Canadian Oncology Nursing Journal

Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie

Volume 25, Issue 2 • Spring 2015
ISSN: 1181-912X (print), 2368-8076 (online)

CANO
ACIO

Canadian Association of Nurses in Oncology
Association canadienne des infirmières en oncologie

Passer à l'action : une exploration des actions des infirmières et infirmiers en oncologie exemplaires dans les situations où un sentiment d'impuissance et de futilité est éprouvé par le personnel infirmier dans le cadre du diagnostic, du traitement et de la phase palliative

par Katherine J. Janzen et Beth Perry

ABRÉGÉ

« Il n'y a plus rien à faire » est une phrase qui peut de temps à autre venir à l'esprit des infirmières et infirmiers en oncologie. Le présent article examine les actions d'infirmières et infirmiers en oncologie exemplaires qui ont fait face à de telles situations alors que leurs collègues abandonnaient la partie ou s'en détournaient. La question de recherche « Quelles actions les infirmières et infirmiers en oncologie clinique exemplaires entreprennent-ils dans des situations de soins aux patients où de nouvelles interventions infirmières semblent futiles? » orientait la collecte de données par l'intermédiaire d'un site Web sécurisé où 14 infirmières en oncologie clinique du Canada ont documenté leurs actions au moyen de récits. L'analyse thématique faisait appel au logiciel QRS NVivo 10 et au codage manuel. Quatre thèmes se sont dégagés de l'analyse des données : défense des droits et intérêts, ne pas abandonner, présence authentique et enfin, courage moral. Les implications pour la pratique et la recherche future sont présentées.

« Il n'y a plus rien à faire. » En plus d'apprendre qu'ils ont le cancer, entendre (ou sentir qu' « il n'y a plus rien à faire » dans leur cas est peut-être la plus dévastatrice des expériences pour les patients (Doell, 2008). Perry (2006) signale que les infirmières et infirmiers en oncologie exemplaires cherchent toujours à faire quelque chose de plus pour les patients lorsque les interventions infirmières habituelles se sont avérées inefficaces ou lorsque les autres intervenants

s'abstiennent d'agir. Il faudra effectuer davantage de recherche afin de mieux comprendre les interventions infirmières particulières qui pourraient aider l'ensemble des infirmières et infirmiers en oncologie à agir dans ces cas-là (2006). Le but de cette étude de recherche est de décrire les actions d'infirmières en oncologie clinique exemplaires qui ont posé des gestes alors que leurs collègues abandonnaient la partie ou s'en détournaient.

LITTÉRATURE CONTEXTUELLE

Une recherche dans les bases de données CINAHL, Pub Med, Google Scholar, ProQuest, Sage, MEDline et Health Source Nursing Archives Edition à l'aide des termes de recherche anglais correspondant à « infirmières (infirmiers) exemplaires (modèles) », « infirmières (infirmiers) en oncologie exemplaires » « infirmières (infirmiers) experts en oncologie » « futilité » et « quand il n'y a plus rien à faire » a révélé des thèmes comme l'usure de compassion, la défense des droits et intérêts en soins infirmiers, le mentorat en soins infirmiers, la vigilance infirmière, excellent(e) infirmier(ère), excellent travail, dilemme moral et enfin, stress. Il n'y avait aucune référence directe aux actions des infirmières et infirmiers en oncologie en réaction à des situations apparemment désespérées ou futiles où il semblait qu'il n'y avait plus d'interventions infirmières qui pourraient améliorer le bien-être du patient.

Il y a en fait une exception, une étude de Perry (2005a) qui indiquait que, chez les patients atteints de cancer, « la peur d'être délaissés, d'être abandonnés à leur sort, d'être laissés seuls face à la douleur, aux procédures techniques ou même à la mort, est immense », et que les infirmières et infirmiers en oncologie exemplaires savent bien cela et agissent à cet effet (p. 20). Dias, Chabner, Lynch et Penson (2003) conviennent du fait que lorsqu'ils entendent (ou sentent) qu'il n'y a plus rien qui puisse être fait pour améliorer leur situation, les patients se sentent souvent abandonnés. Quoique les écrits affirment avec conviction qu'il ne faut jamais dire aux patients qu' « il n'y a plus rien à offrir », les interventions infirmières décrites dans la littérature pour de telles situations se rapportent avant tout à de nouvelles tentatives de gestion des symptômes et

AU SUJET DES AUTEURES

Katherine J. Janzen, inf., M.Sc.inf., CSO(C), Professeure adjointe, Faculté des sciences de la santé et des études communautaires, Université Mount Royal, 4823 Mount Royal Gate SW, Calgary, AB T3E 6K6

Tél: 403-440-8760 ; (Télec.) 403-440-8778 ; Courriel: kjanzen@mtroyal.ca

*Auteure pour toute correspondance

Beth Perry, inf., Ph.D., Professeure, Faculté des disciplines de la santé, Université Athabasca, 1 University Dr, Athabasca, AB T9S 3A3

DOI: 10.5737/23688076252186194

de soutien émotionnel, en répétant des interventions déjà essayées au préalable (Baille, 2007; Dias et al., 2003; Doell, 2008; Goodrich & Cornwell, 2008; Beckstrand, Callister & Kirchhoff, 2006; Pavlish, Brown-Saltzman, Hersh, Shirk & Rounkie, 2011).

Dans leur étude, de Carvalho, Muller, de Carvalho et de Souza Melo (2005), ont constaté que la souffrance non soulagée des patients était une des principales sources de stress chez les infirmières et infirmiers en oncologie. Vingt-six pour cent des infirmières et infirmiers éprouvaient un stress important quand ils jugeaient qu'il n'y avait plus rien qui puisse être « fait pour procurer du réconfort à un patient » (p. 191) et 22 % éprouvaient un stress extrême quand ils voyaient « un patient souffrir et [n'étaient] pas capables de faire quoi que ce soit à ce sujet » (p. 192). En réaction à des situations aussi stressantes que les précédentes, les infirmiers et infirmières ressentaient « un profond sentiment de culpabilité » (Boyle, 2000, p. 916) du fait de leur incapacité à altérer les résultats pour le patient concerné et un « sentiment d'échec personnel » (Slocum-Gori, Hemsworth, Chan, Carson & Kazanjian, 2013, p. 172).

