Soigner des personnes en fin de vie dans une unité de soins curatifs : privilèges et déchirements

par Marie-Laurence Fortin et Louise Bouchard

Abrégé

Cette étude a pour but de décrire l'expérience de prendre soin de personnes en fin de vie pour cinq infirmières œuvrant dans des unités de soins curatifs. Des entrevues semi-structurées ont été réalisées afin de mieux comprendre la signification que ces infirmières donnent à cette expérience. L'analyse des résultats, basée sur la méthode phénoménologique de Giorgi (1997), a fait ressortir cette signification centrale : une expérience humaine, teintée de paradoxes, où l'infirmière soignante se sent à la fois privilégiée d'être présente auprès de ces personnes en fin de vie et déchirée entre les priorités médicales accordées aux soins curatifs et le peu de place accordé aux soins palliatifs. Cette étude offre des avenues pertinentes aux gestionnaires de soins soucieux d'améliorer le contexte de travail de ces infirmières et la qualité des soins dispensés aux personnes en fin de vie.

Dans la société occidentale actuelle, la mort a perdu le caractère familial qu'elle possédait encore au milieu du XX^e siècle (Ariès, 1975). À présent, la mort survient surtout à l'hôpital et très peu de personnes en fin de vie accèdent à des soins palliatifs (Lambert et Lecompte, 2002; Dongois, 2003). Au Canada, les experts estiment qu'à peine 10 % des patients en phase terminale reçoivent des soins palliatifs alors qu'au Québec, il s'agirait plutôt de 5 à 10 % (Lambert et Lecompte, 2002). La très grande majorité d'entre eux meurent dans des unités de soins curatifs, où la philosophie régnante mise davantage sur la guérison des maladies, l'efficacité technologique et le prolongement de la vie que sur le caractère sacré de la mort, le soulagement des souffrances et le bien-être des personnes en fin de vie (Fillion, Fortier et Goupil, 2005; Dechêne, Dion et Gratton,

2004; Ferrell et Coyle, 2002). Étant donné que la majorité des gens meurent à l'hôpital, dans des unités de soins curatifs et que ce sont les infirmières qui prodiguent les soins de fin de vie et qui passent le plus de temps auprès des patients, il semble essentiel de se demander comment ces dernières vivent cette expérience d'accompagnement.

Les écrits scientifiques rapportent que les infirmières travaillant dans des unités de soins curatifs manifestent un niveau élevé d'anxiété et d'impuissance face aux personnes au seuil de la mort, comparativement aux infirmières œuvrant en milieu palliatif (Brockopp, King et Hamilton, 1991; Thompson, 1985; Frommelt, 1991). Elles auraient cependant une attitude plus favorable envers les soins auprès des personnes en fin de vie lorsque leurs contacts avec ces derniers sont plus fréquents (Rooda, Clements et Jordan, 1999; Hare et Pratt, 1989). D'autres études révèlent que les infirmières soignant des personnes en fin de vie dans des unités de médecine-oncologie ont un niveau de stress occupationnel et d'épuisement professionnel significativement plus élevé que les infirmières soignant ces personnes dans des unités de soins palliatifs (Plante, 1993, Bram et Katz, 1989). Le manque de soutien professionnel, l'absence de formation initiale et continue en soins de fin de vie ainsi que la difficulté de prendre soin de deux clientèles différentes dans une même unité non inspirée par une philosophie de soins palliatifs expliqueraient principalement ces résultats (Plante, 1993). La

Caring for individuals at the end of life in a curative care unit: Privileges and heartbreaks

Abstract

The objective of this study was to describe the experience of caring for individuals at the end of life by five nurses working in curative care units. Semi-structured interviews were conducted to gain a better understanding of the meaning nurses give to this experience. The analysis of results, based on Giorgi's phenomenological method (1997), highlighted a central meaning: it is a human experience fraught with paradoxes where the bedside nurse feels both privileged to be accompanying these individuals at the end of their lives and torn between the medical priority given to curative care and the lesser priority given to palliative care. This study offers relevant options for nurse managers wanting to improve these nurses' work environment and the quality of care for individuals at the end of life.

*Marie-Laurence Fortin, M.Sc.inf., est infirmière clinicienne spécialisée en soins palliatifs à l'Hôpital Général Juif, Montréal. Cette étude a été menée dans le cadre de son programme de maîtrise à l'Université de Montréal. Toute correspondance devrait être adressée à Marie-Laurence Fortin, qui est l'auteure principale. Marie-Laurence Fortin, M.Sc.inf., Infirmière clinicienne spécialisée en soins palliatifs, Hôpital Général Juif Sir Mortimer B. Davis, 3755 chemin de la Côte Ste-Catherine, Montréal, Québec.
mfortin@jgh.mcgill.ca*

Louise Bouchard, Ph.D., Professeure agrégée de la Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal, Montréal, Québec.

surcharge de travail, la différence de philosophie de soins entre les médecins et les infirmières et le temps consacré au travail administratif sont des stressors perçus par les infirmières dans leur travail auprès de personnes en fin de vie (Kulbe, 2001). D'autres sources de stress s'ajoutent au travail des infirmières qui prennent soin de cette clientèle : l'angoisse ou la colère de patients mal informés de leur pronostic, de nombreuses requêtes de familles anxieuses, l'acharnement thérapeutique pratiqué chez des patients en fin de vie et des adieux post-mortem impossibles à faire par manque de temps (Gray-Toft et Anderson, 1986). Quoique très utiles, ces quelques études recensées se guident sur des modèles théoriques et concepts préalablement définis par les chercheurs, laissant peu de place aux dires des infirmières sur leur vécu face au phénomène de prendre soin de personnes en fin de vie, dans un contexte de soins curatifs.

