

***La transition vers les soins palliatifs : Un défi pour  
les infirmières des unités de soins intensifs***

**Travail de Bachelor**

**Meixenberger Cécile**

**N° matricule : 10-644-763**

**&**

**Pictet Camille**

**N° matricule : 08-341-349**

Directrice : Séchaud Laurence – Professeur HES

Membre du jury externe : Catherine Bollondi – Infirmière spécialiste clinique douleur et soins palliatifs aux HUG

**GENEVE, Le 18 Juillet 2014**

0

## RESUME

Dans le cadre de notre Bachelor en Sciences Infirmiers, nous avons décidé de faire une revue de la littérature. L'objectif de notre travail est d'explorer les soins palliatifs en unité de soins intensifs. En effet, chaque année environ 180 à 300 personnes décèdent dans les unités de soins intensifs des Hôpitaux universitaires de Genève, cela représente trois à six décès par semaine. Il nous a semblé pertinent d'explorer les stratégies mises en œuvre par les infirmières et les infirmiers lorsque les approches curatives arrivent à échéance et qu'il est recommandé de passer aux soins palliatifs.

Nous avons appliqué les méthodes d'analyse de la littérature enseignée à la Haute Ecole de Santé de Genève, soit l'analyse selon les grilles d'évaluation de Fortin. Nous avons ainsi analysé et retenu 22 articles correspondant à notre sujet. L'encrage théorique de notre thèse est celui de la théorie de la transition d' Afaf Ibrahim Meleis.

Les résultats ont montré qu'il y a plusieurs facteurs qui influencent la prise de décision et cela engendre, des infirmières et des infirmiers, des compétences d'adaptation et de gestion des émotions. En effet, après discussion en équipe pluridisciplinaire, le médecin est celui qui définit les directives à appliquer et l'équipe soignante peut parfois être victime de choix qui vont à l'encontre de leurs valeurs personnelles et/ou professionnelles. Dès lors, nous avons découvert qu'il est fréquent de rencontrer des conflits interprofessionnels allant parfois jusqu'au burnout. Cependant, il n'en est pas le cas pour tous, il arrive aussi que la transition des soins curatifs aux soins palliatifs dans les unités de soins intensifs se déroule dans une atmosphère correcte.

Mots clés : Infirmier(ère), Soins intensifs, Soins palliatifs, Prise de décision, retrait thérapeutique, stratégie d'adaptation

## Déclaration

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

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

Fait à Genève, le 15 juillet 2014

Camille Pictet & Cécile Meixenberger

## REMERCIEMENTS

Nous remercions toutes les personnes qui de près ou de loin ont contribué à la création de cette thèse.

Nous remercions les infirmières, infirmiers qui ont partagé leur expérience avec nous. Nous remercions particulièrement notre directrice, Laurence Séchaud, qui a bien voulu nous transmettre son savoir et qui s'est engagée personnellement dans la confection de notre travail.

Nous remercions chaleureusement tous nos proches qui nous ont soutenus lors de la période de recensions des écrits.

Nous remercions également nos parents qui ont pris le temps de relire notre travail.

Que chacun trouve ici l'expression de notre reconnaissance et de notre gratitude.

*Camille Pictet & Cécile Meixenberger*

## SOMMAIRE

---

<b>1. INTRODUCTION</b>	<b>6</b>
<b>1.1 Présentation du sujet</b>	<b>6</b>
<b>1.2 Motivations</b>	<b>8</b>
<b>1.3 Questionnement de départ</b>	<b>9</b>
<b>2. CADRE THEORIQUE</b>	<b>10</b>
<b>2.1 Le concept de la transition par Meleis</b>	<b>10</b>
<b>2.2 Définition et composantes de la transition selon Meleis</b>	<b>12</b>
<b>2.3 Concepts associés</b>	<b>15</b>
2.3.1 Les différents types de soins	15
2.3.1.1 Les soins intensifs	16
2.3.1.2 Les soins préventifs	16
2.3.1.3 Les soins curatifs	17
2.3.1.4 Les soins palliatifs	17
2.3.2 Les compétences infirmières	18
<b>3. METHODOLOGIE</b>	<b>18</b>
<b>3.1 Base de données</b>	<b>19</b>
<b>3.2 Démarche PICO</b>	<b>19</b>
<b>3.3 Critères d'inclusion et d'exclusion</b>	<b>19</b>
<b>3.4 Pertinence de la recherche</b>	<b>19</b>
<b>3.5 Sélection des articles retenus pour la revue de la littérature</b>	<b>19</b>
<b>4. REVUE DE LA LITTÉRATURE</b>	<b>28</b>
<b>4.1 La prise de décision</b>	<b>28</b>
4.1.1 Le contexte de la prise de décision	29
4.1.2 La prise de décision, une source de conflit	30
<b>4.2 Les étapes de la transition</b>	<b>31</b>
<b>4.3 Facteurs facilitant ou compliquant la transition</b>	<b>33</b>
4.3.1 Les facteurs facilitant	33
4.3.2 Les facteurs compliquant	35

4.3.3 Questions éthiques	37
<b>4.4 Les comportements adaptatifs</b>	<b>38</b>
<b>4.5 Les enjeux émotionnels</b>	<b>40</b>
<b>4.6 Mission de l'infirmière</b>	<b>43</b>
<b>4.7 L'importance de la formation</b>	<b>44</b>
<b>5. SYNTHÈSE</b>	<b>46</b>
<b>6. DISCUSSION</b>	<b>51</b>
<b>7. RECOMMANDATIONS</b>	<b>53</b>
<b>8. CONCLUSION</b>	<b>55</b>
<b>9. BIBLIOGRAPHIE</b>	<b>56</b>
<b>10. ANNEXES</b>	<b>61</b>
<b>I. Fiche module « Travail de bachelor »</b>	<b>61</b>
<b>II. Référentiel des compétences infirmières HES-SO</b>	<b>65</b>
<b>III. Grilles d'analyse de recherches (qualitative, quantitative)</b>	<b>67</b>
<b>IV. Lois sur la santé K 1 03</b>	<b>71</b>

# 1. INTRODUCTION

## 1.1 Présentation du sujet

Le métier d'infirmière évoque l'envie de soigner et de guérir, chaque acte à comme finalité de repousser voir d'éviter la mort, de maintenir la vie. Selon l'Association suisse des infirmières et des infirmiers (ASI) (2008) :

*Les soins infirmiers contribuent au développement et au maintien de la santé ainsi qu'à la prévention des risques pour la santé; ils soutiennent les personnes durant leur traitement et les aident à faire face aux effets des maladies et des thérapies y relatives, dans le but d'atteindre les meilleurs résultats possibles dans les traitements et les soins, et de maintenir la qualité de vie la meilleure possible à toutes les périodes de la vie et jusqu'à la mort.*

En conséquence, se retrouver face à un patient que l'on ne peut pas sauver, mais « seulement » accompagner jusqu'à la fin, peut faire soulever de nombreuses questions pour l'ensemble de l'équipe soignante. En effet, à plusieurs reprises lors de nos différents stages de formation pratique, nous avons pu être témoins des difficultés des infirmières face à ces situations, et de leur impuissance. Certes, la technologie médicale actuelle a beaucoup évolué mais cela ne diminue pas nécessairement la complexité des situations de soins, et cela peut même la renforcer en soulevant des questions éthiques majeures.

En outre, cette évolution de la technologie médicale et l'élargissement de l'offre qui en découle, permet aujourd'hui l'allongement de la vie. Quelquefois et spécialement aux soins intensifs, les patients décèdent suite à l'acharnement des soignants permettant d'allonger la vie jusqu'à un point encore impensable il y a dix ans. Malheureusement, la mort est inévitable. Selon l'Office fédéral de la statistique (2012), l'espérance de vie à la naissance en Suisse est l'une des plus hautes dans le monde, en raison d'une forte augmentation au cours du 20<sup>e</sup> siècle. Depuis 1900, elle a pratiquement doublé: de 46,2 à 80,5 ans pour les hommes et de 48,9 à 84,7 ans pour les femmes. Selon l'Office fédéral de la santé publique (OFSP), la pyramide des âges a clairement évolué et expose aujourd'hui une population suisse vieillissante. La part des personnes de 65 ans et plus dans la population passera de 17 % en 2010 à 28 % en 2060. La part des moins de 20 ans reculera, en revanche, de 21 à 18 % au cours de la même période. En effet, comme l'explique le Programme cantonal genevois de développement des soins palliatifs dans son rapport annuel intermédiaire (2012) :

*A l'avenir, un nombre croissant de personnes auront besoin de soins accrus dans la dernière phase de leur vie. (...). La multi-morbidité touche les personnes d'un âge avancé et sera à l'avenir plus fréquente. Elle compliquera les soins de manière significative. (p.5)*

Comme l'accompagnement est un élément clé de la prise en soins infirmière, et sa qualité influence grandement le vécu, pour les infirmières, de la transition vers une approche palliative, nous avons jugé important d'en donner une définition. Nous avons retenu celle l'Association de Recherche en Soins infirmiers (ARSI) (2012) :

*La personne qui accompagne est dans une posture éthique et réflexive, elle respecte le parcours et les idées de l'autre. Elle favorise l'interaction et s'adapte à l'évolution de la situation. A l'écoute, disponible, elle garde une juste distance et s'intéresse en priorité aux aspects positifs de la personne accompagnée ; elle s'appuie sur ses ressources et ses compétences. Dans cette relation singulière, elle valorise l'autre et préserve son autonomie. (Mottaz, p.43, 2012)*

Historiquement, la majorité des gens mouraient à la maison, auprès de leurs proches. Cela était considéré comme la normalité. Aujourd'hui, il est devenu « normal » de finir sa vie à l'hôpital ou dans un autre établissement médicalisé, comme une maison de retraite. La population hospitalière est donc en augmentation et les établissements médicalisés sont donc de plus en plus confrontés à la prise en soins de type palliatif.

En Suisse, une étude a été faite par l'OFSP auprès des personnes âgées, sur les différents lieux de décès. Ainsi les résultats montrent qu'environ 75% des décès entre 2006 et 2011 se sont déroulés au sein d'un établissement médicalisé. Certes, cela ne concerne que les personnes âgées. Cependant, cette étude a participé à la réalisation de la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2012-2013 » permettant l'élargissement de l'application des soins palliatifs dans tous les domaines de soins. Il devient impératif d'être capable de prodiguer des soins palliatifs à temps et selon les besoins des patients afin d'améliorer leur qualité de fin de vie (OFSP, 2010).

À l'échelle internationale, les taux de mortalité dans les unités de soins intensifs varient entre 15 et 20% (Vincent, 2009, p.12) et la majorité des décès aux soins intensifs sont précédés par un refus ou un retrait des mesures de survie (Ricou & Merlani, 2012, p. 2401). Dans le contexte des soins intensifs, le pourcentage de décès au sein de l'Hôpital Universitaire de Genève représente 130 à 300 décès par année soit trois à six décès par semaine (Ricou & Gardaz, 2011, p.2).

Ainsi, face à un événement traumatisant et stressant tel que la mort, l'infirmière en soins intensifs formée à la réanimation doit disposer des moyens lui permettant d'affronter ce phénomène qui peut être perçu comme un échec.

C'est pourquoi, l'ensemble de ces éléments nous a amenés à investiguer les différentes stratégies mobilisées par les infirmières travaillant aux soins intensifs pour faciliter la



transition des soins curatifs aux soins palliatifs. Une exploration sur cette thématique pourrait améliorer le bien-être de l'infirmier(ère) ainsi que celui du patient car, ces deux derniers dépendent l'un de l'autre.

## **1.2 Motivations**

Dans le cadre de notre travail de Bachelor en soins infirmiers, nous avons pris la décision d'étudier la manière dont les infirmières aux soins intensifs, vivent le moment de la transition vers des soins palliatifs d'un patient auparavant dans une « phase » curative et sur la manière de gérer ce processus.

Lors de notre formation nous avons abordé les soins aigus et visité le service intensif des HUG. Nous avons pu constater que chaque infirmière a en référence un à deux patients avec un degré de prise en soins plus ou moins complexe. Dès lors, il nous semble que ce nombre restreint pourrait intensifier les relations soignant-soigné et de ce fait accroître l'impact émotionnel et psychologique de la transition vers des soins palliatifs d'un patient. Indistinctement, on peut se demander si cette transition peut être considérée comme un échec. Dans l'imaginaire collectif mais aussi dans la réalité, les soins intensifs sont considérés comme un lieu de soins aigus et complexes, là où les moyens matériels et médicamenteux sont les plus sophistiqués. Nous avons choisi de concentrer notre réflexion sur ces unités-là, car c'est l'endroit où le contraste entre l'intensité des actions mises en place pour maintenir la vie et la décision de passer à des soins de confort, est le plus fort.

Nous avons eu l'occasion d'étudier très brièvement le processus de la mort et le rôle infirmier face à celle-ci ainsi que les soins aux personnes mourantes ou les notions de soins palliatifs. Ce thème ayant été peu abordé, nous avons eu envie de l'approfondir. Conjointement, lors d'un stage au sein de l'équipe mobile d'antalgie et de soins palliatifs (EMASP), les besoins de soutien, les questionnements des équipes soignantes et la fréquence des situations rencontrées dans les unités de soins curatives nous sont clairement apparus. Par exemple, un patient admis dans une unité de dermatologie a été diagnostiqué plus tard comme incurable et a nécessité une prise en soins palliative. Les équipes n'étant pas à même de gérer ces situations ont passé le relais à des équipes mobiles spécialisées dans le domaine. L'existence même de ces équipes spécialisées démontre bien que ces situations de soins présentent une complexité qui nécessite des connaissances et des aptitudes bien particulières, c'est du reste une formation en elle-même (CAS en gestion de la douleur ; DAS en soins palliatifs...)

Quant au Programme cantonal de développement des soins palliatifs genevois (2012) l'objectif prioritaire est de faciliter l'accès aux formations continues en soins palliatifs. Cela afin de garantir la présence d'au moins un soignant spécialisé dans le but d'assurer une prise en soins de qualité dans tous les services des HUG et des maisons de retraite.

Toutefois, le Programme cantonal de développement des soins palliatifs vaudois (2012) a souhaité développer les soins palliatifs en milieu de soins aigus, puisque près de 50 % des vaudois y décèdent. En 2011, des contacts ont eu lieu avec les hôpitaux de soins aigus. Les résultats de l'évaluation réalisée par l'institut Universitaire de Médecine Sociale et Préventive ont montré que les soins palliatifs sont encore peu développés dans les soins aigus. Dans les contrats de prestations, les hôpitaux se sont engagés à faire un bilan pour la période 2012-2013 et ont élaboré un plan d'action 2012–2015. Ainsi, aujourd'hui nous avançons vers une aire nouvelle, le besoin en matière de soins palliatifs va en augmentant et les unités essentiellement curatives vont devoir s'adapter et former les infirmiers à passer continuellement durant leur service, d'un patient en soins aigus à un patient en soins palliatifs.

### **1.3 Questionnement de départ**

La Société suisse de médecine et de soins palliatifs décrit ainsi les soins palliatifs (2012):

*Les soins palliatifs impliquent une attitude et un traitement qui visent à améliorer la qualité de vie des patients et de leurs proches lorsque survient une maladie incurable. Dans ce but, ils doivent identifier précocement et activement les douleurs et les autres symptômes physiques, psychiques et spirituels et apporter un traitement adapté (OMS, 2002).*

Cela implique que le passage des soins curatifs vers des soins palliatifs ne peut pas clairement se déterminer. Dès lors, l'image que les soins palliatifs appartiennent strictement à la fin de la vie est une représentation obsolète. Cependant, il est encore fréquent de penser que les unités de soins aigus ne sont pas considérées comme des lieux où l'on prodigue des soins palliatifs. Les différences, tant sur le plan des valeurs et de l'approche du patient entre la médecine palliative et la médecine curative veut de ce fait amener à se questionner sur sa pratique et ainsi, on peut se demander à quel point le contexte de soins influence le type de prise en soins du patient et plus particulièrement en soins intensifs.

La prise de décision qui permet de guider les soins et les traitements prodigués par les soignants est un élément important. Celle-ci dépend de plusieurs facteurs comprenant notamment les besoins du patient, la technologie médicale, le savoir et l'expérience des soignants (Charmillot & Wälti, 2010). De ce fait, une approche pluridisciplinaire apporte un éventail de connaissances permettant de répondre au mieux au problème du patient.

Cependant, la diversité des approches et les avis différents de chacun peuvent conduire à des conflits de valeurs au sein de l'équipe (ARSI, 2012). Toutefois, on peut se demander l'impact que cela produit sur la qualité des prestations de soins auprès des patients. L'infirmier(ère) qui est, le plus souvent, au lit du patient, a ses valeurs, son savoir et sa propre expérience. Le personnel infirmier accompagne et crée ainsi une relation soignant - soigné avec le patient tout au long de son hospitalisation. Malheureusement, il arrive que la prise de décision médicale ne corresponde pas avec les valeurs de chacun et cela peut avoir des répercussions sur la personne en désaccord (Conseil d'éthique Clinique des HUG, 2012). Par conséquent, la question se pose de savoir si le personnel infirmier possède les outils permettant de faire face plus aisément au passage des soins curatifs aux soins palliatifs.

Finalement, il serait pertinent de s'interroger sur les stratégies d'ajustement mobilisées par les infirmiers(ère)s en unité de soins intensifs adultes ainsi facilitant la transition des soins curatifs vers des soins palliatifs.

## **2. CADRE THEORIQUE**

### **2.1 Le concept de la transition par Meleis**

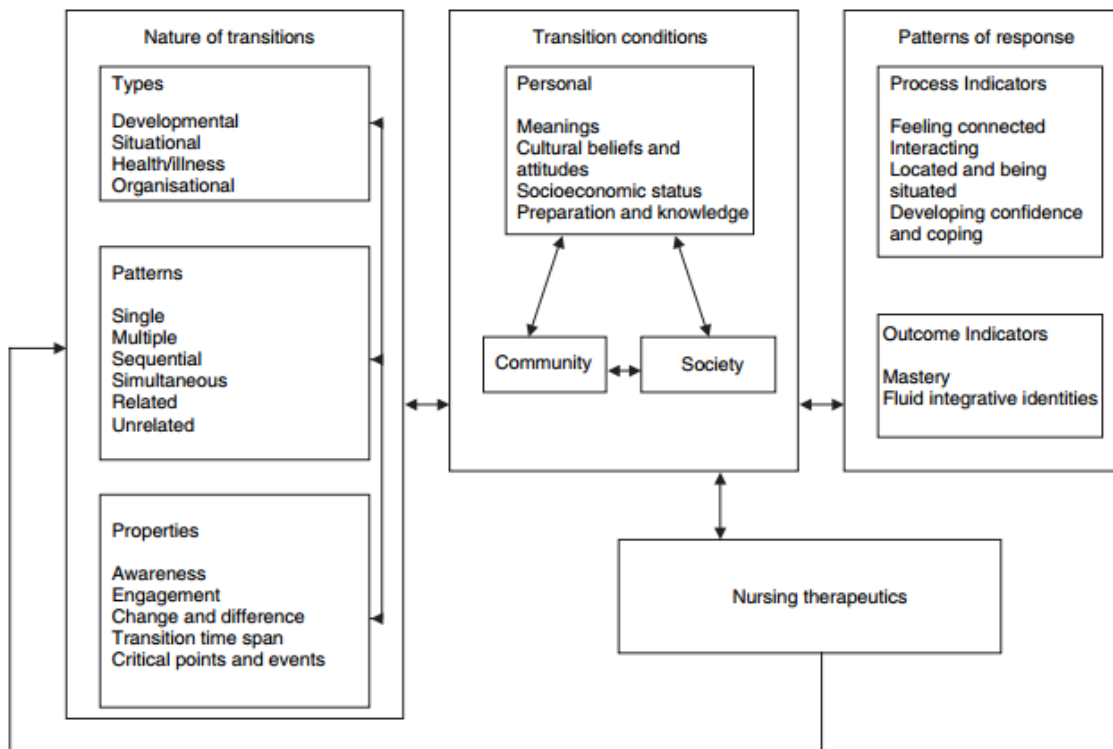
La problématique de base posée par notre travail concerne le passage de soins curatifs aux soins palliatifs, tel que vécu par les infirmières travaillant aux soins intensifs. Il s'agit donc d'une transition, d'un changement qui touche non seulement le patient, la famille mais aussi les infirmières et le reste du corps médical. C'est ce mot « transition » qui nous a réellement permis d'aiguiller notre recherche d'ancrage théorique et qui nous a amené à découvrir la théorie de la transition d' Afaf Ibrahim Meleis. Dans cette théorie, Meleis (2010) décrit non seulement les différents types de transitions possibles mais explique également les outils permettant à une transition d'être vécue le plus sainement possible, de manière à ce qu'elle permette au sujet d'enrichir ses connaissances et de ne pas perdre son identité au cours des changements vécus.

Meleis et ses collaborateurs suggèrent que pour comprendre pleinement le processus de transition, il est nécessaire de découvrir et d'analyser les effets, les raisons, et le sens des changements vécus, ainsi que leurs dimensions (Meleis, Sawyer, Im, Schumacher & Messias, 2000). Cette théorie permet donc d'étayer notre problématique de recherche car elle englobe tous les éléments, personnels, environnementaux, sociaux, communautaires et psychologiques qui entourent la transition évoquée par notre sujet. Dans leur étude, Meleis & al. (2010) présentent à travers un diagramme, les différents éléments qui s'intègrent à la théorie de la transition, en considérant les acteurs thérapeutiques, c'est-à-dire le corps

médical. Cette figure résume bien le lien entre le concept de Meleis et notre question de recherche car ils sont tous deux composés des mêmes éléments.

**Figure 1** Transition: A middle-range theory.

La traduction de cette figure ainsi que des explications détaillées et des liens s'articuleront au fil du travail.