Quand ils réfléchissaient sur leur pratique, les infirmières et infirmiers se demandaient « Aurais-je pu faire quoi que ce soit d'une différente manière? » et ils y répondaient presque tout le temps par l'affirmative (Boyle, 2000, p. 916). Des sentiments de regret apparaissaient souvent (Pavlish et al., 2011; Beng et al., 2013; Pavlish et al., 2012). Dans la recherche d'actions de rechange et de meilleurs résultats pour les patients, les infirmières et infirmiers voient leur force et leur courage rudement mis à l'épreuve (Kerfoot, 2012). Alors que la prise de distance physique et/ou le repliement émotionnel vis-à-vis des patients diminue(nt) effectivement le stress du personnel infirmier dans les situations où l'on estime que plus rien ne peut être fait (de Carvalho et al., 2005; Dias et al., 2003; Miller 2006), les infirmières et infirmiers exemplaires « demeurent auprès des patients à travers la douleur, la souffrance et l'affliction et tiennent leur promesse de ne jamais abandonner » tout au long du diagnostic, du traitement et de la phase palliative (Perry, 2005a, p. 20).

Qu'est-ce qui distingue les infirmières et infirmiers exemplaires de leurs collègues? L'empathie semble être un facteur d'ancrage dont l'expression est de nature morale, affective, cognitive et comportementale (Kendall, 1999). Haylock (2008) attribue la différence entre infirmières et infirmiers « ordinaires », d'une part, et infirmières et infirmiers exceptionnels, d'autre part, à une mesure des « traits, expériences et connaissances des infirmiers et infirmières ... qui les guident et les motivent à défendre les droits et les intérêts » ce qui instaure « un état de rétroaction constante dans la relation infirmière-patient » (p. 103). Pavlish et Ceronisky (2009) s'en font l'écho en décrivant ainsi les infirmières et infirmiers exemplaires: « ils dispensent des soins physiques et un soutien émotionnel et spirituel » (p. 406), possèdent une expertise clinique, sont doués d'une forte attention perceptive, manifestent leur présence, font montre de sincérité, adoptent une orientation privilégiant le patient-la famille, œuvrent en collaboration et posent des gestes délibérés. Graber (2004) avançait que la relation patient-infirmière exemplaire s'exprime en

termes d'intimité plutôt qu'en termes de détachement, alors que Haylock (2008) constatait que, dans la relation patient-infirmière exemplaire, les infirmières et/ou infirmiers prennent « l'engagement moral de prendre des risques et d'aller au-delà des soins habituels » (p. 137). Graber (2004) explique que les infirmières et infirmiers exemplaires « incorporent le cœur et l'esprit dans leur travail » et qu'ils sont altruistes (p. 87).

Les infirmières et infirmiers exemplaires font la distinction entre les soins infirmiers « requis » et les soins qui reviennent à « en faire plus » tandis qu'ils s'efforcent de développer, avec les patients, des relations empreintes de compassion (Olthuis, Dekkers, Leget & Vogelhaar, 2006). Ce constat est corroboré par Miller (2006) qui explique qu'une « bonne infirmière s'efforcera toujours de faire mieux en dépassant les seules attentes afin de poursuivre une fin ou un intérêt supérieur(e) » (p. 473). Les infirmières et infirmiers exemplaires renforcent l'autonomie de leurs patients—et la leur—lorsqu'ils se trouvent confrontés à des situations difficiles (Oudshoorn et al., 2007). Les infirmières et infirmiers exemplaires croient qu'il y a « toujours quelque chose d'autre que l'on puisse faire » (Pavlish & Ceronisky, 2009; Perry, 2009) et qu'il n'existe aucune situation dont le résultat est établi à l'avance (Miller, 2006).

De Araujo Sartorio et Zoboli (2010) ont constaté que les infirmières et infirmiers exemplaires choisissent délibérément de maintenir « l'humanité » dans ce genre de situations. Kookan (2008) dégage, comme gestes qui peuvent encore être posés, l'action d'écouter les patients et celle d'observer avec eux. Olthuis, Leget et Dekkers (2007) mentionnent la réciprocité pour ce qui est de donner et les conversations empreintes de compassion comme actions additionnelles de première importance menées par les infirmières et infirmiers exceptionnels en l'absence d'interventions manifestes. Perry (2009) a qualifié ces actions de « gestes simples » notamment la prière, la musique, le toucher, l'humour et le silence.

Bien que jusqu'à présent la futilité ait été seulement décrite dans la littérature qu'en tant que concept médical (Ferrell, 2006; Griffiths, 2013), Attia, Abd-Elaziz et Kanded (2012) soulignent avec insistance le fait que les infirmières et infirmiers occupent des positions privilégiées pour employer des interventions visant la futilité et faire des recherches à leur sujet. Aux fins du présent article, la futilité est définie comme étant les situations de soins infirmiers où l'on convient que plus rien ne peut être fait pour le bien-être du patient (de Carvalho et al., 2005; Diaz et al., 2003; Miller, 2006). Se détourner ou abandonner la partie est défini comme étant une prise de distance physique et/ou un repliement émotionnel vis-à-vis du patient (de Carvalho et al., 2005; Dias et al., 2003; Miller 2006). Tandis que les écrits mentionnés ci-avant stipulent qu'il y a des actions documentées qui peuvent être mises en œuvre dans le cadre de situations de futilité, ces connaissances (mis à part l'étude de Perry (2009)) ne se « rapportent pas spécifiquement aux soins infirmiers en oncologie ... étant donné que le contexte est différent » (M. Fitch, communication personnelle, le 21 juillet 2014).

OBJECTIF

La présente recherche a trouvé son origine dans l'étude descriptive de Perry (2009) selon laquelle les infirmières et infirmiers exemplaires « en faisaient davantage ». L'objectif de cette étude descriptive était d'explorer des actions particulières des infirmières et infirmiers en oncologie clinique exemplaires qui « en faisaient plus » pour leurs patients lorsqu'ils étaient confrontés à des situations de soins apparemment désespérées/futiles. De telles situations peuvent survenir à n'importe quelle phase des soins aux personnes atteintes de cancer et peuvent impliquer des besoins non satisfaits d'ordre physique, affectif et/ou spirituel. Dans la présente étude, les infirmières et infirmiers exemplaires sont définis comme étant les infirmières et infirmiers en oncologie qui « en font plus » alors que leurs collègues abandonnent la partie ou se détournent quand ils sont confrontés à la futilité (Perry, 2009). Cette étude vient compléter les écrits existants étant donné que les infirmières et infirmiers en oncologie exemplaires œuvrent dans un contexte/une discipline original(e) et qu'ils ont des perspectives/interventions que d'autres disciplines n'emploient peut-être pas du fait de la nature particulière de l'oncologie.

QUESTION DE RECHERCHE

Quelles actions les infirmières et infirmiers en oncologie clinique exemplaires entreprennent-ils dans des situations de soins aux patients où de nouvelles interventions infirmières semblent futures?