En 2005, au moment où l'étude a été menée, il n'y avait à notre connaissance que deux études, celles phénoménologiques de Hopkinson (2002) et de Rittman, Rivera et Godown (1997), qui exploraient le vécu des infirmières qui prennent soin de personnes en fin de vie dans ce contexte de soins curatifs. Les résultats de la première étude menée au Royaume-Uni indiquent que les infirmières se disaient stressées par les contraintes de temps et le sentiment de n'avoir pas fait tout ce qui était possible pour les patients en fin de vie, ce qui entraînait de la frustration, de la colère et un sentiment d'impuissance. La deuxième étude, menée auprès d'infirmières états-uniennes en oncologie, relate que ces dernières ont perçu l'accompagnement des personnes en fin de vie comme un soin privilégié, puisqu'exercé dans un moment significatif de la vie. Deux autres études qualitatives méritent d'être mentionnées pour la pertinence de leurs résultats, mais le contexte est différent. L'étude phénoménologique menée en Suède par Berterö (2002) a exploré l'expérience vécue par des infirmières œuvrant à domicile auprès de personnes en fin de vie. Les infirmières ont décrit l'expérience comme étant une occasion de relever des défis, de créer des liens étroits avec les patients et leur famille et de développer un sentiment d'autonomie professionnelle au niveau de la gestion de différentes situations de soin. Elles ont également rapporté vivre des frustrations liées au sentiment de ne pas avoir donné les soins qu'elles auraient voulu, au manque de temps ainsi qu'au manque de reconnaissance par leur employeur pour le travail complexe qu'exigent les soins de fin de vie. Enfin, Davis, O'Loane, Clarke, Mackenzie, Stutzer, Connaughty et coll. (1996) ont mené une étude qualitative auprès d'infirmières travaillant avec des enfants atteints de maladies chroniques en phase terminale. Ces auteurs ont constaté que celles-ci vivaient de la détresse morale lorsqu'elles avaient à faire face à des dilemmes intérieurs entre respecter les prescriptions médicales et prodiguer des soins centrés sur la qualité de vie; entre exprimer des sentiments de tristesse et conserver une attitude « plus professionnelle », c'est-à-dire ne pas pleurer, ne pas s'impliquer émotionnellement et être forte. Selon Davis et coll. (1996), les infirmières vivaient également des sentiments de frustration et d'impuissance lorsque l'équipe médicale ne tenait pas compte de leur opinion dans les processus de décision.

Le manque de connaissances et le peu de recherches récentes au sujet de l'expérience, pour des infirmières, de soigner des personnes en fin de vie dans des unités de soins curatifs, représente l'incitatif principal de la poursuite de l'étude. Les quelques résultats obtenus à l'aide des études qualitatives dévoilent une expérience difficile, complexe, porteuse à la fois de défis et de frustrations professionnelles, qui mérite d'être étudiée plus en profondeur.

Méthode

Dans le cadre de cette étude, une approche qualitative de type phénoménologique est proposée afin de mieux décrire et

comprendre le sens accordé à l'expérience de prendre soin de personnes en fin de vie pour des infirmières qui travaillent dans des unités de soins curatifs d'un centre hospitalier universitaire montréalais. Cette approche méthodologique propose de comprendre un phénomène plutôt que de l'expliquer ou de chercher les variables pouvant le prédire (Sadala et Adorno, 2002). La phénoménologie, comme philosophie et approche empirique, s'intéresse au sens attribué à une expérience vécue à partir de la conscience qu'en a le sujet, c'est-à-dire à partir de sa perception et de son contexte. Elle prend en considération le monde subjectif de la personne à partir de la narration de son expérience (Giorgi, 1997; Oiler, 1982; Omery, 1983).

Après avoir franchi l'étape du comité d'approbation et obtenu le certificat d'éthique du centre hospitalier où a eu lieu l'étude, le recrutement des infirmières participantes s'est fait par l'étudiante chercheuse (première auteure de cet article), dans un centre hospitalier universitaire de soins adultes de la région de Montréal. Les participantes devaient : 1) être des infirmières ayant un poste permanent sur leur unité 2) provenir d'une unité de médecine dans laquelle les traitements médicaux visent la guérison et dans laquelle surviennent régulièrement des décès, c'est-à-dire environ un décès par semaine 3) avoir soigné au moins une personne en fin de vie, et ce, au cours des trois derniers mois.

Cinq infirmières ont été recrutées, toutes travaillant à temps plein et ayant soigné entre 6 et 10 personnes en fin de vie dans les trois mois précédant l'entrevue. Les participantes étaient âgées de 23 à 30 ans et avaient entre 2 et 5 ans d'expérience de travail dans l'unité de soins curatifs concernée par l'étude. Deux participantes avaient complété une formation collégiale et les trois autres une formation universitaire. L'unité de soins était composée d'une équipe de médecins résidents qui était remplacée par une autre équipe tous les quarante-cinq jours; par conséquent, les infirmières devaient régulièrement s'adapter à de nouvelles équipes médicales. Dans cette unité, les médecins résidents et les infirmières ne recevaient pas de formation spécifique en soins palliatifs. Aucune norme de soins palliatifs n'était disponible pour les infirmières. Enfin, la plupart des personnes en fin de vie étaient soignées dans des chambres comportant entre deux et quatre lits.

Après avoir obtenu le consentement écrit des infirmières, des entrevues semi-structurées, effectuées par l'étudiante chercheuse, se sont déroulées sur une période de temps variant de 45 à 90 minutes et s'articulaient autour de questions de nature générale, telles : « Parlez-moi d'une expérience où vous avez eu à prendre soin d'une personne en fin de vie sur votre unité... » et « Qu'est-ce qui a été le plus significatif pour vous dans cette expérience? ». Chaque infirmière a également rempli un questionnaire recueillant des données sociodémographiques. La collecte de données s'est déroulée sur une période de six semaines.

La méthode d'analyse des données de Giorgi (1997), basée sur les fondements philosophiques de Husserl (1859-1938), a été utilisée pour accéder à une meilleure compréhension du phénomène à l'étude. Les entrevues ont été analysées selon les cinq grandes étapes telles que décrites par cet auteur : la réalisation et la transcription des entrevues; de multiples lectures des données pour dégager le sens global des récits; le rassemblement des phrases ou des groupes de mots qui partagent une même idée pour former des unités de signification; l'organisation et l'énonciation des données brutes dans le langage de la discipline; et le dégagement de la structure essentielle de l'expérience concrètement vécue par la synthèse des résultats, à des fins de communication à la communauté scientifique.