(Tiré de Davies, 2005, p.661)

Le cadre théorique est essentiel à la formulation de la problématique et permet de l'affiner tout au long du travail car le modèle ou la théorie choisie, dans notre cas celle de Meleis, émerge d'une revue de la littérature et de la mise en commun de différentes disciplines comme la sociologie, l'interaction symbolique et la théorie des rôles complétées de l'éducation (Allgood, Tomey, 2010). L'intégration d'un cadre théorique permet un réel apport de connaissances validées qui enrichissent le travail effectué et d'explorer le sujet sous un angle nouveau. Selon nous, l'utilisation d'un langage conceptuel rigoureux permet une communication entre les acteurs concernés par le sujet de la transition et permet aussi aux auteurs d'évaluer leurs recherches selon des normes objectives. Le cadre théorique nous a permis d'organiser les connaissances existantes sur notre sujet. L'école de pensée de Meleis (2010) s'axe sur quatre concepts centraux de la discipline infirmière qui sont : la personne, le soin, l'environnement et la santé. Si l'on se réfère à Pepin, la théorie de la transition prend ses racines dans le paradigme de l'intégration. Ce paradigme reconnaît

qu'un changement dans un phénomène est la résultante entre ce phénomène et les facteurs d'un contexte donné. Il s'agit d'une théorie à spectre modéré car elle s'applique à des situations de soins caractérisées par un passage d'une phase, condition ou statut de vie vers une autre condition (Chick & Meleis, 1986).

Concernant l'holarchie des connaissances, Alligood (2010) classe Meleis dans la catégorie « middle range theory ». Les théories dites intermédiaires, ont un retentissement et un niveau de portée plus restreint que les théories dites « générales » mais elles permettent de mettre en lien la pratique infirmière elle-même et les théories générales dont le contenu est plus abstrait. Les théories intermédiaires ont une portée plus limitée que les grandes théories. Elles traitent des phénomènes ou des concepts spécifiques plus facilement applicables à la pratique infirmière. L'application des théories intermédiaires dans la pratique des soins infirmiers est encouragée afin d'améliorer la qualité de la pratique infirmière (Alligood, 2010).

Dans un premier temps, l'utilisation de l'ancrage théorique de Meleis nous a permis de redéfinir le sujet et de le préciser en décidant de nous concentrer uniquement sur le point de vue infirmier. Ensuite, cet ancrage nous a permis de redéfinir certains termes choisis initialement comme par exemple, le mot « passage » pour le changer en « transition ». Grâce à l'élaboration d'un langage commun, la problématique est enrichie par des termes beaucoup plus précis et représentatifs qui nous ont aidées, notamment dans notre recherche d'articles.

## **2.2 Définition et composantes de la transition selon Meleis**

La transition est un concept familier dans les théories abordant le développement, le stress et l'adaptation. Elle accueille à la fois les continuités et les discontinuités dans le processus de la vie des êtres humains. Les transitions sont invariablement liées aux changements et au développement, qui sont, tous deux, des thèmes très pertinents pour les soins infirmiers. La transition est la période entre deux états relativement stables. Elle entre dans le domaine des soins infirmiers quand elle se rapporte à la santé ou à la maladie ou encore quand les réponses à la transition se manifestent dans les comportements liés à la santé. La transition peut ainsi être influencée par les résultats liés aux problèmes de santé et ainsi avoir une action sur les mesures à prendre lors de problème réel ou potentiel de santé. (Alligood, Tomey, 2010).

La transition vient du verbe latin « *transire* », qui correspond à traverser. C'est-à-dire, un passage, un mouvement d'un état à un autre. Considérer la transition, comme le passage d'une phase de la vie à une autre, est un large concept liant les éléments de processus,

d'espace-temps, et de la perception. L'espace-temps s'étend du premier signe de la transition jusqu'à ce que la stabilité dans le nouvel état soit atteinte. La perception de la transition reflète la façon dont le rôle associé à une menace pour le concept de soi est expérimenté. En résumé, la transition désigne à la fois le processus et le résultat de l'interaction complexe personne-environnement (Meleis, 2010, traduction libre, p.25).

Selon Meleis (2010), les transitions de type « développemental » sont souvent liées plus directement à des événements occasionnels comme dans le domaine de la santé/maladie. Un exemple de ce dernier est l'hospitalisation pour une maladie ou une blessure grave. Dans certains cas, la transition est déclenchée par des événements indépendants de la volonté de l'individu; dans d'autres cas, il peut être demandé volontairement par des événements tels que le mariage, la migration, le changement de carrière, ou la chirurgie esthétique. Les transitions de type « organisationnel » font référence aux changements concernant les conditions de vie ou de travail, aux changements de l'environnement qui affectent la vie des personnes, les patients, ainsi que celle des travailleurs, l'équipe pluridisciplinaire. (Schumacher & Meleis, 1994). Une caractéristique importante de la transition est qu'elle est principalement positive. La réalisation d'une transition implique que la personne est à la recherche d'une période de plus grande stabilité par rapport à ce qui s'est passé avant. La transition terminée signifierait alors que le potentiel de perturbation et la désorganisation liée aux circonstances de précipitation ont contrées.

Toujours selon Meleis (2010), le fait de définir les caractéristiques de la transition intègre : le processus, la déconnexion, la perception, la conscience et les modèles de réponses. Parlons tout d'abord du processus. Que les événements qui provoquent la transition soient prévus ou non, et que ces événements soient de longue ou de courte durée, la transition est un processus. Son début et sa fin ne se déroulent pas simultanément : s'y associe une notion de mouvement, de développement, de flux. Les événements et les circonstances susceptibles d'être des précurseurs dans ce processus de transition ont été listés dans le tableau ci-dessous :

**Tableau 1 Les événements qui conduisent à un processus de transition**

Illness (Maladie)	Loss (Perte)	Pregnancy (Grossesse)
Recovery (Récupération)	Immigration (Immigration)	Retirement (Retraite)
Birthing (Accouchement)	Migration (Migration)	Maturation (Vieillesse)
Death (Mort)	Hospitalization (Hospitalisation)	

(Tiré de Meleis, 2010, p.26)

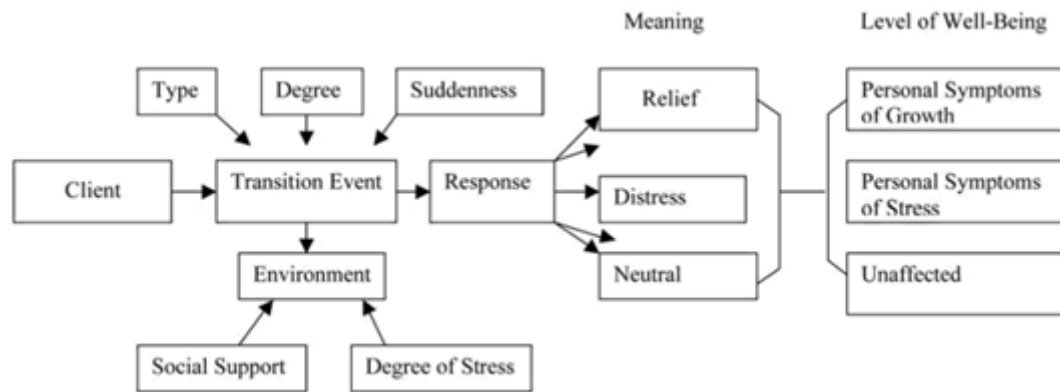
Ensuite, l'élément de déconnexion, apparaît comme la caractéristique la plus répandue car il est associé à une perturbation des liens permettant à l'individu de se sentir en sécurité. Dans une revue des facteurs liés à la santé, tous les auteurs mettent en avant l'importance de la connexion. Les connexions ne sont pas passives, elles nécessitent que les personnes soient très en lien les unes avec les autres ainsi qu'avec leur environnement. Aussi, il ressort comme éléments d'une déconnexion : la perte des repères familiaux a la personne, le décalage entre les attentes fondées sur les expériences passées et les perceptions de la situation présente, le décalage entre les besoins et les ressources, l'accès à ces dernières ainsi que les moyens mis en place pour satisfaire ces besoins (Meleis, 2010).

La troisième caractéristique de la transition est la perception de cette dernière. En effet, les significations attribuées à un événement varient selon les personnes, les communautés et les sociétés ce qui influence les conséquences de cet événement. Par exemple, le fait d'être hospitalisé peut être considéré comme une étape nécessaire au rétablissement par certains, et comme un pas vers la mort pour d'autres, suivant leur culture (Meleis, 2010). Les perceptions influencent donc les conséquences des événements perçus rendant les réactions et les réponses moins prévisibles. Pour qu'un individu soit en transition, il faut qu'il soit conscient des changements en cours. Lors de déni ou de non conscience de ces changements et donc de leur impact, la personne est considérée comme en phase pré transitoire. Dans ce cas, il est nécessaire de casser les barrières qui empêchent la personne de prendre conscience de la situation avant de tenter de faciliter le processus de transition lui-même (Meleis, 2010, traduction libre, p.26).

La dernière caractéristique de la transition selon Meleis (2010) réside dans les modèles de réponses possibles à une transition. En effet, ces modèles découlent des comportements observables et non observables de l'individu en transition, qui bien que pouvant apparaître dysfonctionnels et perturbés, ne se développent jamais par hasard. Ces comportements reflètent à la fois la structure intrapsychique et ces processus, et le contexte socioculturel.

La figure 2 proposée dans l'ouvrage de Meleis (2010), présente les facteurs liés à un événement de transition et ses conséquences. Ici nous pouvons saisir les interactions entre le type, le degré et la soudaineté de l'événement transitionnel, celui-ci est lié également à l'environnement (le degré de stress, l'entourage présent ou non) ainsi qu'à la personne concernée.

**Figure 2** Les facteurs liés à la réponse à un événement de transition



Tiré de Meleis, 2010, p.28

Tout cela engendre une réponse, ici, caractérisée par sentiment de soulagement, de détresse ou simplement neutre. Finalement, le processus se termine par un niveau de bien-être classé selon trois types ; un sentiment d'avoir évolué, un sentiment de stress ou enfin, un sentiment de ne pas avoir été affecté par le changement.

## 2.3 Concepts associés

### 2.3.1 Les différents types de soins

Les soins infirmiers s'adressent aux patients de tous les âges, souffrant de maladies somatiques ou psychiques ainsi qu'aux personnes en bonne santé avec ou sans handicap. Le patient et ses proches sont au centre des préoccupations du soignant qui a une approche de l'être humain dans sa globalité physique, psychique, sociale, culturelle et spirituelle. Les soins prodigués par les infirmiers contribuent sur la qualité des traitements, de la prise en charge et de la qualité de vie des personnes concernées. Finalement, le soignant veille à la sécurité et à la protection des patients et de la population cible (ASI, 2011).

Dans ce contexte, il semble pertinent de développer les différents soins mais également de décrire une des qualités essentielles de l'infirmière, le *caring*.

*Le caring est un concept central dans les soins infirmiers. Prendre soin d'une personne et la traiter avec estime sont des postures essentielles du caring qui impliquent de l'engagement, de la compassion, de la confiance et une aide bienveillante dans les soins. Le caring comprend des aspects spécifiquement infirmiers comme l'accompagnement, les conseils et le soutien des patients dans la gestion de leur vie quotidienne et des conséquences de leur maladie. D'autres éléments du caring sont: la défense des intérêts des patients, l'intégration de leurs ressources personnelles pour promouvoir leur santé, leur autonomie et leur qualité de vie ainsi que la bienveillance envers eux et leurs proches. Ces caractéristiques infirmières essentielles sont déployées au quotidien et les infirmières et infirmiers sont appelés à les communiquer clairement. Le caring est un élément fondamental des soins infirmiers dont il faut tenir compte lors du développement de nouveaux rôles infirmiers dans le système de santé (ASI, 2011, p. 9).*



### 2.3.1.1 Les soins intensifs

La médecine intensive est une spécialité médicoteknique relativement récente qui a fait l'objet de modifications rapides. Selon les HUG (2013), le rôle de l'infirmier en soins intensifs est de « Prendre en charge les patients adultes qui présentent ou qui sont en danger immédiat de développer des défaillances d'organes vitaux dans le cadre d'une pathologie ou de ses complications, qu'elles soient médicales ou chirurgicales. » Par ailleurs, l'équipe pluridisciplinaire a pour devoir de définir, avec la famille et les proches l'intensité des soins à prodiguer, d'assurer les investigations, les traitements et la surveillance des patients. De plus, les soignants ont également la mission de conseiller et intervenir en cas de situation de réanimation dans les différents services de l'établissement.

Selon Terraneo (communication personnelle [Notes de cours] 16 décembre 2013) l'environnement des soins intensifs est souvent bruyant et stressant. La lumière y est permanente et fréquemment artificielle. Les patients sont généralement reliés à plusieurs appareils et perfusions et cela engendre une prise en soins exigeante de la part des soignants.

L'équipe infirmière des soins intensifs a la possibilité d'effectuer une formation spécialisée d' « expert en soins intensifs EPD ES » permettant de développer des compétences telles que la gestion des situations de soins d'urgence vitale, répondre aux besoins des patients et de leur entourage ou encore travailler en partenariat avec le patient et son entourage dans le cadre du projet de soins au sein d'une équipe pluridisciplinaire (HUG, 2012).

### 2.3.1.2 Les soins préventifs

Les soins préventifs sont présents dans tous les services de soins, elle se divise en trois phases ; primaire, secondaire et tertiaire. L'ARSI (2012) présente les soins préventifs comme ceci:

*La prévention primaire tend à empêcher l'apparition d'une maladie. La prévention secondaire et tertiaire vise à stopper ou à retarder l'évolution d'une maladie et ses effets par le dépistage précoce et un traitement approprié ; ou à réduire le risque de rechute et de chronicité, au moyen d'une réadaptation efficace, par exemple (Vigil-Ripoche, 2012, p.253).*

Néanmoins, la promotion de la santé qui est fréquemment utilisé en complémentarité à la prévention de la maladie, a une action plus globale. En effet, elle est ciblée sur la population en terme général et par des stratégies d'éducation, de communication ou encore de marketing social elle va agir sur les déterminants de la santé et développer des conditions favorables à la santé (Perreault, 1992)

### 2.3.1.3 Les soins curatifs

Selon l'Association Suisse des Infirmières et des infirmiers (ASI) :

*On entend par soins infirmiers les soins prodigués, de manière autonome ou en collaboration, aux individus de tous âges, aux familles, aux groupes et aux communautés – malades ou bien-portants – quel que soit le cadre. Les soins infirmiers englobent la promotion de la santé, la prévention de la maladie ainsi que les soins dispensés aux personnes malades, handicapées et mourantes. Parmi les rôles essentiels relevant du personnel infirmier citons encore la défense, la promotion d'un environnement sain, la recherche, la participation à l'élaboration de la politique de santé et à la gestion des systèmes de santé et des patients, ainsi que l'éducation (ASI, 2008).*

Le Traité de Nutrition artificielle de l'Adulte (Cano et al., 2007), présente la définition des soins curatifs suivante :

*Les soins curatifs cherchent à guérir les personnes atteintes d'une maladie, potentiellement mortelle ou non, par l'application de toutes les méthodes diagnostiques et thérapeutiques possibles. Ils cherchent parallèlement à préserver la qualité de vie des personnes malades et celle de leur entourage en prévenant et en traitant les séquelles et toute souffrance sans diminuer les chances de guérison (Cano et al., 2007, p.1130).*

De ce fait, les soins curatifs font partie intégrante des soins infirmiers, mais ont la spécificité de ne concerner que les actions, médicamenteuses ou non, qui ont pour but premier de guérir la maladie présentée par le patient.

### 2.3.1.4 Les soins palliatifs

L'OFSP et la Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS) (2010) donne la définition suivante :

*Les soins palliatifs englobent le soutien et les traitements médicaux apportés aux personnes souffrant de maladies incurables, potentiellement mortelles et/ou chroniques évolutives. Bien qu'ils soient introduits à un stade précoce, ils interviennent principalement au moment où le diagnostic vital est ou paraît engagé et où les soins curatifs ne constituent plus un objectif primaire. Ils offrent aux patients, compte tenu de leur situation, la meilleure qualité de vie possible jusqu'à leur décès, tout en apportant un soutien approprié à leurs proches. Les soins palliatifs visent à éviter la souffrance et les complications. Ils comprennent les traitements médicaux, les soins, ainsi que le soutien psychologique, social et spirituel (p.8).*

En effet, le terme latin *palliare* signifie entourer d'un manteau, aussi l'expression « soin palliatif » désigne les soins, le soutien et l'accompagnement. En découlent, les valeurs fondamentales des soins palliatifs, « l'autodétermination, la dignité, l'acceptation de la maladie et de la mort comme partie intégrante du cycle de la vie » (OFSP & CDS, 2010, p.9).

## **2.3 Les compétences infirmières**

D'un point de vue global, l'infirmière généraliste doit être capable, selon le référentiel de compétences des Hautes Ecoles de Santé Suisse (2002), de concevoir une offre en soins en partenariat avec la clientèle, inscrite dans projet de soins interdisciplinaires, de réaliser les soins requis en observant une organisation adaptée de son travail. Le soignant a également des compétences dans le domaine de la recherche en soins et en santé ainsi que dans l'encadrement et la formation. L'infirmière exerce sa profession de manière responsable et autonome et elle coopère et coordonne son activité avec les acteurs du système socio-sanitaire.

Par ailleurs, l'infirmière en unité de soins intensifs doit être capable de prendre en soins tout patient en situation critique ainsi que sa famille et de l'assister physiquement et psychologiquement. Elle doit disposer de compétences techniques et médicales poussées et être capable de les mettre en œuvre de manière adéquate. L'infirmière aux soins intensifs fait preuve d'un sens accru de l'organisation, de l'adaptation et des responsabilités. Effectivement, elle doit être en mesure de répondre rapidement à une situation problématique car les soins intensifs offrent une grande labilité dans l'évolution d'une journée. De ce fait, trois compétences sont primordiales : une capacité d'observation aiguë, une grande capacité de gestion de l'imprévu et des émotions comme le stress, en toute situation. Evidemment, elle est capable d'utiliser un langage médical spécialisé et spécifique tout comme elle est en mesure d'expliquer une situation à un patient ou à ses proches avec des mots plus accessibles. Comme ailleurs, l'infirmière des soins intensifs travaille en équipe de manière pluridisciplinaire. Finalement, il est important, dans le cadre de soins aigus d'être au courant des avancées médicales et techniques et ainsi de suivre une formation continue dans les soins et de développer la recherche (Vincent, 2009).

## **3 METHODOLOGIE**

### **3.3 Base de données**

Les articles scientifiques utilisés pour notre revue de la littérature ont, pour la plupart, été obtenus depuis les bases de données « Medline via Pubmed » ainsi que « Cinahl ». Les catalogues de bibliothèque tels que « Rero Genève » nous ont également permis de repérer des recherches publiées dans des revues scientifiques infirmières amenant ainsi de la matière pour compléter nos connaissances du sujet traité dans notre revue de la littérature de type descriptif/qualitatif.

### **3.4 Démarche PICO**

En établissant un PICO avec des mots clés en anglais, un large panel d'articles nous est parvenu, ainsi, facilitant la recherche.

<u>Population</u> :	Critical care nurses, intensive care nurses, nurses, intensive unit
<u>Intervention</u> :	Decision making, end-of-life, decision, communication, acceptance
<u>Comparison</u> :	Transition care, palliative care, curative care,
<u>« Outcome »</u> :	Stress, personal limits, burnout, Meleis transition theory

### **3.5 Critères d'inclusion et critères d'exclusion**

Il semblait pertinent d'inclure essentiellement les articles scientifiques publiés après l'année 2001. Les recherches traitant du vécu et du ressenti du personnel soignant vivant l'expérience de la transition des soins aigus aux soins palliatifs pour des patients adultes en unité de soins intensifs ainsi que, les études liées aux problématiques que cela peut engendrer, ont automatiquement été retenues. Les articles ne concernant pas l'infirmier(ère)s et n'incluant que les familles et les médecins n'ont pas été retenus ainsi que les articles impliquant les personnes âgées de moins de 40 ans.

### **3.6 Pertinence de la recherche**

Tous les articles ont été précautionneusement analysés selon « La grille d'analyse pour la critique de publications » de Marie-Fabienne Fortin (2010). En conséquence, en appliquant les principes fondamentaux de la recherche scientifique, nous espérons offrir une revue de la littérature de qualité, appuyée sur des articles scientifiques pertinents. De plus, comme expliqué dans le paragraphe « bases de données », la recherche de ces articles pertinents sur ces différents sites a permis de consolider la validité de ces derniers

### **3.7 Sélection des articles retenus pour la revue de la littérature**

La sélection des articles admis dans la revue de la littérature de ce travail s'est faite sous la forme d'une démarche progressive, nécessitant plusieurs interrogations afin de trouver les termes les plus pertinents pour guider notre recherche. Cette démarche est présentée dans les différents tableaux ci-dessous, classés en fonction de chaque interrogation, mots clés et support de recherche. Au terme de ces différentes interrogations, 22 articles ont été retenus pour faire partie de la revue de la littérature.

**Première interrogation**

**Mots clés** : End-of-life AND Decision AND Nurses : **7 articles retenus**

<b>Auteurs</b>	<b>Titre</b>	<b>*1</b>	<b>**2</b>	<b>But de la recherche</b>	<b>Résultats</b>
Albers, G., Francke, A.L., De Veer, A., Bilsen, J. & Onwuteaka- Philipsen, B.D.	Attitudes of nursing staff towards involvement in medical end-of-life decisions: A national survey study.	2014, Belgique	Enquête qualitative descriptive	Explorer les attitudes du personnel infirmier, leur participation et leur rôle dans les décisions de fin de vie et leurs relations avec les caractéristiques sociodémographiques et professionnelles.	En conclusion, la majorité du personnel infirmier veut être impliqué dans l'attitude du changement de traitement thérapeutique.
Coombs, M-A., Addington-Hall, J. & Long- Sutehall, T.	Challenges in transition from intervention to end of life care in intensive care: A qualitative study.	2012, Angleterre	Etude qualitative	Identifier les challenges pour les professionnels de la santé lors du passage vers des soins de fin de vie en unité de soins intensifs.	Les découvertes rapportées ici identifient remarquablement les défis qui existent pour les professionnels de la santé lors de la transition des soins curatifs aux soins palliatifs et à l'accompagnement de fin de vie. Les participants de cette étude ont parlé de la futilité des traitements. Cependant il est apparu que le personnel soignant semble lier la futilité et la mort plus étroitement que le personnel médical.
Oberle, K. & Hughes, D.	Doctors' and Nurses' perceptions of ethical problems in end-of-life decisions.	2001, Canada	Etude qualitative	Identifier et comparer les perceptions et les problèmes éthiques entre les médecins et les infirmières.	Il a été conclu que les différences observées entre les médecins et les infirmières étaient liées au rôle joué par chaque professionnel et non liées aux différences de raisonnement éthique ou la motivation morale. Bien que ce fut une petite étude qualitative sur un établissement, et peut ne pas être généralisables, les résultats suggèrent que les médecins et les infirmières doivent s'engager dans le discours moral afin de comprendre et de soutenir le fardeau éthique porté par l'autre. Les administrateurs doivent fournir des occasions de discours pour aider le personnel à réduire la détresse morale et générer des stratégies créatives pour faire face à cela.