MÉTHODES

Cette étude descriptive qualitative a été conçue pour explorer les actions d'infirmières et d'infirmiers en oncologie clinique exemplaires qui « en faisaient plus » dans des situations de soins aux patients où des interventions infirmières additionnelles étaient jugées futures par leurs collègues. Le but d'une étude descriptive est de faire un portrait et une interprétation exacts du sujet exploré et ce, du point de vue des participants (Macnee & McCabe, 2008). Benner et Wrubel (1989) maintiennent que cette approche est appropriée lorsqu'on étudie l'expérience humaine dans des domaines complexes, fuyants et/ou encore largement inexplorés. On fera de la recherche narrative laquelle sert à explorer et à saisir, de manière détaillée, les histoires ou les expériences ainsi que le contexte de ces expériences (Cresswell, 2012). La recherche narrative présente bien des avantages puisqu'elle permet au « chercheur de présenter l'expérience de manière globale et dans toute sa complexité et sa richesse » et « offre un aperçu sur les croyances et les expériences des individus » (Duff & Bell, 2002, p. 209).

Échantillon et collection des données

Un échantillon de commodité de 14 infirmières en oncologie clinique du Canada a été recruté grâce à une annonce parue dans la Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie (voir l'annexe A). Les participantes éventuelles étaient dirigées vers un site Web de recherche contenant une description complète de l'étude. Le consentement éclairé a été obtenu par la voie électronique et les participantes l'ayant

rempli fournissaient des descriptions écrites d'événements (récits) tirés de leur pratique où elles estimaient avoir posé des gestes dans des situations où leurs collègues d'oncologie avaient décidé que plus rien ne pouvait être fait. L'étude a reçu l'approbation du comité d'éthique de la recherche de l'université avant d'entamer la collecte de données. Les chercheuses étaient les seules intervenantes à pouvoir consulter les réponses dans la zone de liste déroulante. La confidentialité était assurée puisqu'il n'y avait aucun élément d'identification des participantes dans les réponses, mis à part les renseignements démographiques. La collecte des données s'est étendue sur une période de 20 mois. Le processus de soumission était unidirectionnel. Les participantes à l'étude entraient en contact avec l'équipe de recherche par le biais d'un site Web établi spécifiquement pour l'étude. La taille de l'échantillon a été confirmée lorsque la saturation des thèmes a été atteinte. Les participantes avaient la possibilité de soumettre plusieurs récits étant donné que la zone de texte s'ajustait pour saisir autant de récits qu'il fallait ($n = 20$). Les répondantes étaient priées de décrire le(s) événement(s), les facteurs entraînant la ou les situation(s), les actions particulières qu'ils ont menées et les résultats de leur(s) intervention(s).

Le réseau Internet ouvre de nombreuses possibilités nouvelles en ce qui concerne la collecte de données dans le monde de la recherche qualitative. Perry (2006) a mené une étude sur la satisfaction à l'égard de la carrière des infirmières et infirmiers en oncologie, et a réalisé, en 2009, des études sur les infirmières et infirmiers en oncologie exemplaires en employant une stratégie de collecte de données axée sur le Web. Ces projets ont permis d'éclairer le développement et le raffinement d'un processus de collecte de données qualitatives au moyen d'Internet. Une stratégie de collecte de données similaire, fondée sur cette approche éprouvée, a servi dans le cadre de la présente étude. Comme la collecte des données a été effectuée au moyen d'un site Web de recherche, les infirmières et infirmiers en oncologie clinique de l'ensemble du Canada qui ont accès à Internet avaient la possibilité de participer à l'étude. Il s'agit d'une considération importante parce que les infirmières et infirmiers qui n'avaient pas, par le passé, de telles opportunités de participation à des projets de recherche, pouvaient s'impliquer dans la recherche sur les soins infirmiers en participant à cette étude offerte en ligne.

Analyse des données

L'analyse thématique (Cresswell, 2012) a été d'abord effectuée de manière autonome par chacune des chercheuses : la première s'est servie du logiciel QRS NVivo10 (QRS International, 2013) pour réaliser l'analyse qualitative des données tandis que la seconde en faisait le codage manuel. Après la lecture et la relecture des récits, les chercheuses ont convenu des thèmes. Les trois points de référence d'Owen (2002) pour le dégagement de thèmes ont été examinés : la récurrence des idées au sein des données (idées ayant le même sens mais des formulations différentes), la répétition (l'existence des mêmes idées où la formulation est similaire) et la vigueur (indices qui renforcent un concept). Comme

la soumission des données était unidirectionnelle, aucune méthode n'a été utilisée dans le but de valider les thèmes auprès des répondantes.

RÉSULTATS

Données démographiques

Quatorze participantes, puisqu'il s'agissait uniquement de femmes, ont contribué 20 récits en tout. Les participantes avaient la possibilité de partager un ou plusieurs récits dans le site Web sécurisé. Deux d'entre elles détenaient la certification en oncologie. Le nombre d'années au poste d'infirmière allait de huit à trente, et le nombre d'années au poste d'infirmière en oncologie s'étendait de moins d'un an à trente ans. Pour ce qui est de la préparation scolaire, trois infirmières détenaient un diplôme collégial, sept, un baccalauréat en sciences infirmières, et quatre, une maîtrise en sciences infirmières. L'âge des participantes variait de 20 à 70 ans, l'intervalle moyen se situant entre 32,9 et 33,6 ans.

Thèmes

Quatre thèmes ont été dégagés : défense des droits et intérêts, ne pas abandonner, présence authentique et enfin, courage moral. Chaque thème sera décrit ci-dessous et illustré au moyen de citations tirées des récits des participantes.

Premier thème : Défense des droits et intérêts. La défense des droits et intérêts peut être réalisée de plusieurs façons. Dans l'étude, il s'agissait parfois de donner une voix aux patients et de les encourager à demander ce dont ils avaient besoin ou ce qu'ils voulaient. D'autres fois, il s'agissait d'être le porte-parole des patients. Une chose que ces infirmières avaient en commun était qu'elles n'étaient pas disposées à essuyer des refus. Lorsqu'elles défendaient la cause des patients, elles faisaient des entorses aux règles, ignoraient des politiques, remettaient en question l'autorité et contournaient la chaîne hiérarchique afin de fournir aux patients ce dont ils avaient besoin.

Afin de défendre la cause de leurs patients, les infirmières de l'étude ont mené des actions qui comptaient. Au premier abord, ces actions peuvent sembler plutôt insignifiantes comme écouter attentivement, observer, demander et évaluer ce que le patient désire vraiment. Mais après cette phase d'interrogation, ces infirmières allaient plus loin, manifestaient leur force et leur courage en faisant tout leur possible afin que les choses désirées se produisent pour les patients. La défense des droits et intérêts signifiait ne pas porter de jugement sur les besoins des patients une fois qu'ils étaient devenus évidents.

