

Université de Montréal

Fixation d'un but thérapeutique pour les patients supportés à long terme par un DAV
aux soins intensifs :
l'expérience des soignants

par
Lisa Schultz

Programmes de Bioéthique, Département de médecine sociale et préventive
Faculté de médecine

Mémoire présenté à la Faculté de médecine
en vue de l'obtention du grade de MA
en bioéthique

Janvier 2010

© Lisa Schultz, 2010

Université de Montréal
Faculté de médecine

Ce mémoire intitulé :

Fixation d'un but thérapeutique pour les patients supportés à long terme par un DAV
aux soins intensifs :
l'expérience des soignants

présenté par :

Lisa Schultz

A été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Madame Jane Chambers-Evans
Directrice de recherche

Monsieur Hubert Doucet
Co-directeur de recherche

Monsieur Eugene Bereza
Membre du jury

Madame Marie-Josée Clermont
Présidente rapporteure

Résumé

La situation d'un patient trop malade pour une transplantation et qui est maintenu à long terme aux soins intensifs (SI) avec l'aide d'un dispositif d'assistance ventriculaire (DAV) peut évoluer de multiples façons. Malheureusement, plusieurs soignants vivent un malaise lorsque ce patient survit avec des complications, sans possibilité de transplantation cardiaque ni de retour à domicile. Par conséquent, différents buts thérapeutiques sont poursuivis au sein de l'équipe soignante. L'étude avait pour objectifs de cerner les buts poursuivis par les professionnels de la santé œuvrant auprès de ce type de patient, de clarifier les facteurs influençant les buts poursuivis et de mieux connaître les difficultés éprouvées par l'équipe soignante dans l'élaboration d'un but commun. La phénoménologie a été utilisée comme méthodologie de définition de la problématique. L'échantillon comprenait 12 participants représentant les infirmières, médecins et perfusionnistes d'une unité de SI, travaillant auprès de ce type de patient. Chacun des participants a fait l'objet d'une entrevue individuelle, semi-dirigée et enregistrée sur appareil audio. Il leur a d'abord été présentée une vignette à partir de laquelle ont été posées un certain nombre de questions identiques pour tous. Dans leurs réponses à ces questions, les participants ont eu la possibilité de s'exprimer autant sur leur expérience que sur le contexte du phénomène. Une seconde rencontre a été nécessaire afin de valider ou de corriger l'interprétation de ce que chacun avait exprimé durant l'entrevue. L'analyse des données témoigne d'un manque d'harmonie quant au but à poursuivre à l'égard du patient en question. Environ la moitié des participants visent la transplantation, alors que les autres poursuivent d'autres buts comme la sortie des SI, la limitation des traitements ou les soins palliatifs. Les participants sont influencés majoritairement par les volontés du patient, l'absence de mécanisme formel de communication entre eux et les facteurs professionnels tels que : les valeurs, les pratiques et l'environnement, sans oublier les rapports de pouvoir. Un certain nombre de barrières empêchent l'équipe de déterminer un but commun. Pour vaincre ces obstacles et s'entendre sur les buts à poursuivre en équipe, le développement de la communication multidisciplinaire s'impose. Pour y arriver, deux prérequis doivent être développés : l'intention éthique et l'engagement.

Mots clés : bioéthique, DAV, but thérapeutique, équipe soignante, phénoménologie

Abstract

A non eligible transplant patient on long term *ventricular assist device (VAD)* support in intensive care unit (ICU), can evolve in multiple ways. A lot of health care professionals live a malaise when the patient survives with complications without neither possibility of cardiac transplantation nor return home. In consequence, different goals of care are pursued in the health care team. This is why, the researcher maintained all along the study, the objectives to understand the goals pursued by the health care professionals working towards the particular patient, to clarify the factors influencing these pursued goals and to learn more on the health care team difficulties to elaborate a common goal. Phenomenology has been the method used to define the problem. Twelve participants working in ICU were included in the research sample representing the nurses, physicians and perfusionists working towards the concerned patient. Each of the participants had collaborated to an individual, semi structured and audio recorded interview. First, the researcher presented a vignette with which she asked everyone a certain number of identical questions. The questions permitted the participants to express as much on their experience than on the context of the phenomenon. A second meeting has been necessary to validate or correct the interpretation of what has been expressed by each participant during the interview. The data analysis testify a lack of continuity concerning the goal to pursue with the patient in question. Almost half of the participants aim for a transplantation when the rest of them pursue other goals like discharge of ICU, treatment limitation or palliative care. By a majority, the participants are influenced by the patient's will, the absence of formal communication mechanism, professional factors such as : values, practices and environment and power differential. Thus, health care professionals that would want to pursue a common team goal are facing a certain number of barriers. The researcher realises that to overcome these barriers, multidisciplinary communication has to be the driving force of team goal-setting. Although, to achieve this, two pre-requisites have to be developed: the ethical intention and the engagement.

Key words : bioethics, *VAD*, goal of care, health care team, phenomenology.

Table des matières

Résumé	i
Abstract	ii
Table des matières	iii
Liste des tableaux	iv
Remerciements	v
Introduction	1
Chapitre 1 - Contexte théorique	3
L'insuffisance cardiaque	3
Les buts poursuivis	4
Cœur du problème	5
Nature éthique du problème	7
Chapitre 2 - Méthode	11
Recherche empirique en bioéthique	11
Population de l'étude	14
Caractère éthique de l'étude	17
Déroulement des entrevues	18
Chapitre 3 - Résultats	20
À chacun son éthique	22
Ce qui influence la décision	27
Où allons-nous ?	34
Mécanismes de communication	38
Chapitre 4 - Discussion	46
Discussion des résultats	46
Conséquences et retombées possibles de l'étude	54
Interprétation des résultats de la recherche	56
Recommandations	57
Conclusion	59
Références	63
Annexe A Formulaires de consentement francophone et anglophone	vi
Annexe B Vignettes francophone et anglophone	xv
Annexe C Grille d'entrevues	xviii
Annexe D Résultats quantitatifs	xxi
Annexe E Éléments influençant l'élaboration du but	xxiv

Liste des tableaux

Tableau I - Population cible infirmière	21
Tableau II - Échantillon infirmier réel	21
Tableau III - Ensemble des participants	21
Tableau IV - Les 5 éléments les plus mentionnés et leurs thèmes	29

Remerciements

Je voudrais en premier lieu remercier Mme Jane Chambers-Evans, qui a transformé cette expérience de recherche, parfois difficile, en une aventure fructueuse et riche d'enseignements. Madame, vous avez su par votre compétence me guider à travers tout le processus. Par votre dynamisme et votre disponibilité, vous m'avez encouragée à déployer le meilleur de moi-même et pour cela, je vous suis très reconnaissante. Je remercie également M. Hubert Doucet pour son importante assistance académique. Vous êtes l'un et l'autre de réelles sources d'inspiration.

Merci au Centre universitaire de santé McGill pour sa collaboration à la mise en œuvre de cette étude extrêmement significative sur le plan professionnel. Je remercie également deux collègues de travail, Serge Landry et Daniel O'Connor, pour les discussions passionnantes au sujet de la recherche qualitative. En terminant, je tiens à exprimer ma vive gratitude à tous les participants à l'étude, sans qui cette dernière n'aurait pas été possible.

Introduction

La technologie médicale apporte d'impressionnants changements dans le domaine de la pratique clinique et demande aux professionnels de la santé de faire des choix difficiles. Il y a longtemps que nous réfléchissons sur les malaises causés par l'utilisation des biotechnologies aux soins intensifs (SI), et particulièrement sur ceux amenés par les cœurs mécaniques appelés « dispositif d'assistance ventriculaire » (DAV). Notre réflexion a débuté dès que nous avons réalisé combien les spectaculaires DAV pouvaient donner naissance à de nouveaux paradis, mais aussi à d'insolites enfers. Connaissant maintenant les imperfections souvent cachées de cette technologie, nous avons voulu approfondir notre réflexion à propos de la question suivante : la souffrance vaut-elle la peine d'être vécue lorsque les bénéfices du DAV sont incertains et les risques sérieux ? Puisqu'il est incertain que le DAV conduise nécessairement au bien-être, il y a lieu d'examiner avec le plus grand sérieux l'ensemble de la problématique. Différentes réponses sont possibles selon les personnes à qui nous nous adressons. Pour nous, le meilleur moyen de faire cet examen consistait à interviewer les professionnels concernés puis à rédiger un mémoire en lien avec le domaine de la bioéthique. Notons que le but premier de la recherche visait à comprendre la vision des professionnels en ce qui a trait à l'utilisation du DAV lorsque, malgré cette thérapie, le patient demeure toujours aux SI. Il s'agissait aussi de clarifier les facteurs influençant l'élaboration des buts thérapeutiques et de cerner les difficultés des membres de l'équipe soignante à définir un but thérapeutique commun.

Le présent mémoire cherche à préciser l'expérience des soignants de différentes disciplines concernant la conception du but à poursuivre lorsque les patients ne sont pas en état de recevoir une transplantation et sont soutenus à long terme aux SI par un DAV. Il présente d'abord le contexte dans lequel le DAV est utilisé et les recherches qui entourent son utilisation. La deuxième partie présente les types d'approches retenues, ceux de la narrativité et de la phénoménologie, particulièrement utiles pour faire ressortir le vécu des soignants. Suit un autre chapitre qui présente l'analyse des résultats sous forme de narration, et ceci, afin de rester aussi proche que possible de l'essence même

de l'expérience relatée. Le chapitre suivant est consacré à la discussion. En particulier y sont discutés la théorie de la fixation d'objectifs (*Goal Setting Theory*) de Locke et Latham (2002) et certains concepts de Paul Ricœur, de manière à consolider les résultats de l'étude et à renforcer notre argumentation. Enfin, le projet se termine en tirant une conclusion sur les dits et non-dits de la situation.

Dans ce mémoire, le générique féminin est utilisé pour représenter les infirmières et infirmiers, sans aucune discrimination et uniquement pour alléger le texte.

Chapitre 1 - Contexte théorique

L'insuffisance cardiaque

Environ un demi-million de Canadiens sont atteints d'insuffisance cardiaque. Dix pour cent de ce nombre, soit 50 000 personnes, souffrent d'insuffisance cardiaque avancée et ont 50 % de chances d'y survivre au plus une année (Fondation des maladies du cœur du Canada, 2008). Cette maladie se définit comme suit : « *Heart failure, commonly referred to as congestive heart failure simply put, is the heart's inability to sufficiently fill with blood OR it's inability to distribute a sufficient amount of blood throughout the body* » (Heart Failure Centre, 2007). Pour combattre l'insuffisance cardiaque, la médecine a recours à des médicaments spécifiques qui visent à combattre la cause de la maladie et à agir sur ses facteurs de risques. Malheureusement, lorsque la médication s'avère inefficace, la maladie évolue, conduisant inexorablement à la phase terminale et à la mort. Comme l'expliquent MacIver (2005) et Selman & Higginson (2007), l'insuffisance cardiaque est dite avancée lorsqu'en dépit d'une médication maximale, persistent toujours une dysfonction cardiaque significative, des signes d'hypoperfusion à certains organes, de la dyspnée et de la fatigue au repos. En 2007, l'*American Heart Association* estimait entre 250 000 et 300 000 le nombre d'Américains souffrant d'insuffisance cardiaque en phase terminale. À ce dernier stade, la médecine cherche à offrir des soins palliatifs afin de réduire les souffrances du mourant et de lui assurer une mort digne.

Cependant, si une personne atteinte d'insuffisance cardiaque avancée répond aux critères de transplantation cardiaque, il est possible de la maintenir en vie en lui transplantant un nouveau cœur. Or en général au Canada, les dons d'organes sont insuffisants et l'attente d'un cœur peut être très longue. Par exemple, selon les dernières statistiques de la Fondation des maladies du cœur du Canada (2005), 27 personnes sont décédées en attente d'un don de cœur. Par ailleurs, en juin 2009, l'organisme américain *United Nations for Organ Sharing* indiquait que pour 2 779 candidats en attente d'une transplantation cardiaque, il ne se trouvait que 2 225 donneurs. En Amérique du Nord

seulement, une centaine de candidats meurent chaque année, avant même d'avoir eu la chance de recevoir un don d'organe.

Les buts poursuivis

Ce manque d'organes explique pourquoi l'industrie biomédicale a développé une solution alternative en produisant des appareils qui assistent ou même remplacent le cœur naturel (Jonsen, 1998; Helman & Rose, 2000; Rothstein & Anderlik, 2002; Veatch, 2004; Kirkpatrick & Kim, 2006). Les chirurgiens cardiaques peuvent choisir d'implanter un DAV ou un appareil de remplacement total du cœur (*total artificial heart : TAH*). Dans le contexte québécois, les chirurgiens utilisent davantage le DAV. C'est pourquoi nous nous attarderons plutôt sur ce type d'appareil. Il existe différents DAV. Brièvement, le DAV se définit comme une pompe chirurgicalement implantée dans le thorax et l'abdomen pour améliorer la performance du ventricule cardiaque affecté. En situation d'insuffisance cardiaque globale, il est possible d'implanter une pompe de chaque côté du cœur. Une fois dans le corps, chaque pompe est reliée à des canules, puis à des câbles électriques sortant de l'abdomen par la peau. Ces câbles vont ensuite se rattacher aux dispositifs d'alimentation énergétique situés à l'extérieur du patient (Shinn, 2005; Reid & Richard, 2006).

Théoriquement, l'installation du DAV poursuit un des trois buts scientifiquement acceptés, à savoir la transplantation (*bridge to transplant*), l'assistance mécanique à long terme (*destination therapy*) ou le soutien réparateur (*bridge to recovery*). La majorité du temps, elle vise à permettre le lien vers la transplantation (Frazier, 2004; Gammie et al., 2004; Liden & Wiklund, 2005; Drakos et al., 2007). Dans ce cas, l'appareil maintient en vie en attendant la transplantation. Ensuite, selon l'étude nord-américaine *REMATCH*, il est maintenant acceptable de viser le soutien thérapeutique (Rose et al., 2001; Lietz & Miller, 2005; Park et al., 2005; Felker & Rogers, 2006). La personne qui ne peut recevoir une transplantation peut donc vivre le reste de ses jours chez elle avec le DAV. Enfin, il arrive que le DAV soit installé afin de permettre au cœur naturel de se réparer. Le cœur naturel est dès lors mis au repos afin qu'il retrouve la puissance nécessaire pour faire circuler le sang efficacement. En ces rares circonstances de réhabilitation,

l'appareil peut être ensuite enlevé. (Wohlshlaeger et al., 2005; Delgado, Ross, & Rao, 2007)

Malgré plusieurs réussites, les possibilités de complications liées au DAV sont élevées. Les principaux risques physiologiques sont : le sepsis, les infections, les hémorragies et l'insuffisance de multiples organes. (Rose et al., 2001; Chinn et al., 2005; Richards & Stahl, 2007; Esmore et al., 2008; Osaki et al., 2008) S'ajoutent ensuite les risques psychologiques. L'anxiété, la dépression, le syndrome confusionnel aigu et l'isolement social en sont les plus fréquents. (Petrucci et al., 1999; Bunzel & Drees, 2005; Wray & Banner, 2007) Dans ce contexte, la capacité du patient de recevoir une transplantation cardiaque ne peut jamais être garantie (Birks & Khaghani, 2004; Mehra & Vendura, 2004; Turer & Rao, 2005; Felker et al., 2006; Radovancevic et al., 2007). Lorsque ces complications persistent, la valeur thérapeutique du DAV à long terme est mise en doute (Bramstedt, 2003; Matsuda & Matsumiya, 2003; Savage, 2003; Rogers et al., 2007; Lietz et al., 2007). Il semble qu'un mois suffise pour conclure que le DAV est devenu un soutien à long terme pour un patient (Ashton & Levin, 1996; Massad et al., 1996; Aaronson & Pagani, 2002; Gammie et al., 2004). Dans ces circonstances, une personne qui souffre de multiples complications organiques irréversibles après cette période n'est plus en état de recevoir une transplantation. N'étant plus capable de subir ce traitement, elle ne peut plus recevoir le même type de soins et le but thérapeutique devra être changé (Mussivand, 2002; Choong & Ewald, 2005).