<sup>1</sup> Année et lieu de publication

<sup>2</sup> Type d'étude

McMillen, R.E.	End-of-life decisions: Nurses perceptions, feelings and experiences.	2008, Angleterre	Etude qualitative descriptive	Explorer l'expérience des infirmières en USI qui prennent en soins des patients des patients qui ne reçoivent plus de traitement curatif.	Les infirmières apportent une contribution importante lors de la décision de fin de traitement en soins de fin de vie. Les lignes directrices recommandent qu'elles participent aux décisions de retrait ou de refus de traitement. Aussi, il est impératif que les infirmières se sentent soutenues dans ce rôle et leurs responsabilités afin de pouvoir continuer à fournir des soins pendant l'arrêt des traitements.
Badger, J-M.	Factors that enable or complicate end-of-life transitions in critical care.	2005, Etats-Unis	Etude descriptive qualitative	Décrire l'expérience infirmière du passage des soins curatifs aux soins palliatifs et décrire les facteurs facilitant ou entravant le processus de transition.	La plus grande source de frustration, pour cet échantillon d'infirmières n'était pas le fait que les patients soient dans une situation critique en soit, mais plutôt les émotions complexes ressenties par les familles qui peuvent amener à une lenteur dans la prise de décision ou pire encore une prise de décision mal orientée. Ce fait d'être indécis était souvent pensé pour contribuer davantage à l'épreuve des patients l'inconfort inutile lié au traitement agressif inchangé.
Jensen, H.I., Ammentorp, J., Erlandsen, M. & Ording, H	Withholding or withdrawing therapy in intensive care units: an analysis of collaboration among healthcare professionals.	2011, Danemark	Etude quantitative exploratrice	Déterminer les différents points de vue des professionnels de la santé des unités de soins intensifs sur la collaboration interdisciplinaire autour de la prise de décision d'arrêter ou de refuser un traitement thérapeutique.	Les infirmières, les médecins et les réanimateurs diffèrent dans leur perception de la collaboration et d'autres aspects de la continuité et du retrait des pratiques de thérapie à l'unité de soins intensifs. Les entretiens multidisciplinaires entre les patients, l'infirmière référent permet de faciliter la discussion concernant la prise de décision et les lignes directrices pour la continuité ou l'arrêt de la thérapie.
Elpern, E., Covert, B. & Kleinpell, R.	Moral Distress of Staff in a Medical Intensive Care Unit.	2005, Etats-Unis	Etude exploratrice descriptive	Explorer le degré de détresse morale des infirmières en unité de soins intensifs et évaluer les facteurs et les conséquences de la détresse morale sur le travail de l'infirmière en USI.	Les résultats montrent que beaucoup des infirmières s'étant retrouvées confrontées à ces facteurs de détresse, au bout de quelques années d'expérience dans le service, ont déjà pensé à changer de travail ou d'unité. Certaines ont manifesté des symptômes de dépression et d'anxiété augmentée avec les années, les infirmières témoignent également de symptômes physiques, elles disent en effet se sentir mal et manifestent des troubles du sommeil. Pour ce qui est de l'impact sur l'image de soi, les participants témoignent un manque d'enthousiasme, une tendance au cynisme et à la suspicion, éléments qui ne faisaient pas partie de leur personnalité au départ. Cette détresse influence également leur manière de travailler, les infirmières évitent certains patients et certains soins, développent une tendance à considérer les patients comme « leur travail » et non plus une personne réelle

## Deuxième interrogation

**Mots clés** : Terminal care AND Critical care nurses : **7 articles retenus**

Auteurs	Titre	*	**	But de la recherche	Résultats
Gutierrez, K.M.	Advance Directives in an Intensive Care Unit. Experiences and Recommendations of Critical Care Nurses and Physicians.	2012, Etats-Unis	Etude descriptive qualitative	Explorer l'expérience des infirmières et des médecins en unités de soins intensifs face aux directives anticipées et identifier le bénéfice et les limites des DA ainsi que les recommandations en lien.	Les infirmières et les médecins de cette étude ont confirmé les nombreux problèmes avec les DA relevés dans la littérature. Notamment la terminologie et les consignes vagues et confuses; l'application de ces consignes qu'à la mort imminente ; et l'accent mis sur des situations telles que PVS, que peu de patients rencontrent. Il est important de reconnaître, cependant, que bien que peu de gens ne se retrouvent jamais face aux problèmes courants décrits dans les DA, pour ceux qui se retrouvent devant un PVS ou un coma irréversible, les DA peuvent aider à prévenir une bataille judiciaire de retirer les traitements de maintien en vie. Donc, c'est un avantage important pour le petit pourcentage de personnes qui se trouvent dans cette situation terrible. Respecter les désirs du patient doit être primordial pour les fournisseurs et les familles.
Badger, J-M.	A descriptive study of coping strategies used by Medical Intensive Care Unit nurses during transitions from cure- to comfort-oriented care.	2005, Etats-Unis	Etude descriptive qualitative	Décrire les stratégies des infirmières en unité de soins intensifs lors de la transition des soins curatifs aux soins palliatifs.	Etre une infirmière aux soins intensifs donne un sentiment de fierté pour le personnel. La plupart considèrent que leur avis est pris en compte et respecté comme celui d'un professionnel de la santé lors de décisions relatives aux changements dans la prise en charge d'un patient. L'étude démontre que ce qui est le plus difficile à vivre pour les infirmières vivant la transition c'est de procurer des soins inutiles aux patients, le fait d'avoir l'impression de le « torturer » et les conflits avec la famille et les proches du patient.
Poncet, C.M., Toullic, P., Papazian, L., Kentish-Barnes, N., Timsit, J-F., Pochard, F., Chevret, S., Schlemmer, B. & Azoulay, E	Burnout Syndrome in Critical Care Nursing	2007, France	Etude quantitative	Identifier les déterminants du syndrome de burnout des infirmières en USI	L'étude a permis de réaliser qu'un tiers du personnel infirmier en soins intensifs avait déjà vécu BOS graves. Les axes d'amélioration identifiés dans l'étude comprennent la prévention des conflits, la participation à des groupes de recherche en soins intensifs, et une meilleure gestion des soins de fin de vie. Les études d'intervention sont nécessaires pour étudier ces stratégies potentiellement préventives.

Kinoshita, S. & Miyashita, M.	Development of a scale for « difficulties felt by ICU nurses providing end-of-life care » (DFINE): A survey study.	2011, Japon	Etude qualitative	Développer une échelle permettant de mesurer les difficultés et les ressentis des infirmières en unité de soins intensifs qui prennent en soins des patients en fin de vie.	La DFINE a démontré sa fiabilité et sa validité. Cependant, des enquêtes supplémentaires doivent être menées avec un échantillon plus large.
Fridh, I., Forsberg, A. & Bergbom, I.	Doing one's utmost: Nurses' descriptions of caring for dying patients in an intensive care environment.	2009, Suède	Etude qualitative descriptive	Explorer l'expérience de prendre en soins en unité de soins intensifs un patient mourant et les perceptions que cela offre à l'infirmière dans des situations où le patient n'a plus les capacités de communiquer demandant ainsi une relation proche avec la famille.	L'analyse des résultats a conduit à établir une catégorie générale; «Faire son plus grand», l'aspect le plus important était d'assurer le confort et la dignité. Les infirmières décrivent la présence comme étant vitale pour le bien-être des membres de la famille et les patients qui sont décédés seuls. Hawley et Jensen (2007) ont déclaré que le maintien de la présence, entre autre, est une façon pour les infirmières d'aider les patients qui font face à la mort, ce qui augmente la probabilité de vivre une « bonne mort ».
Espinosa, L., Young, A., Symes, L., Haile, B. & Wash, T.	ICU Nurses's Experiences in Providing Terminal Care.	2010, Etats-Unis	Etude exploratrice phénoménologique	Décrire l'expérience des infirmières qui prennent en soins des patients en fin de vie en unité de soins intensifs.	La plupart des stratégies adaptatives décrites par les infirmières participant à l'étude sont des stratégies positives et adaptées. Ces stratégies sont : établir une relation de confiance avec la famille ; pleurer ; l'humour ; parler aux autres des soins de fin de vie ; éviter les soins au patient en phase terminale. Le premier point, établir une relation de confiance avec la famille, passe par l'éducation de cette dernière. En effet, il s'agit de leur donner les bonnes informations mais aussi de les diriger vers les bonnes personnes pour répondre à leurs questions. Une infirmière a développé comme stratégie, le fait de leur dire et de leur écrire les questions que les membres de la famille doivent poser au médecin. De cette manière ce n'est pas elle qui donne les mauvaises nouvelles, mais elle sait qu'elle a fait ce qu'il fallait faire car elle n'était pas à même de répondre correctement aux questions de la famille. Le fait de pleurer a été décrit comme une stratégie efficace n'altérant en rien la qualité des soins prodigués et permettant de mieux supporter le décès de la personne. Concernant le fait d'éviter les soins au patient mourant, les infirmières estiment qu'il est important de disposer de cette option, lorsque pour des raisons personnelles ou un fort attachement au patient, bien que les soins prodigués soient de bonne qualité, la charge émotionnelle est trop forte.
Bach, V., Ploeg, J. & Black, M.	Nursing Roles in End-of-life Decision Making in Critical Care Setting.	2009, Canada	Etude qualitative	Explorer le rôle de l'infirmière en soins intensifs lors de la prise de décision des soins de fin de vie.	Cette étude a révélé que l'un des rôles les plus fondamentaux des infirmières est d'être présent au chevet du patient, offrir un confort, le touché dans les soins, et apporter une oreille attentive. Aussi, cette étude a confirmé le rôle vital des infirmières dans les situations de fin de vie, d'explication et d'interprétation.



### Troisième interrogation

**Mots clés** : End-of-life AND Decision making AND Nurses : **2 articles retenus**

Auteurs	Titre	*	**	But de la recherche	Résultats
Crump, S., Schaffer, M.A. & Schulte, E.	Critical Care Nurses' Perceptions of Obstacles, Supports, and Knowledge Needed in Providing Quality End-of-Life Care.	2010, Etats-Unis	Etude qualitative	Identifier les obstacles, le support et les connaissances dont requièrent es infirmières afin d'offrir des soins de qualité en unité de soins intensifs.	Les conclusions sont les suivantes: (1) les familles et les patients ont besoin d'information claire, directe, et conforme permettant de prendre des décisions de fin de vie; (2) les questions liés aux médecins affectent la capacité des infirmières à fournir des soins de fin de vie de qualité; (3) les infirmières de soins intensifs ont besoin de plus de connaissances, de compétences et un sentiment de compétence culturelle pour fournir des soins de qualité; et (4) ayant des directives anticipées dûment remplis cela peut réduire la confusion sur les objectifs de soins. Les recommandations pour améliorer les soins de fin de vie ont été faites à la suite de l'étude.
Ledger, U., Begley, A., Reid, J., Prior, L., McAuley, D. & Blackwood, B.	Moral distress in end-of-life care in the intensive care unit.	2013, Norvège	Etude qualitative, analyse de cas	Le but est d'explorer la détresse morale rencontrée par les médecins et les infirmières lorsque ceux-ci doivent prendre la meilleure décision face à une fin de vie en unité de soins intensifs.	La détresse morale survient lorsque la prise de décision se fait à l'encontre du jugement moral des individus (infirmiers, médecins et parents du patient). Cette détresse provoque des émotions douloureuses qui peuvent se perpétrées sur le long terme. Il est nécessaire de préciser la distinction entre la détresse morale et les concepts analogues tels que la détresse émotionnelle. Ces concepts se distinguent par la cause de la détresse. La détresse émotionnelle est vécue par les familles qui sont confrontés à la perspective de la mort, et les praticiens, tout en empathie, en général ne partagent pas cette détresse. D'autre part, la détresse morale est générée par un conflit moral et un éventail de circonstances. La détresse morale est une conséquence de l'effort pour préserver l'intégrité morale quand les gens agissent contre leurs convictions morales

### Quatrième interrogation

**Mots clés :** Critical care AND End-of-life care AND Nursing : **2 articles retenus**

Auteurs	Titre	*	**	But de la recherche	Résultats
Grant, M., Wiencek, C., Virani, R., Uman, G., Munevar, C., Malloy, P. & Ferrell, B.	End-of-Life Care Education in Acute and Critical Care.	2013, Etats-Unis	Etude qualitative	Identifier les lacunes observées par les infirmières de soins intensifs dans la prise en soins de patients mourants et étudier l'évolution des connaissances avec un nouveau programme de formation continue en soins palliatifs.	Les participants ont également fait état d'une amélioration de l'efficacité de leur travail lors de soins de fin de vie et de l'enseignement, ce qui est encourageant, car l'un des plus grands obstacles à la prestation de soins de fin de vie en réanimation est le manque de connaissances. Les soins de fin de vie sont désormais incorporés dans l'orientation des nouveaux employés dans bon nombre de ces institutions. Les programmes nationaux et internationaux supplémentaires ELNEC-CC continueront d'étendre cet enseignement important des infirmières en soins critiques et aigus ailleurs.
Thompson, G., McClement, S. & Daeninck, P.	Nurses' perception of quality end-of-life care on an acute medical ward.	2005, Canada	Etude qualitative descriptive	Présenter les résultats d'une étude qui a généré un modèle conceptuel des comportements de soins infirmiers et les processus sociaux inhérents à la prestation de qualité de fin de vie du point de vue des infirmières qui travaillent dans une USI.	L'article est une enquête menée avec les parents, les médecins et les infirmières impliqués dans des affaires de fin de vie comprenant: (1) l'arrêt du traitement; (2) « non-escalade » de la thérapie; et (3) du tronc cérébral mort avec une demande de don d'organes. Selon l'article, c'est la première fois que la détresse morale est explorée, dans une approche de cas, parmi les parents, les médecins et les infirmières intimement impliqués dans les décisions de fin de vie aux soins intensifs.

**Cinquième interrogation : Sélection dans les bibliographies d'articles préalablement retenus : 4 articles retenus**

Auteurs	Titre	*	**	But de la recherche	Résultats
Hov, R., Hedelin, B. & Athlin, E.	Being an intensive care nurse related to questions of withholding or withdrawing curative treatment.	2004, Norvège	Etude qualitative interprétative phénoménologique	Comprendre ce que c'est d'être une infirmière en soins intensifs dans des situations liées à des questions de refuser ou de retirer un traitement curatif.	L'analyse a révélé quatre thèmes principaux dans l'expérience des infirmières: la solitude de la responsabilité, l'alternance entre l'optimisme et le pessimisme, l'incertitude et la fierté professionnelle. De plus, lorsque des questions ont été soulevées concernant le traitement curatif ou non, l'avis de l'infirmière a été pris en compte de manière importante. Ainsi, ces constatations permettent de renforcer le rôle important des infirmières en soins intensifs à fournir des soins et des traitements aux patients liés à des questions de refuser ou de retirer un traitement curatif.
Guay, D., Michaud, C. & Mathieu, L.	De "bons soins" palliatifs aux soins intensifs : une perspective infirmière.	2011, Canada	Etude phénoménologique	Comprendre comment se manifeste les « bons soins » palliatifs en unité de soins intensifs.	Au niveau de la dimension morale, le respect de la dignité humaine est primordial, c'est la personne qui passe avant le côté technique. Continuer à s'adresser au patient par son nom, le prévenir avant d'intervenir, préserver son intimité et l'accompagner comme une personne humaine fait également partie des manifestations témoignant le respect de cette dimension. La dimension sociale met en avant le droit aux soins à tous, ceci doit être considéré comme un but collectif. Cela inclue aussi la famille et de ce fait l'infirmière s'assure que le patient et la famille ne se sentent pas négligés en maintenant une surveillance régulière, par de fréquents contacts visuels avec les membres de la famille et par un travail d'équipe
Elpern, E., Covert, B. & Kleinpell, R.	Moral Distress of Staff in a Medical Intensive Care Unit.	2005, Etats-Unis	Etude exploratrice descriptive	Explorer le degré de détresse morale des infirmières en unité de soins intensifs et évaluer les facteurs et les conséquences de la détresse morale sur le travail de l'infirmière en USI.	Les résultats montrent que beaucoup des infirmières s'étant retrouvées confrontées à ces facteurs de détresse, au bout de quelques années d'expérience dans le service, ont déjà pensé à changer de travail ou d'unité. Certaines ont manifesté des symptômes de dépression et d'anxiété augmentée avec les années, les infirmières témoignent également de symptômes physiques, elles disent en effet se sentir mal et manifestent des troubles du sommeil. Pour ce qui est de l'impact sur l'image de soi, les participants témoignent un manque d'enthousiasme, une tendance au cynisme et à la suspicion, éléments qui ne faisaient pas partie de leur personnalité au départ. Cette détresse influence également leur manière de travailler, les infirmières évitent certains patients et certains soins, développent une tendance à considérer les patients comme « leur travail » et non plus une personne réelle

<p>Schulman-Green, D., McCorkle, R., Cherlin, E., Johnson-Hurzeler, R. &amp; Bradley, E.</p>	<p>Nurses' Communication of Prognosis and Implications for Hospice Referral: A Study of Nurses Caring for Terminally Ill Hospitalized Patients.</p>	<p>2005, Etats-Unis</p>	<p>Etude qualitative, descriptive</p>	<p>L'objectif de cette étude est d'identifier les obstacles communs rencontrés lors des discussions entre infirmières sur le pronostic et l'orientation vers les soins palliatifs des patients en phase terminale à l'hôpital.</p>	<p>Les discussions entre les infirmières, les patients et leurs familles ont un impact important sur les comportements des patients. La manière et la rapidité avec laquelle le sujet du pronostic et des soins palliatifs est abordé peuvent faire toute la différence sur la famille et le patient. Une meilleure communication traduirait un système de référence et une transition plus douce vers les soins palliatifs.</p>
--	---	-------------------------	---------------------------------------	--	--

## 4. REVUE DE LA LITTÉRATURE

Après la lecture et l'analyse des 22 articles retenus, il est apparu judicieux de construire la revue de la littérature selon les principaux thèmes abordés par les auteurs. Ces thèmes ont été retenus en fonction de leur importance, de la discussion qu'ils peuvent soulever, et de leur pertinence nécessaire pour apporter des éléments de réponse à la question de recherche posée. Les différents points de cette revue de la littérature ont également été développés car ils permettent de faire le lien avec l'encrage théorique choisi pour ce travail. En effet, rappelons que selon Meleis, les caractéristiques de la transition intègrent : le processus, la déconnexion, la perception, la conscience et les modèles de réponses. De cette façon, le but de la revue est d'approfondir ces caractéristiques en s'appuyant sur des articles scientifiques, et de les développer sous la forme de sous-thèmes, soit : la prise de décision, les étapes de la transition, les facteurs facilitants ou compliquant la transition, les comportements adaptatifs, les enjeux émotionnels, la mission de l'infirmière et l'importance de la formation.

### 4.1 La prise de décision

Prendre la décision d'arrêter les traitements à visée curative d'un patient et donc de le faire basculer vers une prise en soins relevant des soins palliatifs et d'accompagnement de fin de vie est une décision médicale. Selon le Code Civil Suisse, le patient dispose de certains droits, notamment celui d'être informé et celui de faire des choix libres et éclairés concernant sa prise en soins. En effet selon la loi K 1 03 du 7 avril 2006 sur la santé (LS),

Art. 45 Droit d'être informé :

*« <sup>1</sup>Le patient a le droit d'être informé de manière claire et appropriée sur :*  
*a) son état de santé;*  
*b) les traitements et interventions possibles, leurs bienfaits et leurs risques éventuels;*  
*c) les moyens de prévention des maladies et de conservation de la santé. »*

Aussi, toujours selon l'Art. 46 LS, Choix libre et éclairé :

*« <sup>1</sup>Aucun soin ne peut être fourni sans le consentement libre et éclairé du patient capable de discernement, qu'il soit majeur ou mineur.*  
*<sup>2</sup>Le patient peut retirer son consentement en tout temps. »*

Ainsi, le patient est au cœur de la prise de décisions. Les professionnels de la santé se doivent donc de prendre en compte les valeurs, les attentes et les besoins du patient. Toutefois, celles de la famille et des proches sont des éléments à ne pas négliger lorsqu'une

décision doit être prise, particulièrement lorsque le patient n'est pas en mesure de s'exprimer. Dans ce cas, selon l'Art. 48 LS, Représentation dans le domaine médical :

*« <sup>1</sup>Lorsqu'une personne incapable de discernement doit recevoir des soins médicaux sur lesquels elle ne s'est pas déterminée dans des directives anticipées, le médecin traitant établit le traitement avec la personne habilitée à la représenter dans le domaine médical. »*

#### 4.1.1 Le contexte de la prise de décision

Selon l'étude de Thompson, McClement & Daeninck (2005), la reconnaissance et l'acceptation par les médecins, les infirmières, les patients en phase terminale et leur famille de la mort imminente permet de faciliter la prise de décision, de s'éloigner des traitements aigus visant à guérir et de ce fait permet de mettre pleinement l'accent sur des soins de confort. Les patients, les familles, les infirmières et les médecins peuvent chacun influencer sur le passage d'un traitement curatif à des soins palliatifs, et aussi sur le degré de difficulté avec lequel ce passage se fera. La décision de changer de programme de soins est plus facile à réaliser quand il y a des preuves cliniques claires montrant les limites des techniques médicales face aux conséquences du problème de santé.

L'étude de Bach, Ploeg & Black (2009), met en avant les différents rôles clés de l'infirmière travaillant aux soins intensifs dans la prise de décision à savoir : être présents pour aider les patients à mourir dans le confort et les aider, ainsi que leurs familles, à se réconcilier avec la mort attendue et leur permettre de se laisser aller. Cette étude a révélé que l'un des rôles fondamental de l'infirmière est d'être présente au chevet du patient, permettre un certain confort, apporter le toucher dans les soins, ainsi qu'une oreille attentive. Aussi, cette étude a confirmé le rôle essentiel d'explication et d'interprétation, des infirmières dans les situations de fin de vie. En effet, lorsque le médecin explique la situation de soins à la famille ou au patient, il est fréquent qu'à son départ, les incompréhensions soient communiquées aux infirmières. Ces dernières doivent s'assurer que la famille et le patient aient compris chaque élément de la situation pour qu'ils soient à même de comprendre les décisions qui en découlent. L'infirmière va également avoir un rôle d'interprétation dans le sens où elle va devoir comprendre et retranscrire les volontés, questionnements, incompréhensions de la famille et du patient au reste du corps médical.