Il y a eu ce bonhomme la semaine dernière... Il avait un cancer de la sphère tête et cou. Tout le monde supposait qu'il en était atteint à force de boire et de fumer—on ne le sait pas vraiment). Il s'était trompé et avait pris ses narcotiques incorrectement et en avait « perdu » et maintenant, il souffrait réellement. Cela me brisait le cœur. J'ai fait taire toutes les voix dans ma tête qui disaient que c'était bien de sa faute s'il se trouvait dans cette situation et nous l'avons admis et avons démarré un processus agressif de gestion de la douleur jusqu'à ce qu'il soit soulagé. Il n'arrêtait pas de

me remercier—je ferais la même chose pour n'importe qui d'autre. Il n'y a pas un seul individu au monde qui ne mérite pas les meilleurs soins que je puisse dispenser—il n'y a pas une seule personne pour qui je ne peux plus rien faire.

Deuxième thème : Ne pas abandonner. Les participantes parlaient « d'abandon ultime » quand il était question de renoncer. Les répondantes de l'étude refusaient de renoncer — même lorsqu'elles admettaient qu'elles ne savaient pas quelle serait leur prochaine intervention. Les infirmières reconnaissaient que les patients « ont tous le même besoin fondamental—que leurs infirmières et infirmiers et leur équipe ne les abandonnent pas ». Une infirmière l'a souligné en disant : « Je ne renonce jamais. Je ne le peux pas. Je trouve un moyen ». La présence et le soutien de l'équipe tout entière étaient importants pour ces infirmières et infirmiers et ils ressentaient ce soutien. Quelquefois, ne pas renoncer signifiait attermyer jusqu'à ce qu'une solution soit trouvée. Bien souvent, ces solutions étaient peu orthodoxes et ne convenaient chacune qu'à une seule situation particulière.

Ce patient était tout un défi. Il ne permettait aucun soin. Il fut un temps où il exerçait une influence politique considérable. Nous le savions parce qu'il ne cessait de nous le dire. Nous avions en lui un patient qui était méchant, qui vivait dans la saleté et tendait à être violent, et la seule chose que certains pouvaient faire était d'afficher dans la chambre une pancarte visant à prévenir les mauvais traitements envers le personnel puis de fermer la porte! Sa femme et des proches lui rendaient de brèves visites et ne disaient rien. J'étais donc là, devant sa porte. Que diable allais-je faire? J'ai décidé que j'avais besoin d'un témoin et j'ai recruté un membre de l'équipe à qui j'ai dit que j'allais fournir des soins à cet homme peu importe la crise de colère qu'il allait m'infliger et que j'avais besoin d'un témoin au cas où je me retrouverais au tribunal. Je suis donc entrée dans sa chambre où j'ai été accueillie par un torrent de grossièretés auxquelles j'ai répondu en disant, M. Smith, veuillez donc fermer votre _____ de bouche et m'écouter! Il en fut tout sidéré. Ma collègue en fut tout aussi sidérée. J'en été sidérée, moi aussi. Je lui ai expliqué, lentement et en contrôlant bien ma voix, le plan que j'avais de lui fournir un minimum de soins. Le seul choix que je lui ai donné concernait le moment—tout de suite ou dans 15 minutes. Eh bien, ce fut le début d'une amitié tolérable et j'ai obtenu un bon résultat. Au cours des semaines qu'il a passées parmi nous, il s'est même mis à parler de ses peurs et de ses doutes.

Troisième thème : Présence authentique. Par présence authentique, on entend être là pour les patients afin de répondre à leurs besoins physiques, spirituels et/ou émotionnels. Chez les patients qui ressentent un abandon potentiel, la présence authentique peut constituer une intervention infirmière importante. Une infirmière a ainsi déclaré : « Je sais que dans de nombreux cas, quand il semble qu'il n'y a plus aucun moyen de les aider, je peux encore leur donner un peu de moi ». N'importe quelle infirmière (ou infirmier) peut se trouver dans la chambre de patients et leur fournir des soins, mais

être réellement « avec eux » est une autre histoire. Les participants décrivaient comment ils ne se contentaient pas d'exécuter leurs tâches et passaient de leur temps avec les patients. Trouver des moments à passer avec les patients représentait un défi mais certaines participantes trouvaient des façons de créer l'impression qu'elles avaient du temps pour le faire en ralentissant leur rythme quand elles pénétraient dans la chambre ou en s'entourant d'une aura de calme alors qu'elles vaquaient à leurs occupations. D'autres veillaient à ce que le temps qu'elles consacraient aux soins physiques était imprégné d'une relation affective. Comme une infirmière l'a relaté : « Cela ne me prend pas plus de temps pour donner un médicament en souriant et en établissant un contact visuel ». Une autre infirmière racontait que « écouter et donner voix » revêtait une grande importance dans la manifestation d'une présence authentique et qu'elle englobait « aller au-delà » de l'exécution des tâches de soins.

Il y avait cette petite fille que je n'oublierai jamais. Je l'ai rencontrée lors de son diagnostic initial. J'étais là quand l'insuffisance rénale a débuté et quand elle a eu sa première convulsion, quand elle pleurait et quand elle riait. J'étais également là quand elle a renoncé. Quelques infirmières et infirmiers s'empressaient de faire les tâches à la chaîne car elle avait une multitude de besoins en matière de soins. Ils entraient dans la chambre et en ressortaient frénétiquement en s'efforçant de tout accomplir. Quand c'était à moi de la soigner, j'avais l'habitude de sourire, de rire et de « jouer » tout en faisant mon travail. Il lui arrivait de refuser de manger certains jours et quand je commençais mon quart, elle me demandait de manger avec elle. J'aurais pu rester au poste des infirmières et m'occuper de la paperasserie mais je choisisais de prendre mon repas à ses côtés. Je voulais qu'elle sache que j'étais avec elle.

Quatrième thème : Courage moral. Le mot courage vient de l'ancien français corage ou curage lui-même issu de « cœur » (Online Etymology Dictionary, 2014e, p. 1). Par courage, on entend le cœur ou les sentiments les plus intimes et il s'agit d'une « métaphore courante pour la force intérieure », la « bravoure », le « zèle [ou] la force » (p.1) [adaptation libre]. Quand d'autres infirmières et infirmiers se détournaient en renonçant, les infirmières ayant participé à l'étude faisaient preuve de courage malgré la pénibilité des situations. L'une d'elles a manifesté son courage en commentant :

De temps en temps, je sens que je ne suis pas une très bonne infirmière parce qu'il m'est impossible de prendre mes distances vis-à-vis de mes patients. J'ai eu des patients qui donnaient le nom d'anges à leurs infirmières et infirmiers. Comme j'aimerais être un ange et pouvoir guérir les mille et une souffrances que je trouve sur mon chemin... le reste du personnel dit qu'il n'y a plus rien que nous puissions faire... mais, moi, je ne parviens pas à renoncer.