Selon Giorgi (1997), les critères d'authenticité et de crédibilité permettent d'assurer la rigueur scientifique. La crédibilité signifie que les résultats correspondent à la réalité, et s'obtient par une certaine diversité dans le choix des participants et la

reconnaissance du phénomène par des experts. Une autre façon d'obtenir la crédibilité est l'utilisation des entrevues jusqu'à redondance des données recueillies. L'étudiante chercheuse reconnaît cependant que le nombre restreint d'infirmières n'a pu assurer la diversité et la redondance de toutes les données recueillies, telles qu'attendues des études phénoménologiques. Toutefois, ce nombre s'est avéré suffisant pour faire émerger une essence, des thèmes et sous-thèmes, couvrant les interprétations communes des expériences vécues par les infirmières. Enfin, les résultats ont été comparés à ceux d'auteurs scientifiques dans le domaine à l'étude et discutés avec la directrice de recherche, experte dans le soin infirmier oncologique.

L'authenticité signifie que les résultats correspondent bien à l'expérience telle qu'elle est vécue par les participants de l'étude et l'exercice de *bracketing* permet, entre autres, d'atteindre ce critère. Cet exercice signifie que l'étudiante chercheuse devait préalablement exprimer par écrit ses préconceptions au sujet du phénomène à l'étude et tenter d'en prendre conscience et de les mettre « entre parenthèses » lors des entrevues et de l'analyse des résultats. Le critère d'authenticité s'obtient aussi par de multiples lectures des entrevues ainsi que par la validation interjuge des résultats de l'analyse de l'étudiante chercheuse avec ceux obtenus de sa directrice de recherche (Cara, 2002). Cette dernière a lu et analysé toutes les transcriptions des entrevues afin de dégager les sous-thèmes liés à l'expérience des participantes. Les résultats de son analyse ont été comparés avec ceux de l'étudiante chercheuse et discutés.

Résultats

La synthèse des thèmes et sous-thèmes émergeant de l'analyse des entrevues nous amène à dépeindre l'expérience de ces infirmières qui prennent soin de personnes¹ en fin de vie dans une unité de soins curatifs comme suit : une expérience humaine, teintée de paradoxes, où l'infirmière soignante se sent à la fois privilégiée d'être présente auprès de ces personnes en fin de vie et déchirée entre les priorités médicales accordées aux soins curatifs et le peu de place accordé aux soins palliatifs. Les thèmes et sous-thèmes sont illustrés dans le tableau 1 et décrits par la suite.

Vivre une expérience privilégiée en accompagnant des personnes en fin de vie

Il ressort de tous les témoignages recueillis que les infirmières vivent des moments privilégiés et retirent plusieurs aspects positifs de cette expérience de soin auprès de personnes en fin de vie. Prendre soin de ces personnes permet de réaffirmer ce qu'elles sont et ce pour quoi elles ont été formées : le soin dans ses fondements humanistes où la personne soignée et ses besoins sont au cœur du soin et où l'infirmière a l'occasion de mettre en valeur ses habiletés relationnelles d'écoute et de compassion. Elles se sentent revitalisées par la possibilité de faire une différence réelle dans la vie de ces personnes.

1. Pouvoir exercer le soin dans ses fondements humanistes

Toutes les infirmières interviewées ont exprimé que cette expérience de soigner des personnes en fin de vie dans leur unité de soins curatifs leur offrait une occasion de soigner selon un modèle de soins qui rejoint les valeurs fondamentales de la profession infirmière. Alors que l'équipe médicale prend ses distances par rapport à la personne en fin de vie, ne pouvant plus sauver sa vie, les infirmières y voient plutôt une opportunité à saisir pour pleinement exercer leurs habiletés de soin et de communication, rejoignant l'approche globale de la personne humaine. Certaines

habiletés, telles l'écoute, l'empathie et la présence, prennent toute leur place et leur sens dans ces expériences d'accompagnement, comme le résumant bien les propos de Sophie, d'Anne et de Maude.

« J'ai trouvé que ces expériences avec les personnes en fin de vie m'ont donné l'opportunité de développer ces forces, d'avoir ces interactions psychosociales avec les patients et les familles que je n'ai pas autant avec les patients lors de situations plus critiques. C'est la chance d'aborder les aspects spirituels et psychosociaux, qui sont plus significatifs... et tout ça, ce sont de belles opportunités... C'est un privilège d'être avec eux [...] Je suis venue sur une unité de médecine comme ça et j'ai trouvé qu'en faisant ça (accompagner en fin de vie), j'ai vraiment une préférence. » (Sophie)²

« Dans le fond, ce qui rend mon travail, ce que je trouve qui me valorise dans le fond c'est ça. C'est aider, pouvoir aider la famille et le patient dans... l'expérience » (Anne)

« J pense que c'est très valorisant comme travail. Tu donnes beaucoup de toi, mais ça te rapporte beaucoup aussi je trouve. C'est comme un privilège, des fois, de prendre soin des personnes en fin de vie. » (Maude)

Contrairement aux soins plus techniques que requiert la clientèle habituelle de l'unité, les infirmières participantes à l'étude découvrent la nature particulière de l'accompagnement que nécessitent ces personnes et elles réalisent toute la différence qu'elles peuvent faire dans leur vie, ainsi que l'impact qu'elles peuvent avoir sur la façon dont l'expérience se déroulera pour les patients. Elles se sentent utiles, apprécées et valorisées par ce travail auprès des personnes en fin de vie.

« Parce que tu vois la différence que ça fait. [...] Tu vois que... ce que tu as fait reste avec eux. Au moins, tu fais un travail qui a un impact sur du monde. [...] Je pense que les soins palliatifs c'est peut-être le moment où les infirmières sont le plus appréciées, parce que les médecins ne sont pas toujours là, pis ils voient que tu peux faire une différence dans le niveau de confort. [...] Je pense qu'on est vraiment utiles. » (Maude)

Tableau 1. Essence—thèmes et sous-thèmes—du phénomène à l'étude.

• Vivre une expérience privilégiée en accompagnant des personnes en fin de vie.	1. Pouvoir exercer le soin dans ses fondements humanistes. 2. Pouvoir réfléchir et apprendre sur la mort, sur la vie, sur soi et sur la pratique infirmière.
• Vivre une expérience déchirante par le peu de place accordée aux soins palliatifs dans l'unité de soin.	1. Se sentir peu soutenues par l'équipe médicale. 2. Porter le poids de décisions compromettant l'éthique professionnelle. 3. Se sentir impuissantes et peu outillées devant la souffrance d'autrui.