Cœur du problème

Une personne porteuse d'un DAV peut évoluer de multiples façons. Elle peut subir une transplantation, retourner à domicile avec son DAV ou mourir de complications. Il est aussi possible qu'elle reste en vie avec des complications, sans possibilité de transplantation ni de retour à domicile. Les soignants ressentent un vif malaise lorsque cette situation se présente. Ce malaise prend source dans l'incertitude quant au but thérapeutique qui devrait être poursuivi. (Robinson & Jurchak, 2003; Dudzinski, 2006). Certains courants de pensée tendent à favoriser les moyens artificiels pouvant maintenir la vie et repousser la mort, alors que d'autres courants dits humanistes

accordent la priorité à la vigilance et la prudence à l'égard des avancées technologiques. Maintenir l'activité organique d'une personne au détriment de sa qualité de vie peut être discutable. En présence de ces différents courants de pensée, il devient difficile pour les soignants de dégager le sens de la situation et de déterminer l'orientation des soins à donner au patient. En effet, les croyances influencent les buts poursuivis tout comme les facteurs cliniques, psychologiques, économiques ou éthiques (Cassell & Stewart, 2003; Triola, 2006).

Il est donc possible que ces croyances et facteurs entrent en conflit et affectent le but thérapeutique poursuivi par les soignants. Cela est souvent le cas, par exemple lorsque les professionnels de la santé vivent une tension entre le but de préserver la vie et celui de faciliter une mort paisible (Jason, 2006; Wiegand & Kalowes, 2007; Fischbach, 2008). Robinson et Jurchak (2003) soulèvent à cet égard la question suivante : une fois le DAV implanté, comment traiter les patients lorsque leurs complications ruinent la possibilité d'une transplantation et que leurs problèmes compromettent le retour à une qualité de vie acceptable ? Ils se demandent si les soignants doivent traiter les patients comme s'ils avaient encore plusieurs années à vivre ou s'ils doivent plutôt les aider à préparer leur mort. La complexité de la situation semble être une source d'épreuve morale pour plusieurs soignants et la diversité des opinions explique pourquoi les membres de l'équipe soignante poursuivent des objectifs différents. Une telle situation peut engendrer des conséquences négatives autant chez les soignants que chez le patient.

Premièrement, voyons les conséquences du côté des professionnels. La mort, l'arrêt de traitement et même la souffrance sont encore des sujets tabous dans les services de SI (Grey, 2005; Hsieh & Curtis, 2006; Sinuff & Cook, 2009). Quand vient le moment de déterminer le but à poursuivre à l'égard du patient gravement malade, ces sujets sont difficiles à discuter. Cette résistance au dialogue interdisciplinaire a pour conséquence le manque de transparence du but thérapeutique de l'équipe soignante et même l'absence d'objectifs communs. Faute de discussion, un but, par exemple purement médical, peut sembler être imposé aux autres soignants (Locke & Latham,

2002; Lingard & Hawryluck, 2004). En outre, Kirkpatrick et Kim (2006) soutiennent que : « *...cardiologists often focus on what can be done rather than what should be done, and the later consideration may be neglected in the midst of therapeutic optimism.* » Les différents professionnels de la santé ne s'entendront pas sur l'orientation à donner aux soins et la plupart du temps, c'est l'autorité médicale qui imposera le but à l'équipe. Ceux qui n'auront pas consenti à ce but devront trouver des mécanismes d'adaptation, au risque de souffrir de détresse morale (Ferrell, 2006). Cette détresse se définit comme étant une situation où le soignant se sent impuissant devant la répétition de ce qu'il perçoit comme contraire à l'éthique. Selon Howe (2003), la difficulté de discuter de façon constructive dans un cadre interdisciplinaire nuit à la cohérence des soins donnés par l'équipe soignante. À leur tour, Jonsen (2006) et Dudzinski (2006) affirment l'importance d'explorer le point de vue du patient ainsi que ceux des soignants afin d'optimiser les bénéfices de la technologie et de minimiser le fardeau pesant sur patient. Les effets sur les soignants agiront nécessairement sur la relation entre soignants et patient.

Du côté du patient, quelques auteurs se sont questionnés sur l'impact des différentes perceptions et messages que les soignants lui communiquent (Thomas, Sexton and Helmreich, 2003; van Soeren & Miles, 2003; Durbin, 2006; Bunzel, 2007). Ils ont découvert que des messages contradictoires désorientent le patient qui les entend quant à sa vision du futur. Il devient sans aucun doute plus compliqué pour le patient de choisir un but thérapeutique précis et d'anticiper son avenir si l'équipe soignante elle-même ne prend pas le temps de se situer sur le meilleur but à poursuivre. L'absence d'un but clair empêche le patient de rassembler ses forces pour atteindre un objectif qui lui importe. Ignorer la diversité des buts poursuivis au sein de l'équipe soignante revient à laisser au patient la charge de choisir entre les multiples messages entendus. Dans de telles circonstances, qui croire et comment garder confiance envers l'équipe soignante ?

Nature éthique du problème

Il est regrettable que le patient subisse des dommages par suite de l'ambivalence des soignants et de la diversité des buts poursuivis. Dans ce sens, il constitue un

problème bioéthique important, et plus spécifiquement un problème d'éthique clinique. Jonsen, Siegler et Winslade (1982) définissent l'éthique clinique comme étant : « L'identification, l'analyse et la résolution de problèmes moraux qui émergent des soins donnés au malade particulier. L'éthique clinique est directement liée à la tâche première du médecin, décider et organiser les meilleurs soins cliniques pour un individu particulier, dans des circonstances particulières. » La diversité des points de vue représente un problème de nature éthique parce qu'elle contrarie le processus d'adaptation du patient à sa maladie et aux soins qu'il reçoit.

Dans la littérature, quelques pistes peuvent nous aider à comprendre le problème. Certains auteurs affirment que l'incohérence dans les soins donnés est intimement reliée à la formation des intervenants sur le plan des connaissances, du respect du patient, du soutien et de l'aide à la décision (Kelly, 2002; Durbin, 2006; Goldstein & Lynn, 2006). D'autres auteurs mentionnent que les résultats thérapeutiques du DAV sont meilleurs lorsque les soignants sont bien formés et utilisent des soins adaptés. Cela ne serait cependant pas systématique pour tous les soignants (Park et al., 2005; Parides & Gelijns, 2006). Finalement, les auteurs rappellent comment l'avancement rapide de la recherche et du développement des DAV fait en sorte que les patients sont maintenus en vie de plus en plus longtemps, obligeant ainsi les équipes interdisciplinaires à réviser leurs lignes directrices (Grady et al., 2003; Frazier & Myers, 2006; Goldstein & Lynn, 2006). À ce jour, les écrits relatifs aux buts poursuivis dans le cadre de l'utilisation des DAV proviennent de différents domaines scientifiques et étudient surtout les techniques de soin, les lignes directrices, les protocoles ainsi que la performance des appareils d'assistance ventriculaire. Si le malaise relié au but à poursuivre avec les grands malades soutenus par un DAV persiste depuis les années 1980 (Fox and Swazey, 1992; Callahan & Kelley, 1992), cela revient à dire que le problème pourrait se situer ailleurs. Il apparaît alors nécessaire d'explorer la problématique sous un autre angle et de l'analyser d'un point de vue éthique, afin de mieux comprendre les difficultés de l'équipe soignante à définir un but thérapeutique commun envers le patient en question. Pour ce faire, nous projetons d'étudier en profondeur la situation problématique. En allant au-delà des manifestations du problème, nous chercherons à identifier les attitudes, croyances,

valeurs et comportements qui peuvent l'alimenter. Comme le disent Kirkpatrick et Kim (2006) : « *Ethical analysis must supplement trial data, guidelines, and consensus statements.* » Actuellement, les écrits concernant les approches d'élaboration d'un but commun dans le cas d'un patient qui ne peut recevoir une transplantation et qui est maintenu à long terme par un DAV aux SI sont trop rares. Il existe donc effectivement un besoin de nouvelles approches multidisciplinaires pour saisir cette problématique et y trouver des solutions. Ce besoin explique la question à laquelle la présente étude cherche à répondre : « Quelle est l'expérience d'élaboration d'un but, au sein de l'équipe soignante, envers les patients qui ne peuvent recevoir une transplantation et qui sont maintenus à long terme par un DAV aux SI ? ». Enfin, nous espérons vivement que la synthèse des résultats de notre recherche sera utilisée comme guide de compréhension de la situation, pouvant aider l'équipe à s'engager dans l'élaboration d'un but thérapeutique commun.

Il ne suffit pas d'expliquer la méthodologie. Il faut aussi s'assurer que les résultats de l'étude s'arriment à des bases théoriques solides. Ici nous utiliserons la théorie de la fixation d'objectifs, communément appelée « *Goal-Setting Theory* » (Locke & Latham, 2002). Dans les années 1960, Locke plus précisément développa l'idée de l'établissement d'un but à partir de la *Théorie des causes finales* d'Aristote. Cette dernière affirme que toute action de l'Homme est causée par un but. Par la suite, Locke instaura sa propre théorie d'élaboration d'un but en se basant sur la prémisse de Ryan (1970). Celle-ci précise que les buts spécifiquement conscients affectent l'action. Dès lors, Locke était engagé à chercher comment la détermination d'un but affecte la performance de l'individu qui le poursuit. Aujourd'hui, la théorie décrit les mécanismes par lesquels le but s'établit, les modérateurs des effets d'un but, la relation entre le but et la satisfaction personnelle, et le rôle du but comme médiateur de motivation. De plus, elle énonce trois types d'impacts de l'élaboration d'un but. Premièrement, il augmente la vigilance, oriente les efforts sur les activités significatives et les éloigne des activités insignifiantes. Deuxièmement, il encourage à faire plus d'efforts qu'à l'habitude. Troisièmement, il favorise la persévérance. En terminant, Locke et Latham insistent sur les habiletés de l'individu. Ils rappellent l'importance pour l'individu de comprendre,

accepter et croire au but poursuivi, faute de quoi les efforts risquent de ne pas être efficaces.

La théorie de la fixation d'objectifs est donc une théorie intéressante pour discuter des buts poursuivis par les soignants, de leurs conséquences positives ou négatives et des facteurs sur lesquels on peut intervenir. L'intérêt tient aussi à son explication sur la relation entre les buts conflictuels et la performance. Sachant qu'un but entre en conflit avec un autre dès qu'il motive des actions incompatibles, on comprend que la performance des professionnels peut en être affaiblie. C'est spécifiquement ce qui semble arriver dans notre problématique éthique. La théorie reconnaît différents facteurs qui maintiennent les soignants soit dans l'ambivalence, soit dans l'absence de communication avec autrui. Par conséquent, le but de l'équipe reste ambigu, ce qui peut créer une détresse morale tant chez les soignants que chez le patient. En fin de compte, la persistance de la diversité des buts diminue l'efficacité des soins et nuit à la santé physique et mentale du patient. Avec la théorie de la fixation d'objectifs, il est possible de discuter les variables de notre problématique et de trouver les maillons faibles qui nuisent à l'identification d'un but commun à l'équipe. Après la présentation du support théorique, nous pouvons maintenant décrire notre méthode de recherche.

Chapitre 2 - Méthode

Avant d'aborder la méthodologie utilisée, notons que le protocole de recherche du présent mémoire a été révisé par le *Research Ethics Board (REB)* du Centre universitaire de santé McGill (CUSM) puis accepté par ce dernier ainsi que par le Comité plurifacultaire d'éthique de la recherche de l'Université de Montréal.

Recherche empirique en bioéthique

Faire de la recherche empirique en bioéthique peut sembler étrange à certains philosophes. La bioéthique, étant d'origine philosophique, traite le plus souvent de la subjectivité de l'être humain, par exemple : les valeurs, les principes moraux, les règles de conduite (Durant, 2005; Jonsen, 1998; Beauchamp & Childress, 2001). À ce jour, la bioéthique a tenté d'aider les acteurs du système de santé en suggérant un idéal à atteindre sans vraiment tenir compte des obstacles contextuels possibles à l'amélioration de la situation. Nous arrivons maintenant dans une période où la bioéthique doit combiner ses forces de réflexion théorique avec la recherche empirique. Il est important de donner une place à la recherche qualitative en bioéthique afin d'évaluer le possible et non seulement l'idéal. Pour espérer un changement d'attitude et de comportement chez l'être humain, il est impératif d'étudier les facteurs contextuels et les moyens à notre disposition. Ici, par exemple, il ne suffit pas d'analyser la situation problématique. Pour réussir, nous devons déterminer les moyens de réaliser notre but et identifier les obstacles à cette réalisation. Enfin, la recherche empirique en bioéthique contribue à la sagesse *pratique*, une aptitude éthique essentielle aux acteurs du système de santé.

Deux éléments ont orienté le choix de notre méthode de recherche. D'abord, le but du projet, soit de faire ressortir la façon dont chacun fait l'expérience de l'élaboration d'un but au sein de l'équipe soignante. Ensuite, le rôle de la bioéthique qui est d'animer la réflexion sur des questionnements soulevés par le développement des sciences biologiques et leur application en médecine. Ainsi, nous nous sommes inspirée de la narrativité et de la phénoménologie afin de découvrir le vécu authentique des

participants, le contexte de la situation vécue et le sens qu'ils y donnent. Comme l'écrivait Zaner en 2006, « ... *especially for expressing clinically presented ethical matters, narrative helps discover and give voice to those stories* ». La narrativité est une approche soucieuse de toutes les dimensions de la personne vivant une expérience quelconque. Elle permet à deux personnes (ici la chercheuse et le participant) de se rencontrer en espérant partager en toute confiance leur histoire. Ces personnes auront chacune leur vécu et leur propre histoire écrite de façon particulière. La narrativité, par sa riche description du vécu de la situation, devient un important complément à la réflexion éthique.

À l'origine, la phénoménologie était une méthode philosophique utilisée pour interpréter des textes et découvrir le sens de leur contenu. Ce mouvement a été instauré par le philosophe allemand Edmund Husserl (1859-1938). Husserl définissait cette discipline comme une philosophie misant sur la conscience et l'essence des phénomènes. Plus tard, Martin Heidegger (1889-1976) interpréta Husserl de manière à ce que la phénoménologie devienne une science des phénomènes, en valorisant davantage les dimensions existentielle et interprétative (Finlay, 2005, Poupart et al., 1997). Le changement apporté fait désormais en sorte que la phénoménologie ne se voit plus seulement comme une philosophie, mais aussi comme une pratique (Munhall, 2001; Wilson, 2002; Conroy, 2003; Meyor, 2005). Appliquée à la recherche scientifique, la phénoménologie est l'examen autant de la nature que du sens d'un phénomène. Ici, la phénoménologie devient : « L'étude des structures de la conscience, ce qui inclut une corrélation entre les actes de la conscience et leur objet et les divers styles et modalités de présence manifestés par la conscience » (Poupart et al., 1997). L'accent est maintenant mis sur la manière dont un ou plusieurs individus perçoivent les phénomènes à travers leur vécu et comment ils forment des liens entre leurs pensées et l'objet en cause. La phénoménologie se demande : « Comment perçoit-on le monde à travers l'expérience ? Comment vit-on cette expérience ? » Bref, l'avantage de l'approche phénoménologique est de donner non seulement une riche description, mais aussi une signification au mode d'accomplissement de l'expérience.

L'adoption de l'approche phénoménologique ouvre un territoire de questionnements auxquels peu de chercheurs s'attendent à l'amorce de leur recherche. Cette approche présente un enjeu entre son versant philosophique et l'autre, scientifique. (Comme décrit plus haut, le premier considère le champ transcendantal de l'expérience vécue et le second, le champ empirique.) En outre, la phénoménologie ne sert pas essentiellement de structure à la recherche. Elle suspend même les a priori théoriques de la démarche dite scientifique. N'ayant donc pas d'encadrement rigide, elle favorise l'ouverture du chercheur aux différentes dimensions du sujet étudié.