Le courage moral était souvent décrit comme étant l'essence même des soins infirmiers notamment le courage de faire ce qui se doit, le courage de ne pas juger en dépit des circonstances des patients; le courage de traiter tous les êtres humains sur un plan d'égalité.

Je n'ignore pas qu'il est tentant de consacrer le temps et l'énergie dont nous disposons aux individus que nous pensons pouvoir aider. Concernant les sans-abris et les toxicomanes qui vivent dans des refuges ou dans la rue, on a bien tendance à les blâmer de ce qui leur arrive. Je m'oblige à résister à cette tentation. Ils sont des êtres humains eux aussi — et méritent tout autant mes soins et mon attention.

Les participantes rapportaient comment le courage moral leur permettait de surmonter la détresse morale qu'elles ressentaient quand elles savaient quelles actions elles devraient mener et avaient de la difficulté à les mener. Les participantes de l'étude choisissaient de manifester leur courage moral lequel se dégage des mots de cette infirmière qui a écrit : « Je ressentais de la détresse morale parce que je savais ce qui devait être fait, mais je ne pouvais pas m'amener à le faire! Mais après m'être passée un bon savon, j'ai abordé la situation de front ». Manifester du courage moral exige, en partie, que l'on fasse preuve d'ouverture et de franchise dans ses interactions avec les patients.

Plutôt que de se protéger ou de prendre leurs distances vis-à-vis des patients, les participantes de l'étude choisissaient d'établir des rapports significatifs avec les patients et leurs proches. Certaines participantes signalaient que leurs collègues n'établissaient pas de rapports avec les patients à des fins de protection émotionnelle. Pourtant, les infirmières de l'étude constataient que l'établissement de rapports avec les patients et leurs proches enrichissaient ces rapports d'un sentiment d'intimité qui rehaussait la qualité des soins aux patients et les inspirait, elles-mêmes, à passer à l'action. Ces rapports favorisaient le maintien de leur courage moral et leur donnaient l'énergie nécessaire à leur désir de ne jamais renoncer même quand elles étaient confrontées à la futilité. « Hum, comment les gens peuvent-ils croire que vous devez vous protéger en évitant d'établir des rapports? Moi, je sais qu'en refusant de renoncer et en faisant tout mon possible et en manifestant ma bienveillance la plus profonde, j'obtiens l'énergie dont j'ai besoin pour continuer ».

DISCUSSION

Passer à l'action

« Passer à l'action » se rend par « taking action » en anglais et il existe dans cette langue 1652 termes qui ont un lien étymologique avec cette expression (Online Etymology Dictionary, 2014a, p. 1). Le mot « take » est relié à un verbe de l'ancien anglais voulant dire « saisir » et il a ensuite pris les sens d'être capable de « toucher », de « tenir » ou en ancien français, d'« estimer » (2014b, p. 1). Le terme « action » signifie « la mise en train | un acte, un fait » lesquels entretiennent des rapports avec le mot « être » (Online Etymology Dictionary, 2014c, p.1). Passer à l'action, de son origine latine, réclamation, signifie « crier non; cri de désapprobation » et l'engagement de « protéger » (2014d, p. 1). Passer à l'action veut donc dire le refus de renoncer ou d'accepter le statu quo de la futilité, l'engagement de protéger et, une manière d'être. De plus, « passer à l'action » permet aux infirmières et infirmiers de toucher, de tenir et, dans le cas des infirmières et

infirmiers et des patients, d'estimer ou de valoriser les interventions. Le terme « passer à l'action » englobait l'ensemble des thèmes.

Le pouvoir des interventions infirmières

Les résultats font ressortir le pouvoir des interventions infirmières dans des situations de soins aux patients apparemment désespérées/futiles. Les interventions infirmières sont celles qui se rapportent spécifiquement aux soins infirmiers à l'opposé de celles qui sont entreprises ou commandées par d'autres fournisseurs de soins. Étant donné que les infirmières et infirmiers sont les intervenants qui passent le plus de temps avec les patients, les interventions infirmières constituent le fondement même des soins infirmiers, notamment en oncologie. En bref, les interventions infirmières peuvent rehausser ou au contraire dégrader l'expérience des patients en cancérologie et ce, à quelque stade que ce soit de la trajectoire de la maladie. Cohen, Ferrell, Vrabel, Visovsky et Schaefer (2010) réclament des interventions holistiques des infirmières et infirmiers en oncologie, un souhait que la présente étude de recherche vient appuyer.

Les interventions infirmières peuvent éventuellement améliorer la vie des infirmières/ infirmiers et des patients. Ce constat est corroboré par Kisvertová, Klugar et Kabelka (2013) qui ont découvert que des interventions existentielles spirituelles telles que l'écoute active, la présence être là, la manifestation de dignité et de respect dans ses rapports avec autrui et la prière étaient couramment utilisées par les infirmières et infirmiers efficaces. La prière peut aider les patients éprouvant des souffrances affectives ou spirituelles et ne doit pas être ignorée au rang des interventions disponibles, particulièrement si elle est réclamée par les patients et/ou les êtres chers (Kisvertová et al., 2013). La recherche de Perry (2005a) appuie également le « pouvoir des gestes les plus simples » comme la prière, la musique, le toucher et le silence à titre d'interventions infirmières thérapeutiques en oncologie (p. 50). Les participantes sont allées au-delà des interventions habituelles telles que la gestion des symptômes et le soutien émotionnel. Quoique leurs interventions habituelles incluent toujours « la prestation de l'enseignement, l'autonomisation [et] la facilitation d'interventions validées », lesquelles sont étayées par la documentation, d'autres interventions telles que le pouvoir des gestes les plus simples de Perry figuraient régulièrement dans les présents travaux de recherche. Ces interventions comprenaient « favoriser le sentiment de contrôle chez le patient », utiliser « la prière », « impliquer la famille dans les soins [et] et dans la fixation d'objectifs. »

La présence authentique semblait être une intervention infirmière particulièrement efficace. Il y a deux acceptations au concept de présence : « la présence technique » d'une part et la « présence humaine », d'autre part, laquelle a davantage trait aux perceptions de respect et d'une réelle présence humaine (Papastavrou et al., 2012, p.376). Ainsi, une infirmière pourrait être présente en manifestant d'excellentes compétences techniques tout en n'ayant aucune présence physique, ou pire encore, aucune présence humaine. Tout au long de la trajectoire de la maladie, les patients en oncologie

sont confrontés à de graves menaces à l'encontre de leur intégrité d'êtres holistiques (Osterman, Swartz-Barcott & Asselin, 2010). Cette étude de recherche renforce le fait que la présence authentique/la présence humaine peut être mise en œuvre de bien des façons et être atteinte en accordant une grande considération aux besoins émotionnels et spirituels des patients, sans se limiter à leurs seuls besoins physiques. Vaarrtio-Rajalin et Leino-Kilpi (2011) en conviennent en préconisant « de privilégier davantage [ces besoins] au début [et tout au long] de la trajectoire de la maladie » (p. 526).