Les résultats de cette étude décrivent également les tensions vécues par les infirmières qui doivent osciller entre prendre soin du patient et de sa famille et jongler avec les réglages technologiques liés à une unité de soins aigus. Ici la décision qu'il leur faut prendre est difficile et souvent frustrante.

#### 4.1.2 La prise de décision, une source de conflit

Selon Badger (2005), la plupart des infirmières travaillant aux soins intensifs considèrent que leur avis est pris en compte et respecté comme celui d'un professionnel de la santé lors de décisions relatives aux changements dans la prise en charge d'un patient. Cependant, l'étude de Thompson & al. (2005) concernant les désaccords fréquents entre les décisions médicales et les perceptions infirmières évoque l'apparition de conflits importants, émanant du devoir de traiter versus celui de soulager les souffrances et d'améliorer la qualité de fin de vie. Les buts des professionnels peuvent différer, notamment lors de la prise de décisions.

On retrouve d'ailleurs ces divergences de perceptions dans l'étude de Coombs, Addigton-Hall & Long-Sutehall (2012). En effet, il y apparaît que le personnel soignant semble lier la futilité et la mort étroitement, ce qui n'est pas le cas du personnel médical. De la même manière, ce découplage apparent se retrouve dans la littérature, où, pour les médecins, le concept de futilité semble être séparé du concept de mort (Helf, 2000). Ces différences conceptuelles sont une source de conflits car, la manière dont on considère la mort et comment la futilité est définie, sont des éléments inévitablement abordés lors d'une discussion concernant un éventuel changement de programme de soins. Il y aura donc un désaccord entre les médecins et les soignants à ce sujet, et la discussion s'avère délicate car elle touche aux représentations personnelles de chacun.

C'est sans compter les résultats de l'étude de Fridh, Forsberg & Bergbom (2009), qui met en évidence un manque de collaboration dans le processus de prise de décision ayant pour conséquence un sentiment d'exclusion des soignants quant à ces discussions et décisions. De même, les participants ont estimé que le processus décisionnel prenait souvent un temps excessivement long. Espinosa & al. (2010) s'accordent à dire que, parfois, les médecins ne prennent pas en compte l'avis des infirmières dans leurs objectifs de soins. Cela rejoint les résultats de l'étude de Bach, Ploeg & Black (2009), selon laquelle les infirmières sont impliquées dans la prise de décision en fin de vie, mais de manière trop discrète, « dans l'ombre » et qu'il est nécessaire pour elle de faire partie d'une prise en charge active et compétente. A ce moment-là, comme l'explique l'étude de Coombs, Addigton-Hall & Long-Sutehall (2012) les infirmières tentent d'influencer la prise de décisions par une présentation prudente et sélective d'arguments pendant les colloques. Le personnel soignant plus expérimenté explique également comment il offre son avis sur la direction des soins, au personnel médical. Cependant ces manœuvres restent délicates et pas toujours fructueuses.

Thompson & al. (2005) constatent que souvent la décision de passer des soins curatifs à des soins de confort est prise trop tardivement. En effet, il arrive fréquemment que les infirmières demandent une transition vers des soins de type palliatifs plus rapidement que les médecins responsables. La décision d'arrêter le traitement curatif se fait lorsque les médecins comprennent le sens de l'évolution de la situation, et se rendent à l'évidence quant à l'aspect incurable de la maladie et de ce fait de l'inévitable décès du patient. Il se peut également que les médecins ne disposent pas de connaissances suffisantes dans le domaine des soins palliatifs, comme le mentionnent Espinosa & al. (2010). De même, certaines décisions peuvent être prises dans la panique, peut-être en raison d'une crainte mortelle ou redoutant que tout n'ait pas été tenté pour sauver le patient. Ainsi, le manque de protocoles pour les prises de décision explique la naissance de conflits au sein des équipes médico-soignantes.

Un élément de réduction des conflits liés à la prise de décision est apparu dans une étude rédigée par Gutierrez (2012) concernant les bénéfices et les contraintes des directives anticipées aux soins intensifs. En effet, ces directives permettent de recadrer, déplacer la responsabilité de la prise de décisions de fin de vie. Le fait de transformer la formulation, en passant de « débrancher un patient » à « honorer les souhaits du patient » a permis de déplacer le fardeau causé par la prise de décision, afin de le retirer des familles et des équipes de soins pour le remettre dans les mains du patient. Cela a permis de déculpabiliser les membres du corps médical mais aussi les familles (Gutierrez, 2012, traduction libre, p.17).

## **4.2 Les étapes de la transition**

Les infirmières des services de soins intensifs sont par habitude impliquées dans des négociations concernant le maintien ou le retrait de l'assistance à la vie. La manière dont les infirmières transitent de l'administration de traitements intensifs visant au maintien de la vie, à la pose d'un diagnostic de fin de vie n'est pas claire. (Badger, 2005). Dans son étude sur les facteurs qui facilitent ou compliquent la transition vers des soins de fin de vie en unité intensive, cet auteur explique que les infirmières questionnées dans son enquête ne parviennent pas à décrire clairement les points caractéristiques de la transition du soin curatif au soin axé sur le confort. Elles voient généralement les soins aux patients comme étant un processus continu et dynamique.

Dès lors, si pour les infirmières les étapes de la transition ne sont pas claires, l'étude de Coombs, Addigton-Hall & Long-Sutehall (2012) décrit de manière détaillée le parcours des patients admis en soins intensifs qui lui se divise en trois étapes distinctes; l'admission dans



le service avec l'espoir d'un rétablissement puis l'étape de la transition des soins curatifs aux soins de fin de vie et finalement, la dernière étape qui consiste en l'accompagnement du patient vers une mort « contrôlée ». Durant tout ce processus, les membres de l'équipe médico-soignante assument un rôle différent apportant un challenge nouveau à chaque étape.

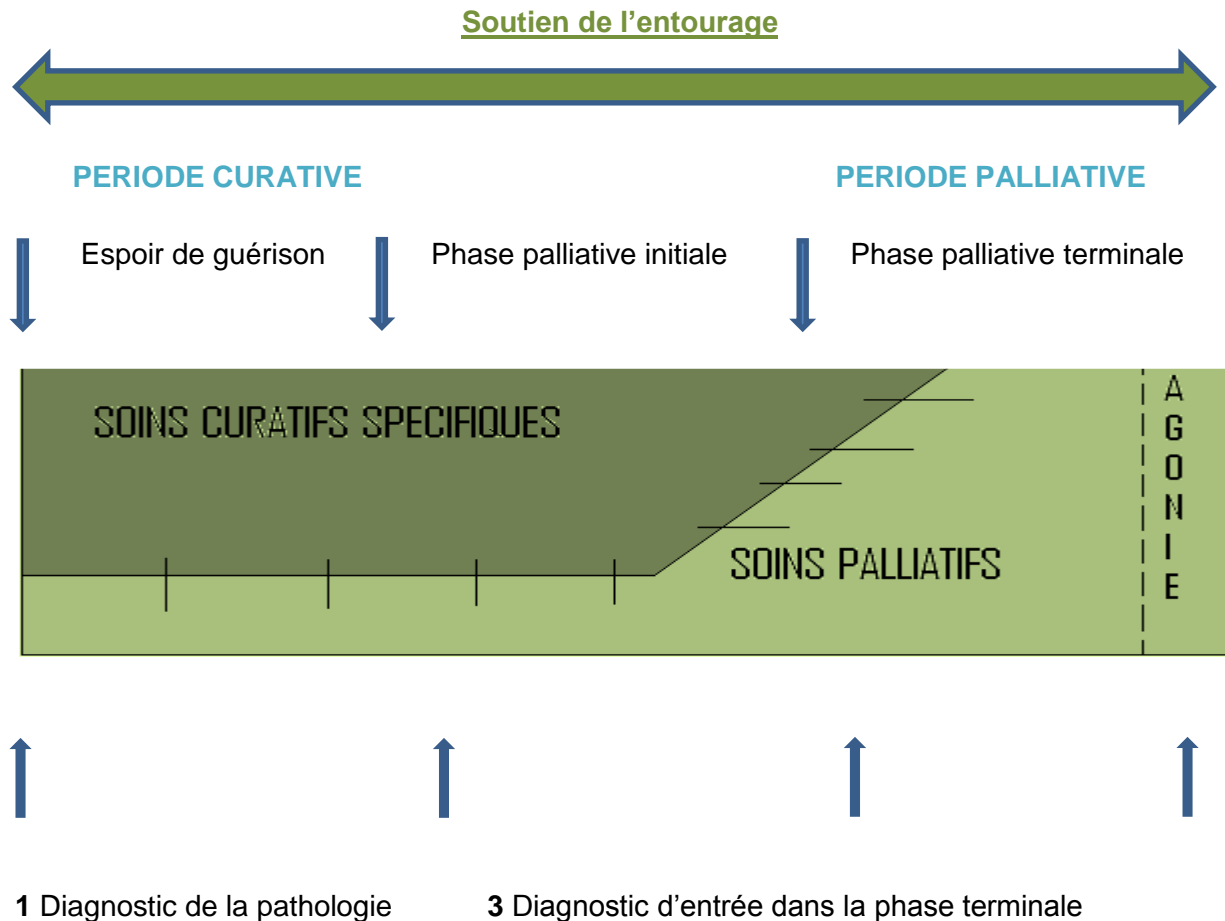
Toujours selon Coombs, Addigton-Hall & Long-Sutehall (2012), la transition des soins curatifs aux soins de fin de vie est considérée comme étant le moment le plus problématique et ambigu, souvent source de conflits et de tensions au sein de l'équipe pluridisciplinaire. Cette étape est, elle-même, divisée en trois parties ; la pose du diagnostic de fin de vie puis, la prise de décision de transition de soins curatifs vers des soins de fin de vie et finalement, la dernière partie concernant la discussion avec la famille. Elle est effectuée dans le but de faire comprendre à la famille le manque de progrès dans l'état de santé du patient et le manque de possibilités de rétablissement. Les infirmières soulignent l'importance de la préparation de la famille à l'annonce de l'arrêt de traitement en parlant avec elle, il est également important de leur laisser le temps de digérer l'information. Les étapes rapportées ici identifient singulièrement les défis qui existent pour les professionnels de la santé lors de la transition des soins curatifs aux soins palliatifs et à l'accompagnement de fin de vie.

Ainsi, le schéma ci-dessous présenté dans l'article de Krakowski & al., (2004), décrit le parcours du patient qui se divise en quatre phases principales soit : La phase d'entrée dans le service avec un espoir de guérison, l'entrée dans la phase palliative initiale et l'entrée dans la phase terminale. La transition d'une phase à l'autre se fait à travers quatre différents éléments qui sont : (a) le diagnostic de la maladie, le patient comprend donc qu'il nécessite une hospitalisation mais le pronostic vital n'est pas encore en jeu. Durant cette étape, le patient reçoit des soins spécifiques à sa maladie.

Ensuite, lorsque la situation se dégrade, le patient entre en phase palliative initiale après qu'un (b) diagnostic d'évolution incurable ait été posé, l'espoir de guérison a alors disparu. Lors du passage des soins curatifs aux soins palliatifs, les infirmières vont peu à peu diminuer les traitements spécifiques à la maladie du patient, pour se diriger vers des soins de support, et de confort. Lorsque le (c) diagnostic d'entrée en phase terminale est posé, les infirmières prodiguent des soins de fin de vie afin d'accompagner au mieux le patient jusqu'à son (d) décès. Tout au long de ce processus, de ce parcours de soins, le soutien de la famille joue un rôle primordial, il est continu de la première à la dernière phase. De plus, après la phase d'agonie et suite au décès du patient, l'équipe médico-soignante se charge d'offrir des soins de soutien à la famille.

Ce schéma illustre la continuité des soins et leur globalité dans le sens que chacune des étapes décrites est indispensable au bon déroulement des soins et garanti une transition dite de bonne qualité, autant pour le patient que pour les infirmières.

**Figure 3** Continuité et globalité des soins palliatifs



1 Diagnostic de la pathologie

3 Diagnostic d'entrée dans la phase terminale

2 Diagnostic d'évolution incurable

4 Décès

Tiré de Krakowski & al., 2004, p.50

### 4.3 Facteurs facilitant ou compliquant la transition

#### 4.3.1 Les facteurs facilitant

L'étude de Guay, Michaud & Mathieu (2011), cherchant à mettre en avant les critères de « bons soins » palliatifs en unité de soins intensifs, s'appuie sur six dimensions ; la dimension physique, relationnelle, psychologique, morale, sociale et spirituelle. Ainsi, il ressort de cette recherche que le patient doit bien présenter physiquement, il est important qu'il soit propre et soigné car cela permet de protéger son statut humain. Cela passe également par le fait de laisser certains dispositifs mécaniques en place pour préserver la propreté et donc la dignité. La place de la famille ressort comme un point clé, au niveau

psychologique il est important de considérer la personne comme un être unique, et que par conséquent le moment passé avec elle est unique aussi. Les infirmières sont particulièrement sensibles aux conséquences à long terme laissées par le contexte entourant le décès d'un proche.

Au niveau de la dimension morale, le respect de la dignité humaine est primordial, c'est la personne qui passe avant le côté technique. Continuer à s'adresser au patient par son nom, le prévenir avant d'intervenir, préserver son intimité et l'accompagner comme une personne humaine fait également partie des manifestations témoignant le respect de cette dimension. La dimension sociale met en avant le droit aux soins à tous, ceci doit être considéré comme un but collectif. Cela inclut aussi la famille et de ce fait l'infirmière s'assure que le patient et la famille ne se sentent pas négligés en maintenant une surveillance régulière par de fréquents contacts visuels avec les membres de la famille et par un travail d'équipe. Cette étude considère la dimension spirituelle de la prise en charge de fin de vie, dont le but principal est de satisfaire les besoins du patient, ceci nécessite donc de lui faire formuler ses besoins pour assurer une qualité de soin optimale.

Dans une étude réalisée par Badger (2005), visant à explorer les expériences vécues par les infirmières lors du passage des soins curatifs aux soins axés sur le confort ainsi qu'à décrire les facteurs qui compliquent ou facilitent une telle transition, les infirmières relatent que le fait de comprendre ce qui arrive au patient et les raisons qui ont amené à l'arrêt du traitement permettent d'accepter la situation. Aussi plusieurs infirmières disent que la transition se fait naturellement sans réellement qu'elles n'y pensent, elles apprennent à faire avec au fur et à mesure de l'expérience acquise (Badger, 2005). Le fait de trop réfléchir au travail effectué et aux conditions rendrait la tâche trop compliquée. Aussi, plusieurs infirmières disent que parfois, accompagner un patient en train de mourir, représente la meilleure partie de leur travail. En effet, bien qu'elles compatissent sincèrement avec la famille, les conditions et la qualité de vie du patient sont tellement basses, qu'elles considèrent le décès comme une libération et un soulagement. Cependant il apparaît que certains décès sont plus difficiles à vivre notamment lorsque le patient est jeune, lorsque la situation concerne une mère connaissant de graves complications post-partum ou encore lorsque le patient meurt seul, sans sa famille. De façon intéressante, très peu de commentaires lors des sessions de groupe de discussion ont fait référence aux croyances personnelles, religieuses ou spirituelles, des infirmières comme un moyen de faire face aux décès des patients.

Comme dans la plupart des études que nous avons lues (Albers & al., 2014; Badger, 2005 ; Coombs & al., 2012; Gutierrez, 2012 ; Schulman-Green & al., 2005) le fait de trouver un accord entre le corps médical, les infirmières, le patient et sa famille est l'élément clé d'une

transition réussie. Les facteurs les plus communs qui facilitent la transition incluent les options de traitement épuisantes, le manque de réponse des patients au traitement agressif et le désir des infirmières de maximiser le confort des patients.

L'étude de Gutierrez (2012) a permis de constater que l'utilisation des directives anticipées est bénéfique pour les infirmières et qu'elles ont une influence importante sur la décision du traitement des patients qui ont perdu leur capacité de discernement. La présence de ces directives est donc un facteur supplémentaire facilitant la transition dans le sens ou en étant sûres de respecter la volonté du patient, les infirmières se sentent soulagées d'une partie du poids émotionnel et psychologique qu'implique l'accompagnement en fin de vie, et la peur de ne pas agir dans les meilleurs intérêts de leur patient.

#### 4.3.2 Les facteurs compliquant

Selon l'étude de Coombs et al. (2012), il est apparu très clairement que les infirmières ressentent une grande frustration lorsque le processus de transition des soins curatifs aux soins est particulièrement long, en raison de désaccords au sein de l'équipe médico-soignante. Lors des interviews, les infirmières ont même eu recours à des termes forts comme « torture ; flagellation », sentiment qui se répercute sur la dernière phase consistant à accompagner une mort contrôlée.

La deuxième étape du parcours d'un patient admis aux soins intensifs, distinguée par Coombs et al. (2012), est celle qui consiste à trouver un consensus sur la fin de vie. Cependant, les différences de spécialités cliniques et de connaissances spécifiques des professionnels de la santé orientées vers des cas chroniques ou évènementiels plutôt que des cas critiques ; la durée de la relation entre les spécialistes, infirmières, médecins et le patient ont été mis en avant comme des éléments perturbateurs rendant le consensus difficile.

*Lors de cette étape, bien que les infirmières comprennent tout à fait l'importance de l'émergence d'un consensus dans la prise de décision quant au traitement palliatif, il est apparu une certaine frustration de leur part, car les discussions ne concernent que la mortalité ou les issues morbides de la situation tandis que pour elles, la qualité de vie avant l'admission, le fonctionnement mental ou physique potentiel après l'arrêt des machines, et la souffrance du patient et de ses proches devraient être des éléments faisant partie intégrante de la décision (Coombs et al., 2012, p.524).*

Enfin la nécessité de faire émerger un consensus entre tous les membres du corps médico infirmier agissant sur le cas, peut poser un problème de timing, sachant que ce dernier est souvent serré dans une unité de soins intensifs.

Selon Badger (2005), les facteurs qui rendent la transition des soins curatifs aux soins de

confort difficiles sont : l'âge du patient, le malentendu entre les membres de la famille quant à la sévérité de la maladie, le degré de discorde familiale quant au traitement médical proposé et les décisions de changements concernant l'orientation des soins médicaux.

*Une des situations les plus difficiles est lorsque le patient arrive en urgence dans le service et qu'il n'y a aucune directive anticipée, la famille demande alors de leur donner quelques jours et les infirmières le gardent alors en vie pour la famille et non pas pour le patient lui-même (Badger, 2005, p.517).*

Toujours selon cet auteur, un facteur majeur de complication lors de la transition réside dans l'incompréhension de la maladie du patient par la famille et le fait que cette dernière ne se rende pas compte de la quantité d'éléments mis en place pour maintenir le patient en vie. Cela s'avère compliqué car les infirmières sont au clair sur le fait que le patient ne souhaite pas avoir recours à des mesures « héroïques », mais aussi elles sont parfaitement conscientes que malgré toutes les efforts mis en place, le patient ne survivra pas. Aussi lorsque le patient n'est pas en mesure de participer à la décision, c'est donc la famille qui prend le relai, ce qui peut comme conséquence l'émergence de désaccords, compliquant fortement la situation pour les infirmières de l'unité.

Les résultats de cette étude de Badger (2005), montrent que les infirmières ressentent une grande frustration lorsque les médecins ne sont pas directs avec les membres de la famille quant au pronostic du patient ou lorsqu'ils cèdent sous la pression des familles qui demandent la prolongation d'un traitement futile. Une des plus grandes difficultés rencontrée par les infirmières travaillant aux soins intensifs est le fait de prolonger l'inévitable et de prodiguer des soins futiles. Elles ont reconnu que nombreux sont les patients ne pouvant pas se remettre après une telle administration de substances. Il en découle de grandes interrogations quant à et leur qualité de vie.

Enfin, les infirmières mettent en avant la perception personnelle que chacun a quant à la fin de la vie. Elles mettent également en avant le fait que les avancées médicales ne sont pas forcément un plus concernant la transition des soins curatifs aux soins palliatifs. En effet, la décision était plus simple il y a une dizaine d'années car les possibilités de traitement étaient alors bien plus restreintes, tandis qu'aujourd'hui il y a toujours quelque chose en plus à tenter.

Chez Espinosa et al. (2010), les infirmières participantes à leur étude ont mis en évidence deux nouvelles barrières à la transition des soins curatifs aux soins palliatifs qui sont : un manque de participation dans la prise de décision, ainsi qu'un manque de connaissance et de formation. En effet, les infirmières souhaitent être plus sollicitées lors de la prise de décision de réorientation du traitement d'un patient.

*Elles considèrent comme particulièrement frustrant d'avoir un rôle ainsi limité quand il s'agit de décider si le traitement en cours doit être maintenu ou stoppé. Elles estiment que parmi tous les professionnels de la santé étant concernés par la situation, ce sont elles qui passent le plus de temps aux côtés du patient ce qui leur permet d'acquérir un certain nombre d'informations qu'elles jugent importantes (Espinosa et al., 2010, p.275).*

De ce fait leur implication temporelle avec le patient est proportionnelle à leur sentiment de frustration lorsqu'elles se retrouvent mises à l'écart des décisions. Pour ce qui est du manque de formation et d'éducation aux soins palliatifs, les infirmières ayant participé à cette étude ont exprimé leur souhait de disposer de guidelines et de protocoles afin de les aider dans leur prise en charge. « Les membres de l'équipe soignante se sentent mal préparés voire non préparés, ce qui soulève le problème du manque important d'accès à des cours ou entraînement pouvant leur permettre d'apprendre à communiquer avec la famille » (Espinosa et al., 2010, p. 276). Cette barrière leur laisse un sentiment insatisfaisant et l'impression de ne pas prendre en soin de manière optimale.