L'intérêt premier d'utiliser cette approche est de reconnaître cette façon novatrice et spécifique de faire de la recherche qualitative en interrogeant toute recherche de sens de l'expérience humaine. C'est ainsi qu'en marge du positivisme, se trouve possible une démarche menant à une forme d'interrogation de la personne, de l'expérience et du sens, capable d'ouvrir un regard sur les multiples dimensions de l'être humain. C'est cette ouverture qui est tributaire de la qualité de cette approche. Néanmoins, depuis Heidegger, on reconnaît un ordre opératoire à l'approche phénoménologique, à savoir, un ordre interprétatif, langagier et historique de l'expérience étudiée. Par conséquent, lorsqu'on adopte une approche phénoménologique, on doit fondamentalement faire appel aux concepts subjectifs de sens et d'intentionnalité, mais aussi respecter certaines règles de rigueur scientifique (Meyor & Thiboutot, 2005). Ces règles concernent d'abord la validité interne qui a pour objet d'assurer que les interprétations des observations empiriques sont justes et pertinentes. Elles concernent ensuite la fiabilité ou la reproductibilité qui permettent l'applicabilité des analyses dans le temps et dans l'espace. Rappelons que chaque individu vit la situation à sa manière et engendre, à partir d'une situation identique pour tous, des prises de conscience différentes au sein de l'équipe soignante (Fuenmayor, 1991; Lyotard, 2004). Ce qu'on a alors cherché à reproduire n'est pas tant la description de la situation que les outils conceptuels mis en œuvre pour la saisir (Poupart et al., 1997).

Finalement, nous avons utilisé simultanément une approche narrative, afin de saisir l'histoire des professionnels de la santé, et une approche phénoménologique, afin

d'exploiter le sens de leurs expériences. Ceci, toujours dans le but de clarifier le monde complexe de la prise de décision.

Population de l'étude

Dans le cas de la présente recherche, la population cible est l'ensemble des infirmières, médecins et perfusionnistes travaillant auprès de patients trop malades pour une transplantation et maintenus à long terme par un DAV aux SI. D'une part, les infirmières « I » rencontrées œuvrent au chevet de ces patients et sont donc formées à travailler avec les DAV. D'autre part, les médecins « M » sont des patrons aux SI et des chirurgiens implantant les DAV. Enfin, les perfusionnistes « P » sont des professionnels spécialisés dans la circulation sanguine extracorporelle, travaillant principalement en salle d'opération, mais aussi auprès des patients soutenus par un DAV en milieu hospitalier ou à domicile (*American Society of Extra-Corporal Technology*, 2006). Les « I », « M » et « P » peuvent être de tout âge, nationalité, ethnie, religion et sexe. Toutes les variables sociodémographiques et éducationnelles de ces soignants enrichissent la collecte de données et favorisent la validité des résultats.

Au Québec, il existe deux centres hospitaliers qui ont recours aux DAV. La chercheuse¹ a choisi de faire l'étude auprès des soignants du centre hospitalier où elle travaille. La population accessible est ainsi devenue les « I », « M » et « P » des SI de cet hôpital, disposés à participer aux entrevues et à aider à mieux comprendre le phénomène d'élaboration d'un but à l'intérieur d'une équipe soignante. Pour ce qui est de la taille de l'échantillon, Munhal (2001) et Guest & Johnson (2006) affirment que l'échantillon d'une étude phénoménologique doit être composé d'environ 12

¹ La chercheuse est une infirmière ayant reçu une formation pour soigner les patients soutenus par un DAV. Cela lui a donné l'occasion de vivre la réalité des soins complexes dont il est question dans le présent mémoire. Elle ne travaille qu'à temps partiel, les fins de semaine, aux SI. Elle ne peut donc pas influencer de façon significative les groupes de professionnels ciblés pour les entrevues. Notons qu'elle n'a aucun intérêt à faire s'exprimer les personnes avec qui elle a le plus d'affinités. Cela ne serait pas de nature à définir l'expérience du soignant comme elle l'entend, ni à représenter la réalité. Enfin, elle ne craint pas de subir des conséquences personnelles négatives, car elle ne fait pas d'interventions ou d'enseignement cliniques et n'impose pas de nouvelles pratiques.

participants. Le groupe de participants a donc été de 12, tout en étant proportionnel à la réalité des « I », « M », et « P » rencontrés par le patient durant trois quarts de travail. Sachant que les patients de cette unité rencontrent en moyenne 3 infirmières, 1 médecin patron, 1 chirurgien et 1 perfusionniste dans une journée de trois quarts de travail, la chercheuse a recruté au moins 6 infirmières, 4 médecins et 2 perfusionnistes pour atteindre le nombre de 12 et garder la proportionnalité entre les différents types de professions. Rappelons que l'étude est exploratoire et ne prétend pas à la généralisation des résultats. Les résultats ne s'appliqueront qu'aux expériences étudiées et vécues aux SI de l'hôpital en question.

Nous présentons ci-dessous de façon détaillée les critères de sélection retenus pour les entrevues et le déroulement de celles-ci.

« I », Infirmiers et infirmières :

- Pratique au chevet des patients aux SI;
- Formation sur un des DAV;
- Expérience d'au moins un quart de travail auprès d'un patient qui n'est pas en état de subir une transplantation et est maintenu à long terme par un DAV aux SI.

« M », Médecins :

- Patron des SI ou chirurgien cardiaque implantant des DAV;
- Expérience de travail auprès d'un patient qui n'est pas en état de subir une transplantation et est maintenu à long terme par un DAV aux SI.

« P », Perfusionnistes :

- Pratique au chevet des patients aux SI;
- Expérience de travail auprès d'un patient qui n'est pas en état de subir une transplantation et est maintenu à long terme par un DAV aux SI.

Le choix des sujets potentiels a été réalisé de la manière suivante : Une première sélection a été faite sur base de la *Liste des infirmières formées pour les DAV* et parmi les personnes qui figurent sur les listes de postes de chirurgiens cardiaques implantant les DAV, de patrons intensivistes et de perfusionnistes. Ces diverses listes indiquaient que 63 personnes étaient susceptibles de participer à cette recherche. Deuxièmement, l'infirmière clinicienne spécialisée des SI a tiré au sort 6 noms de la *Liste des infirmières formées pour les DAV* et a communiqué ces noms à l'infirmière assistante de recherche². Nous avons assigné à cette dernière la tâche d'approcher les personnes dont les noms avaient été tirés. Elle les a rencontrés, un à un, jusqu'à ce qu'elle atteigne le nombre de 6 infirmières acceptant de participer à l'étude. Le quota n'ayant pas été atteint après ces 6 premiers contacts, nous avons demandé à l'infirmière spécialisée de tirer une seconde fois au sort dans la même liste d'infirmières, jusqu'à l'obtention du nombre requis. Pour ce qui est des médecins et des perfusionnistes, l'infirmière spécialisée a dressé les listes des participants potentiels. Étant donné le petit nombre de personnes dans ces trois listes, nous avons invité tous ces soignants à participer à la recherche. L'infirmière assistante de recherche a contacté les sujets potentiels et pris note des coordonnées de tous ceux qui désiraient participer à l'étude. Ces coordonnées nous ont été remises et nous avons pris contact avec les personnes intéressées afin de discuter de la recherche et répondre à leurs questions.

L'échantillon visé est toujours resté au nombre de 12. Nous nous sommes cependant réservé la possibilité de contacter jusqu'à la totalité des 63 participants potentiels, selon l'état du recrutement, de l'analyse des données et de la narration créée. Mentionnons qu'avant de confirmer la participation des soignants, nous nous sommes assurée qu'ils répondaient bien aux critères énoncés pour les « I », « M » et « P ».

² Cette infirmière travaille à temps partiel, soit une fin de semaine sur deux, aux SI de l'hôpital. Puisqu'elle détient une formation pour soigner les patients soutenus par un DAV, elle est compétente dans le domaine en question. Elle pouvait comprendre les personnes recrutées et répondre à leurs questions. Notons qu'elle ne travaille que rarement avec les candidats potentiels, ce qui minimisait le risque de pressions sur ces derniers. Enfin, il était entendu qu'elle ne participerait aucunement à la collecte de données, ni au reste du processus de recherche.

Ensuite, pour mieux décrire les participants à la recherche, nous avons recueilli deux types de données démographiques, soit le niveau d'études et le nombre d'années d'expérience aux SI.

Caractère éthique de l'étude

Il importe aussi de mettre en évidence le caractère éthique du recrutement. Chaque soignant approché a eu librement la faculté de prendre connaissance de la recherche dans son ensemble pour réellement y participer. D'abord, il a été spécifié que chaque entrevue était enregistrée avec un appareil d'enregistrement de la voix et que tout le matériel audio était gardé en sécurité dans un endroit sous clé. Il était clairement indiqué que le verbatim de chaque participant serait transcrit sur un support informatique et que les données électroniques seraient uniquement utilisées par nous, notre directrice et notre codirecteur de recherche. Afin de faire la distinction entre les entrevues, des codes plutôt que les noms des participants ont été utilisés dans le but de préserver l'anonymat de chacun. Ensuite, il a été précisé que le matériel audio et les transcriptions seraient détruits sept ans après la fin de la recherche. Les personnes contactées ont pu prendre au besoin un temps de réflexion afin de garantir une réponse libre et éclairée. En tout temps, les participants pouvaient revenir sur leur décision et sans inconvénient mettre un terme à leur participation. Aucune pression n'a été exercée sur eux. Pour terminer, un formulaire de consentement écrit et détaillé a été signé par le participant et nous en gage de partenariat et de respect (Annexe A).

Ce n'est qu'une fois le consentement dûment accordé, que nous avons pu fixer un moment propice à l'entrevue, au gré du participant. Concrètement, nous avons utilisé une méthode d'entrevue individuelle, semi-dirigée. Pour permettre à chaque personne interviewée de faire la description exhaustive du phénomène, les entrevues étaient d'une durée de plus ou moins 45 minutes. Comme le suggère Munhall (2001), l'étude a été conduite dans une pièce où le participant était à l'aise pour discuter du phénomène et où l'appareil d'enregistrement était discrètement disposé. Théoriquement, le caractère familier de l'endroit est un avantage considérable parce que cela réduit les facteurs d'inattention que pourrait susciter un endroit inconnu.

Déroulement des entrevues

Les entrevues se sont déroulées comme suit. Nous avons accueilli le participant, nous lui avons expliqué le but de l'étude et présenté une vignette décrivant la situation d'un patient qui n'est pas en état de subir une transplantation et est maintenu à long terme par un DAV aux SI. L'utilisation de la vignette a permis de définir la problématique, d'établir son contexte et de servir de point de départ pour tous les participants. Ainsi, nous avons encouragé les participants à se concentrer sur leur propre expérience dans ce contexte particulier. Chacune des entrevues était basée sur la même vignette et guidée par une même grille d'entrevue (Annexes B et C). Selon Munhall (2001), l'intention des questions était d'obtenir une description fidèle à ce que croient et vivent réellement les soignants. Pour maximiser la validité de la grille d'entrevue, les entretiens se sont déroulés soit en anglais ou en français, selon le choix de l'interviewé. Nous avons en outre choisi d'utiliser le vocabulaire le plus familier à l'interviewé afin de rester le plus près possible de ce qu'il voulait exprimer. Plus spécifiquement, la première question amenait l'interviewé à décrire son expérience d'élaboration de but thérapeutique dans les circonstances mentionnées. Puis, la deuxième question demandait au participant d'expliquer cette expérience en lien avec le contexte multidisciplinaire de l'équipe soignante. Tout au long de l'entrevue, la tâche du participant était de répondre de façon précise et honnête aux questions.

À la fin de l'entrevue, nous avons remercié le participant pour son importante collaboration et lui avons demandé s'il avait des questions ou des commentaires. Ensuite, avant qu'il ne parte, nous l'avons informé qu'il pouvait rediscuter de cette recherche lors de la deuxième rencontre. Celle-ci, d'environ 15 minutes, a permis de valider l'interprétation des données exprimées durant l'entrevue. Enfin, les enregistrements des entrevues ont été transcrits dans les termes exacts des participants.

Il est essentiel de préciser qu'à toutes les étapes de la recherche, nous avons adopté le rôle de chercheuse et non de soignante. Il était effectivement important de rester conscient de l'exercice de distanciation et de proximité que cela demandait (Feldman & Kohn, 1996). Nous avons étudié tel quel ce qui se présentait à la conscience

des personnes interviewées. En fait, nous avons eu le souci d'éliminer le plus possible nos préjugés personnels à l'égard du phénomène à l'étude, afin de faire ressortir ce qui était important pour les participants et non pour nous-même. Par exemple, nous n'avons pas cherché à influencer leur discours par des jugements personnels et nous nous sommes efforcée de neutraliser le plus possible notre communication non verbale. Il y avait par ailleurs avantage à interviewer nous-même les participants (Angen, 2000; Munhall, 2001; Lyotard, 2004). Nous détenions la connaissance de ce qui était précisément recherché et durant l'entrevue, nous pouvions répondre aux questions complexes des participants. Connaissant le milieu et l'équipe, nous pouvions facilement cerner ce que voulaient dire les interviewés et les aider à développer leurs explications en ce sens. De plus, les participants ont eu l'impression de mieux se faire comprendre qu'avec un chercheur étranger. Enfin, le participant et nous avons pu utiliser des exemples d'événements passés pour appuyer nos propos et valider notre compréhension mutuelle. Bref, en utilisant le principe d'homologie que valorise Poupard et al. (1997), nous avons voulu minimiser la distance entre les deux personnes, imputable à une moins bonne connaissance de la problématique de la part de l'intervieweur. La suite nous mène à la prochaine étape : l'analyse des données et des résultats de la recherche.

Chapitre 3 - Résultats

Compte tenu de la nature de cette recherche, il nous paraissait important de présenter les résultats de façon à mettre en relief leur nature, leur intensité et leur impact sur l'ensemble de la situation. Les paragraphes qui suivent présentent la réduction des données obtenues des entrevues, puis l'analyse des résultats. Sommes toute, la lecture de ces paragraphes permet de voir émerger les liens entre les éléments de découverte et leur dynamique. L'annexe D permet aussi de visualiser les résultats de façon quantitative.

Le niveau d'études des participants variait entre le collégial et le doctorat. Le nombre d'années d'expérience avec les patients types se situait entre quelques mois et plus de 10 ans. Dans le groupe professionnel infirmier, il n'y avait pas d'homme correspondant au critère «un an et moins d'expérience». Aucun nouvel infirmier n'avait reçu de formation sur l'utilisation d'un DAV au courant des 12 derniers mois. De plus, trois infirmières ayant reçu cette formation durant les derniers mois ont décidé de ne pas participer à la recherche. C'est pourquoi le groupe «un an et moins d'expérience» n'a pu être représenté et que le groupe «5 ans et moins» comprend 2 infirmières et 2 infirmiers au lieu d'un professionnel de chaque sexe. Comme prévu, une infirmière et un infirmier étaient dans le groupe «5 ans et plus d'expérience» (cf. tableaux I et II). Pour ce qui est du groupe de médecins, les quatre possédaient 5 ans et plus. Enfin, le groupe de perfusionnistes était constitué de 2 professionnels détenant 6 ans et plus d'expérience.

Comme nous le mentionnons plus haut, nous nous sommes inspirée d'une méthode d'analyse phénoménologique. Une première lecture des données transcrites des 12 entrevues a été faite afin de retenir la signification globale de chaque verbatim. Ensuite, d'autres lectures lentes et rigoureuses nous ont permis d'être sensible à l'émergence de sens et d'éléments révélateurs. Cette étape consistait à découper les parties du verbatim en unités de signification et à leur donner une appellation spécifique. Une fois les unités de signification constituées, le travail visait à faire ressortir leur contexte et leur essence respectifs. À ce stade, la nature et la force des liens présents entre chaque unité ont aussi été étudiées. De ce fait, on est venu à décrire en profondeur les réflexions que se faisaient les participants. Enfin, l'examen des similitudes et différences entre chaque verbatim a clos un premier cycle d'analyse. L'étape suivante visait à valider ces résultats avec la directrice de recherche et chacun des participants. Elle a permis d'offrir des interprétations fidèles à ce que les participants ont exprimé dans le cadre de l'entrevue. Pour terminer, nous avons procédé à la narration des éléments influençant l'équipe soignante dans le cadre de l'élaboration d'un but thérapeutique commun envers le patient maintenu à long terme par un DAV aux SI. Voyons cette narration.

À chacun son éthique

Position de départ

Il était important de savoir si le participant avait une position de départ afin d'identifier s'il avait une certaine préférence quant au but à poursuivre. La position de départ des participants se définit par une vision déterminée à propos du but à poursuivre au regard de la situation de santé du patient. En majorité, les participants souhaitent, dès le départ, atteindre un but particulier. D'abord, 5 sur 12 croient que le but idéal dans cette situation devrait être la transplantation.