Pour les infirmières de cette étude, renoncer n'était jamais une option; ces infirmières « trouvaient toujours un moyen ». Du plus petit geste aux interactions les plus remarquables, elles rapportaient que, pour elles, il n'y avait jamais de problème qui n'avait pas de solution éventuelle. Voilà bien la marque des infirmières et infirmiers en oncologie exemplaires! Les participantes à l'étude faisaient montre de leur ingéniosité et, avec l'appui de collègues, elles étaient capables de trouver des solutions aux situations difficiles. Quand elles étaient confrontées à des situations de futilité, les participantes ne se détournaient pas. Au lieu de cela, elles se posaient la question « Que puis-je faire de plus pour ce patient? » puis elles passaient à l'action. Ceci correspond bien à la marque d'une infirmière, d'un infirmier, en oncologie exemplaire (Perry, 2009).

Comme les résultats l'indiquent, les actions impliquaient souvent la défense des droits et intérêts. Celle-ci n'est pas une activité neutre—car elle commence par une action et aboutit souvent à l'autonomisation (*empowerment*) de l'infirmière, du patient et de ses proches. Ce constat s'appuie sur la recherche qui décrit les infirmières et infirmiers comme étant des médiateurs dans la défense des droits et intérêts et appuie la notion selon laquelle la défense des droits et intérêts est un des rôles les plus importants de la pratique du personnel infirmier (Kadooka et al., 2014; Vaarrtio-Rajalin & Leino-Kilpi, 2011).

La détresse morale est largement décrite dans la littérature (Burston & Tuckett, 2013; Ferrell, 2006; Varcoe, Pauly, Storch, Newton & Makaroff, 2012). McLennon, Uhrich, Lasiter, Chamness et Helft (2013) déclarent que « les infirmières et infirmiers en oncologie se trouvent régulièrement confrontés à des dilemmes éthiques » et à la détresse morale (p. 293). La contribution de la présente étude est que le courage moral pourrait être une solution à la détresse morale. Il arrivait souvent que les infirmières ayant participé à cette recherche sachent exactement ce qu'elles devraient faire dans une situation particulière, mais le courage moral était l'élément essentiel qui les faisait passer à l'action. En aidant les infirmières et infirmiers à acquérir du courage moral et en valorisant les infirmières et infirmiers qui font preuve de courage moral dans la prestation de soins, on pourrait inspirer les infirmières et infirmiers à passer à l'action et, par conséquent, à réduire la détresse morale. Nous avançons ici que cette inspiration débouche sur ce que les auteures appellent une « détresse proactive », laquelle est une détresse morale associée à un passage à l'action.

LIMITES

Tous les devis de recherche ont des limites. L'échantillon de cette étude concernait uniquement des infirmières. Il se peut qu'un personnel de type infirmier ayant d'autres ensembles de compétences comme les infirmières et infirmiers auxiliaires et les préposé(e)s aux soins infirmiers aient des expériences instructives quant à leur façon de réagir à des patients confrontés à de telles situations. Les infirmières et infirmiers devaient posséder des compétences concernant l'utilisation d'Internet ainsi qu'un accès à ce réseau pour obtenir de l'information détaillée sur l'étude et y participer. Le recrutement était limité aux infirmières et infirmiers du Canada qui étaient actifs dans le domaine de l'oncologie. Il pourrait y avoir un groupe de répondants éventuels qui auraient enrichi les perspectives, il s'agit des intervenants qui n'exercent plus en oncologie ou qui exerçaient dans d'autres spécialités mais auprès de personnes touchées par le cancer. L'auto-sélection des participants constituent un biais (Birnbau, 2004). Comme il s'agit d'une étude descriptive, il est admis que ses résultats ne sont pas généralisables.

Les limites de la recherche narrative incluent la subjectivité de la ou des chercheuse(s), l'imposition d'une signification à « l'expérience vécue » des répondants et un « engagement temporel » qui fait que la recherche narrative ne convient pas à de grands groupes de participants (Duff & Bell, 2002, p. 209). L'emploi d'Internet pour la collecte des données permet de contourner la limite liée à l'engagement en matière de temps (Fricker & Schonlau, 2002).

IMPLICATIONS POUR LA PRATIQUE ET POUR LA RECHERCHE FUTURE

Les infirmières et infirmiers œuvrant dans toutes les spécialités peuvent être appelés à soigner des patients atteints de cancer à une phase quelconque de la trajectoire de la maladie. Des situations difficiles peuvent survenir à chacune de ces phases et il est possible que les infirmières et infirmiers estiment qu'ils ont fait tout ce qu'ils pouvaient. La connaissance des stratégies employées par les infirmières et infirmiers en oncologie exemplaires dans de telles situations pour les patients pourrait éclairer les interventions infirmières choisies par leurs collègues. Il y a des effets positifs à la fois au niveau personnel et au niveau du système quand les infirmières et infirmiers ont les outils nécessaires à la réussite de leurs interactions avec les patients et quand ils savent ce qu'ils doivent faire lorsqu'il semble qu'il n'y a plus rien à faire.

Les infirmières et infirmiers en oncologie exemplaires éprouvent moins d'usure de compassion et ont une satisfaction plus élevée à l'égard de leur carrière (Perry, 2008). L'utilisation des stratégies suggérées par les résultats de notre étude pourrait consolider l'efficacité des infirmières et infirmiers lors de situations de soins difficiles, ce qui réduirait le stress chez le personnel infirmier. Selon un modèle cyclique, les infirmières et infirmiers jouissant d'une grande satisfaction professionnelle sont plus susceptibles de continuer de s'investir pleinement dans leur carrière dans le cadre de

laquelle ils fournissent des soins exemplaires (Perry, 2008) et ce qui diminuerait l'érosion des effectifs infirmiers (Perry, Toffner, Merrick & Dalton, 2010). De nouvelles études visant à confirmer et approfondir les constats de notre étude équiperaient les infirmières et infirmiers de stratégies additionnelles pour rehausser le bien-être des patients et de leurs proches. Nos constats viennent appuyer des travaux de recherche précédents et ajouter de nouvelles connaissances relativement aux actions ayant une incidence sur les résultats pour les patients et pour le personnel infirmier.