#### 4.3.3 Questions éthiques

De manière générale dans les soins, les principes éthiques traditionnels sont la bienfaisance, l'autonomie et la justice. Dans une étude réalisée par Oberle & Hughes (2001), cela a été retranscrit par les participants à travers des caractéristiques contextuelles et l'influence de celles-ci sur la capacité des équipes à répondre à la souffrance des patients et de leur famille. Ces caractéristiques contextuelles, toutes liées à l'incertitude quant au devenir des patients, sont les suivantes : les valeurs concurrentes; la rareté des ressources et les processus hiérarchiques. En effet dans cette étude, la hiérarchie apparaît comme un élément de conflit, notamment lors de la prise de décisions en fin de vie. Pour les infirmières, les problèmes éthiques sont liés à leur position inférieure dans cette hiérarchie. Ne se sentant pas considérées, elles s'expriment moins et n'ont pas la capacité d'influencer les décisions en dépit de leur évaluation professionnelle et leur compréhension de l'état du patient. De ce fait, leur incapacité à réduire la souffrance du patient apparaît comme le problème principal, ce dernier conduisant à la souffrance des infirmières.

Toujours selon Oberle & Hughes (2001), les décisions concernant les soins et le traitement en fin de vie se font sur des bases objectives mais aussi, elles sont intrinsèquement des jugements de valeur, et la reconnaissance de ce fait soulève des questions importantes. En effet, quelle place les valeurs de chacun doivent-elles prendre dans une situation de soin ? Cette question se pose tout particulièrement lorsque le patient est dans l'incapacité de communiquer. Dans ce type de cas c'est normalement les familles qui s'expriment pour lui, cependant cela soulève également des problèmes car les proches n'ont pas toujours une

vision claire et précise de l'état de santé du patient. Les décisions finales reviennent donc le plus souvent au médecin.

En revanche, les infirmières de cette étude (cf. ci-dessus) ont fait part de certaines préoccupations au sujet des valeurs contradictoires concernant des situations dans lesquelles, de leur point de vue, le médecin n'a pas agi dans l'intérêt des patients ou des familles. En effet, elles rapportent des situations où le médecin a mis en avant ses valeurs personnelles au détriment de celles du patient ou de ses proches.

On peut se poser la question à la lecture de l'étude de Gutierrez (2012), de l'utilité et de l'utilisation des directives anticipées aux soins intensifs. En effet, beaucoup de familles ont de grandes difficultés face à la possibilité de «laisser partir» leur proche et lui permettre de mourir. Cela amène parfois les familles à demander aux médecins d'avoir recours à des traitements agressifs qui étaient écrits comme non souhaités dans les directives anticipées du patient.

*Les médecins ont exprimé leurs inquiétudes face aux mesures légales que les familles pourraient prendre face à leur refus d'accéder à leurs demandes. Les médecins ont décrit parfois céder aux requêtes des familles bien que les actions soient en contradictions avec les volontés écrites ou verbales des patients (Gutierrez, 2012, p.402).*

Dans cette mesure le principe éthique de l'autonomie du patient, déjà grandement réduite en raison de son incapacité à parler pour lui-même, est ensuite anéanti lorsque ses directives anticipées ne sont pas respectées.

Un autre sujet éthique soulève des questions. En effet, à nouveau selon l'étude d'Oberle & Hughes (2011), la communication ressort comme un point clé. Les médecins ont dû faire face à l'éventualité que de mauvaises perceptions vis-à-vis de leurs intentions lorsqu'ils communiquent avec la famille ou le patient ne causent au final encore plus de détresse.

Dans cette même étude, le moment choisi pour communiquer apparaît également comme un problème potentiel. Les infirmières étaient préoccupées par le fait de communiquer des informations importantes, précises et adéquates au bon moment, en particulier dans des situations où la famille doit faire un choix quant à la poursuite ou à l'arrêt des traitements. Les infirmières s'inquiétaient d'augmenter le fardeau de la famille sachant que leur choix final pourrait les affecter pour le reste de leur vie.

#### **4.4 Les comportements adaptatifs**

Selon Badger (2005), les infirmières aux soins intensifs utilisent une grande variété de stratégies d'adaptation incluant des techniques cognitives, affectives et comportementales

pour faire face aux transitions des soins curatifs aux soins de fin de vie.

Les stratégies cognitives étant : « d'endurer la situation, de visualiser un membre de sa propre famille pour se mettre à la place de la famille du patient et avoir de l'empathie envers eux, cela permet aussi de se rappeler pourquoi on prend soin » (Badger, 2005, p.66). Aussi, « apprendre de l'expérience, se souvenir d'autres situations de soin et d'autres patients, continuer d'en parler même des années plus tard en se disant qu'on a fait de son mieux » (Badger, 2005, p.66). Enfin, « remettre les choses en perspective, c'est-à-dire essayer au mieux de ne pas en faire une affaire personnelle, et ne pas ramener la situation chez soi » (Badger, 2005, p.67). Il apparaît que les infirmières et les infirmiers recourent très souvent à l'humour comme moyen de dédramatiser, mais reconnaissent, de manière très claire, les limites de cet humour. Aussi, elles échangent beaucoup entre elles car nombre d'entre elles ne considèrent pas pouvoir le faire hors du travail car le sujet serait trop lourd pour les autres et finalement elles ne se sentiraient pas comprises. Les infirmières s'appuient aussi énormément sur leurs croyances, leur foi et leurs valeurs personnelles.

Selon une étude d'Espinosa et al. (2010), la plupart des stratégies adaptatives décrites par les infirmières participant à l'étude sont des stratégies positives et adaptées. Ces stratégies sont : « établir une relation de confiance avec la famille ; pleurer ; l'humour ; parler aux autres des soins de fin de vie ; éviter les soins au patient en phase terminale. » (Espinosa et al., 2010, p.278). Le premier point, établir une relation de confiance avec la famille, passe par l'éducation de cette dernière. En effet, il s'agit de leur donner les bonnes informations mais aussi de les diriger vers les bonnes personnes pour répondre à leurs questions. Une infirmière a développé une stratégie qui consiste à dire et à écrire les questions que les membres de la famille veulent poser au médecin. De cette manière ce n'est pas elle qui donne les mauvaises nouvelles, mais elle sait qu'elle a agi comme il fallait, n'étant elle-même pas à même de répondre correctement aux questions de la famille. Le fait de pleurer a été décrit comme une « stratégie efficace n'altérant en rien la qualité des soins prodigués et permettant de mieux supporter le décès de la personne » (Espinosa et al., 2012, p.278). Concernant le fait d'éviter les soins au patient mourant, les infirmières estiment qu'il est important de disposer de cette option, lorsque pour des raisons personnelles ou un fort attachement au patient, bien que les soins prodigués soient de bonne qualité, la charge émotionnelle est trop forte.

Toujours selon l'étude d'Espinosa et al. (2010), il arrive que certaines infirmières développent au fil du temps, des stratégies inadaptées. Ici, les infirmières parlent de « crusty nurses », c'est-à-dire celles qui, par mécanismes de défense, se sont coupées de leurs émotions et ne semblent plus rien ressentir. En effet, « leurs gestes et même leurs interactions avec la famille relèvent de la mécanique, elles ne s'intéressent qu'aux faits sans



considérations émotionnelles » (Espinosa et al., 2012, p.279). Toutes les infirmières ne développent pas ce type d'attitude mais c'est un mécanisme de défense, une stratégie protectrice utilisée régulièrement.

Dans le contexte des comportements inadaptés, Poncet et al. (2007), reconnaît qu'un stress qui s'accumule, des tensions continues et des conflits à répétition peuvent mener les équipes à développer un syndrome de « burnout ». En effet, les infirmières qui ne parviennent pas à surmonter certaines frustrations ou qui n'ont pas d'outils d'adaptation atteignent l'épuisement professionnel. L'échelle MBI (Maslach Burnout Inventory) permet de détecter et de mesurer le degré du syndrome de burnout à travers trois domaines, à savoir : *l'épuisement émotionnel*, *la dépersonnalisation* (les attitudes négatives ou cyniques envers les patients), et *la perte d'un sentiment d'accomplissement personnel au travail*. « Les symptômes cliniques du burnout ressemblent à de la fatigue, des maux de tête, des troubles de l'alimentation, de l'insomnie, de l'irritabilité, l'instabilité émotionnelle, et de la rigidité dans les rapports aux autres » (Poncet et al., 2007, p.698).

Selon l'étude de Fridh, Forsberg & Bergbom, (2009) l'environnement physique de l'unité de soins intensifs a un impact majeur sur la qualité des soins de fin de vie fournis par l'équipe. Le plus grand obstacle est le manque de chambres privées, ce qui rend difficile la création d'un espace privé, un environnement plus calme et plus paisible pour la famille et le patient. Les chambres à plusieurs lits limitent aussi le nombre de membres de la famille pouvant rester au chevet ainsi que leur possibilité d'exprimer pleinement leur douleur.

*Les participants qui ont travaillé en réanimation sans disposer d'une salle spécialement conçue pour les adieux, ont connu un niveau élevé de stress lorsque le patient décède, car ils savaient que d'autres patients étaient en attente pour un lit en soins intensifs* (Fridh, Forsberg & Bergbom, 2009, p. 238).

#### **4.5 Les enjeux émotionnels**

Dans une étude sur les expériences vécues par les infirmières travaillant aux soins intensifs prodiguant des soins de fin de vie, Espinosa & al (2010), ont identifié un thème important concernant les enjeux émotionnels qu'entraînent une telle prise en charge. Ce thème est décrit comme un conflit interne chez les infirmières, entre leurs désirs et leurs émotions. Les chercheurs ont identifié cinq sous thèmes en lien avec ce conflit : le soulagement ; la volonté d'assurer le confort du patient et de permettre à la famille de garder un bon souvenir de leur proche dans l'unité ; le sentiment d'impuissance et d'abandon ; les traitements et leur administration ; les difficultés rencontrées lorsque la situation concerne un patient de jeune

âge. Le sentiment de soulagement concerne principalement la prise de décision de passer à un traitement de type accompagnement de fin de vie, car les soins prodigués en sachant que l'issue ne changera pas et que ces traitements ne permettent aucune amélioration de l'état de santé, sont très difficiles à vivre pour les infirmières.

Un autre point important relevé par l'étude d'Espinosa & al (2010), est celui de la balance entre les bénéfices et les conséquences des traitements et de leur administration. En effet, le confort du patient apparaît comme un point clé dans les soins palliatifs, cependant, dans cette étude, les infirmières relèvent le fait que certains traitements de confort, ont des conséquences graves, comme l'apparition d'une détresse respiratoire, et elles se posent alors la question : qu'entend-t-on par confortable ? Est-ce le fait de ne pas avoir mal ? Comment mesure-t-on le niveau de confort ? Lorsqu'elles doivent sédaté un patient, elles expriment le sentiment de le pousser vers la sortie, les effets secondaires et les conséquences du traitement administré sont-ils justifiés par la diminution de la douleur ? C'est une problématique importante mise en lumière par cette étude, qui la distingue des autres recherches que nous avons pu trouver jusque-là.

Concernant leur sentiment d'impuissance et d'abandon, les infirmières expliquent qu'étant celles qui passent le plus de temps au lit du patient, c'est à elles que revient la tâche d'appliquer les ordres médicaux et donc de débrancher le patient, ceci impliquant un sentiment de responsabilité vis-à-vis du décès non négligeable. Aussi elles se sentent impuissantes face à la péjoration ou la stagnation de l'état de santé de leur patient malgré leurs efforts, elles ont le sentiment d'avoir échoué dans leur tâche première qui est celle de soigner et non pas d'accompagner la mort. Les infirmières ont appris à soigner, à guérir et à sauver des vies et elles se retrouvent confrontées au fait de devoir arrêter, retirer tous les moyens mis en place afin de maintenir la vie.

Cela rejoint les résultats de l'étude de Fridh, Forsberg & Bergbom (2009) dans laquelle les infirmières ont décrit les soins en fin de vie comme épuisants et ont rapporté se sentir souvent drainées et avoir besoin de temps pour récupérer avant de pouvoir s'occuper de nouveaux patients, en particulier après un décès.

Dans l'étude sur la détresse émotionnelle et morale chez les infirmières travaillant aux soins intensifs, Elpern, Covert, & Kleinpell (2005), ont mis en évidence que le plus grand facteur de détresse provenait du fait de prodiguer des soins agressifs et du fait de prolonger la vie lorsque l'issue est inévitable. Cette étude a mis en avant les conséquences de cette détresse, non seulement au niveau du travail mais aussi au niveau de l'atteinte au bien être psychologique et physique, à l'image de soi, à la spiritualité, et à la satisfaction que les infirmières retirent de leur travail. Les résultats montrent que beaucoup des infirmières s'étant retrouvées confrontées à ces facteurs de détresse, au bout de quelques années

d'expérience dans le service, ont déjà pensé à changer de travail ou d'unité. Certaines ont manifesté des symptômes de dépression et d'anxiété augmentée avec les années, les infirmières témoignent également de symptômes physiques, elles disent en effet se sentir mal et manifestent des troubles du sommeil. Pour ce qui est de l'impact sur l'image de soi, les participants témoignent un manque d'enthousiasme, une tendance au cynisme et à la suspicion, éléments qui ne faisaient pas partie de leur personnalité au départ. Cette détresse influence également leur manière de travailler, les infirmières évitent certains patients et certains soins, développent une tendance à considérer les patients comme « leur travail » et non plus une personne réelle.

Ces résultats s'accordent avec l'étude de Poncet et al. (2007) dont l'objectif était de parvenir à identifier les déterminants du Burnout Syndrome (BOS) en soins infirmiers en unité de soins intensifs. Il est bien connu que les unités de soins intensifs sont caractérisées par un niveau de stress au travail élevé, un facteur connu pour augmenter le risque de BOS. Des taux élevés de BOS graves ont été rapportés chez les infirmières en soins intensifs dès 1987. Le BOS est associé à une diminution du bien-être des membres du personnel de soins infirmiers, une diminution de la qualité des soins, des coûts liés à l'absentéisme, et une forte rotation du personnel. Les symptômes de la dépression sur l'échelle CES-D (Center for Epidemiologic Studies Depression Scale) présentée par l'étude, ont été observés dans 12% des répondants, y compris les 28,4% répondants avec des BOS graves et 4% des répondants sans BOS grave. En outre, 60% des répondants souffrant de BOS sévères ont déclaré penser à changer de profession, comparativement à seulement 29,9% des autres répondants. L'étude a permis de réaliser qu'un tiers du personnel infirmier en soins intensifs avait déjà vécu un BOS grave.

L'étude effectuée par Hov, Heldelin & Athlin (2006), avait pour but principal d'acquérir une meilleure compréhension du travail d'une infirmière de soins intensifs se retrouvant face à des situations où se pose la question du retrait ou de l'arrêt des traitements. L'analyse a révélé quatre thèmes principaux à savoir: la solitude dans la responsabilité liée aux décisions prises ; l'alternance entre optimisme et pessimisme ; l'incertitude et la fierté professionnelle malgré peu d'influence formelle dans la prise de décision.

Kinoshita & Miyashita (2011), explorent l'idée de mettre en place un « guideline des soins de fin de vie » qui intègrent les critères visant l'arrêt du traitement de type curatif, mais, le passage des soins curatifs aux soins palliatifs est encore trop flou et ne peut pas être clairement déterminé avec certitude. De plus, les lois ainsi que la difficulté de connaître la volonté du patient et/ou de la famille augmentent la difficulté d'établir des critères stricts d'interruption ou de prolongement des traitements curatifs.

#### 4.6 Mission de l'infirmière

L'étude de Fridh, Forsberg & Bergbom (2009), a été réalisée dans le but d'explorer les expériences et les perceptions des infirmières procurant des soins à des patients mourants dans une unité de soins intensifs. Cette étude a mis l'accent sur les patients non accompagnés, la proximité des membres de la famille et des aspects environnementaux. Il en ressort une volonté générale de « faire de son mieux » pour le patient. Cela passe par plusieurs rôles à savoir : assurer le confort et la dignité du patient, s'occuper du patient non accompagné et s'occuper de la famille.

*Toutes les infirmières s'accordent pour dire que le confort du patient passe par la diminution de la douleur, les infirmières ont dit être régulièrement généreuses quant aux doses d'antalgiques et de sédatifs administrés. Elles vont être attentives à tout signe de souffrance physique mais aussi psychique comme l'anxiété (Fridh, Forsberg & Bergbom, 2009, p. 236).*

Toujours selon l'étude de Fridh, Forsberg & Bergbom (2009), les infirmières ont un rôle de promotion de la famille, c'est-à-dire promouvoir plus particulièrement sa présence au lit de mort. Les infirmières ont estimé qu'il était de leur devoir de motiver les proches à venir dans l'unité des soins intensifs, et d'essayer de les aider à se sentir en sécurité et confortables. Il s'agissait d'expliquer l'état de santé du patient, de décrire l'environnement des soins intensifs et les dispositifs médicaux, en plus de la promotion de la connexion physique ainsi que de la connexion psychologique entre le mourant et les membres de sa famille. S'occuper des familles ressort comme une préoccupation majeure pour les infirmières aux soins intensifs, cependant, bien qu'elles s'accordent sur le fait qu'un patient se retrouvant seul dans une situation de soins difficile soit tragique, il apparaît que ce sont les situations qu'elles retiennent le moins, et qu'elles relatent le moins dans leurs récits.

*Les infirmières ont indiqué que les patients en réanimation « deviennent humains » à travers les récits des proches à leur sujet. Si les infirmières n'avaient pas réussi à établir une relation avec le patient avant qu'il / elle soit devenu inconscient, le patient non accompagné restait en quelque sorte anonyme pour eux (Fridh, Forsberg & Bergbom, 2009, p. 236).*

S'occuper des familles est donc à la fois un élément primordial dans le travail de l'infirmière mais c'est également ce qui rend les situations plus complexes et difficiles à gérer, car cela renforce le lien avec le patient.

Se rapprochant de l'étude de Fridh et al. (2009), l'étude de Bach, Ploeg, & Black (2009), reconnaît le rôle principal de l'infirmière dans la prise en soins d'un patient mourant en unité

de soins intensifs dans un concept appelé « l'accompagnement au voyage ». En effet, la mission de l'infirmière se divise en quatre tâches, à savoir : être présente, une voix pour parler, engager la fin de vie et aider à lâcher prise. En donnant d'elles-mêmes selon leurs capacités, les infirmières sont forcées de voyager avec les patients et les familles où il était difficile pour les autres d'aller afin de soutenir les patients et de les aider à atteindre une fin de vie paisible et confortable.

Ensuite, être présent avec le patient à son chevet est reconnu comme un élément primordial pour faire de la fin de vie une expérience agréable, en travaillant à minimiser la douleur et la souffrance. « Être présente pour écouter » a également été couplé avec le fait d'apporter du confort, souvent une combinaison entre tenir la main et l'administration des médicaments pour réduire la douleur. Les infirmières ont pour rôle de faire entendre leur voix, cela exige qu'elles prennent l'initiative d'engager la discussion sur la fin de la vie et qu'elles clarifient et interprètent les informations données aux familles et aux patients. L'étude explore le thème « d'engager la fin de vie » et explique que l'infirmière a également un rôle très important qui consiste à donner des détails sur l'état de santé du patient qui pourraient aider leurs proches à prendre une décision. Cela lui demande d'être professionnelle, d'avoir un certain nombre de connaissances dans son domaine d'action, et de connaître les patients et les familles. Finalement :

*Le lâcher prise implique pour les infirmières d'aider le patient et sa famille à reconnaître et à accepter la conclusion de la vie et l'accompagnement du proche dans son voyage vers la mort. Dès lors, les infirmières aident les familles à libérer émotionnellement leurs proches et les aident à distinguer l'avenir (Bach, Ploeg, & Black, 2009, p.506).*

#### **4.7 L'importance de la formation**

Selon Crump, Schaffer & Schulte (2010), les soins palliatifs sont mieux dispensés par une équipe interdisciplinaire qui considère les huit domaines définis par le projet national de concertation sur la qualité des soins palliatifs, à savoir : la structure et les processus de soins; les aspects physiques; les aspects psychologiques et psychiatriques; les aspects sociaux; les aspects existentiels spirituels, religieux; ainsi que les aspects culturels; les soins au patient dont la mort est imminente et les aspects éthiques et juridiques.

Cependant, selon l'étude d'Espinosa & al. (2010), les infirmières ont exprimé le souhait de disposer de guidelines et de protocoles afin de les aider dans leur prise en charge. Cela rejoint les résultats de l'étude de Thompson & al. (2006), qui met en évidence que les

infirmières utilisent leur expérience, leurs compétences d'évaluation, et leur rôle de défenseur des volontés du patient, afin d'assurer des interventions appropriées en soins de fin de vie. Il apparait clairement que les infirmières se sentent mal préparées pour soigner les patients en fin de vie, elles décrivent chez les médecins un manque solide de connaissances fondamentales des soins palliatifs et d'expérience de la prise de décision de soins en fin de vie. La bonne collaboration et la synchronisation du travail entre médecins et infirmières étant indispensable à la qualité des soins administrés, la formation et le manque de connaissance doit être comblé des deux côtés.

Dans l'étude réalisée par Grant, Wiencek & al. (2013), il a été demandé aux participants à un programme de cours complémentaires sur les soins palliatifs de compléter un sondage pré-stage sur la prestation de soins de fin de vie dans leur institution. Sur une échelle allant de 0 (pas efficace) à 10 (très efficace), les participants ont évalué leur propre enseignement comme modérément efficace (note moyenne, 5,89), ils estimaient que leurs collègues infirmières seraient très réceptifs à plus de formation (score moyen, 8.38), et ont classé la prestation de soins aux patients mourants de la part des infirmières comme modérément efficace (note moyenne, 6.26). Les participants ont également fait état d'une amélioration de l'efficacité de leur travail lors de soins de fin de vie et de l'enseignement, ce qui est encourageant, car l'un des plus grands obstacles à la prestation de soins de fin de vie en réanimation est le manque de connaissances. Les soins de fin de vie sont désormais incorporés dans l'orientation des nouveaux employés dans bon nombre de ces institutions.

L'étude de Bach, Ploeg & Black (2009) met l'accent sur le manque de préparation des infirmières à fournir des soins qualifiés, des soins attentifs de fin de vie dans un contexte de soins intensifs. Seulement 4 des 14 infirmières interrogées avaient reçu une formation en soins palliatifs. Cela prouve qu'une formation sur les rôles de l'infirmière travaillant en unité de soins aigus est nécessaire pour mieux comprendre les implications causées par la combinaison de soins humains avec la technologie médicale.