¹ Dorénavant, à moins qu'il en soit précisé autrement, le mot *personne* désigne également la famille.

² Les extraits de verbatim cités dans le texte sont accompagnés d'un prénom fictif accordé à chacune des infirmières interviewées. Ces dernières porteront les prénoms de Sophie, Maude, Julie, Anne et Caroline.

« C'est la chance d'avoir ces communications intéressantes et d'explorer les dimensions spirituelles et psychosociales, contrairement à ce qui est plus technique, comme les transfusions sanguines par exemple et qui n'est pas aussi intéressant pour moi. Donc, c'est pour ça que c'est significatif, c'est plus psychosocial... toutes les relations interpersonnelles, la communication, le coping, les espoirs et les peurs, l'incertitude... tout ça, c'est... de belles opportunités. » (Sophie)

2. Pouvoir réfléchir et apprendre sur la mort, sur la vie, sur soi et sur la pratique infirmière

Les cinq infirmières parlent du soin palliatif dans leur unité de soins curatifs comme autant d'occasions d'apprentissage sur elles-mêmes et de réflexions sur la vie et la mort. Soigner une personne en fin de vie est considéré comme une expérience grandement enrichissante et formatrice, car elle fait appel aux fondements de la vie, à sa fragilité et à sa finitude. Ce soin devient une opportunité pour penser et réfléchir sur la condition humaine, sur le sens de la vie et sur la raison d'être de leur pratique professionnelle. Toutes ont été, à un moment donné, sensibles aux grandes questions concernant l'universalité de la mort.

« Les expériences avec les patients en fin de vie font réfléchir de façon que je ne réfléchis pas avec les autres patients. Je réfléchis sur la pratique, sur mes croyances, sur ... la façon dont on pratique en général comme infirmière, notre rôle d'infirmière et... [...] sur moi, mes croyances et aussi sur la façon dont on collabore avec les patients, les familles et les autres professionnels. » (Sophie)

« Je pense que pour moi, pour mon développement à moi, c'était super positif parce que, je me suis sentie comme le pivot qui pouvait... mettre les gens en communication et dire OK là, c'est ça. Ça m'a clairement démontré mes responsabilités. C'était quoi mon but, ce que je fais dans la vie, ma vie professionnelle. C'est l'essence, je pense. » (Anne)

« Apprendre de la personne, de la vision qu'il va avoir de sa maladie, ça te fait réaliser que... [...] ces patients-là réussissent à venir me toucher, me chercher ou me faire conscientiser que finalement... tout ce que moi je trouvais une grosse affaire ... ce qui pour moi semble être un drame finalement... ça me fait voir les choses d'une autre façon [...] J'apprends beaucoup, je trouve, par rapport à moi, avec ces patients-là, qui font réaliser des choses, ils te parlent beaucoup de leur vie et... c'est quasiment une leçon de vie. » (Julie)

Vivre une expérience déchirante par le peu de place accordé aux soins palliatifs dans l'unité de soins curatifs

Toutes les infirmières participantes ont souligné le peu de place accordé aux soins palliatifs dans leur unité de soins curatifs. Les soins palliatifs sont perçus comme marginalisés par rapport aux soins curatifs. Les activités d'accompagnement, de relation d'aide et de soutien à la personne en fin de vie et ses proches ne sont pas reconnues au sein de l'unité, aux dires des infirmières. Les infirmières sentent qu'elles ne peuvent allouer la durée de temps requise pour réaliser un soin de qualité auprès de ces personnes. Le temps qu'elles peuvent leur consacrer est souvent escamoté au profit des personnes traitées en soins aigus. Tout ceci contribue à rendre cette expérience frustrante et déchirante pour les infirmières qui jugent que ces personnes ne reçoivent pas la qualité de soins à laquelle elles ont droit.

Par conséquent, dans ce contexte où la mission de l'unité de soins est de guérir, les infirmières se sentent tiraillées entre leur désir de prodiguer des soins relationnels de qualité à la personne en fin de vie et celui de répondre aux urgences médicales que suscite la condition « aiguë » des autres patients. Elles sentent qu'elles doivent accorder plus d'importance aux différents tests, examens et traitements dédiés à ces derniers, qui passent en premier dans

l'échelle de priorité. De ce fait, elles observent que les soins de fin de vie sont la plupart du temps secondaires et négligés par l'équipe de soins.

« C'est frustrant parce qu'on a des patients qui sont malades aigus et ils demandent beaucoup d'attention. Et moi, je voulais porter plus d'attention à une patiente (en fin de vie), parce que je savais que sa famille avait de la difficulté à accepter le diagnostic, qu'elle allait mourir bientôt et rester avec eux pour donner plus de temps, mais j'avais... d'autres choses à faire. Je ne pouvais pas, je devais prendre soin des autres patients. Alors, c'est dur, c'est... frustrant. » (Maude)

« Le temps que j'avais à leur consacrer n'était pas ce que je voulais leur donner. D'un autre côté, c'est moi qui me sens coupable après, je me dis ce monsieur-là, c'est une de mes priorités, mais d'un autre côté, j'ai des patients qui sont instables qu'il faut que je traite. » (Julie)

« Notre plancher est... exactement médical. Donc, tu t'occupes de ce qui presse le plus. Quand tu as un patient palliatif, c'est sûr il faut le tourner et le positionner, mais.... Mais on aimerait le faire toutes les deux heures, mais des fois, c'est pas réaliste » (Caroline)

1. Se sentir peu soutenues par l'équipe médicale

Afin d'offrir un accompagnement décent à leurs patients en fin de vie, les infirmières doivent se démenier dans un contexte médical qui ne les soutient pas. L'attitude curative et « interventionniste » qui prévaut chez les membres de l'équipe médicale rend ardu le travail d'accompagnement et de préparation à la mort que l'infirmière soignante tente d'exercer auprès du patient en fin de vie et de ses proches. L'expérience est d'autant plus pénible lorsque les objectifs de soins adressés aux personnes en fin de vie, les choix concernant le statut de réanimation et la communication entourant le pronostic présentent des ambiguïtés ou sont mal définis. L'accompagnement des personnes en fin de vie n'est tout simplement pas reconnu comme étant une priorité de soin.