*S3 : That's hopefully he'll get better as he can get and all those things will get better and uh he'll be able to get a transplant. We never give up on so.
P1 L17-18.*

S5 : Interviewer : La marche c'est une bonne motivation à la transplantation. S5 : Oui oui, définitivement, parce que la seule chose qui reste, c'est ça. Pour le moment il ne peut pas. Pour le moment, il ne peut pas. Mais pour le moment ! Donc il pourra. Il pourrait et il pourra, à un moment donné. P4 L1-5.

Ensuite, deux disent que la finalité devrait être le recours aux soins palliatifs.

S4 : *If it's one day it's okay. But if he's been in bed for like two weeks. He can't get up and he has no quality of life then it just doesn't make sense to me. To keep someone like this alive for so long. You know. I think this is very difficult to know what is the time (meaning to stop treatments) [Ajout personnel pour la compréhension.]. But when you like, deteriorate so much. You're not able to get up and to talk and. The quality of life is so poor that um like. And he's not on the list. P2 L1-6.*

Les autres participants n'ont pas de position particulière.

S9 : *I don't, I don't regard this patient any different then any other patient, with or without the BIVAD. So our goal is to get him to where he has to get. In this case to the point here he may receive a transplant. But the point of our, my approach is to treat him, to treat in this case the sepsis, the C-Difficile or whatever. To try to get him off the machine. To try to get him nutrition. So I don't see the BIVAD as an important variable in term of how I approach him. P1 L6-12.*

S11 : Donc je ne veux pas me positionner sur un oui ou sur un non. Donc je suis comme toujours en balance. Ché pas, des fois tu peux être plus sur le oui ou plus sur le non mais je ne suis pas binaire comme ça. P9 L19-21.

Sens donné à la situation

Comprendre le sens qu'on donne à la situation caractérise le point central d'une recherche phénoménologique. Ici, le sens se réfère à la perception, au vécu et à la compréhension de la situation par le professionnel de l'équipe soignante. Ce qui suit présente les sens trouvés pour les personnes interviewées. D'abord, l'évitement de la mort du patient est le sens perçu par quatre participants. Ce souci de la vie fonde la motivation d'utiliser les moyens à leur disposition pour sauver le patient d'une mort prochaine.

S7 : Écoute, je trouve que lui a vraiment pas beaucoup de chance de son côté compte tenu de ce qu'il a. Quoi que, on peut pas, je ne veux pas être complètement pessimiste parce qu'il pourrait aussi prendre un bon tournant pour une raison que nous on ne contrôle pas. On n'a pas la vérité. Alors moi je me dis tant et aussi longtemps qu'il est en vie, il y a de l'espoir. P8 L1-5.

S2 : You keep that goal because that is the intention. It's always the intention to treat. You are intended to treat that heart failure condition with a heart transplant. So that VAD is the bridge that is going to take him to a heart transplant. P3 L8-10.

Garder une vision réaliste est un deuxième sens donné par trois autres participants. Ce sens dévoile l'importance de la bienfaisance, mais aussi du respect des limites de la médecine.

S10 : So you get to know them to know what are their expectations and then you work with them to connect their expectations to what you or other treating physicians perceive as the reality. Because I think there are always, most of them are looking for of course the best possible outcome and looking at them optimistically. And while we want to be supportive and optimistic we have to put some realism into it, right? P2 L25-29.

Par la suite, l'altruisme envers le patient est l'essence de la situation pour 2 participants sur 12. Pour eux, la situation thérapeutique représente l'ouverture aux besoins du patient et le détachement de ses propres intérêts comme intervenant. Notons de plus que S11 suggère de ne pas faire de transfert psychologique de nos valeurs ou intérêts sur le patient.

S11 : Mais après ça, faut demander aux gens. (...)Tu demandes à la personne dans le lit qui a des ressources, des ressources que tu pourrais même pas espérer et que tu ne peux même pas imaginer (...) C'est là où tu peux perdre, où t'as ta vision parce que tu t'appropries de ses sentiments, tu t'appropries de sa douleur puis finalement tu la dissocies un peu. D'un coup, tu as quelqu'un dans le lit puis c'est comme si tu prenais tous ses malheurs. Faut faire attention hein. Faut pas dissocier la personne physique et ce qui se passe dans sa tête quoi. Et de l'approprier pour toi. P8-9 L46-7.

Ensuite, pour 2 participants, le paternalisme médical est ce qui caractérise la situation. C'est l'existence d'un pouvoir décisionnel, de la promotion des valeurs médicales et d'un manque de transparence.

S5 : Quand tu sens que le patient il veut s'en aller dans une direction puis que toi, tout ce que tu fais depuis plusieurs jours c'est que t'essaies de l'empêcher d'y aller : Ça c'est pas honnête. En tout cas, c'est vouloir jouer au tout puissant (...) Je trouve que c'est pas, c'est. C'est pas prodiguer humblement des soins. C'est prodiguer avec un espèce de, faux euh, je cherche le terme euh, faux altruisme. C'est pas vraiment de l'altruisme. Parce que de l'altruisme c'est vraiment (...) aider ton prochain. Mais là, J'appelle plus ça l'aider. (...) Alors, j'ai l'impression à un moment donné on veut défier, c'est plus de l'altruisme. Là on est plus là pour aider le patient. On est dans autre chose que je ne connais pas... P5 L10-27.

Enfin, pour un dernier intervenant, la situation est vécue comme comportant des souffrances inutiles. Des souffrances qui ne méritent pas d'être vécues puisqu'elles n'apportent aucun bénéfice particulier au patient, mais constituent plutôt un fardeau.

S6 : Je pense que déjà, je trouve que les bons ou mauvais côtés de ce qu'on a en ce moment, c'est qu'on a beaucoup de technologie. Puis parfois on a tendance à oublier bien que cette personne serait morte naturellement sans tout ça et ne serait pas là en train d'attendre et donner de faux espoirs au patient et à la famille. C'est comme, on pourrait dire au lieu qu'ils puissent faire un deuil et autre. Mais là, il a l'espoir qui/. P2 L22-26.

Intentionnalité

L'intentionnalité est la volonté de penser ou agir d'une certaine façon. Elle éclaire sur ce qui intéresse le participant et sur la manière dont il veut réagir à la situation vécue. On constate que 5 participants sur 12 veulent aider le patient à survivre aux complications de sa maladie et du DAV afin de le préparer à une possibilité de transplantation cardiaque.

S3 : *For me personally I'm very hard on the patient. I keeping them going and I don't let them give up because, and their family shouldn't give up. P1 L22-23.*

S5 : C'est de l'amener à ce qu'il remonte dans la liste. Donc, euh. Comment dire. Maintenir les traitements pour régler les derniers problèmes qui l'empêcheraient d'être sur la liste ou du moins qui le feraient monter sur la liste. P1 L18-20.

Deux (2) autres participants ciblent la survie du patient. Pour eux, l'important est d'être capable d'enrayer toutes les complications médicales pour que le patient reste en vie.

S9 : In other words if he's not candidate for transplant, it would make me feel a little discouraged for the patient but it wouldn't change my approach, if we still thought that he could live on the VAD for a period of time in the hotel or home or some settings. P1 L22-24.

Ensuite, 2 participants estiment que le traitement approprié est ce qui est le plus important à atteindre. On le définit comme un traitement qui apporte le plus de bénéfices au patient, tout en prenant en considération ses volontés, capacités et limites.

S10 : So if everything goes great, gradually the patient will get better with a few set backs and eventually make it back close to their previous quality of life. But the longer this goes on, the more of these set backs the patient has, the longer it get to get to the stable state and the less optimistic I am. So that's. And then I really start to wonder what the person's wish is and I wonder if they have the capacity to travel that distance. P1 L39-43.

Enfin, 3 derniers participants expriment chacun une intention particulière. En premier lieu, la limitation des traitements. Selon S4, la situation est sombre et il croit qu'on ne devrait pas utiliser tous les moyens disponibles afin de maintenir la vie du patient en question.

S4 : It's just too long. It's just crazy. There's no guidelines to say okay when are we going to stop. When is it going to be? How long is it going to take or there's no guidelines. And maybe we should have some guidelines with that. And the quality of life should be included too and the suffering (intense voice) and all you know. P2-3 L46-3.

Vient deuxièmement l'arrêt des traitements. S6 veut éviter les souffrances et les traitements périlleux et futiles tout en accompagnant le patient vers une mort douce.

S6 : Au lieu que tout le monde s'y prépare tranquillement et que tout le monde se soutienne, au lieu de se battre et de se retrouver comme : « Ah mince il est mort! Et je croyais hier qu'il devait survivre. » C'est un peu ça. C'est ça quoi. C'est qu'ils sont allés tout prêt, alors qu'on a tout ce qu'il faut pour un accompagnement correct de la famille et du patient au décès. P10- L1-5.

Enfin est mentionnée la satisfaction du patient. Il ne s'agit pas seulement d'assurer le respect des intérêts et volontés du patient, mais aussi de les satisfaire.

S1 : C'est toujours la personne qui est le plus apte à voir qu'est-ce qui serait le mieux pour elle. À partir du moment où elle a toutes les informations pour prendre une décision éclairée. Ça c'est sûr. P2 L23-25.

En résumé, le contenu de cette section témoigne du fait que chacun conserve une éthique particulière plutôt qu'une éthique commune.

Ce qui influence la décision

Inévitablement, c'est la conjonction de ce qu'on entend, perçoit et interprète qui nous guide vers le but ultime. Les éléments qui influencent le processus de décision ont été identifiés. Comme plusieurs éléments se rejoignaient, ils ont été regroupés en 6 thèmes. Ces thèmes sont reliés au professionnel, au patient et sa famille, à la bioéthique, à la science biomédicale, au droit et à l'économie. La fréquence d'apparition des éléments clés a servi de critère d'organisation. Notons que certains éléments sont mentionnés régulièrement par les participants tandis que d'autres le sont moins, mais ont une plus grande intensité et profondeur. Il était donc important de cibler ce qui fait réagir, tant au plan quantitatif qu'au plan qualitatif.

Éléments et leurs thèmes

On a d'abord analysé, sur le plan quantitatif, les 5 éléments centraux (Tableau III) influençant le processus de décision. Ces derniers s'accompagnent de leur thème respectif et font voir que seuls les thèmes « patient et sa famille », « professionnel » et « bioéthique » sont représentés sans toutefois prédominer. Par contre, si l'on s'attarde à l'ensemble des éléments identifiés (Annexe E), le thème « professionnel » est le thème

le plus souvent relevé et chaque participant le relève au moins une fois. Ensuite, on note que les éléments reliés au thème « économie » sont mentionnés par un peu moins de la moitié des participants, tout en ayant un impact minime sur l'élaboration des buts de soins. Le thème science biomédicale n'est amené que par 2 participants. Enfin, un seul participant a mentionné, de façon sommaire, un élément relié au thème « droit ».

Tableau IV - Les 5 éléments les plus mentionnés et leurs thèmes

Participants Éléments	S1	S2	S3	S4	S5	S6	S7	S8	S9	S10	S11	S12	
	Volontés du patient / Décision éclairée ^{pt}	•		•	•	•			•	•	•	•	•
Absence de cadre, lignes directrices et mécanismes de communication ^{prof}				•	•		•	•	•	•	•	•	= 8
Professionnalisme ^{bie}	•	•		•			•	•	•		•	•	= 8
Neurologique/ Psychologique ^{pt}		•		•	•				•	•	•	•	= 7
Rôle et culture des SI ^{prof}			•	•		•			•	•	•	•	= 7

Légende :

- ▶ ^{prof}: Facteur relié au thème « professionnel »
- ▶ ^{pt}: Facteur relié au thème « patient et à sa famille »
- ▶ ^{bie}: Facteur relié au thème « bioéthique »

Éléments centraux

La décision éclairée est l'élément mentionné le plus souvent par les participants. La majorité des participants expliquent que les valeurs du patient, sa vision de la situation et sa capacité de compréhension façonnent la finalité de leur travail.

S4: Well I think it's from this situation it's very important to ask the patient what he thinks and how he feels. Because for me the quality of life is not the same as for him. If it's a life that he might be happy with that, well let it be, he's happy like this. We do whatever we can for him. But if he's telling that he doesn't want to continue then we should respect that. (...) Cause if he's not happy with his uh, quality of life right now, then we should, you know, respect his decision. P2 L27-36.

L'absence de mécanismes de communication est le deuxième élément le plus cité dans les entretiens. Il ne semble pas exister de moyen formel et transparent favorisant à la fois l'élaboration du but ultime et la continuité de l'information.

S10 : And that is a very unsettling position for everybody. Probably the worse for the patient but very difficult for the physician. He can only speak with the physician. But I imagine the whole healthcare team found that unsettling. And so some how, you have to manage that and for me I think we don't have satisfactory mechanisms to manage that. I think, what I would hope for, is that we would have a team based approach to the management of that situation and I don't think that we have that. P3 L32-37.

Le professionnalisme est le troisième élément le plus fréquemment identifié. Il regroupe l'ensemble des valeurs, attitudes et comportements s'exprimant dans la pratique professionnelle et diffère du thème « professionnel ». Le professionnalisme n'est pas relié à une profession en particulier. Il rejoint l'éthique professionnelle en général et s'associe à la bienfaisance envers le patient. À ce propos, 3 types de professionnels sont représentés dans l'équipe soignante. Ceci a un large impact sur le but choisi, mais aussi sur la diversité des buts à l'intérieur même de l'équipe. Plusieurs participants croient que si l'on combine un ensemble hétérogène de valeurs professionnelles à l'absence de mécanisme de communication, on risque une multiplication de buts poursuivis isolément. S11 résume bien ce point de vue.

S11 : Oui, oui donc le problème c'est que, si on se retrouve avec chacun une démarche éthique différente, bien là, t'as des conflits interpersonnels. C'est ça qui peut amener à ce qu'on se bloque. Eux vont partir sur une certaine pensée alors que nous on va pas au niveau, on va dire, au niveau médical versus niveau infirmier, on va pas se comprendre. On va pas comprendre pourquoi euh, pourquoi est-ce que les soins sont autant poussés ou soulever des questions. P4 L28-33.

Le statut neuropsychologique du patient représente une quatrième notion significative. L'état de conscience du patient influence grandement la motivation à poursuivre ou non les traitements avec le DAV. Plus de la moitié des participants croient

que la qualité de vie est liée à la capacité du patient à entrer en communication avec les autres.

S2 : Let's say the patient has a stroke. A severe stroke, he's never gonna walk. Right? He's got BIVADs. What are you going to do? Well, you cannot really justify using an organ, that, you know, 200 people in Canada are waiting for, to put into this patient who is, never gonna walk, ok. P4 L32.

S5: Interviewer : Est-ce qu'il est conscient? . S5 : Il n'est plus conscient. Ah non il n'est plus conscient. Déjà, l'état de conscience ça serait quelque chose qui garderait le lien avec l'humanité. Bien là, la conscience est plus là. Il a même commencé à présenter des signes neurologiques peut-être pas irréversibles mais qui semblent mais en tout cas qui s'en vont tranquillement vers ça : sévères. P4 L35-40.

Le dernier élément retenu est le rôle et la culture des SI. La manière dont les participants perçoivent la fonction et la dynamique des activités des SI favorise un but plutôt qu'un autre. Les SI sont vus comme une unité de soins aigus malgré que de plus en plus, ils offrent des soins en contexte de chronicité.

S3 : I don't think in the acute ICU settings is the place to sit and talk. No. That's why they're not trained on the VADs. We're not trained on what to do. It's when we're on the floor, the whole excitement period is over and it's now time to sit, and let's move on. And that's what we have to do. P10 L2-5.

S4 : Interviewer: "Would it be possible to have a couple of beds with BIVAD patients in ICU, for long term? S4: Is it possible? I'm sure it could be possible but it should be on another unit. It shouldn't be in the ICU. (...) There's specialized care for these kind of people. But it should, it won't be ICU because it's not, um!.,P4-5 L41-5.

Éléments saisissants

Cinq éléments ont moins été rapportés, mais touchent clairement certains participants. Premièrement, l'état neuropsychologique est un élément qui amène un sérieux questionnement chez S2. Il se demande quelle est la limite de l'espoir et quelle est celle de la souffrance : qu'est-ce qui détermine un espoir acceptable et qu'est-ce qui

en détermine le passage à l'inacceptable ? Cette question fondamentale influence nécessairement le participant dans son rapport au but à poursuivre avec le patient.

