fournier, R. (1963). *Inutile et adorable*. Montréal: Cercle du livre de France.
- Gerrig, R, & Zimbardo, P. (2008). *Psychologie, 18<sup>e</sup> édition*. Paris: Paerson Education.
- Goleman, D. (1999). *L'intelligence émotionnelle 2*. Paris: Editions Robert Laffont.
- Gillard, L. (2005). *La fin de vie en soins intensifs: Aspects éthiques et humains*. Bruxelles: Louvain Médical.
- Humbert, V. (2003). *Je vous demande le droit de mourir*. Paris: Editions Michel Laffont.
- Jacquemin, D. (2001). *Manuel de soins palliatifs. Centre d'éthique médicale (2<sup>e</sup> édition)*. Paris: Editions Dunod.
- Kérouac, S. (1994). *La pensée infirmière, Conceptions et stratégies*. Paris: Maloine.
- Lawler, J. (2002). *La face cachée des soins*. Paris: Editions Seli Arslan.
- Lavaud, C, (2007). *Une éthique pour la vie: Approches interdisciplinaires (philosophie, médecine, droit, sociologie)*. Paris: Editions Seli Arslan SA.
- Le Petit Larousse illustré 2004*. Paris: Edition Larousse.
- Loiselle, C. & Profetto-Mc Grath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières: Approches quantitatives et qualitatives*. Québec: ERPI.
- Marchal, M, & Psiuk, T. (2002). *Le paradigme de la discipline infirmière en France. Comprendre, Pratiquer, Enseigner et Apprendre*. Paris: Editions Seli Arslan.
- Martin, J. (1991). *Enjeux éthiques en santé publique*. Genève: Editions Médecine et Hygiène.
- Marino, P.-L. (1996). *Le livre des soins intensifs*. Paris: Edition Pradel.
- Mercadier, C. (2002). *Le travail émotionnel des soignants à l'hôpital: Le corps au coeur de l'interaction soignant-soigné*. Paris: Seli Arslan.
- Garnier, Delamare. (2006). *Dictionnaire illustré des termes de médecine*. Paris: Maloine.
- Rey, A. (1995). *Le Robert: Dictionnaire d'aujourd'hui*. Paris: Dictionnaires le Robert.
- Roy, C. (1986). *Introduction aux soins infirmiers: un modèle de l'adaptation*. Paris: Editions Lamarre.

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

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

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

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

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

## 8.2. Revues scientifiques

### Articles

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Loi sur la santé valaisanne du 14 février 2008.

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

Adresse URL:

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

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

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

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

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

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

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

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

## **Etudes**

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

## **8.3. Travaux de mémoire**

### **Mémoires infirmiers**

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

## **Universitaires**

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

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

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

## **IUKB**

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

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

## 8.4. Cyberographie

### Bases de données

Utilisation des bases de données suivantes:

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

### Sites internet

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

## 8.5. Divers

### Compte-rendu de conférence

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

## **Interview**

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

## **Cours reçus dans le cadre de la formation Bachelor**

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

## 9. Annexes

### 9.1. Annexe 1: Grille d'entretien

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

## 9.2. Annexe 2: Consentement éclairé

Travail Bachelor sur

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

Mené par *Justine Roh*, étudiante à la HES-SO//Valais Wallis

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

#### *Formulaire de consentement éclairé pour les personnes<sup>1</sup> participant au mémoire de fin d'étude*

Le (la) soussigné(e) :

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

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

Date: .....

Signature :.....

#### **Contacts**

*Justine Roh*, étudiante HES-SO//Valais Wallis. N° tél: 078/858.98.13

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

**Annexe** : information destinée aux personnes participant à l'étude

---

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

### 9.3. Annexe 3: Lettre d'information

Aven, le 10 janvier 2010

Chères collègues, chers collègues,

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Justine Roh, étudiante bachelor en soins infirmiers

Pour me contacter  
N° téléphone: 078/858.98.13  
E-mail: [justine.roh@students.hevs.ch](mailto:justine.roh@students.hevs.ch)

## 9.4. Annexe 4: Référentiel des Compétences 3<sup>e</sup> Année Bachelor

### Référentiel des Compétences 3<sup>ème</sup> Année Bachelor

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

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