La famille aussi souffre dans un tel contexte de ne pas comprendre la raison qui explique le passage entre des soins curatifs et palliatifs. Diverses peurs et incertitudes autour de la situation médicale brisent le climat de confiance et créent de la souffrance et de la douleur chez les personnes en fin de vie et leur famille, ce qui les fait parfois réagir en demandant plus d'attention. Et cette situation peut mettre les infirmières à rude épreuve.

« Le résident n'a même pas voulu rentrer dans la chambre avec moi pour voir la patiente et la famille [...] Ça, ce n'est pas leur priorité du tout. La personne qui est "no code" ne reçoit pas la même attention que les autres personnes... » (Sophie)

« Professionnellement, ça m'enrage [...] Les personnes qui meurent, on arrête de les traiter, ou en tout cas de s'occuper d'eux, sur des planchers comme ça. Je trouve que les médecins ne prennent pas le temps de le faire (l'annonce du pronostic). Et souvent nous on n'est même pas averties. Toi tu rentres dans la chambre, tout le monde a pleuré, toi t'es la dernière à être au courant. [...] C'est ça qui ressort de ce que j'ai vu, l'annonce sur le coin d'un comptoir. Je ne vois pas grand-chose de positif à garder un patient palliatif sur une unité comme la nôtre. » (Julie)

Le manque de soutien se fait particulièrement sentir lorsque vient le temps de soulager la douleur des personnes en fin de vie. Toutes les infirmières interviewées ont rapporté se voir régulièrement contraintes d'insister auprès des médecins résidents afin d'obtenir une médication appropriée contre la douleur et les autres symptômes. Le temps que l'infirmière prend pour convaincre les médecins ainsi que la résistance de ces derniers à prescrire certains médicaments sont sources de grandes frustrations.

« Je ne me sentais vraiment pas supportée par l'équipe médicale, du tout. Les médecins responsables, comme les seniors, pourraient rentrer, voir comment ça va avec la famille [...] ils ne voulaient pas parler à la famille du tout. Ils pourraient aller les voir, voir s'ils ont des questions, voir comment ça va... Puis ça a pris une demi-heure après qu'il soit mort pour que les médecins viennent le voir pour prononcer le décès! [...] Il n'y a rien. Il n'y a pas de support je trouve! [...] Même des fois, si on suggère de la scopolamine (médicament qui assèche les sécrétions), quelqu'un qui est en train de se noyer dans ses sécrétions, les médecins sont tellement réticents à en donner! Ils ont peur de ça... » (Maude)

« Avec les médecins aussi [...] ton patient est en train de mourir, il est en douleur, et là tu vas aller les voir, parce que disons j'ai telle médication à lui donner et il n'est pas soulagé. Et ils me répondent : "ben, voyons, il en prend assez, je n'en prescrirai pas d'autre, ça va être trop". Moi, professionnellement, ça m'enrage! » (Julie)

« C'est sûr qu'il y a toujours la classique phobie de la morphine chez les patients et les médecins aussi. La résistance... Oui, c'est frustrant. Et combien d'argumentations sur le soulagement de la douleur par exemple! » (Anne)

2. Porter le poids de situations compromettant l'éthique professionnelle

Alors qu'elles font l'impossible pour préparer et soutenir les patients dans leurs derniers moments de vie, les infirmières doivent appliquer des traitements ou des soins qui relèvent de décisions qui vont parfois à l'encontre de leur éthique professionnelle. Certaines des infirmières participantes racontent qu'elles ont déjà eu à réanimer des patients qui, selon elles, n'ont retiré aucun bénéfice de cette intervention. Elles voient alors l'équipe médicale s'acharner sur un patient décédé et doivent même participer à ces manœuvres de réanimation qu'elles jugent futiles. Certaines participantes de notre étude ont également parlé d'interventions ou tests divers, tels des prises de sang et radiographies, pratiqués en fin de vie chez des patients et qui, selon elles, contribuaient à rendre ceux-ci plus souffrants. Ces diverses pratiques médicales étaient même parfois perçues comme étant de la torture. En outre, l'infirmière se voit souvent déchirée entre défendre les intérêts du patient et conserver une bonne relation avec l'équipe médicale et les membres de la famille.

« Ça aussi c'est quelque chose de difficile en fin de vie, le code, no code. Le débat éternel. C'est affreux quand les médecins disent "non y a rien à faire et on ne va pas faire un code", Finalement, la famille se résigne, OK, pas le choix, il va être no code. Et au moment où l'arrêt (cardio-respiratoire) se fait, et la famille est au chevet, panique "faites quelque chose, faites quelque chose!!" pis là ben...on code-tu ou on code pas? Ça, c'est l'enfer [...] ils paniquent, ou changent d'avis, se sentent super mal... C'est dur... [...] Une fois, on a fini par faire un code. » (Anne)

« Des fois ça fait pas de sens. [...] Quand un patient s'en va terminal. Et qu'il y a des membres de la famille qui croient vraiment qu'il y a quelque chose à faire, et qu'au lieu de le rendre confortable puis l'aider.... ben non, on est là à le piquer, et il n'a pas de veine parce qu'il est enflé. Donc là c'est plus une torture que d'autres choses. Ça, c'est pas palliatif; t'es en train de le torturer... » (Caroline)

« Et c'est toujours la balance entre... ce que le patient veut, ce que la famille veut et ce que les infirmières et les médecins pensent qui est le mieux... pour soulager la douleur et la famille veut que le patient soit alerte et toi tu penses que le patient est en douleur donc tu es toujours... [déchirée]. Parce que moi je ne veux jamais voir que les familles... ils ne te font pas confiance. » (Sophie)

3. Se sentir impuissantes et peu outillées devant la souffrance d'autrui

Toutes les participantes se sont senties désarmées devant la souffrance physique ou psychologique des personnes en fin de vie et devant l'inconnu et l'inévitabilité de la mort. Même lorsque tout a été fait, il demeure que les souffrances humaines les bouleversent. Les infirmières vivent des moments éprouvants lorsqu'elles sont témoins de la grande souffrance de certaines personnes en fin de vie, lesquelles sont perçues comme parfois impossibles à soulager complètement.