Comme la littérature indique que l'abandon est un enjeu absolument déterminant pour les patients en oncologie, la présente recherche revêt une grande importance éventuelle pour le bien-être de ces derniers. Ce nouveau savoir pourrait déboucher sur de nouveaux travaux de recherche s'intéressant au développement de stratégies d'intervention fondées sur des données probantes dans le cas de patients vivant des situations pénibles où règne un sentiment d'impuissance et de futilité. Les infirmières et infirmiers occupent une position privilégiée et ont une excellente compréhension de ce qu'est la futilité (Kadooka et al., 2012). Les participantes de l'étude disaient systématiquement de leurs collègues qu'elles renonçaient quand elles étaient confrontées à la futilité. Pourquoi les infirmières et infirmiers en oncologie exemplaires voient-ils dans la futilité une occasion de passer à l'action alors que les autres infirmières et infirmiers en oncologie s'en trouvent paralysés? Les auteures adressent à leurs lectrices et lecteurs une dernière question: « Les interventions infirmières sont-elles jamais futiles? ». Des travaux de recherche additionnels devront être effectués en vue d'explorer ces questions et d'élargir les constats de cette étude.

CONCLUSION

La « marque d'excellence des soins infirmiers ... est de bien prendre soin d'autrui » (Miller, 2006). Cela va au-delà des interventions infirmières jugées habituelles surtout dans des situations où d'aucuns pensent qu'il n'y a plus rien qui puisse être fait. Passer à l'action en défendant les droits et intérêts des patients, en ne renonçant jamais, en fournissant une présence authentique, en manifestant du courage moral sont des manières concrètes dont les infirmières et infirmiers peuvent fournir des soins aux personnes vivant de telles situations. Ces actions pourraient constituer, éventuellement, une partie essentielle de la pratique quotidienne des infirmières et infirmiers en oncologie clinique, laquelle s'accompagnerait de résultats positifs et pour les patients et pour le personnel infirmier. Peut-être que ces actions constitueraient le summum pour ce qui est de « faire la différence » dans la vie des patients durant des étapes du diagnostic, du traitement ou de la phase palliative, lorsque les patients éprouvent une vulnérabilité extrême.

REMERCIEMENT LIÉ AU FINANCEMENT

*Subvention pour chercheur(euse) chevronné(e) de l'Association canadienne des infirmières et infirmiers en oncologie
Fonds de recherche universitaire, Université Athabasca*

RÉFÉRENCES

- Attia, A.K., Abd-Elaziz, W.W., & Kanded, N.A. (2013). Critical care nurses' perception of barriers and supportive behaviors in end-of-life care. *American Journal of Hospice Palliative Medicine*, 30(3), 297-304.
- Baile, L. (2007). The impact of staff behaviour on patient dignity in hospitals. *Nursing Times*, 103(34), 30-31. Retrieved from <http://www.nursingtimes.net/home/>
- Beckstrand, R.L., Callister, L.C., & Kirchhoff, K.T. (2006). Providing a 'good death': Critical care nurses' suggestions for improving end-of-life care. *American Journal of Critical Care*, 15(1), 38-45.
- Beng, T.S., Guan, N.C., Seang, L.K., Pathmawathi, S., Ming, M., Jane, L.E., ... Loong, L.C. (2013). The experiences of suffering of palliative care informal caregivers in Malaysia: A thematic analysis. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 30(5), 473-489.
- Benner, P., & Wrubel, J. (1989). *The primacy of caring: Stress and coping in nursing*. London: Chapman/Hall.
- Birnbaum, M.H. (2004). Human research and data collection via the Internet. *Annual Review of Psychology*, 55, 803-832. Retrieved from <http://www.uvm.edu/~pdodds/teaching/courses/2009-08UVM-300/docs/others/2004/birnbaum2004a.pdf>
- Boyle, D.A. (2000). Pathos in practice: Exploring the affective domain of oncology nursing. *Oncology Nursing Forum*, 27(6), 915-919.
- Burston, A.S., & Tuckett, A.G. (2013). Moral distress in nursing: Contributing factors, outcomes and interventions. *Nursing Ethics*, 20(3), 312-324.
- Cohen, M.Z., Ferrell, B.R., Vrabel, M., Visovsky, C., & Schaefer, B. (2010). What does it mean to be an oncology nurse? Re-examining the life cycle concepts. *Oncology Nursing Forum*, 37(5), 561-570.
- Cresswell, J.W. (2012). *Qualitative inquiry and research: Choosing among five approaches*. Los Angeles, CA: Sage.
- De Carvalho, E.C., Muller, M., de Carvalho, P.B., & de Souza Melo, A. (2005). Stress in the professional practice of oncology nurses. *Cancer Nursing*, 28(3), 187-192.
- De Araujo Sartorio, N., & Zoboli, E.L. (2010). Images of a 'good nurse' presented by teaching staff. *Nursing Ethics*, 17(6), 687-694.
- Dias, L. & Chabner, B.A., Lynch, T.J., & Penson, R.T. (2003). Breaking bad news: The patient's perspective. *The Oncologist*, 8(6), 587-596.
- Doell, H.J. (2008). Three little words no one wants to hear. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 12(4), 551-554.
- Duff, P.A., & Bell, J.S. (2002). Narrative research in TESOL: Narrative inquiry: More than just telling stories. *TESOL Quarterly*, 36(2), 207-213. Retrieved from <http://www.finchpark.com/courses/grad-dissert/articles/research/Narrative-Inquiry.pdf>
- Ferrell, B.R. (2006). Understanding moral distress of nurses witnessing medically futile care. *Oncology Nursing Forum*, 33(5), 922-930.
- Fricker, R., & Schonlau, M. (2002). Advantages and disadvantages of Internet research surveys: Evidence from the literature. *Field Methods*, 14, 347-367. Retrieved from <http://www.schonlau.net/publication/02fieldmethods.pdf>
- Goodrich, J., & Cornwell, J. (2008). *Seeing the person in the patient*. London: The King's Fund.
- Graber, G.R. (2004). Compassionate clinicians take care beyond the ordinary. *Holistic Nursing Practice*, 18(2), 87-94.
- Griffiths, R. (2013). When does life sustaining treatment become futile? *British Journal of Nursing*, 22(10), 590-591.
- Haylock, P.J. (2008). *Giving voice to the vulnerable: Advocacy and oncology nursing*. Doctoral Dissertation. Retrieved from <http://etd.utmb.edu/theses/available/etd-12022008-171344/unrestricted/DissertationHaylock.pdf>
- Kadooka, Y., Asai, A., & Fukuyama, M. (2012). A comparative study on potentially futile treatments between Japanese nurses and laypeople. *Nursing Ethics*, 21(1), 64-75.
- Kendall, S.F. (1999). Identifying outstanding clinical nurses: The 'star' shines on oncology. *Nursing & Health Sciences*, 1(2), 113-123.
- Kerfoot, K.L. (2012). Courage, leadership, and end-of-life care: When courage counts. *Nursing Economics*, 30(3), 176-178.
- Kisvertová, H., Klugar, M., Kabelka, L. (2013). Spiritual Support interventions in nursing care for patients suffering death anxiety in the final phase of life. *International Journal of Palliative Nursing*, 19(12), 599-605.
- Kookan, W.C. (2008). *Vigilant experiences: Cancer patients, families and nurses*. Unpublished doctoral dissertation, Indiana University School of Nursing, Indianapolis, IN.
- Macnee, C., & McCabe, S. (2008). *Understanding nursing research: Reading and using research in evidence-based practice* (2nd ed.). New York, NY: Lippincott, Williams & Wilkins.
- McLennon, S.M., Uhrich, M., Lasiter, S., Chamness, A.R., & Helft, P.R. (2013). Oncology nurses narratives about ethical dilemmas and prognosis-related communication in advanced cancer patients. *Cancer Nursing*, 36(2), 114-121.
- Miller, J.F. (2006). Opportunities and obstacles for good work in nursing. *Nursing Ethics*, 13(5), 471-487.
- Olthuis, G., Dekkers, W., Leget, C., & Vogelaar, P. (2006). The caring relationship in hospice care: An analysis based on the ethics of the caring conversation. *Nursing Ethics*, 13(1), 29-40. Retrieved from <http://nej.sagepub.com/>
- Olthuis, G., Leget, C., & Dekkers, W. (2007). Why hospice nurses need high self esteem. *Nursing Ethics*, 14(1), 62-71.
- Online Etymology Dictionary (2014a). *Taking action*. Retrieved from http://www.etymonline.com/index.php?allowed_in_frame=0&search=take+action&searchmode=none
- Online Etymology Dictionary (2014b). *Take*. Retrieved from http://www.etymonline.com/index.php?allowed_in_frame=0&search=take&searchmode=none
- Online Etymology Dictionary (2014c). *Action*. Retrieved from http://www.etymonline.com/index.php?allowed_in_frame=0&search=action&searchmode=none
- Online Etymology Dictionary (2014d). *Taking*. Retrieved from http://www.etymonline.com/index.php?allowed_in_frame=0&search=taking&searchmode=none
- Online Etymology Dictionary (2014e). *Courage*. Retrieved from http://www.etymonline.com/index.php?allowed_in_frame=0&search=courage&searchmode=none
- Osterman, P.L.C., Schwartz-Barcott, D., & Asselin, M.E. (2010). An exploratory study of nurses' presence in daily care on an oncology unit. *Nursing Forum*, 45(3), 197-205.
- Oudshoorn, A., Ward-Griffin, C., & McWilliam, C. (2007). Client-nurse relationships in home based palliative care: A critical analysis of power relations. *Journal of Clinical Nursing*, 16(8), 1435-1443.
- Owen, W.F. (1984). Interpretative themes in relational communication. *Quarterly Journal of Speech*, 70(3), 274-287.
- Papastavrou, E., Efstathiou, G., Tsangari, H., Suhoen, R., Leino-Kilpi, H. ... Merkouris, A. (2012). Patients' and nurses' perceptions of respect through human caring behaviors: A comparative study. *Nursing Ethics*, 19(3), 369-379.
- Pavlish, C., & Ceronisky, L. (2009). Oncology nurses' perceptions of nursing roles and professional attributes in palliative care. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 13(4), 404-412.