*La formation des infirmières peut évoluer dans le but de développer leur pratique dans les décisions concernant la fin de vie. Il est mis en évidence qu'une éducation dans les soins de fin de vie, notamment concernant le deuil devrait faire partie du curriculum infirmier (Bach, Ploeg, & Black, 2009, p.509).*

Aussi, une éducation sur les rôles de l'infirmière travaillant en unité de soins aigus est nécessaire pour mieux comprendre les implications causées par la combinaison de soins tournés vers l'humain et de la technologie médicale avancée. Il est aussi nécessaire de clarifier les rôles des différents professionnels travaillant dans un contexte de fin de vie, de soins palliatifs et de soins aigus.

La recherche d'informations, l'envie de développer des compétences sont également des besoins décrits dans certaines études. Par exemple, l'étude de Grant et al. (2013), identifie la demande de formation post-grade en soins de fin de vie par les infirmières des unités de soins intensifs. Les soignantes ont clairement exprimé le besoin d'acquérir plus de connaissances et de compétences dans ce domaine afin de se sentir efficaces et respectueuses du patient mourant. En effet, leur étude visant à déterminer l'efficacité d'une nouvelle formation en soins palliatifs a permis d'identifier une importante satisfaction des soignantes ayant développé de nouvelles compétences. Ces dernières leur permettant de se sentir plus à l'aise dans leur rôle d'infirmière lors de la transition des soins curatifs aux soins palliatifs.

## **5. SYNTHÈSE**

La prise de décision est un élément de la transition aussi inévitable que complexe. Bien que les médecins et les soignants soient au clair sur leurs rôles respectifs lors de la prise en soins, et qu'ils s'accordent sur l'importance capitale de la reconnaissance et l'acceptation de la mort imminente par toutes les personnes ayant un lien direct avec la situation de soin, les décisions à prendre n'en sont pas moins semées d'embûches. En effet, les discussions soulèvent des questions conceptuelles et des divergences d'opinions personnelles dictées par un mode de travail, des paradigmes et une vision des soins propre à la formation et au parcours personnel de chacun. Par exemple, l'étude de Coombs, Addogton-Hall & Long-Sutehall (2012), démontre une divergence entre médecins et infirmières concernant le lien entre le concept de futilité et celui de la mort. Les infirmières considèrent ces deux éléments comme liés ce qui n'est pas le cas des médecins (Helf, 2000). Aussi, les infirmières font état de lacunes possibles de la part des médecins concernant les soins palliatifs (Espinosa et al., 2010), alimentant les conflits et désaccords qui prolongent le processus décisionnel. Cette prolongation est un problème soulevé par les infirmières, souvent demandeuses d'une transition plus rapide (Thompson et al., 2005). Bien que ces discussions apparaissent, laissant place à une certaine volonté de partage et d'échange, et qu'une partie du personnel soignant considère que son avis est pris en compte et respecté (Badger 2005), un grand nombre se considèrent régulièrement exclus des discussions et des décisions (Thompson et al., 2005 ; Espinosa et al., 2010 ; Fridh, Forsberg & Bergbom, 2009). La mise en place d'un protocole concernant le processus décisionnel et le développement des directives anticipées apparaissent comme des éléments réducteurs de conflits, permettant une prise de décision plus rapide et un soulagement quant au fardeau décisionnel, autant pour les familles que pour les médecins, les soignants et le patient (Gutierrez, 2012).

Paradoxalement, bien que la transition des soins curatifs aux soins palliatifs soient une situation couramment rencontrée par les infirmières des soins intensifs, ces dernières peinent à en définir les étapes spécifiques (Badger, 2005). Finalement, c'est donc en suivant le parcours du patient, de son entrée dans le service jusqu'à son décès, que l'on arrive à comprendre le processus de prise en soins et les étapes qui le régissent (entrée dans le service avec espoir de guérison ; entrée dans la phase palliative initiale puis entrée dans la phase terminale). La succession de ces différentes étapes est régie par des éléments précis, soit : le diagnostic de la maladie ; la pose d'un diagnostic d'évolution incurable ; la pose du diagnostic de phase terminale ; le décès, et enfin les soins de soutien à la famille (Krakowski et al., 2004). Au fur et à mesure de l'avancée de la personne prise en soins à travers ces différentes étapes, l'équipe médico-soignante adapte ses soins pour permettre un confort optimal. En clair, les infirmières transitent au rythme du patient et changent les soins procurés selon le niveau d'adaptation du patient, l'évolution de son état de santé, son niveau de confort, les signes cliniques et les besoins formulés. Aussi, bien que les quatre étapes décrites ci-dessus soient complexes et nécessitent des prises en soins spécifiques, l'accompagnement de la famille, celui du patient, l'explication et l'écoute restent des éléments primordiaux (Coombs, Addigton-Hall & Long-Sutehall, 2012).

A la lecture de ces articles sur les facteurs facilitant ou compliquant la transition vers les soins palliatifs, plusieurs éléments ressortent. En effet il s'avère que le respect de la dignité humaine, la propreté et la « présentation » du patient sont primordiaux pour que la transition se fasse de manière plus fluide. Aussi, la dimension sociale implique l'accès au droit pour tous, de ce fait, la famille est impliquée dans le processus d'accompagnement et fait partie intégrante de la prise en soins des infirmières (Guay et al., 2011). Il apparaît également, que l'expérience soit indispensable aux infirmières pour vivre une transition vers les soins palliatifs plus paisible. En effet, l'expérience permet de mieux comprendre la situation et l'état de santé du patient, ce qui permet de mieux appréhender les mesures à prendre lors du passage vers les soins de confort. Cette même expérience permet aussi de considérer la mort comme une libération, un soulagement vis-à-vis de l'état de santé du patient qui ne s'améliore pas et lorsque ce dernier continue de souffrir en raison des traitements futiles (Badger, 2005). Enfin, les directives anticipées permettent de faciliter la transition car elles diminuent le fardeau décisionnel, celui-ci étant porté par le patient lui-même et non par la famille ou les professionnels de la santé (Guiterrez, 2012).

En revanche, les conflits entre les médecins lorsque la décision ne fait pas l'unanimité, rendent de toute évidence la transition délicate, et prolonge le processus décisionnel, ce qui apparaît comme une source importante de souffrance au sein des infirmières (Coombs et al., 2012). D'autres éléments perturbateurs ressortent des articles comme l'âge du patient, le fait



que les familles ne comprennent pas la gravité de l'état de santé de leur proche, et l'absence de directives anticipées (Badger, 2005). Ce dernier élément amène les proches parents à demander le maintien de traitements futiles, parfois même lorsque le patient lui-même avait demandé de ne pas y avoir recours. Les médecins se sentent parfois même menacés par les conséquences juridiques que les familles peuvent mettre en place à leur encontre s'ils ne cèdent pas à leurs demandes (Guitierrez, 2012). Enfin, les infirmières font ressortir leur manque de formation et de guidelines dans ce domaine, ainsi que leur influence minimale dans le processus décisionnel (Espinosa et al., 2010).

Ces différents problèmes soulèvent des questions éthiques, qui sont au cœur de la prise en charge palliative, à savoir que le confort du patient doit être au premier plan. Il apparaît donc comme important de communiquer de manière adéquate avec lui et avec ses proches, au bon moment, au bon endroit etc... (Oberle & Hughes, 2011).

Les différentes recherches concernant les comportements adaptatifs mettent en évidence l'utilisation de techniques cognitives, affectives et comportementales afin de s'adapter à la transition vécue, la communication entre professionnels étant essentielle (Badger, 2005). La plupart des techniques adaptatives recensées sont positives (pleurer, d'avoir recours à l'humour, établir une relation de confiance avec la famille, éviter les soins au patient mourant, parler). Cependant il se peut que certaines infirmières développent des comportements inadéquats, elles sont appelées « crusty nurses » et se coupent de toute considération émotionnelle (Espinosa et al., 2010). Ces comportements inadaptés sont une source de stress importante, pouvant amener au développement d'un syndrome de burnout, conséquence grave et handicapante pour les professionnels de la santé (Poncet et al., 2007). Enfin, il apparaît que l'environnement physique de l'unité joue un rôle important quant à la qualité des soins prodigués. Lorsque cet environnement est inadéquat, les infirmières développent un niveau de stress élevé, surtout en cas de décès d'un patient (Fridh, Forsberg & Bergbom, 2009).

A la lecture des articles retenus, il apparaît évident que les enjeux émotionnels sont importants lors de la transition vers des soins de confort. Parvenir à diminuer la souffrance du patient ainsi que celle de sa famille, assurer la dignité et le respect de chacun, sont des éléments pouvant procurer des émotions positives. Cependant, les infirmières semblent être confrontées à un conflit opposant leurs désirs de combler les besoins du patient et de sa famille, et leurs propres émotions. Si elles souhaitent assurer le confort en fin de vie et diminuer au mieux la souffrance, elles sont aussi tiraillées entre les bénéfices et les conséquences parfois graves des traitements administrés (Espinosa et al., 2010). Si ces traitements peuvent être délétères pour le patient, ils font aussi l'objet de souffrances pour

les infirmières qui les jugent comme futiles et agressifs, lorsque l'issue fatale est inévitable (Elpern, Covert & Kleinpell, 2005). Lorsqu'il s'agit de lever l'administration de ces derniers, les infirmières témoignent ressentir des sentiments négatifs comme l'impuissance et l'abandon. En effet, elles ont l'impression de « pousser le patient vers la sortie », de ne rien pouvoir faire pour améliorer son état de santé et se sentent responsables du décès lorsqu'elles doivent le débrancher (Espinosa et al., 2010). De manière générale, les soins de fin de vie s'avèrent faire partie de ceux qui font appel au plus de ressources personnelles et demandent donc beaucoup d'énergie. De ce fait, les infirmières disent souvent ressentir une grande fatigue voire de l'épuisement, ceci ayant des conséquences professionnelles et personnelles pouvant déboucher sur l'apparition de symptômes psychiques et physiques (Fridh, Forsberg & Bergbom, 2009).

Au niveau psychologique, il apparaît malheureusement qu'un grand nombre d'infirmières travaillant aux soins intensifs présentent des signes de burnout. Si ces unités sont connues comme étant parmi les plus stressantes, cela porte atteinte, à la qualité des soins prodigués, augmente les coûts en raison de l'absentéisme, et amène le personnel soignant à changer d'unité, voire de profession selon le degré de détresse (Poncet et al., 2007). L'importance de cette détresse émotionnelle à amener des chercheurs à vouloir mieux comprendre les enjeux émotionnels présents lorsque la décision est prise d'arrêter les traitements curatifs. Cinq sources de détresse sont apparues, soit : la solitude dans la responsabilité liés aux décisions prises, le manque d'influence formelle lors de ces dernières, l'alternance entre optimisme et pessimisme, l'incertitude et la fierté professionnelle (Hov, Heldelin & Athlin, 2006). Ces questionnements sur les enjeux émotionnels ont fait ressortir la nécessité de développer des « guidelines des soins de fin de vie ». Malheureusement, la transition des soins curatifs aux soins palliatifs étant encore mal comprise, cela n'est possible que concernant les critères fondamentaux à réunir pour décider de l'arrêt des traitements (Kinoshita & Miyashita, 2011).

S'il est encore difficile de mettre en place des guidelines ainsi que des protocoles, les infirmières se réfèrent à leur mission première afin de diriger leurs soins. En effet, il ressort des études analysées pour ce travail, une volonté principale de « faire de son mieux ». L'infirmière s'en remet aux différents rôles inhérents à sa profession comme celui d'assurer le confort, la dignité, et s'occuper des familles. Ce dernier élément apparaît comme primordial, car l'infirmière se doit d'expliquer aux proches l'état de santé du patient, les intégrer à la vie dans l'unité, leur expliquer les différents dispositifs, non seulement pour qu'ils puissent prendre leur décision dans les meilleures conditions mais aussi car cela est favorable à la promotion de la connexion physique avec le patient (Fridh, Forsberg & Bergbom, 2009). D'autres éléments de guidance sont également ressortis des recherches retenus, soit : être

présent au chevet du patient, écouter, accompagner le patient dans son « voyage », engager la fin de vie et aider les proches à lâcher prise. Ce dernier élément implique un rôle informatif endossé par les infirmières qui consiste à donner des détails précis sur l'état de santé du patient, à lui-même et à ses proches pour que les décisions soient prises de manière éclairées, permettre aux familles de libérer émotionnellement le patient mourant et les aider à distinguer un avenir sans lui (Bach, Ploeg & Black, 2009). Aussi, l'expérience acquise est indispensable pour assurer des interventions appropriées, tout comme les compétences d'évaluation, le rôle d'avocat vis-à-vis des volontés du patient, la collaboration des membres de l'équipe médico-soignante et la synchronisation du travail entre les médecins et les infirmières. Inévitablement, l'expérience s'acquiert au fil du temps ce qui malheureusement est insuffisant pour que la qualité des soins soit préservée dès le premier jour, les infirmières se sentent donc mal préparées pour soigner les patients en fin de vie, ce qui provoque leur souffrance et donc celle des patients (Thompson et al., 2006). En effet, l'étude de Bach, Ploeg & Black (2009) fait ressortir un manque flagrant de formation parmi les infirmières travaillant aux soins intensifs concernant l'administration de soins de fin de vie. Sur les quatorze infirmières interrogées, seulement quatre avaient reçu une formation en soins palliatifs. Paradoxalement, les recherches démontrent que les soignants sont très réceptifs à plus de formation, et ceux qui en ont bénéficié font état d'une nette amélioration de leur efficacité et qualité de travail (Grant, Wiencek & al., 2013). Enfin, d'une manière plus générale, le projet national de concertation sur la qualité des soins palliatifs fait ressortir la nécessité du respect de huit domaines précis garants de « bons soins », soit : la structure et les processus de soins ; les aspects physiques ; les aspects psychologiques et psychiatriques ; les aspects sociaux ; les aspects existentiels, spirituels et religieux ; les aspects culturels ; les soins au patient dont la mort est imminente et enfin les aspects éthiques et juridiques (Crump, Schaffer & Schulte, 2010). Ces différents points nécessitent une clarification des rôles des différents professionnels travaillant dans le contexte de fin de vie, de soins palliatifs et de soins aigus (Bach, Ploeg & Black, 2009).

## 6 DISCUSSION

Cette revue de la littérature permet de soutenir l'expérience vécue par le personnel soignant des unités de soins intensifs dans l'accompagnement des patients et la décision de mettre en place des soins palliatifs. La mise en écrit par thématiques offre ainsi une vision structurée et complète des principes qui s'interposent lorsque l'on passe des soins curatifs aux soins palliatifs.

De manière générale, la recherche a révélé une similitude dans le rôle propre que se donnent les infirmières durant la transition des soins curatifs aux soins palliatifs. En effet, il en ressort, la préoccupation des infirmières quant à l'abus des technologies qui maintiennent la vie, le sentiment profond de responsabilité vis-à-vis du bien-être des patients, le désir de soulager la souffrance ou encore, l'absence de réponse des médecins face à cette souffrance. De plus, le personnel infirmier exprime des enjeux émotionnels des soins palliatifs. Effectivement, à travers ces éléments, l'infirmière va vivre plus ou moins intensément, en bien ou en mal, la transition des soins curatifs aux soins palliatifs du patient, puis l'accompagnement de fin de vie.

La méthodologie de cette revue de la littérature est constituée de 22 articles, elle offre une vision élargie grâce à la diversité et l'originalité des articles retenus. De plus, il semble évident que cette étude permet également de voir la préoccupation universelle du bien-être du personnel infirmier en unité de soins intensifs. En effet, la recension des écrits n'ayant pas de critère d'exclusion vis-à-vis des lieux de recherche, permet d'obtenir une représentation générale.

Les résultats ont montré qu'identifier les soins palliatifs est d'une complexité réelle. Elle représente la première difficulté dans la transition des soins curatifs aux soins palliatifs car la barrière entre les deux n'existe finalement pas vraiment. Dès lors, le rôle de chacun est parfois difficile à intégrer. Cependant, la mission du personnel infirmier est décrite souvent de la même façon, évoquant un statut important voire primordial dans la prise en soins lors d'un changement de trajectoire de soins. Cela est certainement lié au fait que l'infirmière est en « première ligne », continuellement au pied du lit, au plus près du patient et de ses proches. Cette recherche révèle, qu'en unité de soins intensifs, le soignant prend en soins un à deux patients, selon le degré de soin à pourvoir, cela indique donc une relation soignant/soigné particulière. Ainsi, cela expliquerait le sentiment des infirmières d'être d'avantage importantes dans la prise de décision et couramment engagées émotionnellement.

Il ressort également un point plutôt surprenant ; le conflit interprofessionnel. Ce thème est également abordé dans d'autres études explorant des contextes quelques peu différents comme observé par Charmillot et Wälti-Bolliger (2010) dans leur étude décrivant les divergences, convergences et complémentarité dans la prise de décision interdisciplinaire lors de la transition vers des soins palliatifs pour les personnes âgées. Ainsi, la présente simultanée de plusieurs pathologies engendre la participation de plusieurs professionnels. Chaque spécialiste possède des connaissances caractéristiques à son domaine et chacun se réfère aux objectifs de soins spécifiques à son savoir provoquant ainsi, dans un consensus de groupe, des divergences. Dès lors, notre étude permet d'affirmer la détresse morale du personnel infirmier souvent générée par des soins agressifs, des examens inutiles ou la prolongation de la vie quand l'issue totale est inévitable. Aussi, la mort n'est pas toujours prévisible, de nombreux patients décèdent aux soins intensifs alors qu'ils reçoivent des traitements curatifs agressifs.

Les situations recensées dans cette thèse, sont une réelle source de détresse, de conflit et de confusion également pour le patient et sa famille. Il est possible d'imaginer que la majorité des désaccords interprofessionnels pourraient être évités si la répartition des rôles de chacun est claire et si les notions légales et éthiques de la prise de décision du retrait thérapeutique sont connues de chacun.

Finalement, la mise en place d'un protocole ou d'une trame de conduite à tenir, dans ce cas, serait certainement un élément essentielle et facilitant dans la transition vers des soins palliatifs et ceci pour tous les acteurs de la santé.

## 7 RECOMMANDATIONS

L'Evidence-based nursing (EBN) permet une utilisation intelligente, précise et réfléchie des données actuelles de la recherche clinique dans la prise en soins des patients. L'EBN est un outil inévitable dans la pratique des soins, car il permet de faire face au volume croissant des publications, d'appuyer notre pratique des soins sur des résultats d'études fiables et d'améliorer la santé des patients (Ingersoll, 2000).

En effet, l'objectif de l'EBN est d'aider l'infirmier à prendre une décision face à un problème clinique, en intégrant les meilleurs résultats validés issues de la recherche scientifique diffusé, généralement, sous forme d'une procédure, d'une recommandation, d'un protocole ou d'un guideline. Pour cela, trois composantes sont à prendre en compte dans la décision clinique ; les données de la recherche, l'expérience de l'infirmier et les préférences du patient (Polit & Beck, 2013).

L'EBN se déroule en quatre étapes (Ingersoll, 2000) :

1. Formuler le problème en une question claire
2. Rechercher les études dans la littérature
3. Evaluer les résultats des études sélectionnées
4. Appliquer les résultats retenus au patient

Dès lors, il est nécessaire d'établir des recommandations pour la pratique clinique (RPC) basées sur l' « evidence » (Polit & Beck, 2013). De ce fait, après avoir analysé les résultats, il en ressort plusieurs recommandations. Celle-ci propose des stratégies à mettre en place afin que la transition des soins curatifs aux soins palliatifs en unité de soins intensifs se vive le plus sainement possible. Les RCP sont triés selon trois champs d'action. Le premier est l'infirmier lui-même, en développant ses connaissances ou encore déléguant les soins lorsque ceux-ci deviennent trop difficiles émotionnellement, cela peut permettre de diminuer l'impact négatif que produit la transition évoquée tout au long de la recherche. Il semblerait que la mise en forme d'un protocole de conduite à tenir dans toutes les situations de soins permet ainsi une harmonisation des soins et finalement un travail d'équipe où chacun sait ce qu'il doit faire. Lorsque chacun connaît sa mission, le travail en équipe est plus simple et cela facilite les rapports entre chacun. Aussi, des chambres contenant un seul lit ou encore une pièce qui permet d'être à l'écart un instant afin d'apporter des informations ou d'entendre les préoccupations et les besoins des proches du patients offre un environnement plus propice à un sentiment de bien-être. Finalement, avoir la possibilité et l'accès à des formations

complémentaires motivent le personnel soignant à acquérir de nouvelles compétences et à développer les recherches infirmières.

**Tableau 2** **Les recommandations pour la pratique**

<p><b>Recommandations pour l'infirmier</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Etre formé, avoir les connaissances nécessaires</li> <li>• Connaître les lois et la législation en vigueur dans la santé</li> <li>• Être au clair avec son rôle et ses compétences</li> <li>• Être à l'écoute du patient et agir selon les besoins et ses envies</li> <li>• Créer une relation aidante avec la famille/les proches</li> <li>• Être capable de « passer la main »</li> <li>• S'appuyer sur ses valeurs et ses croyances</li> <li>• Prendre du temps après un décès avant de reprendre ses activités</li> <li>• Avoir des ressources permettant de se « décharger » (ex : une collègue, un ami qui nous écoute, un sport qui permet de se libérer des tensions et du stress, etc.)</li> </ul>
<p><b>Recommandations pour l'équipe pluridisciplinaire</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Travailler en collaboration dans la même direction en se référant à un protocole de conduite à tenir</li> <li>• Chacun connaît le rôle et les compétences propres à chacun</li> <li>• Avoir au moins une personne spécialiste dans le domaine des soins palliatifs</li> <li>• Offrir un temps de parole permettant à chacun de s'exprimer sur la situation</li> <li>• Prendre en compte les directives anticipés et les choix de la famille/des proches</li> <li>• Travailler en partenariat avec la famille/les proches</li> <li>• Mettre en place des rituels simples lors de décès permettant de faire son deuil</li> <li>• Avoir une bonne cohésion d'équipe, pouvoir utiliser l'humour, pouvoir pleurer et être soutenu</li> </ul>
<p><b>Recommandations pour le cadre de travail</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Offrir un soutien à chacun</li> <li>• Permettre l'accès aux informations</li> <li>• Proposer un guideline dans toutes les situations de soin</li> <li>• Proposer et favoriser l'accès aux formations continues</li> <li>• Offrir un environnement de travail agréable</li> </ul>
<p><b>Recommandations pour l'unité de soins</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Diffuser toutes les informations nécessaires</li> <li>• Accueillir et offrir une place à la famille/aux proches</li> <li>• Avoir des chambres privées et adéquate en cas de fin de vie</li> </ul>

## **8 CONCLUSION**

Au terme de ce travail, des éléments de réponses aux principaux questionnements ayant motivé cette recherche ont été trouvés. Il en ressort une image plus nette des rôles infirmiers en soins palliatifs et une meilleure compréhension des enjeux qui entourent la transition des soins curatifs aux soins de fin de vie, plus particulièrement dans les unités intensives. Effectué en fin de formation, ce travail de diplôme a favorisé l'acquisition d'outils permettant d'appréhender un sujet de plus en plus fréquent et auquel de jeunes diplômés peuvent être confronté dès leur premier poste. Cette recherche a permis d'affiner les capacités d'observation et d'attention quant aux signes de détresse personnelle ou d'une équipe face à une situation complexe, de comprendre l'importance de la communication interdisciplinaire. Aussi, elle a favorisé le développement de connaissances sur les éléments fondamentaux qui permettent de vivre une transition vers la fin de vie paisible, de garantir la qualité des soins prodigués et le bien-être de l'équipe médico-soignante.