S2 : You know, the ethics of deciding, you know (pause) what, how much disease is too much disease to put on the transplant list? Who decides that, you know? Is it one arm? You have to have a stoke in one arm, or one arm and one leg to come off the transplant list? P14 L7-10.

Pour le participant S10, l'espoir réaliste est un facteur majeur qui l'interpelle. Une vision uniquement théorique à ce propos risque d'être inadéquate et même irréaliste. Il est préférable de garder contact avec les multiples dimensions de la situation afin de favoriser un espoir réaliste et par le fait même, un but de soins réaliste.

S10 : So you get to know them to know what are their expectations and then you work with them to connect their expectations to what you or other treating physicians perceive as the reality. Because I think there are always, most of them are looking for of course the best possible outcome and looking at them optimistically. And while we want to be supportive and optimistic we have to put some realism into it, right? P2 L25-29.

La complexité, un élément « bioéthique », vient stimuler la réflexion chez S9. Ce dernier explique combien il est facile de se laisser emporter par la physiopathologie et de perdre ainsi de vue la finalité des soins. À un moment donné, il est donc important de s'arrêter, d'une part pour réévaluer la pertinence à long terme des traitements, et d'autre part pour prendre conscience des différentes dimensions de la situation.

S9 : Because we all get caught in the minutia: the platelets, the haemoglobin and the white count and the bleeding and the septic shock. And all those are important issues but some are not. Now on a daily basis, certainly on a couple of days, we should say: Well where are we going? Is transplant still viable? If it's not is that an option that is acceptable for the patient? Cause he's accepting all this non sense, with the impression that he is going for transplant that is change and no one has even THOUGHT about whether it's changed. Everybody is busy trying to keep the wheels on. So those basic questions aren't asked often enough. P6 L35-42.

S12 a soulevé un autre élément fondamental faisant partie du thème « bioéthique » : la perception de la mort. Comment définissons-nous la mort lorsque la

circulation sanguine est maintenue par un cœur mécanique ? Dans cette situation, en effet, la mort par arrêt cardiovasculaire n'est possible que si le DAV cesse de fonctionner.

S12 : So, and also philosophical interesting point worthwhile considering. So in society, probably the most commonly accepted definition of death is the heart stopping. It didn't happen here. The heart is not stopping. It's not a definition of death, it's not possible. So, if you keep that definition of death for granted: "Oh yeah, I know what death is". But um. That could be brain death but it's heart just keep going. P8 L15-19.

Ensuite, S5 met en relief ce qu'il nomme le faux altruisme. Ce facteur concerne les idées de défi médical, d'intérêt individuel et de malhonnêteté. Pour ce participant, la médecine et la technologie ont certainement d'autres intérêts que le seul soin du patient. Ce facteur est tenu sous silence et est toujours appréhendé par les professionnels paramédicaux.

S5 : Ça c'est pas honnête. (...) Mais tu sens qu'il y a quelque chose qui devient extrêmement... En tout cas, ça manque de simplicité. Je trouve que c'est pas, c'est. C'est pas prodiguer humblement des soins. C'est prodiguer avec un espèce de, faux euh, je cherche le terme euh, faux altruisme. (...) Mais là, J'appelle plus ça l'aider. Il me semble qu'on est plus dans l'aide. On est dans autre chose, on est, on rentre dans une autre sphère.» (...) «Là, je trouve qu'on est dans une zone qui marche, qui fonctionne plus. Alors, j'ai l'impression à un moment donné on veut défier, c'est pu de l'altruisme. Là on est plus là pour aider le patient. On est dans autre chose que je ne connais pas. P5 L11-27.

Pour terminer, la philosophie de l'équipe chirurgicale semble avoir une grande influence sur le but à poursuivre. Les propos qui suivent démontrent bien comment l'équipe chirurgicale détient un certain pouvoir décisionnel sur le but à poursuivre. Il est de plus paradoxal de voir que le projet d'utiliser un DAV est entrepris par l'équipe chirurgicale mais traité (pris en charge) par l'équipe des SI.

S5 : Le plan c'est jamais, c'est toujours la même chose. C'est, les ordres médicaux : tu l'hydrates, tu l'hydrates pas. Tu fais ci, tu fais ça. Tu lui remontes son hémoglobine. Tu lui augmentes euh. C'est des chiffres! Ça c'est le plan. Faut que tu optimises les chiffres. Ça c'est le plan du

chirurgien et c'est supporté par le staff de l'unité. On joue avec les chiffres pour les optimiser. Faut arriver à monter les chiffres au-dessus de telle ligne. Bon. Pour le reste là, bien c'est selon ce que toi t'envies de faire parce que toute l'approche à l'être humain là, bien ça c'est plutôt entre tes mains à toi. P7 L26-32.

S10 : *Sure I would think about it (meaning palliative treatment) [Ajout personnel pour la compréhension.] but I'm inhibited because I'm, I think I'm the minority. I don't think the surgical side, and you would have to ask them but my perception is that if I approach that perception with the surgical, that would be not well received. I may be wrong but you don't have the mechanism to actually exploit that currently. We are not encouraged to discuss that option with the other caregivers. Maybe with the nurses but certainly not with the surgical team. P4 L32-37.*

À la fin de cette section nous constatons la présence de plusieurs éléments influençant la prise de décision des soignants. Certains éléments sont importants par leur fréquence tandis que d'autres le sont par leur intensité et leur profondeur.

Où allons-nous ?

Prise de décision

Chaque participant suit une succession d'étapes menant au choix et à la prise de décision qui lui importe. Étudier ce processus permet alors de connaître les différents parcours réflexifs qui mènent à une décision finale. Ainsi, ces parcours peuvent être déductifs. : Le participant prend une position de départ puis détermine les éléments lui permettant d'atteindre le but initialement souhaité. Ils peuvent être aussi inductifs : Le participant part de faits concrets pour passer à l'objectif global, soit le but thérapeutique. Ensuite, l'ouverture des participants aux options possibles est variable. Cela dit, certains participants ne sont guère prêts à modifier leur but ultime, puisque leur interprétation du but est rigide et résistante au changement. Ainsi en est-il pour cinq participants, dont S2 qui servira ici d'exemple. Cette personne croit qu'il faut sauver le patient d'une mort imminente et cherche à éviter la mort du patient en le préparant à la transplantation cardiaque. De plus, S2 espère acquérir du savoir et de l'expérience avec l'utilisation des

DAV. Il détermine son but de façon déductive en partant de ses deux intérêts bien valorisés. Voici par quelles étapes S2 construit son but :

1. Traiter le patient;
2. Minimiser les risques et gérer les complications;
3. Donner une chance au patient;
4. Si la transplantation est impossible, viser la « destination therapy »;
5. S'assurer que son rôle de chercheur n'interfère pas avec son rôle de clinicien.

D'un autre côté, lorsque le participant s'ouvre à plusieurs possibilités, l'élaboration du but se fait de manière plus flexible et peut changer dans le temps considérant l'opinion des collègues. En réalité, plus de six des douze participants sont flexibles au regard du but qu'ils déterminent. Ils l'adaptent selon les circonstances et selon ce qui est exprimé par le patient et sa famille. L'exemple de S4 est éclairant à ce propos. Pour ce participant, l'important c'est d'avoir une vision réaliste. C'est d'évaluer les chances du patient de vivre avec une transplantation cardiaque. Ici, le participant ne se limite pas qu'aux évidences probantes, mais aussi à son expérience clinique. Sachant que la bataille du patient est ardue et qu'il n'a jamais eu l'expérience de voir ce genre de patient survivre, il oriente son but de façon inductive, aboutissant à la limitation de traitement. En voici les étapes.

1. Révision de cas et évaluation du pronostic avec collègues;
2. Expérience professionnelle (mindlines);
3. Point de vue du patient et de sa famille;
4. Pensée réaliste.

But poursuivi

Le but poursuivi est ce dans quoi le participant s'engage à travers ses pensées et ses actions. C'est l'objectif ultime ou la finalité qu'il désire atteindre avec un patient

maintenu à long terme par un DAV, aux SI. Dans cette équipe soignante, on constate l'hétérogénéité des buts poursuivis. La transplantation est le but mentionné le plus souvent sans être dominant. Poursuivre le but de la transplantation se caractérise par la détermination du professionnel à vouloir que le patient reçoive une greffe, même après de lourdes complications cliniques. Ici, c'est un devoir de toujours garder espoir.

S2 : You keep that goal because this is the intention. It's always the intention to treat. You are intended to treat that heart failure condition with a heart transplant. So that VAD is the bridge that is going to take him to the heart transplant. P3 L8-10.

S12 : Interviewer: So you still keep the goal of transplant. You're going to work on the clinical issues. S12: Ya. And this guy looks like he still want. He looks like he's. He made it through in much of these events and he should be able to move on. P1 L27-30.

Mais en réalité, plus de la moitié des participants ne croient pas nécessairement qu'il y aura transplantation. Pour trois participants, le but est le congé des SI. Ils espèrent que le patient sortira des SI avec ou sans DAV. Ce but définit une volonté de survie et de récupération du patient, qui lui permettront de poursuivre son traitement avec l'équipe de l'unité de cardiologie et non des SI.

S9 : So our goal is sort of very limited to get him out of the ICU to the ward. And ultimately to leave, going from the ward or to home or to the rehab, the job of other's. P1 L 19-21.

Deux autres participants misent plutôt sur la qualité de vie. Un but plus vague, mais qui signifie l'adaptation à une vie qui aura un sens pour le patient.

S8 : Well this makes me feel that I'm at least working towards something in order to restore his quality of life, restore health. To restore quality of life. P1 L33-35.

Pour un des participants, la finalité est plutôt de déterminer, en accord avec le patient, le traitement approprié. Il s'agit d'offrir un traitement médicalement nécessaire qui suit la règle des soins proportionnés. Cette règle implique que les interventions,

compte tenu de l'état de santé du patient, des investissements personnels et financiers exigés, doivent être proportionnées à des résultats possibles et acceptés par le patient.

S10 : I try to use their perception of the disease and my perception of the situation to make an agreement. And if they are committed to that and I think it's reasonably achievable then I would do it. Maybe feel uncomfortable about it but I would do it. And if I though it was unreasonable to go in that sort of destination, I would propose, I would say: Are you sure that you are interested in this. I don't see it as being an appropriate solution. And you'd see what they'd say. P5 L42-47.

Pour un autre participant, le but est de respecter le choix du patient dans la mesure du possible. À la différence des précédents, le participant se concentre essentiellement sur l'espoir du patient.

S1 : (...) m'adapter à qu'est-ce que le patient veut, en lui offrant (...) en lui fournissant le plus possible les conditions pour qui puisse réaliser son potentiel (...) P1 L19-22.

Un dernier participant affirme clairement que le but ultime devrait être l'arrêt de tous les traitements curatifs. La finalité consiste donc à instaurer les soins palliatifs préparant à une mort douce.

S6 : Des fois je me dis, les complications c'est peut-être un signe pour dire : Bon, laissons tomber. Laissons tomber les choses. C'est comme bien, on a essayé et là, ça marche pas et puis là il faut abandonner à un moment. P3 L40-43.

Bref, il n'est pas possible de tracer une ligne de conduite commune à l'équipe soignante. Au sein de l'équipe, la transplantation est le but qui se répète le plus souvent. Toutefois, plus de la moitié des soignants poursuivent un but différent.

Mécanismes de communication

Communication dans l'équipe soignante

Dans le contexte de cette étude, la communication consiste à transmettre de l'information en rapport avec le but à poursuivre avec le patient. Analyser la communication permet de voir si l'information concernant le but poursuivi est partagée entre les membres de l'équipe soignante. Il s'agit de connaître comment les participants perçoivent, comprennent et vivent la dynamique communicative de l'équipe. Selon les données obtenues, il n'y a que moins de la moitié des participants qui communiquent leur but, et ce, rarement et brièvement. Les autres disent ne pas le communiquer du tout parce que la dynamique de l'équipe est dirigée selon certains rapports de pouvoir. En d'autres mots, ils sont démotivés parce que la communication est encadrée par la profession médicale, qui détient le pouvoir décisionnel.

S1 : (...) j'ai l'impression que (les médecins) considèrent plus l'opinion de la nutritionniste, puis de la pharmacienne, c'est sûr, que celle de l'infirmier ou de l'infirmière. P8 L30-31.

S8 : Interviewer: « You would like to speak with the staff ? » S8: “I think they need to speak to us (laughing) and tell us where, where, where the goals are and how far they're going to go! », P7 L14-17.

D'autres participants n'ont pas de motivation à discuter du but à poursuivre, car ils considèrent que la dynamique de l'équipe manque d'ouverture à la communication ou de cohésion.

S5 : Interviewer : Il n'y aurait pas vraiment d'ouverture à discuter. S5 : Non, pas dans le milieu du travail. Dans le milieu où je travaille, il n'y a pas d'ouverture à ça. Il y en a peut-être dans d'autres milieux mais pas dans le nôtre. Non. Je ne crois pas. Peut-être que je me trompe mais je ne croirais pas. P10 L23-27.

S6 : Quand le corps médical fuit, c'est-à-dire qu'il ne s'expose pas trop aux questions pour ne pas trop y répondre. Bien là tu sens, tu sens que ça prend une tendance où ça devient malsain. C'est-à-dire, là tu sens. C'est pas le mensonge mais là tu sens qu'il n'y a plus personne qui sait. P4 L42-46.

Or, pour un participant, une discussion ne semble pas essentielle puisqu'il croit que tous les intervenants poursuivent le même but. S2 : « *You know umm (silence) Yes. We are always clear on what the goal is for each patient.* », P11 L21-22. Ensuite, ceux qui communiquent leur but ouvertement le font pour diminuer leur sentiment d'incertitude ou libérer un trop-plein émotionnel à la suite d'un événement médical. Ils le font aussi parce qu'ils ont la volonté de s'impliquer et d'encourager le travail en équipe.

S7 : Bien on sentait parce que c'était difficile pour le personnel d'avoir à composer avec un patient lourd comme ça. Puis que c'était bon en fait de pouvoir réaliser que chaque sphère avait des préoccupations puis que c'était pas facile à gérer. C'était très important de le verbaliser puis de pouvoir, de donner du sens, une direction à ça. Parce qu'à un moment donné, on fait tout ça pourquoi? On a l'impression qu'on va nulle part avec ce patient là. P9 L1-5.

S11 : Euh. On parle pas beaucoup de questions comme ça, parce que généralement on part plus dans l'acte. On va se limiter à un acte. Et on va parler, on va se décharger émotionnellement là-dessus ou on va se recharger émotionnellement là-dessus. P7 L1-3.

Avec qui

Le concept « avec qui » permet de savoir avec quelle personne les professionnels sont tentés de discuter du but à poursuivre. Malgré le grand courant de multi- ou d'interdisciplinarité, la séparation entre les professionnels est toujours présente. Un premier constat se dégage : les participants qui soutiennent les mêmes valeurs professionnelles ont tendance à discuter entre eux. Plusieurs s'entendent pour dire que l'équipe chirurgicale s'arroge le pouvoir d'établir, pour toute l'équipe soignante, le but à poursuivre, soit la transplantation ou du moins le congé des SI avec le DAV. Par conséquent, des participants évitent même de discuter du but à poursuivre avec les chirurgiens.

S10 : *I mean I do transmit it but differently to different groups. I may be more open with some groups than with others with the whole healthcare team. What I think it should be an open not just a one to one or that kind of communication there, I think that there is a role for a real team, a more*

formalized mechanism for communication within the team. Like weekly meeting or multidisciplinary group. P7 L29-33.

Un deuxième constat est que les rapports de pouvoir minent la dynamique communicative. On a noté un exemple significatif où l'on sent que l'opinion des intervenants paramédicaux importe peu pour le corps médical.

S5 : Euh, je ne serai probablement pas entendu. Non. On va l'entendre mais. On va l'entendre mais on n'écouterà pas. Je ne serai pas écouté, t'as raison. «Je t'ai peut-être entendu mais je ne t'ai pas écouté.» Et puis même professionnellement je risque le blâme. Bon. Puis moi est-ce que je veux me mettre en situation de blâme? P9-10 L47-2.

S7 : Par contre, il y a un point de non retour où tu te dis : Sainte! Là il est là-dessus mais c'est comme, ça, il y a une décision médicale qui s'impose mettons. P8 L8-10.