« Mais le patient n'était jamais confortable, ou très rarement. Et même en étant auprès de lui, à le rassurer, à essayer de le positionner, à donner des médicaments... Tu sortais de la chambre, tu faisais trois pas, et il recommençait à crier. C'était terrible. Tu sais, c'est terrible de prendre soin de quelqu'un et de ne pouvoir rien faire, rien faire de significatif pour le patient, c'est quelque chose que tu ne voudrais jamais voir comme infirmière et comme...être humain non plus! » (Sophie)

« Des fois tu te sens... impuissante! Parce que tu te dis ah... j'aimerais faire quelque chose! [...] À chaque fois que je rentrais dans la chambre, c'était la grande souffrance. Qu'est ce que je peux faire pour le rendre confortable?! » (Caroline)

Les participantes affirment être mal préparées à faire face aux différentes situations entourant les soins de fin de vie. Elles disent n'avoir reçu aucune formation concernant les soins palliatifs, et ce, tant au niveau de leur formation de base qu'au niveau de la formation reçue à l'hôpital. En plus de se sentir incompetentes dans la gestion des divers symptômes spécifiques, les infirmières font état de leur inconfort à communiquer avec les patients en fin de vie et leurs proches.

« À l'école, on n'a jamais vraiment fait ça. Quand j'ai fait mes stages, je n'ai jamais fait des stages en soins palliatifs... Je n'ai jamais eu à faire ça, je n'ai jamais pensé à ça. Et donc... quand j'ai eu mes premières expériences, c'était vraiment... accablant, parce qu'il y avait beaucoup de souffrance, le patient avait de la dyspnée... et vraiment, je ne savais pas quoi faire. » (Sophie)

« Je sens que je n'ai pas encore les habiletés de communication optimales. Je suis un peu... des fois j'ai peur de poser les questions, de ne pas utiliser les bons mots. [...] Je n'ai pas encore développé assez mes qualités de... communication; en tout cas, c'est... c'est difficile. » (Anne)

« Tu veux évaluer la douleur de ton patient, mais nous-mêmes on ne sait pas. Je ne sais même pas exactement la différence entre donner 2mg de morphine sous-cutanée et 2mg de morphine intraveineuse. J'trouve qu'on n'est pas outillé sur l'unité pour avoir des patients en palliatifs. » (Julie)

Discussion

Les résultats de cette étude sont jusqu'à un certain point similaires à ceux obtenus dans le cadre d'autres études. Rittman, Rivera et Godown (1997), Byrne et McMurray (1997) et Wallerstedt et Andershed (2007) ont rapporté que des infirmières pouvaient vivre des aspects positifs à soigner des personnes en fin de vie. Hopkinson (2002) et Wallerstedt et Andershed (2007) décrivent la priorité accordée aux soins curatifs comparativement aux soins palliatifs dans des unités de soins curatifs. Notre étude appuie les résultats de celles de Oberle et Hughes (2001) et de Wotton, Borbasi et Redden (2005) sur la résistance des médecins à prescrire certains médicaments en fin de vie et de celles de Jacobs et coll. (2002), McGrath et coll. (1999), Oberle et Hughes (2001) et Vachon (1987) sur les problèmes de communication entre les infirmières et les médecins; sur le sentiment d'impuissance et le manque de connaissance dans ce domaine spécifique du soin palliatif (Fillion et coll., 2005; McGrath et coll., 1999; Frommelt, 1991; Georgaki et coll., 2002; Oberle et Hughes,

2001; Plante, 1993) ; et sur les difficultés que vivent les infirmières en rapport aux interventions curatives pratiquées chez les patients en fin de vie (Gray-Toft et Anderson, 1987; Jacobs et coll., 2002; Wotton et coll., 2005). Notre étude a cependant le mérite d'avoir pu recueillir l'ensemble de ces données en une seule étude et auprès d'infirmières travaillant exclusivement dans une unité de soins curatifs. Elle n'a pas la prétention d'avoir tout couvert des expériences vécues de ces infirmières. L'étude devra être reconduite auprès d'un plus grand nombre d'infirmières et dans une plus grande diversité d'unités de soins curatifs, par exemple aux soins intensifs ou chirurgicaux et aux soins d'urgence. Par ailleurs, les propos consensuels des 5 infirmières recrutées ayant soigné entre 6 et 10 patients en fin de vie dans les trois mois précédant les entrevues, sont considérés comme pouvant fournir une plus grande compréhension de cette expérience vécue. Toutes les infirmières en ont rapporté des éléments positifs et des éléments défavorables.

Même si les infirmières en avaient plus long à dire sur les problèmes et difficultés liés aux soins palliatifs dans leur unité de soins curatifs, elles n'en ont pas pour autant sous-estimé la valorisation que leur procure le soin auprès de personnes mourantes et de leurs proches. Cette recherche a révélé que ce type de soin peut être source d'inspiration, de réflexion et de gratification. En prenant soin de personnes en fin de vie, au milieu du travail quotidien tumultueux, les infirmières participantes peuvent tout de même s'arrêter, prendre le temps et communiquer avec les personnes soignées. Elles soutiennent que l'accompagnement de ces personnes, dans leurs derniers moments de la vie, leur permettait de réfléchir à l'essentiel, aux valeurs intrinsèques de la vie et à l'importance des fondements humanistes du soin qui peuvent produire une différence dans la vie des gens. Elles apprécient pouvoir offrir un soin holiste aux personnes en fin de vie et leur famille et s'accorder des moments de compassion, sensibilité et souci pour l'autre. Elles disent pouvoir retrouver cette touche d'humanité qui les avait en quelque sorte propulsées dans la profession infirmière. Pour certaines participantes, le cheminement qu'elles ont fait à travers ces expériences uniques leur a permis de mettre en pratique leur créativité et leur autonomie professionnelle. Ces résultats sont en partie reflétés dans certaines études qui ont soulevé le privilège ressenti par des infirmières à accompagner des personnes en fin de vie (Rittman et coll., 1997; Wallerstedt et Andershed, 2007).