Enfin, ce travail de fin d'étude a nécessité l'apprentissage de plusieurs éléments, soit : la coordination du travail en groupe, l'organisation d'idées et leur mise en mots, la capacité de recherche selon des normes strictes et le développement des connaissances sur la recherche infirmière.



## 9 BIBLIOGRAPHIE

- Adams, S., Bailey, E., Anderson, R-A. & Docherty, S-L. (2011). Nursing Roles and Strategies in End-of-Life Decision Making in Acute Care: A Systematic Review of the Literature. *Nursing Research and Practice*. 2011, 1-15.
- Albers, G., Francke, A.L., De Veer, A., Bilsen, J. & Onwuteaka-Philipsen, B.D. (2014). Attitudes of nursing staff towards involvement in medical end-of-life decisions: A national survey study. *Patient Education and Counseling*. 94, 4-9.
- Alligood, M-R., Tomey, A-M. (2010). *Nursing theorists and their work*. Missouri: Mosby Elsevier.
- Allin-Pfister, A-C. (2010). *Situations de fin de vie*. France: Wolters Kluwer.
- Art. 45 de la loi genevoise sur la santé du 7 avril 2006 (= LS/GE ; RSG K 1 03)
- Art. 46 de la loi genevoise sur la santé du 7 avril 2006 (= LS/GE ; RSG K 1 03)
- Art. 48 de la loi genevoise sur la santé du 7 avril 2006 (= LS/GE ; RSG K 1 03)
- Asch, DA. (1996). The role of critical care nurses in euthanasia and assisted suicide. *National English Journal of Medicine*. 334, 1374-1379.
- Association suisse des infirmières et des infirmiers. (2008). *Définition des soins infirmiers*. Accès <http://www.sbk.ch/fr/sujets-infirmiers/pflegethemen-zusatzseiten/definition-des-soins-infirmiers.html>
- Bach, V., Ploeg, J. & Black, M. (2009). Nursing Roles in End-of-life Decision Making in Critical Care Setting. *Western Journal of Nursing Research*. 31 (4), 496-512.
- Badger, J-M. (2005). A descriptive study of coping strategies used by Medical Intensive Care Unit nurses during transitions from cure- to comfort-oriented care. *Heart Lung*. 34, 63-68.
- Badger, J-M. (2005). Factors that enable or complicate end-of-life transitions in critical care. *American Journal of Critical Care*. 14, 513-521.
- Bilsen, J., Cohen, J. & Deliens, L. (2007). La fin de vie en Europe : le point sur les pratiques médicales. *Population et sociétés*. 430, 1-4.
- Binder, J. & Wartburg, L. / OFSP & CDS. (2010). *Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2012*. Berne : OFSP et CDS
- Brüher, R., Rottländer, R. & Theis, S. (2004). Denkstile in der Pflege. *Pflege*. 17(5), 306-311.
- Buckingham, C.D. & Adams, A. (2000). Classifying clinical decision making: interpreting nursing intuition, heuristics and medical diagnosis. *Journal of Advanced Nursing*. 32(4), 990-998.
- Cahiza, H. & Paternostre, B. (2011). Mise en place de "lits identifiés de soins palliatifs" en services de médecine: motivations et résistances de l'équipe soignante. Enquête auprès des infirmières et des aides-soignantes. *Médecine palliative*. 10, 120-124.

- Cano, N., Barnoud, D., Schneider, S., Vasson, M-P., Hasselmann, M., Leverve, X. (2007). *Traité de Nutrition Artificielle de l'Adulte*. Paris : Springer-Verlag.
- Charmillot, P.-A. (2011). La phase de transition vers des soins palliatifs du patient cancéreux, source de stress pour les soignants. *Psycho-Oncologie*. 5, 92-97.
- Charmillot, P.-A. & Wälti-Bolliger, M. (2010). Convergences, divergences, complémentarités des prises de décisions interprofessionnelles dans les phases de transition de soins curatifs vers des soins palliatifs. *Revue internationale de soins palliatifs*. 25 (4), 149-172.
- Confédération Suisse / Office fédéral de la santé publique. (2010). *Stratégie nationale 2010-2012*. Accès <http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13764/13776/index.html?lang=fr>
- Conseil d'éthique clinique / Hôpitaux universitaire de Genève. (2012). *Rôle des proches dans les décisions*. Accès [http://www.hug-ge.ch/sites/interhug/files/documents/soigner/ethique/role\\_proches.pdf](http://www.hug-ge.ch/sites/interhug/files/documents/soigner/ethique/role_proches.pdf)
- Coombs, M-A., Addington-Hall, J. & Long-Sutehall, T. (2012). Challenges in transition from intervention to end of life care in intensive care: A qualitative study. *International Journal of Nursing Studie*. 49, 519-527.
- Corley, MC., Elswick, RK., Gorman, M. & Clor, TR. (2001). Development and evaluation of a moral distress scale. *Journal of Advanced Nursing*. 33, 250-256.
- Crump, S., Schaffer, M.A. & Schulte, E. (2010). Critical Care Nurses' Perceptions of Obstacles, Supports, and Knowledge Needed in Providing Quality End-of-Life Care. *Dimensions of Critical Care Nursing*. 29 (6), 297-306.
- Dany, L., Marie, D. & Salas, S. (2007). Représentations associées aux soins palliatifs chez des internes : impact des pratiques et de l'opinion vis-à-vis de l'euthanasie. *Revue internationale de soins palliatifs*. 22, 69-74.
- Davies, S. (2005). Meleis's theory of nursing transitions and relatives' experiences of nursing home entry. *Journal of Advanced Nursing*. 52 (6), 658-671.
- Davis, A. (1981). Ethical dilemmas in nursing: a survey. *West. Journal Nursing Rescue*. 3, 397-407.
- Doolen, J. (2007). Cultural Differences With End-of-Life Care in the Critical Care Unit. *Dimensions of Critical Care Nursing*. 26 (5), 194-198.
- Elpern, E., Covert, B. & Kleinpell, R. (2005). Moral Distress of Staff in a Medical Intensive Care Unit. *American Journal of Critical Care*. 1, 523-530.
- Espinosa, L., Young, A., Symes, L., Haile, B. & Wash, T. (2010). ICU Nurses's Experiences in Providing Terminal Care. *Critical Care Nursing Quarterly*. Volume 33, pages 273-281.
- Foley, R-A. (2010). Du curatif au palliatif : Confrontation et renouvellement des pratiques hospitalières face à la fin de vie. *Revue internationale de soins palliatifs*. 25 (1), 30-36.
- Formalier, M. & Jovic, L. (2012). *Les concepts en sciences infirmières*. Lyon : Mallet conseil.
- Fridh, I., Forsberg, A. & Bergbom, I. (2009). Doing one's utmost: Nurses' descriptions of caring for dying patients in an intensive care environment. *Intensive and Critical Care Nursing*. 25, 233-241.

- Grant, M., Wiencek, C., Virani, R., Uman, G., Munevar, C., Malloy, P. & Ferrell, B. (2013). End-of-Life Care Education in Acute and Critical Care. *AACN Advanced Critical Care*. 24 (2), 121-129.
- Guay, D., Michaud, C. & Mathieu, L. (2011). De “bons soins” palliatifs aux soins intensifs : une perspective infirmière. *Recherche en soins infirmiers*. 105; 31-43.
- Gutierrez, K.M. (2012). Advance Directives in an Intensive Care Unit. Experiences and Recommendations of Critical Care Nurses and Physicians. *Critical Care Nursing Q*. 35 (4), 396-409.
- Haute Ecole de Santé – Genève. (2014). *Bachelor, soins infirmiers, compétences visées et pédagogie*. Accès <http://www.heds-ge.ch/portail/welcome.nsf/pages/competencesviseeF>
- Helft, P., Siegler, M. & Lantos, J. (2000). The rise and fall of the futility movement. *The New England Journal of Medicine*. 343 (2000), 293-296.
- Hopitaux universitaires de Genève. (2013). *Soins intensifs*. Accès <http://www.hug-ge.ch/soins-intensifs>
- Hôpitaux universitaires de Genève. (2012). *Centre de formation*. Accès [http://formation.hug-ge.ch/offres\\_formation/Soins\\_intensifs\\_adultes.html](http://formation.hug-ge.ch/offres_formation/Soins_intensifs_adultes.html)
- Hov, R., Hedelin, B. & Athlin, E. (2004). Being an intensive care nurse related to questions of withholding or withdrawing curative treatment. *Journal of Clinical Nursing*. 16, 203-211.
- Imhof, L., Ruesch, P., Schaffert, R., Mahrer-Imhof, R., Fringer, A., Kerker & Specker, C. (2010). *Les soins infirmiers en Suisse : Perspectives 2020*. Ein Grundlagenbericht. Winterthur: ZHAW.
- Ingersoll, G. (2000). Evidence-base based nursing: What it is and what it isn t. *Nursing Outlook*, 48(4), 151-152.
- Jensen, H.I., Ammentorp, J., Erlandsen, M. & Ording, H. (2011). Withholding or withdrawing therapy in intensive care units: an analysis of collaboration among healthcare professionals. *Intensive Care Med*. 37, 1696-1705.
- Kinoshita, S. & Miyashita, M. (2011). Development of a scale for « difficulties felt by ICU nurses providing end-of-life care » (DFINE) : A survey study. *Intensive and Critical Care Nursing*. 27, 202-210.
- Krakowski, I., Boureau, F., Bugat, R., Chassignol, L., Colombat, P., Copel, L., ... Wagner, J.-P. (2004). Pour une coordination des soins de support pour les personnes atteintes de maladies graves : proposition d'organisation dans les établissements de soins publics et privés. *Oncologie*. 6, 7-15.
- Kralik, D., Visentin, K. & Van Loon, A. (2006). Transition: A literature review. *Journal of Advanced Nursing*. 55 (3), 320–329.
- Levin, T.T., Moreno, B., Silvester, W. & Kissane, D.W. (2010). End-of-life communication in the intensive care unit. *General Hospital Psychiatry*. 32, 433-442.
- Lipson, AR., Hausman, AJ., Higgins, PA. & Burant, CJ. (2004). Knowledge, Attitudes, and Predictors of Advance Directive Discussions of Registered Nurses. *Western Journal of Nursing Research*. 26(7), 784-796.
- Löfmark, R., Nilstun, T. & Agren Bolmsjö, I. (2006). From cure to palliation: concept, decision and acceptance. *Clinical Ethics*. 33, 685-688.

- McMillen, R.E. (2008). End-of-life decisions: Nurses perceptions, feelings and experiences. *Intensive and Critical Care Nursing*. 24, 251-259.
- Meleis, A-I. (2010). *Transition theory: Middle-Range and Situation-Specific Theories in Nursing Research and Practice*. New York: Springer Publishing Company.
- Meleis, A-I., Sawyer, L-M., Im, E-O., Schumacher, K., & Messias, D-K. (2000). Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. *ANS Adv Nurs Sci*. 23 (1), 12-28.
- Milhomme, D. (2010). *Etude descriptive des facteurs facilitant et contraignant le développement de la compétence des infirmières en soins critique*. [Présentation PowerPoint]. Accès [http://www.uqar.ca/files/laser/laser\\_-\\_daniel\\_milhomme.pdf](http://www.uqar.ca/files/laser/laser_-_daniel_milhomme.pdf)
- Murray, S.A., Kendall, M., Kirsty, B. & Sheikh, A. (2005). Illness trajectories and palliative care. *BMJ journal*. 330, 1007-1011.
- 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.
- Office fédéral de la statistique. (2012). *Mémento statistique de la Suisse 2012* [Brochure]. Neuchâtel : Office fédéral de la statistique section diffusion et publication.
- Omery, A., Henneman, E., Billet, B., Luna-Raines, M. & Brown-Saltzman, K. (1995). Ethical issues in hospital-based nursing practice. *Journal of Cardiovascular Nursing*. 9, 43-53.
- Perreault R, Roy D, Renaud L. (1992). Promotion de la santé: un exercice de mise en application de la Charte d'Ottawa. *Can J Public Health*. 83(1). 34-37.
- Polit, D. & Beck, C. (2013). *Essentials of nursings research : appraising evidence for nursing practice*. Philadelphia : Lippincott Williams & Wilkins.
- Poncet, C.M., Toullic, P., Papazian, L., Kentish-Barnes, N., Timsit, J-F., Pochard, F., Chevret, S., Schlemmer, B. & Azoulay, E. (2007). Burnout Syndrome in Critical Care Nursing Staff. *Am J Respir Crit Care Med*. 175, 698-704.
- Ricou, B. & Gardaz, V. (2011). *Axxompagnement de fin de vie aux soins intensifs*. [Présentation PowerPoint]. Accès [http://www.congress-info.ch/palliative2011/upload/File/handouts/EOL\\_s.pall%20Lausanne%20dec2011\\_Ricou%20et%20al.pdf](http://www.congress-info.ch/palliative2011/upload/File/handouts/EOL_s.pall%20Lausanne%20dec2011_Ricou%20et%20al.pdf)
- Ricou, B. & Merlani, P. (2012). Burnout aux soins intensifs. *Revue Médicale Suisse*. 8. 2400-2404.
- Schulman-Green, D., McCorkle, R., Cherlin, E., Johnson-Hurzeler, R. & Bradley, E. (2005). Nurses' Communication of Prognosis and Implications for Hospice Referral: A Study of Nurses Caring for Terminally Ill Hospitalized Patients. *American Journal of Critical Carre*. 14, 64-70
- Schulz, V. & Novick, J.R.. (2013). The Distinct Role of Palliative Care in the Surgical Intensive Care Unit. *Seminars in Cardiothoracic and Vascular Anesthesia*. 17 (4), 240-248.
- Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs. (2012). *Palliative.ch ensemble + compétent*. Accès <http://www.palliative.ch/fr/home/>
- Ledger, U., Belgey, A., Reid, J., Prior, L., McAuley, D. & Blackwood, B. (2013). Moral distress in end-of-life care in the intensive care unit. *Journal of advanced nursing*. 69 (8), 1869-1880.

- Thompson, G., McClement, S. & Daeninck, P. (2005). Nurses' perception of quality end-of-life care on an acute medical ward. *Journal of Advanced Nursing*. 53 (2), 169-177.
- Van Kleffens, T., Van Baarsen, B., Hoekman, K. & Van Leeuwen, E. (2004) Clarifying the term "palliative" in clinical oncology. *European Journal of Cancer Care*. 13, 263-271.
- Vincent, J-L. (2009). *Le manuel de réanimation, soins intensifs et médecine d'urgence*. Paris : Springer-Verlag.
- White, K.R., Coyne, P.J. & Patel, U.B. (2001). Are Nurses Adequately Prepared for End-of-life Care. *Journal of Nursing Scholarship*. 33 (2), 147-151.
- Wilkinson, JM. (1988). Moral distress in nursing practice: experience and effect. *Nurse Forum*. 23, 16-29.

# ANNEXES

## I. Fiche module « Travail de bachelor »



### DESRIPTIF DE MODULE

<b>Domaine</b>	Santé		
<b>Filière</b>	Soins infirmiers		
<b>Orientation</b>			

<b>1</b>	<b>Intitulé du module</b>	Travail de bachelor (bachelor thesis)	2008 - 2009
	<b>Code</b>	S.SI.SO.3889.F.08	
	<b>Type de formation</b>	<input checked="" type="checkbox"/> Bachelor <input type="checkbox"/> Master <input type="checkbox"/> MAS <input type="checkbox"/> DAS <input type="checkbox"/> CAS <input type="checkbox"/> Autre	
	<b>Niveau</b>	<b>Caractéristique</b>	<b>Type</b>
	<input checked="" type="checkbox"/> Module de base <input type="checkbox"/> Module d'approfondissement <input type="checkbox"/> Module avancé <input type="checkbox"/> Module spécialisé <input type="checkbox"/> Autre	<input checked="" type="checkbox"/> Module dont l'échec définitif peut entraîner l'exclusion de la filière selon l'art. 15 al.1 des Directives-cadres sur le statut des étudiant-e-s bachelor en HES-SO	<input checked="" type="checkbox"/> Module principal <input type="checkbox"/> Module lié au module principal <input type="checkbox"/> Module facultatif ou complémentaire <input type="checkbox"/> Autre
			<b>Organisation temporelle</b>
			<input type="checkbox"/> Module sur 1 semestre <input checked="" type="checkbox"/> Module sur 2 semestres <input checked="" type="checkbox"/> Semestre d'automne <input checked="" type="checkbox"/> Semestre de printemps <input type="checkbox"/> Autre
<b>2</b>	<b>Organisation</b>		
	<b>Crédits ECTS</b>	10 ECTS	
	<b>Langue principale d'enseignement</b>	<input checked="" type="checkbox"/> Français <input type="checkbox"/> Italien <input type="checkbox"/> Allemand <input type="checkbox"/> Anglais <input type="checkbox"/> Autre	
<b>3</b>	<b>Prérequis</b>		
	<input type="checkbox"/> Pas de prérequis <input type="checkbox"/> Avoir suivi le module	<input checked="" type="checkbox"/> Avoir validé le module "Travail de bachelor - Élaboration du projet" <input type="checkbox"/> Autre	
<b>4</b>	<b>Compétences visées / Objectifs généraux d'apprentissage</b>		
	<ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> 1. Concevoir une offre en soins en partenariat avec la clientèle, inscrite dans une démarche de soins</li> <li><input type="checkbox"/> 2. Réaliser l'offre en soins dans la perspective de projets de soins interdisciplinaires</li> <li><input type="checkbox"/> 3. Promouvoir la santé et accompagner la clientèle dans son processus de gestion de la santé</li> <li><input type="checkbox"/> 4. Evaluer ses prestations professionnelles</li> <li><input checked="" type="checkbox"/> 5. Contribuer à la recherche en soins et en santé</li> <li><input type="checkbox"/> 6. Contribuer à l'encadrement et à la formation des professionnels de la santé</li> <li><input type="checkbox"/> 7. Coopérer et coordonner son activité avec les acteurs du système socio-sanitaire</li> <li><input type="checkbox"/> 8. Participer aux démarches qualité</li> <li><input checked="" type="checkbox"/> 9. Exercer sa profession de manière responsable et autonome</li> </ul> <p>Conformément aux Directives de filière du Bachelor of Science HES-SO en soins infirmiers du 8 septembre 2006 :                      Le travail de bachelor est un travail d'initiation à la recherche. Quelle qu'en soit la forme, il est attendu de son auteur-e qu'il-elle démontre un certain nombre de compétences par :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- l'élaboration d'un questionnaire professionnellement pertinent;</li> <li>- un choix approprié et l'utilisation pertinente de références théoriques;</li> <li>- l'utilisation d'une méthodologie appropriée;</li> <li>- des capacités d'analyse et d'argumentation;</li> <li>- une mise en perspective fondée sur les résultats obtenus et les conclusions dégagées.</li> </ul> <p>Il s'inscrit dans le respect des règles éthiques et déontologiques liées à la recherche.</p>		
<b>5</b>	<b>Contenu et formes d'enseignement</b>		
	<p>Le travail de bachelor prendra une des formes décrites dans le document "Travail de bachelor (bachelor thesis) - Cadre général de réalisation et d'évaluation" du 5 octobre 2007.                      Le travail de bachelor est dirigé par un-e directeur-trice qui valide le projet de l'étudiant-e / du groupe et qui offre un suivi individuel et/ou collectif.                      La participation au suivi collectif, sous forme de séminaires, peut être exigée par les sites.                      Les modalités de suivi, individuel et/ou collectif, sont déterminées par les sites de formation. La durée minimale de suivi (individuel et collectif) pour un travail de bachelor est de 30 heures, non comprises l'évaluation et la soutenance.                      Le temps imparti à l'élaboration du travail de bachelor est réparti sur la troisième année de formation. Des cours et séminaires, liés au processus de recherche, peuvent être organisés par les sites.</p>		

## 6 Modalités d'évaluation et de validation

L'appréciation du travail de bachelor et de la soutenance se base sur l'atteinte des critères définis dans le document "Travail de bachelor (bachelor thesis) - Cadre général de réalisation et d'évaluation" du 5 octobre 2007.

Le travail de bachelor et la soutenance sont évalués par un jury composé :

- du/de la directeur-trice du travail de bachelor
- d'un-e expert-e externe issu-e de la pratique professionnelle

Le-La directeur-trice du travail de bachelor est répondant-e du choix de l'expert-e externe. Ce choix est communiqué à l'étudiant-e avant la soutenance.

Le temps imparti lors de la soutenance du travail de bachelor se décline comme suit :

- défense du travail de bachelor : 20 minutes
- questions du jury : 30-40 minutes
- délibération du jury et restitution du résultat : 30 minutes

Lorsqu'un travail de bachelor est effectué par plusieurs étudiant-e-s, le temps de parole est adapté au nombre de personnes et équitablement partagé.

La soutenance peut être publique.

A l'issue de l'évaluation, chaque étudiant-e reçoit une qualification, conformément à l'échelle de notation ECTS.

Après la soutenance, une copie du procès-verbal sera remise à l'étudiant-e.