Quand

«Quand», décrit à quel moment est discuté le but poursuivi concernant le patient. Quelques participants discutent de ce but lors de la tournée médicale quotidienne et au moment du rapport entre pairs. Sinon, ils en parlent lorsqu'ils perçoivent une situation de crise, un événement médical grave ou l'approche de la fin de vie.

S11 : Bien, moi je trouve que ça arrive trop souvent à la fin. À la fin. C'est-à-dire vraiment quand le patient, quand on est en fin de vie. Donc pas dans un contexte comme ça. On va dire si on parle d'un contexte de : «Oui, il n'aura pas de transplant cardiaque.» Le patient peut très bien vivre dans ces conditions là, 1 mois, 2 mois, 6 mois, 1 an. Si on pousse jusqu'à la limite de la septicémie, jusqu'à à limite que la machine marche plus. C'est basic comme ça. Mais après je pense que ça arrive bien souvent à la fin et un p'tit peu en accéléré. C'est comme s'il y avait un mode panique ou que euh/. P11 L10-16.

Tensions identifiées

Les tensions sont les phénomènes qui entravent la communication du but ou nuisent à la transmission de l'information entre les membres de l'équipe soignante. On a

principalement identifié que ce n'est pas dans la culture de l'équipe soignante de réviser ses activités en partenariat, ce qui gêne l'homogénéité de l'information.

S4 : Especially when the team changes every month, every week. It changes. The continuity is not there. P2 L18-19.

S5 : Jamais, j'ai vu des chirurgiens venir voir comment on, et observer comment on agit! Eux veulent tout simplement voir si leurs ordres et leur protocole est suivi. Mais tout le reste euh. Disons qu'ils ne travaillent pas en collaboration avec les infirmières. Fait que dans le fond, eux autres, ils ont un objectif en tête, pis ils s'imaginent que les infirmières vont y arriver sans même savoir qu'est-ce qui ont eux, comme objectif. P7 L3-7.

Finalement, en étudiant la communication des participants, on se rend compte que les valeurs divergent, tout particulièrement celles reliées à la fin de vie.

S9 : Interviewer : So you really feel the tension. S9: Oh yeah. (...) So yeah you can feel sometimes. And sometimes when it's a younger person to whom many people relate. Specially, it happened recently in the unit. So you had some young women and then now, right now there is a young woman dying. People are very raw. It's very raw. So you'll have some tears sometimes. And those things aren't bad but it just reflects the stress that people. And you've heard convictions that you know: You guys are torturing her. You know we had nurses use that term. P9 L19-37.

Comme noté précédemment, il y a souvent prédominance du pouvoir médical sur certains professionnels paramédicaux. Le médecin impose sa décision.

S9 : And sometimes, at that time you just have to say to the nurse um, or somebody else in the team. Sometimes it's the respiratory therapist. When it comes to weaning a patient, they (physicians) say: Ok, let's hear it. Let's just hear it. And then you listen to it and you hope you give it the respect it deserves. And sometime it will carry the day. And other times the physician will say: Ok I heard it, I'll take it into account. I'm not accepting the decision to be made now. That's very useful that you told us but just because you said it that doesn't mean it's going to happen. But it's important to let people express their views and be felt that it's been heard. It not just being: Oh, you are the nurse, sort of it's not important. Whether the RT or the dietician. Somebody has to make the decision and that happen to be the doctor. P9 L21-30.

D'autres sont intimidés.

S1 : Euh bien aux infirmières pour commencer parce que c'est plus facile. Puis après ça aux résidents, dans l'ordre! (rires) Pis après ça peut-être... peut-être un patron avec qui je me sentirais plus à l'aise. Mais il n'y en a pas beaucoup avec qui je me sens super à l'aise de jaser. P7 L11-14.

En réaction à ce contrôle professionnel, un participant disait que par désaccord, découragement ou évitement, il arrive que les intervenants paramédicaux s'éloignent du but médical espéré sans en parler. Il se peut même que les soins donnés au patient se modifient sans que le but médical ait changé.

S5 : Interviewer : Toi dans la chambre, peut-être que t'es disposé à être moins agressif? S5: Tout a fait. Tout à fait. Tu peux, euh... Tu peux faire. Tu peux répondre aux demandes médicales, mais disons que (silence). Tu t'investiras pas à cent pour cent. Parce que tu y crois pas, à partir du moment que tu y crois pas. Ta vitesse de croisière elle baisse, ta vitesse de croisière elle diminue. Tu euh, fais pas les choses avec le même continuum dans ta tête là, pis la même intensité là. P3 L9-15.

De plus, il n'est pas rare que pour gérer le découragement, les participants enlèvent la dimension émotionnelle des soins et évitent la discussion sur le but à poursuivre afin de ne pas ressentir le désaccord entre eux.

S8 : I try to keep it separate from the emotional, for sure. It becomes emotional when I realize that things just keep going going going, even though it's almost, you know, 75% sure that he will not get his transplant. Then it becomes emotional. For sure. You don't want to feel like you're keeping this patient alive and giving him hope when in the back of your mind you feel that he's not gonna get it and he's not going to survive. Then you start to feel like you're lying, you know. You're lying to patients. You're lying to their families and you have this very gut feeling that you know he's not going anywhere. P3 L19-26.

Une autre tension nuisant à l'homogénéité de l'information est la rotation des professionnels dans l'unité des SI. Le fait qu'ils soient rapidement débordés par leurs tâches cliniques complique d'autant plus la communication multidisciplinaire.

S9 : So it's kind of planned, it's not just with BIVAD patients, a lot of other patients that's not all that well articulated and planned out because um, because primarily there's a lack of time. There's a lack of time. You try to get a little meeting together, with the surgeon and a nurse lets say an assistant head nurse you represent the nursing staff, the doctors and the surgeons and it's, you have a meeting you know sometimes in 2011 because everybody is so busy and nobody shows up so. P6 L5-16.

Enfin, la barrière la plus résistante est l'incertitude face au pronostic du patient. Ce type de patient n'est pas assez malade pour mourir, mais dans un état trop critique pour sortir des SI. De plus, le manque de ressources fait que les SI actuels ne sont pas adaptés pour garantir des résultats probants avec les DAV.

S4 : But we knew that this guy was not going back on the list. We knew that. We kept him, we kept him until he really deteriorated because everything. No one, no one wanted to make a decision (pause) to stop the VAD. And it's very difficult to make a decision. It's really crazy. P4 L36-38.

S10 : That's a new machine that changes over time. So, you have to develop you know tailor therapy for every type of new patient. So, ya. So that's why I said we're not well, our place is not well setup for that kind of patient. Because, a) we don't have specific new expertise. And we're not really a chronic care unit. And we see things in the short term here. We see things minute to minute, hour to hour, day to day to week maybe. But we don't see things in terms of months and years in general. And I'm not sure we're very skilled necessarily in long term. P6 L12-18.

Suggestions des participants

Les suggestions sont des idées et des propositions exprimées par les participants, afin d'améliorer la communication multidisciplinaire. Durant les entrevues, les participants ont mentionné certaines suggestions de façon répétée. Nous croyons important de les mentionner comme résultats essentiels de l'étude, parce qu'ils sont des pistes à l'amélioration de la communication dans l'équipe. D'abord, un participant a insisté sur le fait d'obtenir des lignes directrices ou des repères qui orientent la pensée des soignants :

S4 : There's no real guidelines to follow, you know. So then, so we keep him on the BIVAD for how long? Is he going to go back on the list? Maybe he will never be, go back on the list so why does he have the BIVAD? P4 L11-13.

Pour un autre, l'important serait d'établir un horaire de réunions multidisciplinaires.

S10 : So once a week or once every 2 weeks or something like that. (Multidisciplinary reunions) [Ajout personnel pour comprehension.] I know that with the chronically ventilated, we do it once a week. And we find a time that suites everybody where we can all get away for a little while. For 45 minutes to do it. And it becomes, it's not a special event anymore. If it doesn't happen, it's more noticeable then if it does happen. So it's just part of the regular care just the way you did the vital signs. You have an interdisciplinary meeting and go over all the factors. P9 L19-24.

Un troisième participant suggérait la formation d'une « équipe de DAV ».

S4 : So there should be maybe a VAD team involved. This would be.... In the hospital, if this is going to come more and more and more. I think that will be the ideal. Then you have like five or six people. A group that specializes in people with VADs. This could be a solution. P8 L19-22.

Un participant a même conseillé de nommer une personne qui aurait le rôle de clarifier la situation éthique en recueillant les données nécessaires et en aidant l'équipe à prendre une décision éthique concernant le but à poursuivre avec ce genre de patient.

S9 : So, there isn't somebody who is designated in the unit to carry that flag saying : "Oh-ho, where are we going here? Ok, you can talk about all your stuff but where are we going and please answer that because this is what we have to focus on. Interviewer : As if there is somebody that has to be named to. S9: Yes! Whose job is to bring everybody back to: Where we are going? We can get this guy through septic shock, maybe. And we can get this guy through acute renal failure but where are we going? P6-7 L44-5.

Finalement, ce chapitre a présenté une description des résultats qui rend compte de l'expérience des soignants lorsqu'ils édifient un but ultime pour le patient type. L'analyse de ces résultats amène à comprendre que cette expérience peut se résumer

grossièrement par l'ambivalence et l'inconfort des soignants relativement à la situation vécue. Passons alors à l'interprétation et à la discussion de ces résultats.

Chapitre 4 - Discussion

Cette recherche visait en premier lieu à étudier l'expérience de fixation des buts des professionnels des SI envers le patient sérieusement malade et soutenu à long terme par un DAV. On s'est demandé ce qui se passait lorsque les chirurgiens, intensivistes, infirmières et perfusionnistes travaillaient à définir le but ultime envers ce type de patient. Le premier objectif était de comprendre leur prise de décision en regard du but thérapeutique à poursuivre. Le deuxième était d'identifier les éléments influençant l'élaboration de ce but. Finalement, le troisième objectif était de repérer les processus utilisés par l'équipe pour déterminer un but thérapeutique envers le type de patient en question. Conformément à la question de recherche, nous présentons ci-après une discussion sur ces résultats, en les intégrant aux connaissances actuelles du sujet étudié. Ensuite suivra l'analyse des conséquences et retombées possibles pour les développements de la pratique, de l'éducation et de la recherche. Le chapitre se terminera en abordant les forces et les faiblesses de l'étude de manière à permettre au lecteur de prendre position sur sa valeur.

Discussion des résultats

Cadre de référence

Après avoir analysé le cadre de représentation des participants, leur attitude envers la situation du patient et le contexte dans lequel la situation est vécue, on comprend mieux leur prise de décision. On réalise maintenant que le choix d'un but thérapeutique ne s'opère pas seulement en fonction de la performance d'une technologie médicale, mais aussi de l'effet rassurant qu'il peut avoir sur le professionnel de la santé. Selon les participants, certains buts paraissent sécurisants et d'autres, troublants. En d'autres mots, ces buts ont une charge autant symbolique, scientifique qu'affective. La prise de décision en regard du but à poursuivre à l'égard du patient type est empreinte autant d'affectivité que de rationalité. Même si verbalement les participants argumentent avec des propos logiques, objectifs et pratiques, le sens donné à la situation est intimement lié à leurs valeurs personnelles et à leurs intentions. Comme le disait Paul

Ricœur, le sens est la coïncidence dans le même vécu, de l'intentionnalité, l'intériorité, l'intention et l'affection. Le sens révèle la manière dont le moi est intimement « affecté » (Ricœur, 2004). Or, il est important de saisir que ce résultat, représentant une expérience hors du commun, est de nature multidimensionnelle. De ce fait, les participants expliquent comment ils vivent dans l'incertitude et la complexité. L'expérience fait resurgir simultanément les concepts de qualité de vie, de souffrance physique ou psychologique et de mort.

Ce vécu est tout aussi concluant dans les études de Gillick (2007) et Girling et al. (2007). Les résultats dévoilent que le doute s'est installé en ce qui concerne la capacité de la technologie à remplir ses promesses, et que l'inconfort s'accroît lorsqu'elle engendre des complications. Étant donné qu'on parle ici d'un contexte de santé et de soins hors de l'ordinaire, les réflexions habituelles des participants sont déstabilisées et leurs valeurs sont bouleversées.

Questionnements fondamentaux

Ainsi, certains questionnements à propos du but à poursuivre émergent. Plusieurs se demandent à quel point il faut être malade pour dire qu'on est trop malade. Combien de complications faut-il pour dire qu'on a atteint la limite médicale ? Doit-on toujours attendre la mort cérébrale pour dire que le patient n'a plus de chance de s'en sortir ? La nature profonde de ces questionnements fait ressortir des sujets fondamentaux touchant à l'intimité des participants. Par exemple, ces questionnements rappellent que l'utilisation du DAV favorise la survie d'un patient qui normalement ne pourrait survivre. Ce constat désorganise les définitions mêmes que se font les participants de la qualité de vie, de la souffrance et de la mort. Comment se définit la qualité de vie lorsque le patient est dépendant à long terme des soins intensifs ? Est-ce que le patient attend sa mort ou vit-il du mieux qu'il le peut ? En effet, on perçoit un phénomène d'ambivalence chez la majorité des participants. Ils disent qu'en contexte d'incertitude, les limites de la médecine sont difficilement perceptibles et que leurs repères sont déstabilisés. Par conséquent, les professionnels ont de la difficulté à définir le sens de cette situation et à

choisir l'orientation des soins. Ils tentent, en réalité, de redécouvrir leurs repères significatifs.

Repères déstabilisés

À l'aide de l'analyse en profondeur des entrevues, on découvre des repères qui mènent à des sens plus définis, soit : l'évitement de la mort, la survie du patient, la vision réaliste, la satisfaction du patient et l'évitement de souffrances inutiles. On apprend qu'il existe non seulement différents sens, mais des sens contradictoires et en tension. Ces résultats concordent avec ceux de Peter et Liaschenko (2004), Soulet (2004), et de Gillard (2005). Ces derniers démontrent par exemple que l'encadrement de l'utilisation des DAV, lorsque le patient est dépendant des SI, n'est pas formellement défini. Les limites de pratique ne sont pas établies ni reconnues par les soignants et entraînent la multiplication des façons de penser et de faire. D'où la multiplicité des buts dans l'équipe soignante. L'expérience d'élaboration d'un but thérapeutique est hétérogène, puisqu'il n'y a pas de repères reconnus qui orientent les membres de l'équipe. L'étude de Crighton & Happ (2008) est tout à fait appropriée aux résultats discutés. Elle rappelle que traditionnellement, les soins intensifs avaient pour rôle de renverser les situations de crise aiguë et de miser sur la guérison. Aujourd'hui, la chronicité de la maladie étant de plus en plus fréquente, elle devient un défi pour les soignants des soins intensifs. Les repères, autrefois bien établis, s'estompent avec l'arrivée du DAV. Celui-ci maintient les patients en vie sans garantir leur rétablissement, et encore moins leur guérison. Crighton et ses collègues abordent alors l'importance de s'adapter aux conséquences des avancées médicales. À partir des nouvelles connaissances et circonstances, les repères déstabilisés doivent être redéfinis en partenariat. Tous les membres de l'équipe devraient discuter de la vision de la nouvelle réalité vécue.

Perception de la situation

Cependant, discuter de la vision de la situation a à voir avec la perception des membres de l'équipe. C'est ainsi que Jean-François Lyotard (2004) utilise le concept de perception pour aider les soignants à s'adapter à de nouveaux repères. La perception du

monde extérieur est une activité qui permet de capter et d'interpréter les informations environnantes. En passant par l'historique de celui qui perçoit, elle permet la description compréhensive de l'expérience vécue. On doit alors se rappeler que toute recherche de compréhension d'une situation extérieure renvoie directement aux conclusions déjà établies antérieurement. Lyotard (2004) croit qu'en étant plus conscient de ce qui est perçu, on comprend mieux le sens donné à une situation et les repères qui en résultent. D'autre part, la compréhension de l'expérience relève non seulement de celui qui perçoit et du monde extérieur, mais aussi de la relation qui existe entre les deux. C'est d'ailleurs la relation elle-même qui donne sens aux deux pôles. Bref, pour arriver à bien interpréter, comprendre et donner sens à une situation, la personne doit entrer en relation avec le monde extérieur. Autrement dit : échanger, communiquer. On revient donc à l'importance de discuter du sens de la situation en partenariat, afin d'arriver à une entente sur les repères à suivre. À la lumière de toutes ces explications, il est possible de définir des sens à la situation même s'ils sont parfois conflictuels. Reconnaisant le contexte dans lequel les soignants pratiquent, nous comprenons davantage leur difficulté à trouver un consensus sur le but à poursuivre avec le patient.