Notre étude a également mis en évidence le « crève-cœur » des infirmières devant l'obligation qu'elles éprouvent à exécuter en priorité des interventions critiques et traitements curatifs, au détriment des soins de confort et d'accompagnement psychosocial que requièrent les patients en fin de vie. Les infirmières sont particulièrement déçues de ne pas se sentir appuyées par certains médecins dans l'importance qui devrait être accordée aux soins aux personnes en fin de vie. Certains de ces médecins hésitent à prescrire des analgésiques et vont même jusqu'à refuser d'entrer dans la chambre d'un patient. Dans notre étude, les infirmières mentionnent que le plan de soins est souvent nébuleux, les membres de l'équipe n'ayant pas discuté clairement des objectifs de soins et du pronostic et ce, tant entre eux qu'avec les membres de famille. Qui plus est, les infirmières sont parfois les dernières avisées de ce que le patient sait de sa maladie et de son pronostic. Dans ces conditions, il devient excessivement difficile de prendre soin des patients et de leur famille, surtout lorsque ceux-ci se tournent vers les infirmières pour obtenir du réconfort ou de l'information. Cette situation difficile est exacerbée par un sentiment d'impuissance et un manque de connaissance marqué dans ce domaine spécifique de soins, comme le soulignent aussi plusieurs autres études (Fillion et coll., 2005; McGrath et coll., 1999; Frommelt, 1991; Georgaki et coll., 2002; Oberle et Hughes, 2001 et Plante, 1993). De plus, les infirmières participantes à notre

étude sont témoins de situations d'acharnement thérapeutique et sont parfois contraintes d'y participer, ce qui génère un véritable inconfort. Quelques études parlent des difficultés que vivent les infirmières en rapport aux interventions curatives pratiquées chez les patients en fin de vie (Gray-Toft et Anderson, 1987; Jacobs et coll., 2002 et Wotton et coll., 2005). Cependant, le manque de soutien de la part des médecins à intégrer des pratiques de soins palliatifs dans une unité de soins curatifs est peu relevé dans les écrits scientifiques.

Les résultats de notre étude invitent à une réflexion sur la place qu'occupe la mort dans le contexte des soins aigus inspiré par une philosophie de toute puissance technique, convertissant la mort en une bataille perdue et en l'abandon du malade et laissant donc peu de place aux soins palliatifs. Les résultats révèlent que l'unité de soins curatifs de notre étude ne représente pas un lieu idéal pour mourir, un lieu où la personne humaine peut se rapprocher de sa famille et donner un sens à sa vie et sa mort prochaine. Il est pertinent de mentionner que les infirmières de notre échantillon n'ont pas témoigné du manque de ressources infirmières ni des difficultés d'organisation et de conditions de travail, qui pèsent lourd sur la tâche actuelle des infirmières. Les rotations dans les équipes médicales que l'on retrouve dans les unités de soins comme celle concernée par l'étude peuvent considérablement nuire à une communication efficace entre les infirmières et les médecins et à la relation continue avec la personne malade et sa famille. Ces éléments contextuels peuvent expliquer certains résultats recueillis dans cette étude comme l'empressement et la frustration à soigner les cas les plus urgents au détriment des personnes en fin de vie, ressentis de la part des infirmières. Au moment où l'étude a été menée, le manque de formation et l'absence de politique en soins palliatifs dans le centre concerné peuvent aussi contribuer aux difficultés rencontrées par les infirmières. Il pourrait être présumé que les médecins résidents sont aussi déchirés que les infirmières dans un tel contexte et que l'évitement des personnes en fin de vie et décisions parfois équivoques ne soient pas nécessairement de mauvaise foi. D'autres recherches sont recommandées pour mieux expliquer les éléments contextuels du soin palliatif tel que pratiqué actuellement dans des unités de soins curatifs.

Recommandations

La présente étude cherchait à mieux comprendre ce que des infirmières vivent quand elles soignent des personnes en fin de vie dans une unité de soins curatifs. Les données recueillies dégagent à la fois leur amour pour le contact humain et leur source de souffrance au travail. Les résultats invitent à ce que ces infirmières puissent partager et exprimer ce qu'elles ont à dire de leur expérience de soin auprès des personnes en fin de vie. Ils ont également mis en lumière un besoin de formation sur les soins de fin de vie donnés dans des unités de soins curatifs, dans lesquels jusqu'à 90 % des patients meurent selon les dernières statistiques provinciales. Certaines universités offrent maintenant un cours sur les soins de fin de vie dans le programme de base ainsi qu'un microprogramme de deuxième cycle; mais nous croyons que cette formation devrait être aussi offerte au centre hospitalier où pratiquent les infirmières, car toutes n'ont pas accès aux études universitaires. Cette formation sur les soins de fin de vie devrait inclure, entre autres, un volet sur l'éthique et la communication interprofessionnelle en lien avec les soins de fin de vie spécifiquement. Nous avons vu que les infirmières vivent une certaine détresse liée aux choix et décisions relatifs aux traitements destinés aux personnes en fin de vie.

Il est important que les milieux de soin valorisent et soutiennent les infirmières qui accompagnent ces personnes. Nous recommandons que les infirmières-chefs et directeurs de soins infirmiers reconnaissent et valorisent le travail que font les

infirmières en soins aigus auprès des personnes en fin de vie et ajustent leur tâche en tenant compte du travail psychosocial et spirituel qu'elles doivent y réaliser. Un plan de soin précis devrait être établi le plus tôt possible suite à l'admission du patient. L'équipe médicale et infirmière devraient discuter ensemble des priorités de soin pour chaque patient, surtout pour celui qui fera le passage entre les soins curatifs et les soins palliatifs. En outre, il semble essentiel que l'infirmière-chef de l'unité de soin assure une bonne collaboration et une communication efficace entre les infirmières et les médecins. Depuis la fin de cette étude, un poste d'infirmière clinicienne spécialisée en soins palliatifs a été créé

dans cet hôpital, ce qui pourra favoriser un soutien important aux infirmières de chevet et le développement de compétences spécifiques dans ce domaine. Les infirmières seront de plus en plus nombreuses à vivre des situations d'accompagnement de personnes en fin de vie, quel que soit leur milieu de travail, les unités de soins palliatifs étant incapables de suffire à la demande de la population vieillissante. Il semble pertinent de bien comprendre ce que ces infirmières vivent et de leur donner les ressources nécessaires afin d'améliorer non seulement la qualité des soins de fin de vie prodigués dans les institutions de soins de santé au Québec, mais également leur qualité de vie au travail. ♣