- Pavlish, C., Brown-Saltzman, K., Hersh, M., Shirk, M., & Rounkie, A. (2011). Nursing priorities, actions and regrets for ethical situations in clinical practice. *Journal of Nursing Scholarship*, 43(4), 385–395.
- Pavlish, C., Brown-Saltzman, K., Jakel, P., & Rounkie, A. (2012). Nurses' responses to ethical challenges in oncology practice: An ethnographic study. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 16(6), 592–600.
- Perry, B. (2005a). Exemplary care of the palliative patient. *Dynamics: The Official Journal of Canadian Association of Critical Care Nurses*, 16(3), 16–21.
- Perry, B. (2005b). The power of the simplest gesture: Prayer, music, touch and silence can all be therapeutic in caring for the seriously ill. *Health Progress*, 86(5), 50–53.
- Perry, B. (2006). L'âme touchée par une infirmière : l'empreinte des soins infirmiers en oncologie exemplaires. *Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie*, 16(1), 41–45.
- Perry, B. (2008). Shine on: Achieving career satisfaction as a registered nurse. *Journal of Continuing Education in Nursing*, 39(1), 17–25.
- Perry, B. (2009). *More moments in time: Images of exemplary nursing*. Edmonton, AB: AU Press.
- Perry, B., Toffner, G., Merrick, T., & Dalton, J. (2010). Exploration du vécu de l'usure de compassion chez les infirmières œuvrant en oncologie clinique. *Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie*, 21(2), 98–105.
- QRS International (2013). NVivo10. Retrieved from <http://www.qsrinternational.com/products.aspx>
- Slocum-Gori, S., Hemsworth, D., Chan, W.W.Y., Carson, A., & Kazanjian, A. (2013). Understanding compassion satisfaction, compassion fatigue and burnout: A survey of the hospice palliative care workforce. *Palliative Medicine*, 27(2), 172–178.
- Vaartio-Rajalin, H., & Leino-Kilpi, H. (2011). Nurses as patient advocates in oncology care: Activities based on Literature. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 15(5), 526–532.
- Varcoe, C., Pauly, B., Storch, J., Newton, L., & Makaroff, K. (2012). Nurses' perceptions of and responses to morally distressing situations. *Nursing Ethics*, 19(4), 488–500.

Annexe A : Annonce de recrutement

Les infirmiers et infirmières en oncologie exemplaires en font plus

Avez-vous déjà été confronté(e) à des situations où les autres disaient qu'il n'y avait plus rien à faire?

*Les infirmiers et infirmières en oncologie exemplaires savent qu'il y a **toujours quelque chose de plus qu'ils peuvent faire**. Qu'avez-vous donc fait alors que vous preniez soin...*

- *de patients terrifiés par le diagnostic qui venait d'être annoncé*
 - *de familles en détresse*
 - *d'individus éprouvant des souffrances physiques, émotionnelles et/ou spirituelles, ou*
 - *de patients sur le point de mourir*
- ... alors que les autres se détournaient?*

Partagez vos récits dans le cadre d'une étude portant sur ce que les infirmiers et infirmières en oncologie exemplaires font quand il semble que l'on a déjà tout essayé.

Cliquez sur le lien « *Beyond Futility Study* » dans le site Web suivant : <http://moments.athabasca.ca>

Les récits sont rédigés en ligne, dans l'anonymat; l'activité ne devrait prendre qu'une quinzaine de minutes. Vous pourriez découvrir de nouveaux détails à votre sujet et aider d'autres infirmières et infirmiers par là-même.

Pour de plus amples renseignements, contactez kjjanzen@mtroyal.ca