Mécanisme de communication

Devant un patient gravement malade et soutenu par un DAV, le contexte dans lequel les soignants pratiquent est tendu. Les participants mentionnent à plusieurs reprises qu'ils ne communiquent pas ce qu'ils pensent au sujet du but à poursuivre. Cependant, on sait que la majorité souhaiterait l'établissement d'un mécanisme de communication formel afin d'engager régulièrement la discussion, et ce, non seulement lorsqu'ils perçoivent une situation de crise, un événement médical grave ou l'approche de la fin de la vie. Ils avancent que des rencontres multidisciplinaires de routine renforceraient une prise en compte égale de la morale de chacun, définiraient les repères de l'équipe et apporteraient un minimum de prévisibilité à cet univers ambigu. Ces résultats correspondent notamment à ceux de van de Sandt-Koenderman et al. (2008). Pour ces derniers, le consensus sur le but à poursuivre en situation incertaine repose sur l'ouverture des « mondes professionnels » à partager leurs valeurs et motifs. Ces

« mondes » étant l'ensemble de ce que les soignants perçoivent, quel que soit le mode de perception envisagé.

Ces résultats correspondent à la théorie de la fixation d'objectifs (*Goal Setting Theory*) de Locke & Latham (2002). Cette dernière prédit l'efficacité des buts par l'identification des différents facteurs présents dans le milieu de travail. Cette théorie explique donc comment l'engagement des professionnels, leurs habiletés de communication, leur satisfaction, leurs valeurs et leur personnalité sont les principaux facteurs influençant les buts poursuivis. La théorie poursuit en décrivant l'importance de communiquer afin d'orienter les membres de l'équipe vers des repères qui soient significatifs pour tous. C'est alors qu'elle établit le postulat affirmant que les normes et règles désuètes, non congruentes ou tout simplement étrangères à la situation empêchent les actions mutuelles et réciproques. La communication permet d'accéder à un but efficace, c'est-à-dire qui ait des répercussions essentielles au niveau individuel, collectif et organisationnel. Selon la théorie, si l'équipe soignante suivait un mécanisme formel de communication, le but serait plus approprié, les médiateurs et modérateurs mieux identifiés, et l'intention admise par tous. Mais, la communication est-elle suffisante pour harmoniser un tel but de soins à l'intérieur de l'équipe ?

Nous allons plus loin et soutenons que la communication multidisciplinaire restera insuffisante tant que la majorité des professionnels ne sera pas disposée à discuter ouvertement. Nous avons découvert qu'avant même de vouloir définir leurs repères par consultation interprofessionnelle, les membres de l'équipe ne sont pas ouverts à deux prérequis : l'intention éthique et l'engagement. On les appelle des « prérequis » parce qu'ils sont indispensables à une communication efficace. Ces deux éléments étant négligés dans la situation étudiée, toute tentative de communication s'en trouve compromise. Voyons d'abord l'intention éthique.

L'intention éthique

La définition d'un but thérapeutique est directement reliée à l'intention. Les participants interprètent la situation selon leurs connaissances et leurs vécus, puis

développent une intention dans leur for intérieur. L'intentionnalité est la particularité de la conscience qui est en alerte aux choses qui importent au participant. Cette particularité forme un potentiel d'action qui dirigera l'attitude et le comportement du soignant. L'intention est une force, un véritable trait d'union entre le soignant et la situation vécue. D'une part, s'arrêter à l'intention du participant devient essentiel à la compréhension de l'élaboration de son but. D'autre part, connaître les intentions des membres devient fondamental pour mieux comprendre les difficultés de l'équipe à définir un but commun. L'intention éthique expliquée par Paul Ricœur est en l'occurrence particulièrement utile.

Conceptualisation de l'intention éthique

La visée éthique, une dimension essentielle de la pensée de Ricœur, reflète de très près notre concept d'intention éthique. « *La visée éthique est la visée de la vie bonne avec et pour autrui dans des institutions justes.* » (Ricœur, 1990) L'auteur la conceptualise en trois pôles. Le « Je », le « Tu » et le « Il » (Ricœur, 1996; Michel, 2000). Selon lui, l'agir éthique implique d'être habité par le souci de soi, d'autrui et de chacun, en délimitant les trois pôles. Ici, « être habité » est justement l'idée d'intériorité ou d'« être disposé » à agir de façon juste. L'intention est alors comparable à un projet dynamique ou un plan paraissant être le meilleur pour soi, l'autre et autrui. Elle est un mouvement de va-et-vient entre les idéaux, les avantages et les inconvénients de choisir tel ou tel autre projet au niveau de la pratique.

En effet, agir de manière éthique exige « d'être » avant de « faire » (Michel, 2000). C'est ce à quoi se réfère le pôle « Je » dans l'expression « souci de soi ». Chaque professionnel a avantage à évaluer sa position face à l'état de santé du patient. Qu'est-ce qui motive sa volonté d'agir envers le patient ? Quels sont les désirs et intérêts entretenus ? Quels en sont les arguments ? Ces questions permettent de clarifier l'intention de soin et d'identifier si elle est en harmonie avec l'agir éthique.

Par la suite, le pôle « Tu », étant le « souci d'autrui », est la notion de relation de personne à personne. Chaque personne « Je » doit être consciente que la personne « Tu »

possède également un « Je ». En d'autres mots, la relation entre soi et l'autre professionnel doit être réversible. Se soucier d'autrui, c'est avoir un comportement bienveillant envers l'autre tout en restant à l'écoute de ses réactions. Cette relation doit être dynamique et respectueuse (Michel, 2000). Au contraire, une relation à sens unique ou irrespectueuse peut faire référence à la relation de pouvoir (Cooms, 2003; Coleman 2004; Holliday, Antoun & Playford, 2005; Ferrell, 2006), phénomène souvent relevé dans les résultats de la présente étude. Celle-ci dévoile par exemple comment plusieurs participants affirment être dans l'obscurité, parce qu'ils savent que certaines informations en rapport à la situation du patient gravement malade ne leur sont pas dites. Avec le temps, ces personnes arrivent à croire qu'elles ne sont pas là pour donner leur avis, mais pour exécuter les soins, puisque l'organisation le veut ainsi. Certains participants le rappellent aussi lorsqu'ils disent qu'ils n'ont d'autre choix que de faire ce qui est dit par la personne qui décide. Or, il faut saisir de cette situation que même si le personnel paramédical a très peu de pouvoir décisionnel, il est en droit de comprendre et d'être en adéquation avec les ordonnances médicales qu'il met en œuvre. On entre donc véritablement dans le domaine éthique lorsqu'à l'affirmation de soi s'ajoute la volonté de permettre à l'autre de s'exprimer et non d'utiliser le rapport de pouvoir (Bourgeault, 2004).

Arrive ensuite le pôle « Il », qui est le « souci de chacun ». Ce troisième pôle est l'importance qu'on accorde à la communauté à laquelle on appartient. Être habité par le souci de chacun se définit par le respect des références et des règles communes à l'équipe des SI, dans le but d'offrir des soins justes et coordonnés aux patients. Les règles dont on parle se réfèrent aux biens immanents, autrement dit aux idéaux socialement et professionnellement établis. Ricœur accorde une grande importance aux règles, car elles deviennent les points de repère de la réflexion, de l'évaluation puis de la décision en ce qui concerne les pratiques éthiques. Elles donnent un sens aux intentions de tous et de chacun. Cependant, adopter des règles n'est pas renoncer à toute réflexion et délibération. Au contraire, ces dernières suscitent un travail d'analyse selon la situation vécue. Pour donner sens à la dynamique entre le souci et le comportement, le

professionnel doit déterminer en même temps la règle et le cas, afin d'adapter du mieux qu'il le peut son intention (Ricœur, 1990; Ricœur, 1996).

L'intention éthique est ainsi un prérequis à la communication multidisciplinaire, dans le sens où chaque professionnel doit combiner son désir particulier, l'écoute de l'autre soignant et sa propre déontologie. L'intention n'est pas la motivation ni le courage (Michel, 2000). Par conséquent, si l'intention représente plutôt l'orientation à prendre, on doit poursuivre avec le prérequis complémentaire à la communication multidisciplinaire : l'engagement.

L'engagement

À quelques reprises, des participants nous ont confié comment le manque de motivation de certains était la cause d'absence de communication. Si les soignants ne sont pas intéressés, le discours prônant les vertus de la discussion interprofessionnelle ne les mobilisera pas davantage. L'engagement doit être présent (Curtis et al., 2006). Revenons à la théorie de fixation d'objectifs (Locke & Latham, 2002). Elle démontre que lorsque les personnes sont engagées, la relation entre le but espéré et sa réalisation est à son apogée. L'engagement y est défini par l'intégration d'une vision multidimensionnelle de la situation et la motivation de travailler en équipe afin d'atteindre un but commun. Dans l'engagement se retrouvent la détermination et le courage de poursuivre un certain but. L'engagement des soignants reflète aussi la croyance ferme que le but choisi est atteignable et qu'il ne leur portera pas préjudice. Ainsi, par le fait qu'ils peuvent faire l'analyse des avantages et inconvénients, ils optimisent le choix du but à poursuivre. Les croyances et craintes des membres de l'équipe sont dès lors des éléments importants dont il faut se soucier.

Pour ce faire, Locke et Latham rappellent comment les expériences du passé aident à comprendre les opinions. Par exemple, certains participants disent ne pas croire à la survie du patient, car ils n'ont jamais vu de patient se rétablir d'une telle situation de santé. Par conséquent, ces soignants ne croient pas à la réhabilitation du patient et sont moins disposés à lui donner des soins curatifs. Ils croient davantage aux soins palliatifs.

Comme nous l'avons souvent remarqué, lorsque ces participants ne voient pas l'intérêt du but poursuivi, ils orientent leurs soins de façon différente, diminuant les chances de succès du but préalablement fixé par le médecin. Les opinions ont donc effectivement un impact sur les décisions, mais aussi sur la motivation à entreprendre une pratique. En fait de craintes, c'est notamment la peur d'être « dérangé » par les exigences de l'engagement qui nous intéresse. La routine professionnelle peut être changée et du coup gêner certains professionnels. Ceci est d'autant plus important lorsque c'est le décideur qui se sent dérangé et résiste au changement. L'engagement en est doublement retardé (Bourgeault, 2004; Daniels, 2001). S'engager dans un projet d'équipe demande solidarité, flexibilité et compromis. Ce qui implique un effort supérieur. Pour soutenir leur engagement, les professionnels doivent croire qu'en fin de compte, le patient et eux-mêmes seront gagnants. Bref, ils doivent avoir confiance en eux, en l'autre et en chacun.

À la suite à ces explications, on voit comment l'engagement devient un prérequis à la communication multidisciplinaire, car il encourage les professionnels à ne pas craindre la collaboration interprofessionnelle, mais plutôt à l'apprivoiser. L'intention éthique et l'engagement sont deux aspects nécessairement accessibles aux soignants, il est donc possible de travailler à les définir et à les améliorer afin d'élever la communication à l'intérieur de l'équipe.

Conséquences et retombées possibles de l'étude

Nous abordons maintenant la deuxième partie du chapitre, à savoir les conséquences et retombées possibles de l'étude dans le domaine de l'éthique clinique. Nous avons analysé l'impact qu'aura l'étude sur la pratique, l'éducation, et la recherche en éthique clinique. À ce stade, on peut affirmer que les professionnels connaissent bien l'importance de la communication multidisciplinaire durant l'élaboration d'un but thérapeutique et que la barrière à la communication n'est pas seulement au niveau cognitif, mais aussi affectif. Nous avons aussi constaté que les avancées technologiques, les découvertes médicales et les changements de valeurs modifient les pratiques autant que les relations entre les divers intervenants. Lorsqu'ils élaborent une stratégie

d'intervention, les professionnels de la santé sont au centre de cette mouvance et sont aux prises avec plusieurs questionnements éthiques.

L'étude suggère en premier lieu une application pratique qui consiste à encourager l'ensemble des professionnels de l'équipe soignante à exprimer de façon éthique, leurs valeurs, intentions et attentes entourant le but poursuivi. L'expression des valeurs ne requiert pas nécessairement un consensus. En effet, les soignants n'ont pas à s'empêcher de réfléchir ou de discuter parce qu'ils n'arrivent pas à s'entendre sur les définitions ou parce qu'ils ne sont pas en accord avec le but poursuivi. Comme si on devait atteindre le consensus parfait avant de discuter. Il est vrai que le consensus favorise l'entente collective; toutefois, si le désaccord persiste, chacun est renvoyé à sa conscience (Bourgeault, 2004). Dès lors, la prise de décision n'est plus basée sur l'accord de tous les professionnels envers un but particulier, mais sur le fait que la décision doit être en accord avec la conscience de chacun (Voyer, 2007). Ce qui revient à dire qu'en pratique, l'équipe a avantage à mettre en place un mécanisme de communication. Le partage des valeurs, intentions et attentes facilite l'accord de sa propre conscience, de celle des autres et de toute l'équipe soignante avec le but poursuivi. Voilà ce que l'étude apporte dans le domaine de la pratique clinique.

En deuxième lieu, l'étude a une implication dans le domaine de l'éducation. Bien que les politiques institutionnelles, les protocoles et les codes encouragent l'éthique clinique, il est difficile d'utiliser ces outils au quotidien pour traiter les questionnements de cet ordre. Reconnaisant la faiblesse des moyens mentionnés plus haut, la présente étude met l'accent sur l'éducation de l'intention éthique et de l'engagement. Définir de façon éthique un but commun envers le patient s'apprend et se développe (Voyer, 1996). Chaque soignant suit nécessairement un modèle et intègre de nouveaux apprentissages à mesure qu'il participe à l'élaboration d'un but thérapeutique. Cependant, l'éducation formelle de l'intention éthique et de l'engagement stimule activement l'ouverture à soi, à l'autre et à chacun. L'implantation d'un modèle faisant émerger ces concepts au sein de toute l'équipe amène les soignants à approfondir leur connaissance d'eux-mêmes et des autres. Ils arrivent à se connaître davantage, notamment à la lumière de leurs réflexions

et attitudes au chevet du patient gravement malade. L'éducation de ces notions fait prendre conscience de la différence de l'autre, du caractère particulier de sa pensée, donc de la diversité inévitable des façons de penser dans l'équipe multidisciplinaire. Reconnaître cette diversité inévitable mène à comprendre que la culture individualiste actuelle est inadéquate. Il paraît de nos jours illusoire d'obtenir le ralliement des soignants à un seul type de pensée. L'éducation implique donc un changement dans la culture de l'équipe soignante. C'est dire que chaque professionnel doit consentir à mettre en veilleuse les intérêts particuliers qui nuisent à l'engagement et à l'unité d'action. Ainsi, les soignants pourront accepter de parfois faire abstraction de certaines particularités, non parce que celles-ci sont dénigrées, mais parce que, pour réaliser un ralliement, tous doivent faire des compromis. En réalité, il n'y a pas d'éthique clinique sans flexibilité des soignants. Ouverture et maturité humaine des soignants : tels devraient être les effets éducationnels de cette étude.

Enfin, mentionnons l'implication de l'étude dans le domaine de la recherche. Il est clair qu'il y a un manque de connaissances concernant l'amélioration de l'intention éthique et de l'engagement lors de l'élaboration d'un but thérapeutique en équipe. L'orientation des prochaines recherches devrait porter sur les facteurs qui encouragent l'intention éthique et l'engagement. La priorité de ces recherches serait de faire voir à tous les professionnels de l'équipe soignante l'intérêt qu'il y a à participer de façon éthique aux discussions à propos du but poursuivi. Jusqu'aujourd'hui, les recherches se sont concentrées sur l'importance et la définition d'une bonne communication. Maintenant que nous en avons saisi les avantages, nous devons nous pencher sur les moyens permettant réellement aux soignants « d'être habités » par l'intention éthique et l'engagement.