Références

- Ariès, P. (1975). **Essais sur l'histoire de la mort en Occident, du Moyen âge à nos jours**. Éditions du seuil.
- Berterö, C. (2002). District nurses' perceptions of palliative care in the home. **American Journal of Hospice and Palliative Medicine**, 19(6), 387–391.
- Bram, P.J., & Katz, L.F. (1989). A study of burnout in nurses working in hospice and hospital oncology settings. **Oncology Nursing Forum**, 16(4), 555–560.
- Brockopp, D.Y., King, D.B., & Hamilton, J.E. (1991). The dying patient: A comparative study of nurse caregiver characteristics. **Death Studies**, 15(3), 245–258.
- Byrne, D., & McMurray, A. (1997). Caring for the dying: Nurses' experiences in hospice care. **Australian Journal of Advanced Nursing**, 15(1), 4–11.
- Cara, C. (2002). **La méthodologie phénoménologique, une approche qualitative à découvrir**. Notes de cours SOI-6103. Recherche en sciences infirmières. Université de Montréal.
- Davis, B., Cook, K., O'Loane, M., Clarke, D., Mackenzie, B., Stutzer, C., Connaughty, S., & McCormick, J. (1996). Caring for dying children: Nurses' experiences. **Pediatric Nursing**, 22(6), 500–507.
- Dechêne, G., Dion, D., & Gratton, J. (2004). Où meurent les Québécois?—Recherche sur la population québécoise de 1994 à 1998. **Le Médecin du Québec**, 39(4), 111–121.
- Dongois, M. (2003). Soigner aux portes de la mort. **L'Actualité Médicale**, Août, 24–35.
- Ferrell, B.R., & Coyle, N. (2002). An overview of palliative nursing care. **Case Management; Managing the Process of Patient Care**, 7(4), 163–168.
- Fillion, L., Fortier, M., & Goupil, R. (2005). Education needs of palliative care nurses in Quebec. **Journal of Palliative Care**, 21(1), 12–18.
- Frommelt, K. (1991). The effects of death education on nurses' attitudes toward caring for terminally ill persons and their families. **The American Journal of Hospice & Palliative Care**, Sept./Oct. 37–43.
- Georgaki, S., Kalaidopoulou, O., Liarmakopoulos, I., & Mystakidou, K. (2002). Nurses' attitudes toward truthful communication with patients with cancer. **Cancer Nursing**, 25(6), 436–441.
- Giorgi, A. (1997). The theory, practice and evaluation of the phenomenological method as a qualitative research procedure. **Journal of Phenomenological Psychology**, 28(2), 235–261.
- Gray-Toft, P.A., & Anderson, J.G. (1986). Sources of stress in nursing terminal patients in a hospice. **Omega**, 17(1), 27–39.
- Hare, J., & Pratt, C. (1989). Nurses fear of death and comfort level with dying patients. **Death Studies**, 13(4), 349–360.
- Hopkinson, J.B. (2002). The hidden benefit: The supportive function of the nursing handover for qualified nurses caring for dying persons in hospital. **Journal of Clinical Nursing**, 11(2), 168–175.
- Jacobs, L.G., Bonuck, K., Burton, W., & Mulvihill, M. (2002). Hospital care at the end of life: An institutional assessment. **Journal of Pain and Symptom Management**, 24(3), 291–298.
- Kulbe, J. (2001). Stressors and coping measures of hospice nurses. **Home Healthcare Nurse**, 19(11), 707–711.
- Lambert, P., & Lecompte, M. (2002). **L'état de situation sur les soins palliatifs au Québec** (467 p.). Association québécoise de soins palliatifs.
- McGrath, P., Yates, P., Clinton, M., & Hart, G. (1999). What should I say? Qualitative findings on dilemmas in palliative care nursing. **Palliative Care Nursing**, 14(2), 17–33.
- Oberle, K., & Hughes, D. (2001). Doctors' and nurses' perceptions of ethical problems in end-of-life decisions. **Journal of Advanced Nursing**, 33(6), 707–715.
- Oiler, C. (1982). The phenomenological approach in nursing research. **Nursing Research**, 31(3), 178–181.
- Omery, A. (1983). Phenomenology: A method for nursing research. **Advances in Nursing Science**, 5(2), 49–63.
- Plante, A. (1993). **La relation entre l'épuisement professionnel, le stress occupationnel et le soutien professionnel chez les infirmières en oncologie**. Mémoire de maîtrise. Université de Montréal.
- Rooda, L.A., Clements, R., & Jordan, M.L. (1999). Nurse's attitudes toward death and caring for dying patients. **Oncology Nursing Forum**, 26(10), 1683–1687.
- Rittman, M., Rivera, J., & Godown, I. (1997). Phenomenological study of nurses caring for dying patients. **Cancer Nursing**, 20(2), 115–119.
- Sadala, M.L.A., & Adorno, R. de C.F. (2002). Phenomenology as a method to investigate the experience lived: A perspective from Husserl and Merleau Ponty's thought. **Journal of Advanced Nursing**, 37(3), 282–293.
- Thompson, E.H. (1985). Palliative and curative care nurses' attitudes toward dying and death in the hospital setting. **Omega**, 16(3), 233–242.
- Vachon, M.L.S. (1987). **Occupational stress in the care of the critically ill, the dying, and the bereaved** (pp. 51–73). Washington, DC: Publication Hemisphere.
- Wallerstedt, B., & Andershed, B. (2007). Caring for dying patients outside special palliative care settings: experiences from a nursing perspective. **Scandinavian Journal of Caring Sciences**, 21(1), 32–40.
- Wotton, K., Borbasi, S., & Redden, M. (2005). When all else has failed: Nurses perception of factors influencing palliative care for patients with end-stage heart failure. **Journal of Cardiovascular Nursing**, 20(1), 18–25.