## 7 Modalités de remédiation et de répétition

- Remédiation possible       Pas de remédiation possible

### Procédures de répétition :

L'échec au travail de bachelor entraîne une prolongation de formation d'au moins 10 semaines jusqu'à la date de la soutenance. Le site fixe la nouvelle date de remise du travail ainsi que celle de la soutenance.

La taxe semestrielle est due.

Le suivi assuré par le site de formation correspond à 20 heures au minimum.

L'étudiant-e peut, si il-elle le désire, garder ou modifier sa thématique de recherche.

L'étudiant-e peut garder ou demander à changer de directeur-trice de travail de bachelor et réciproquement.

En cas de répétition du module, la dernière version du descriptif de module fait foi.

## 8 Remarques

Une **demande de prolongation d'études** peut être déposée par l'étudiant-e auprès du/de la responsable de module, au plus tard à l'échéance fixée par le site pour le dépôt du travail de bachelor. Le site fixe la nouvelle date de remise du travail ainsi que celle de la soutenance.

Aucun suivi supplémentaire ne sera accordé à l'étudiant-e.

La taxe semestrielle est due.

## 9 Bibliographie

Allin-Pfister, A.C. (2005). *Formation à la recherche une approche globale*. Paris : Lamarre.

Croix-Rouge Suisse. (2003). *Le transfert des résultats de recherche dans les pratiques professionnelles*. CRS, Journal dossier 3.

González, J. & Wagenaar, R. (2005). *Tuning Educational Structures in Europe II, Universities' contribution to the Bologna Process*. University of Deusto / University of Groningen

Le Bouëdec, G. & Tomamichel, S. (2003). *Former à la recherche en éducation et formation*. Paris : L'Harmattan.

Loiselle, G., Carmen & Profetto-Mc Grath, J. (2007). *Méthode de recherches en sciences infirmières - approches quantitatives et qualitatives*. Montréal : ERPI.

Site internet : Bureau de transfert et d'échange de connaissances - BTEC [Page WEB].

Accès : <http://www.btec.fsi.ulaval.ca> [Page consultée le 5 octobre 2007].

## 10 Enseignant-e-s du module

Nom du/de la responsable de module :

Descriptif validé le 5 octobre 2007 par :

Jacques Mondoux



Responsable de la filière Soins infirmiers HES-SO

## II. Référentiel des compétences infirmières HES-SO

Niveau 3<sup>ème</sup> année bachelor

HEdS-GE

Filière Soins Infirmiers

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

- Appréhende la complexité de l'intégration de l'histoire et du contexte de vie de la clientèle (inclut le Client et son entourage) dans l'analyse de la situation et la détermination du projet de soins.
- Se réfère explicitement à des nouvelles connaissances et modèles d'interventions adaptés aux soins Infirmiers dans son activité professionnelle.
- Recourt au jugement professionnel pour analyser la situation et argumenter ses décisions professionnelles
- Maîtrise des stratégies d'interventions différenciées et créatives : (éducatives, de promotion de la santé, préventives, diagnostiques et thérapeutiques, de réhabilitation, de suppléance... etc.) Dans la gestion des situations rencontrées
- Crée des conditions de prise en soins qui garantissent le respect des dimensions légales, déontologiques et éthiques

### 2. Réaliser l'offre en soins dans la perspective de projets de soins interdisciplinaires

**Conduit une relation professionnelle appropriée à chaque situation de soins :**

- Intègre dans chaque situation relationnelle les caractéristiques propres à la clientèle concernée (âge, état de santé, situation sociale, culture etc.).
- s'implique personnellement dans le respect de l'altérité du client
- Utilise le geste et le soin au corps dans la relation
- Met en place et maintient le(s) cadre(s) nécessaire(s) au travail relationnel (relation d'aide, relation thérapeutique, etc.)
- Accompagne le client dans la construction du sens de l'expérience vécue

**Réalise les soins requis :**

- Détermine les ressources les plus pertinentes à la situation
- Discute les moyens pertinents mis en place en tenant compte du contexte



- Argumente ses interventions en regard des critères de qualité des soins

#### **Organise son travail en tenant compte du contexte :**

- Argumente les priorités et les opérationnalise
- Critique les réajustements opérés dans son activité face à des imprévus
- Mobilise les ressources et compétences nécessaires
- Délègue, supervise et évalue le travail confié
- Garantit l'établissement du dossier de soins et de la qualité des transmissions orales et écrites

#### **3. Promouvoir la santé et accompagner la clientèle dans son processus de gestion de la santé**

- Se réfère aux déterminants de la santé pour analyser les besoins de santé et poser des priorités
- Apprécie les demandes de la clientèle et l'implique dans la recherche de solutions, respecte ses choix
- Ajuste des stratégies et des méthodes appropriées à la clientèle et aux situations de promotion et d'éducation
- Réalise des actions éducatives
- Participe à des actions dans des projets de santé communautaire
- Conseille la clientèle dans ses démarches et dans son utilisation du système de santé

#### **4. Evaluer ses prestations professionnelles**

- Justifie son auto-évaluation sur la base de connaissances actualisées et de critères de qualité explicites
- Recourt systématiquement à la réflexion dans et sur l'action et conceptualise ses interventions
- Démontre, dans sa pratique, la prise en compte de l'évaluation de ses pairs et celle de la clientèle

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

- Utilise et partage des résultats de recherches dans sa pratique
- Participe à des projets de recherche en respectant les principes éthiques

- S'initie à la démarche de recherche en lien avec une problématique de terrain (travail de bachelor)
- Participe au développement de pratiques infirmières relevant de savoirs fondés scientifiquement

#### **6. Contribuer à l'encadrement et à la formation des professionnels de la santé**

- Mène des actions d'information et de formation
- Participe en tant que pair à l'encadrement d'étudiants dans la réalisation de leurs prestations
- Participe à l'intégration de nouveaux collaborateurs
- S'implique dans des processus de changement en cours dans les dispositifs de formation et d'encadrement

#### **7. Coopérer et coordonner son activité avec les acteurs du système socio sanitaire**

- Intègre son activité dans le contexte sociopolitique et économique
- S'engage dans un travail d'équipe et dans des activités en équipe interdisciplinaire et dans les processus décisionnels
- Mobilise les ressources du réseau, coordonne et développe des projets communs
- Affirme ses valeurs professionnelles pour défendre les droits et intérêts de la clientèle

#### **8. Participer aux démarches qualité**

- Évalue la qualité des soins et mesure la satisfaction de la clientèle
- Utilise des outils et procédures d'évaluation de la qualité et fait des propositions d'amélioration
- Fait preuve d'esprit critique dans l'utilisation des outils et des résultats

#### **9. Exercer sa profession de manière responsable et autonome**

- Suit l'évolution des politiques socio sanitaires et en discerne les enjeux pour sa profession
- Intègre régulièrement les nouvelles connaissances et technologies dans sa pratique
- Prend des initiatives et assume les décisions relatives à sa pratique professionnelle
- S'engage à contribuer au développement et à la visibilité de la profession infirmière

- Contribue à la défense des conditions de travail favorables à un exercice professionnel de qualité et au maintien et au développement de la santé en général
- Préserve quotidiennement sa santé dans son travail
- Intègre son auto-évaluation et l'évaluation de l'équipe soignante dans une approche critique de son propre positionnement professionnel ainsi que face au développement de la profession

### III. Grilles d'analyse de recherches (qualitative, quantitative)

TABLEAU 4.1 Les questions utiles à la critique d'une publication de recherche quantitative	
Éléments d'évaluation (avec indication des encadrés correspondants)	Questions fondamentales à poser pour faire une critique des publications de recherche
<b>Titre</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Le titre précise-t-il clairement les concepts clés et la population à l'étude ?</li> </ul>
<b>Résumé</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Le résumé synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?</li> </ul>
<b>Introduction</b>	
Problème de recherche (voir l'encadré 9.1, p. 197)	<ul style="list-style-type: none"> <li>Le problème à l'étude est-il clairement formulé et circonscrit ? Que s'agit-il d'étudier ?</li> <li>Le problème est-il justifié dans le contexte des connaissances actuelles ?</li> <li>Le problème a-t-il une signification particulière pour la discipline concernée ?</li> </ul>
Recension des écrits (voir les encadrés 7.2 et 7.3, p. 160)	<ul style="list-style-type: none"> <li>Les travaux de recherche antérieurs sont-ils pertinents et rapportés de façon critique ? Les études montrent-elles la progression des idées ?</li> <li>La recension fournit-elle une synthèse de l'état de la question par rapport au problème de recherche ?</li> <li>La recension des écrits présente-t-elle une base solide pour l'étude ?</li> <li>La recension s'appuie-t-elle principalement sur des sources primaires ?</li> </ul>
Cadre de recherche (voir l'encadré 8.1, p. 182)	<ul style="list-style-type: none"> <li>Les concepts clés sont-ils mis en évidence et définis sur le plan conceptuel ?</li> <li>Le cadre théorique ou conceptuel est-il explicite ou incorporé à la recension des publications ? Est-il lié au but de l'étude ?</li> <li>Comment l'auteur justifie-t-il l'absence d'un cadre de recherche ?</li> </ul>
But, questions de recherche ou hypothèses (voir l'encadré 10.1, p. 217)	<ul style="list-style-type: none"> <li>Le but de l'étude est-il énoncé de façon claire et concise ?</li> <li>Les questions de recherche ou les hypothèses, dont les variables clés et la population à l'étude, sont-elles clairement énoncées ?</li> <li>Les questions de recherche ou les hypothèses reflètent-elles le contenu de la recension des écrits et découlent-elles logiquement du but ?</li> <li>Les variables reflètent-elles les concepts précisés dans le cadre de recherche ?</li> </ul>
<b>Méthode</b>	
Population et échantillon (voir l'encadré 11.2, p. 245)	<ul style="list-style-type: none"> <li>La population visée est-elle définie de façon précise ? L'échantillon est-il décrit de façon suffisamment détaillée ?</li> <li>Dans le plan d'échantillonnage, l'auteur a-t-il envisagé des moyens d'accroître la représentativité de l'échantillon ?</li> <li>Comment la taille de l'échantillon a-t-elle été déterminée ? Est-elle justifiée sur une base statistique ?</li> </ul>
Considérations éthiques (voir l'encadré 5.2, p. 111)	<ul style="list-style-type: none"> <li>Les moyens pris pour sauvegarder les droits des participants sont-ils adéquats ?</li> <li>L'étude a-t-elle été conçue de manière à minimiser les risques et maximiser les bénéfices pour les participants ?</li> </ul>
Devis de recherche (voir les encadrés 14.1 et 16.1, p. 311 et 358)	<ul style="list-style-type: none"> <li>Le devis utilisé permet-il que l'étude atteigne son but ?</li> <li>Le devis fournit-il un moyen d'examiner toutes les questions de recherche ou les hypothèses ?</li> <li>Le choix du devis permet-il de minimiser les obstacles à la validité interne et à la validité externe ?</li> <li>La méthode de recherche proposée est-elle appropriée à l'étude du problème posé ?</li> </ul>
Mode de collecte des données et validité (voir l'encadré 19.1, p. 422)	<ul style="list-style-type: none"> <li>Les outils de mesure sont-ils clairement décrits et permettent-ils de mesurer les variables ?</li> <li>L'auteur indique-t-il si les instruments ont été créés pour les besoins de l'étude ou s'ils sont importés ?</li> <li>Les définitions opérationnelles sont-elles adéquates ? Tiennent-elles compte des activités nécessaires à la mesure des variables ?</li> <li>La fidélité et la validité des outils de mesure sont-elles évaluées ? Les résultats sont-ils présentés ? Y a-t-il lieu d'améliorer la fidélité et la validité des mesures ?</li> </ul>

**TABLEAU 4.1 Les questions utiles à la critique d'une publication de recherche quantitative (suite)**

Éléments d'évaluation (avec indication des encadrés correspondants)	Questions fondamentales à poser pour faire une critique des publications de recherche
Conduite de la recherche (voir l'encadré 20.1, p. 451)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Le processus de collecte des données est-il décrit clairement ?</li> <li>• Les données ont-elles été recueillies de manière à minimiser les biais en faisant appel à du personnel compétent ?</li> <li>• Si l'étude comporte une intervention (variable indépendante), celle-ci est-elle clairement décrite et appliquée de façon constante ?</li> </ul>
Analyse des données (voir les encadrés 22.1 et 23.1, p. 503 et 528)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les méthodes d'analyse statistique utilisées sont-elles précisées pour répondre à chaque question ou pour vérifier chaque hypothèse ?</li> <li>• Les méthodes d'analyse statistique utilisées sont-elles appropriées au niveau de mesure des variables, à la comparaison entre les groupes, etc. ?</li> <li>• Les facteurs susceptibles d'influer sur les résultats sont-ils pris en considération dans les analyses ?</li> </ul>
<b>Résultats</b>	
Présentation des résultats (voir l'encadré 24.1, p. 547)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les résultats sont-ils adéquatement présentés à l'aide de tableaux et de figures ?</li> <li>• Les résultats sont-ils résumés par un texte narratif ?</li> <li>• Le seuil de signification pour chaque test statistique est-il indiqué ?</li> </ul>
<b>Discussion</b>	
Interprétation des résultats (voir l'encadré 24.1, p. 547)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les résultats sont-ils interprétés en fonction du cadre de recherche et pour chacune des questions ou hypothèses ?</li> <li>• Les résultats concordent-ils avec les études antérieures menées sur le même sujet ?</li> <li>• L'interprétation et les conclusions sont-elles conformes aux résultats d'analyses ?</li> <li>• Les limites de l'étude ont-elles été définies ?</li> <li>• Les conclusions découlent-elles logiquement des résultats ?</li> </ul>
Conséquences et recommandations (voir l'encadré 24.1, p. 547)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Quelles sont les conséquences des résultats de l'étude pour la discipline ou la pratique clinique ?</li> <li>• L'auteur fait-il des recommandations pour les recherches futures ?</li> </ul>

**TABLEAU 4.2 Les questions utiles à la critique d'une publication de recherche qualitative**

Éléments d'évaluation (avec indication des encadrés correspondants)	Questions fondamentales à poser pour faire une critique des publications de recherche
<b>Titre</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Le titre précise-t-il de façon succincte les concepts clés et la population à l'étude ?</li> </ul>
<b>Résumé</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Le résumé synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?</li> </ul>
<b>Introduction</b>	
Problème de recherche (voir les encadrés 9.1 et 13.1, p. 197 et 286)	<ul style="list-style-type: none"> <li>Le phénomène à l'étude est-il clairement défini et placé en contexte ?</li> <li>Le problème a-t-il une signification particulière pour la discipline concernée ?</li> <li>Les postulats sous-jacents à l'étude sont-ils précisés ?</li> </ul>
Recension des écrits (voir l'encadré 7.3, p. 160)	<ul style="list-style-type: none"> <li>Une recension des écrits a-t-elle été entreprise ?</li> <li>L'auteur présente-t-il l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème à l'étude ?</li> </ul>
Cadre de recherche (voir l'encadré 8.1, p. 182)	<ul style="list-style-type: none"> <li>Un cadre conceptuel a-t-il été défini ? Si oui, est-il justifié et décrit de façon adéquate ?</li> <li>Les bases philosophique et théorique ainsi que la méthode sous-jacente sont-elles explicitées et appropriées à l'étude ?</li> </ul>
But, questions de recherche (voir l'encadré 10.1, p. 217)	<ul style="list-style-type: none"> <li>Le but est-il clairement énoncé ?</li> <li>Les questions de recherche sont-elles clairement énoncées ?</li> <li>Traient-elles de l'expérience des participants, des croyances, des valeurs ou des perceptions ?</li> <li>Les questions s'appuient-elles sur des bases philosophiques, sur la méthode de recherche sous-jacente ou sur le cadre conceptuel ou théorique ?</li> </ul>
<b>Méthode</b>	
Population et échantillon (voir l'encadré 11.2, p. 245)	<ul style="list-style-type: none"> <li>La population à l'étude est-elle décrite de façon suffisamment détaillée ?</li> <li>La méthode utilisée pour accéder au site ou recruter les participants est-elle appropriée ?</li> <li>La méthode d'échantillonnage utilisée a-t-elle permis d'ajouter des renseignements significatifs et d'atteindre les objectifs visés ?</li> <li>La saturation des données a-t-elle été atteinte ?</li> </ul>
Devis de recherche (voir l'encadré 13.1, p. 286)	<ul style="list-style-type: none"> <li>La méthode de recherche choisie est-elle conciliable avec les outils de collecte des données proposés ?</li> <li>Y a-t-il eu suffisamment de temps passé sur le terrain et auprès des participants ?</li> <li>La mise en œuvre du devis de recherche sur le terrain a-t-elle favorisé une compréhension progressive de la situation ?</li> </ul>
Considérations éthiques (voir l'encadré 5.2, p. 111)	<ul style="list-style-type: none"> <li>Les moyens pris pour sauvegarder les droits des participants sont-ils adéquats ?</li> <li>L'étude a-t-elle été conçue de manière à minimiser les risques et maximiser les bénéfices pour les participants ?</li> </ul>
Mode de collecte des données (voir l'encadré 21.1, p. 476)	<ul style="list-style-type: none"> <li>Les méthodes et les outils de collecte des données sont-ils appropriés et convenablement décrits ?</li> <li>Les questions de recherche ont-elles été bien posées ou les observations du phénomène, bien ciblées ?</li> <li>Les questions et les observations ont-elles été rigoureusement consignées par la suite ?</li> <li>Les données recueillies étaient-elles suffisantes et bien étayées ?</li> </ul>
Conduite de la recherche (voir l'encadré 13.1, p. 286)	<ul style="list-style-type: none"> <li>Les méthodes et les outils de collecte des données, ainsi que les procédés d'enregistrement, sont-ils bien décrits et appropriés ?</li> <li>Les données ont-elles été recueillies de manière à minimiser les partis pris en faisant appel à du personnel compétent ?</li> </ul>

**TABLEAU 4.2 Les questions utiles à la critique d'une publication de recherche qualitative (suite)**

Éléments d'évaluation (avec indication des encadrés correspondants)	Questions fondamentales à poser pour faire une critique des publications de recherche
Crédibilité des données (voir l'encadré 13.1, p. 286)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les moyens utilisés pour rehausser la crédibilité des données sont-ils convenables et suffisants ?</li> </ul>
Analyse des données (voir l'encadré 21.1, p. 476)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• L'organisation et l'analyse des données sont-elles décrites de façon suffisamment détaillée ?</li> <li>• La stratégie d'analyse utilisée convient-elle à la méthode de recherche et à la nature des données ?</li> <li>• Le résumé des résultats est-il compréhensible et met-il en évidence les extraits rapportés ?</li> <li>• Les thèmes font-ils ressortir adéquatement la signification des données ?</li> </ul>
<b>Résultats</b>	
Présentation des résultats (voir l'encadré 24.1, p. 547)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les thèmes ou les modèles sont-ils logiquement associés entre eux afin de bien représenter le phénomène ?</li> <li>• Les figures, graphiques ou modèles résumant-ils efficacement les conceptualisations ?</li> <li>• L'auteur a-t-il fait évaluer les données par les participants ou par des experts ?</li> </ul>
<b>Discussion</b>	
Interprétation des résultats (voir l'encadré 24.1, p. 547)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les résultats sont-ils interprétés dans un cadre approprié ?</li> <li>• Les résultats sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ?</li> <li>• Soulève-t-on la question du caractère transférable des conclusions ?</li> </ul>
Conséquences et recommandations (voir l'encadré 24.1, p. 547)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• L'auteur a-t-il précisé les conséquences des résultats ?</li> <li>• Y a-t-il des recommandations qui suggèrent des applications pour la pratique et les recherches futures ?</li> <li>• Les données sont-elles suffisamment riches pour appuyer les conclusions ?</li> </ul>

#### IV. Lois sur la santé K 1 03



# Site officiel de l'Etat de Genève

## Loi sur la santé K 1 03 (LS)

Du 7 avril 2006

(Entrée en vigueur : 1<sup>er</sup> septembre 2006)

---

Le GRAND CONSEIL de la République et canton de Genève  
décrète ce qui suit :

### **Chapitre V** Relations entre patients et professionnels de la santé

#### **Section 2** Principaux droits du patient

##### Art. 45 Droit d'être informé

<sup>1</sup> Le patient a le droit d'être informé de manière claire et appropriée sur :

- a) son état de santé;
- b) les traitements et interventions possibles, leurs bienfaits et leurs risques éventuels;
- c) les moyens de prévention des maladies et de conservation de la santé.

<sup>2</sup> Il peut demander un résumé écrit de ces informations.

<sup>3</sup> Le patient doit recevoir, lors de son admission dans une institution de santé, une information écrite sur ses droits, sur les mesures de protection ou d'assistance prévues par le droit tutélaire, sur ses devoirs ainsi que sur les conditions de son séjour. Si nécessaire, ses proches sont également informés.

<sup>4</sup> Dans les limites de ses compétences, tout professionnel de la santé s'assure que le patient qui s'adresse à lui a reçu les informations nécessaires afin de décider en toute connaissance de cause.

<sup>5</sup> Lorsque le remboursement par l'assurance obligatoire de soins n'est pas garanti, il en informe le patient.

##### Art. 46 Choix libre et éclairé – Personne capable de discernement

<sup>1</sup> Aucun soin ne peut être fourni sans le consentement libre et éclairé du patient capable de



discernement, qu'il soit majeur ou mineur.

<sup>2</sup> Le patient peut retirer son consentement en tout temps.

#### Art. 47 Directives anticipées

<sup>1</sup> Toute personne capable de discernement peut déterminer, dans des directives anticipées, les traitements médicaux auxquels elle consent ou non au cas où elle deviendrait incapable de discernement.

<sup>2</sup> Elle peut également désigner une personne physique qui sera appelée à s'entretenir avec le médecin sur les soins à lui administrer et à décider en son nom au cas où elle deviendrait incapable de discernement. Elle peut donner des instructions à cette personne.

<sup>3</sup> Les dispositions du code civil suisse sur les directives anticipées du patient s'appliquent pour le surplus.

#### Art. 48 Représentation dans le domaine médical

<sup>1</sup> Lorsqu'une personne incapable de discernement doit recevoir des soins médicaux sur lesquels elle ne s'est pas déterminée dans des directives anticipées, le médecin traitant établit le traitement avec la personne habilitée à la représenter dans le domaine médical.

<sup>2</sup> Les personnes habilitées à représenter la personne incapable de discernement dans le domaine médical sont celles désignées par le code civil suisse, dont les dispositions en la matière s'appliquent pour le surplus.