Interprétation des résultats de la recherche

En troisième partie, quelques points doivent être considérés lorsqu'on interprète les résultats de l'étude. En leur offrant un moment de réflexion, l'étude a réellement et heureusement provoqué chez les participants une réflexion sur leurs questionnements par rapport à la vie humaine et à l'encadrement de la technologie biomédicale. Tous les

interviewés ont dit être reconnaissants de pouvoir participer à cette recherche et se sont montrés ouverts à la discussion sur leur expérience clinique. Cela dit, durant l'exploration de leur vécu, le souci du détail était manifeste. Rigueur et surtout profondeur ont été les qualités recherchées tout au long de l'étude. De plus, nous devons constater que le fait d'avoir interviewé les soignants de différentes professions nous donne une meilleure vision de la réalité présente dans la relation avec le patient que si nous nous étions seulement concentrée sur un seul type de profession. Malheureusement, nous n'avons pas eu l'occasion de valider 3 des 12 entrevues avec leurs participants respectifs. Toutefois, nous avons porté une plus grande attention à l'analyse de ces verbatim. Nous avons persévéré dans un travail assidu afin de diminuer l'impact du délai écoulé entre les entrevues et l'analyse des données. Notamment, dans le but de maintenir la fiabilité de la recherche, nous sommes restée proche des données brutes en les réduisant le moins possible.

Recommandations

La présente recherche a permis de mieux comprendre l'expérience d'élaboration d'un but thérapeutique par les professionnels des SI à l'égard d'un patient qui y est maintenu à long terme par un DAV. Le résultat de cette enquête constitue en soi un objet d'étude de grand intérêt pour la bioéthique. Étudier le processus de définition du but thérapeutique rend compte du parcours réflexif que suit un soignant jusqu'à la décision finale. Au cours des entrevues, les doutes éprouvés par les professionnels et les malaises vécus dans l'équipe soignante ont clairement émergé.

Par conséquent, nous recommandons de mettre en place, au niveau organisationnel, un processus d'évaluation préventive. Ce processus devrait être formé d'un ensemble d'activités permettant d'éviter le plus possible, les malaises éthiques entourant l'utilisation des technologies biomédicales aux SI. Essentiellement, une unité d'évaluation des nouvelles technologies biomédicales (UÉNTB) devrait être implantée dans l'hôpital. Ainsi, en combinant la nouvelle technologie au contexte particulier de l'hôpital, il deviendrait possible d'étudier leurs impacts biopsychosociaux en plus de

prouver leur efficacité. Cette unité interdisciplinaire générerait des résultats en lien avec les évidences scientifiques, le contexte et l'historique de l'hôpital.

Une deuxième recommandation préventive est la formation d'un comité ayant pour mandat d'identifier les problèmes éthiques potentiels reliés à l'utilisation d'une nouvelle technologie biomédicale aux SI. Pour ce faire, certaines activités devraient être mise en œuvre. D'abord, faire une consultation publique et une autre des usagés des SI afin de compléter le rapport de l'UÉNTB. Par la suite, ce comité pourrait être le lieu d'échanges et de discussions sur questionnements éthiques qu'entraînerait la nouvelle technologie et aider à l'identification de repères significatifs pour l'équipe soignante. Finalement, guidé par ces repères, le comité aurait la chance d'élaborer des lignes directrices formelles. Ces lignes directrices faciliteraient les prises de décision quand à l'utilisation de la nouvelle technologie.

Pour ce qui est des technologies déjà implantées aux SI (comme le DAV), nous suggérons des recommandons de soutien et d'amélioration. Principalement, l'équipe soignante devrait instaurer des sessions régulières d'éthique clinique afin que les professionnels soient disposés à l'égard de l'intention éthique et de l'engagement. Quelques points pourront orienter cette façon « d'être en équipe ». Premièrement, former les soignants sur les DAV jusqu'à ce qu'ils se sentent suffisamment compétents pour délibérer sur le sujet. Les soignants doivent réaliser l'importance des risques qu'entraînent les DAV et connaître les moyens possibles pour y pallier. Deuxièmement, les sessions d'éthique clinique devraient encourager les soignants à s'exprimer en reconnaissant le droit égal à l'expression de l'autre. C'est-à-dire, s'exprimer sans oublier que l'autre a droit de partager son opinion même si elle diffère de la sienne. En outre, il est avantageux durant une discussion, de mettre en relief les divergences et de ne pas les nier. Cela aide à faire face aux obstacles à la communication. Toutefois, l'élément clé est certainement de promouvoir les facteurs favorisant les compromis et la concertation. Pour terminer, durant les sessions, deux règles de discussion éthique devraient clairement être mentionnées : refuser la manipulation et interpeler les silencieux.

Conclusion

La démarche que nous avons menée tout au long de cette recherche a certainement permis d'approfondir notre questionnement sur la prise en charge du patient maintenu à long terme avec un DAV aux SI. Il ne fait aucun doute que la complexité multidimensionnelle de cette situation amplifie l'incertitude à propos de la réversibilité des déficits de santé du patient, tout en accentuant l'ambivalence des soignants quant au choix de son traitement médical. Les professionnels se posent la question de savoir si la souffrance vaut la peine d'être vécue lorsque les bénéfices du DAV sont incertains et les risques sérieux. Ce questionnement de nature éthique témoigne de la diversité des buts poursuivis à l'intérieur même de l'équipe soignante et de la malheureuse confusion que cela crée pour le patient. Assurément, il y avait lieu d'examiner cette inquiétude avec le plus grand sérieux. À partir de ces éléments, une question de recherche a émergé : « Quelle est l'expérience d'élaboration d'un but au sein de l'équipe soignante envers les patients trop malades pour subir une transplantation et qui sont maintenus à long terme par un DAV aux SI ? ».

Afin de répondre à cette question de recherche, nous avons d'abord examiné le contexte dans lequel le DAV est utilisé depuis les années 1970 et dépouillé les recherches pertinentes sur le sujet. Ainsi avons-nous découvert que les écrits abordent les avantages et inconvénients techniques de l'utilisation des DAV plutôt que le sens, les valeurs et les intérêts qui s'y rattachent. La présente étude va au-delà des manifestations du problème en cernant les attitudes et comportements qui le nourrissent. Inspirée d'une approche phénoménologique utilisée en recherche qualitative, nous avons cherché à entrer dans le « monde » de chaque participant afin de trouver ce qui lui importe et lui permet de donner du sens aux soins qu'il donne au patient gravement malade. Cette démarche a permis de découvrir et d'interpréter en profondeur les perceptions multidimensionnelles des infirmières, chirurgiens, intensivistes et perfusionnistes, autrement dit d'analyser leur vécu rationnel, affectif, individuel et collectif.

Plusieurs résultats ont pu être dégagés. Le premier a mis en relief l'hétérogénéité des perspectives, parfois même dissonantes, en ce qui concerne le but à poursuivre. Le second a fait ressortir comment les avancées scientifiques et technologiques obligent les soignants à repenser plusieurs concepts fondamentaux tels que la qualité de vie, la mort et la souffrance. Il s'en est dégagé la constatation que les professionnels ont perdu leurs repères et éprouvent beaucoup de difficultés à donner du sens à la situation. Une explication de ce phénomène tient au fait que l'absence de partage des croyances et expériences entre professionnels est à la source de leur ambivalence et de la diversité des buts poursuivis. La recherche a aussi fait ressortir l'importance du pouvoir dans ce milieu. À la suite des résultats obtenus, le chapitre 5 a été consacré à la discussion des fondements des buts poursuivis, en rapport avec la dynamique au sein de l'équipe soignante et avec la littérature significative à ce propos. Cette discussion a permis de développer la compréhension des multiples dimensions qui interviennent dans l'élaboration du but thérapeutique ultime pour un patient donné. À l'aide des travaux de différents auteurs (entre autres Paul Ricœur), et de la théorie de la fixation d'objectifs (*Goal Setting Theory*) de Locke et Latham (2002), il a été possible de réfléchir sur les doutes et les malaises vécus dans l'équipe soignante. L'expérience des professionnels des SI avec un patient soutenu par un DAV est pénible. À première vue, on aurait tendance à ne voir que les soins donnés au patient, mais la réalité est tout autre.

Plusieurs scénarios explicites et implicites se jouent, avant que le patient reçoive ses traitements. Notamment, l'élaboration d'un but est influencée par des facteurs de nature multiple, dont le pouvoir des technosciences. Le développement technologique a transformé les pratiques médicales et les soins. En imposant les théories technoscientifiques, on écarte l'observation empirique et l'adaptation des soignants à la réalité vécue. Guidés par le pouvoir que leur confèrent la science et de la technologie, certains soignants s'empressent d'utiliser le DAV et négligent l'analyse des situations particulières qu'ils ont sous les yeux. Les SI semblent alors devenir un lieu d'expérience scientifique. L'étude révèle ensuite un deuxième pouvoir : le pouvoir relationnel. Celui-ci représente les niveaux de pouvoir entre les différents acteurs. La hiérarchie est très prégnante chez les professionnels de la santé. En outre, l'égoïsme de certains

professionnels a été mis en évidence. Laisser la définition du but thérapeutique aux soignants possédant le plus de pouvoir (par exemple ici, les chirurgiens) revient à leur reconnaître une capacité éthique supérieure à celle des autres. Cette manière de faire est imprudente, car elle ne tient pas compte du fait que chaque professionnel a un point de vue limité du fait de son expérience particulière. Par conséquent, la perception par les soignants de la situation et du but à poursuivre est inévitablement incomplète. Le maintien de rapports hiérarchiques de ce genre contribue à isoler les professions au sein de l'équipe soignante et à restreindre la vision de la réalité. Ce type de pouvoir nuit grandement à la communication multidisciplinaire en séparant les professionnels en deux groupes : les contrôleurs et les contrôlés. La discussion des résultats de la recherche illustre le fait que développer une perspective commune à propos de l'utilisation des DAV a des avantages certains. Premièrement, les personnes qui sont très enthousiastes quant à l'utilisation de cette biotechnologie doivent expliquer leur position et préciser les buts qu'ils poursuivent. Deuxièmement, cela permet de respecter le droit égal de chacun à faire part de son point de vue à l'égard du but à poursuivre. Même ceux qui ont tendance à imposer leurs préférences aux autres devraient voir que cette démarche comporte l'avantage d'accéder à une vision multidimensionnelle et réaliste de la situation. Nous avons en outre la conviction que cela contribuera non seulement à l'amélioration des soins au patient, mais aussi à la satisfaction des professionnels.

L'étude montre que l'on se préoccupe beaucoup des activités menées au chevet du malade. Ainsi, les droits du malade et les obligations des professionnels sont discutés à profusion et les écrits reviennent constamment sur la question, comme si l'abondance du discours et sa répétition tenaient lieu de solutions idéales. Sans nier l'importance de cette dimension, il y a pourtant plusieurs enjeux qui se posent à d'autres niveaux. Plusieurs réflexions, discussions et décisions se font en arrière-plan, à l'écart du malade. On peut penser aux exigences et attentes des projets professionnels ou des entreprises technologiques. Des questionnements majeurs, parfois décisifs pour la vie du patient, sont passés sous silence, loin des discussions en vue de l'élaboration des buts thérapeutiques. L'étude montre que ce qu'on ne veut pas voir ni entendre est en réalité érigé en tabou et tenu secret afin de garder le contrôle de la situation. Toutefois, ce

manque de transparence néglige les intérêts de celui pour qui, au départ, on voulait un si grand bien. Il est donc impératif d'aller analyser ces forces décisionnelles indépendantes du patient. Cette perspective conduirait à mettre en lumière les non-dits de la situation médicale complexe et empêcherait d'omettre les enjeux d'éthique professionnelle. Tant et aussi longtemps qu'on ne se penchera pas attentivement sur l'intention et l'engagement éthiques des membres de l'équipe soignante, aucun outil d'élaboration de but, aucun protocole ou ligne directrice n'aura un impact équivalent sur l'expérience vécue par les professionnels.

Références

- Aaronson, K. D., Eppinger, M. J., Dyke, D. B., Wright, S., & Pagani, F. D. (2002). Left ventricular assist device therapy improves utilisation of donor hearts. *Journal of American College of Cardiology*, *39*, 1247-1254.
- American Heart Association. (2007). Données récupérées le 22 août 2007 à l'adresse Internet : <http://www.americanheart.org/presenter.jhtml?identifiant=3053>
- American Society of Extra-Corporeal Technology. (2006). Perfusionist. Document récupéré le 24 mai 2007, à l'adresse Internet: <http://www.amsect.org>.
- Angen, M. J. (2000). Evaluation interpretative inquiry: reviewing the validity debate and opening the dialogue. *Qualitative Health Research*, *10*, 3, 378-395.
- Ashton, R. C. Jr., Goldstein, D. J., Rose, E. A., Winberg, A. D., & Levin, H. R. (1996). Duration of left ventricular assist device support affects transplant survival. *Journal of Heart and Lung Transplant*, *15*, 1151-1157.
- Beauchamps, T. L. & Childress, J. F. (2001). *Principles of biomedical ethics*. New York: Oxford University Press.
- Birks, E. J., Yacoub, M. H., Banner, N. R., & Khaghani, A. (2004). The role of bridge to transplantation: Should LVAD patients be transplanted? *Current Opinion in Cardiology*, *19*, 148-153.
- Bourgeault, Guy. (2004). *Éthiques. Dit et non-dit, contredit, interdit*. Québec : Presse de l'Université du Québec.
- Bramstedt, K. A. (2003). Contemplating total artificial heart inactivation in cases of futility. *Death studies*, *27*, 295-304.
- Bunzel, B., Laederach-Hofmann, K., Wieselthaler, G. M., Roethy, W., & Drees, G. (2005). Posttraumatic stress disorder after implantation of a mechanical assist device followed by heart transplantation: evaluation of patients and partners. *Transplantation Proceedings*, *3*,; 1365-1368.
- Bunzel, B., Laederach-Hofmann, K., Wieselthaler, G. M., Roethy, W., & Wolner, E. (2007). Mechanical circulatory support as a bridge to heart transplantation: what remains? Long-term emotional sequelae in patients and spouses. *The Journal of Heart and Lung Transplantation*, *26*, 4, 384-389

- Callahan, M. & Kelley, P, (1992). *Final Gifts*. New York: Batam Books.
- Cassell, J., Buchman, T. G., Streat, S., & Stewart, R. (2003). Surgeons, intensivists, and the covenant of care: administrative models and values affecting care at the end of life. *Critical Care Medicine*, *31*, 4, 1263-1270.
- Coleman, P. T. (2004). Implicit theories of organizational power and priming effects on managerial power-sharing decisions: an experimental study. *Journal of Applied Social Psychology*, *34*, 2, 297-321.
- Conroy, A. S. (2002). A pathway for interpretative phenomenology. *International Journal of Qualitative Methods*. 2, 3.
- Coombs, M. (2003). Power and conflict in intensive care clinical decision making. *Intensive and Critical Care Nursing*, *19*, 125-135.
- Chinn, R., Dembitsky, W., Eaton, L., Chillcott, S., Stahovich, M., Rasmusson, B., & Paganis, F. (2005). Multicenter experience: prevention and management of left ventricular assist device infections. *ASAIO Journal*, *51*, 461-470.
- Choong, C. K., Pasque, M. K., Shelton, K., Kehoe-Huck, B., Ewald, G. A., Horstmanshof, D., & Moazami, N. (2005). The beneficial role of left ventricular assist device destination therapy in the reversal of contraindications to cardiac transplantation. *The Journal of Thoracic and Cardiovascular Surgery*, *130*, 3, 879-880.
- Crighton, M. H., Coyne, B. M., Tate, J., Swigart, V., & Happ, M. B. (2008). Transitioning to end-of-life care in the intensive care unit: a case of unifying divergent desires. *Cancer NursingTM*, *31*, 6, 478-484.
- Curtis J. R., Cook, D. J., Wall, R. J., Angus, D. C., Bion, J., Kacmarek, R., Kane-Gill, S. L., Kirchhoff, K. T., Levy, M., Mitchell, P. H., Moreno, R., Pronovost, P., & Puntillo, K. (2006). Intensive care unit quality improvement: a "how-to" guide for the interdisciplinary team. *Critical Care Medicine*, *34*, 1, 211-218.
- Daniels, N. (2001). Justice, Health, and Healthcare. *The American Journal of Bioethics*, *1*, 2, 1-16.
- Delgado, D. H., Ross, H. J., & Rao, V. (2007). The dilemma of a left ventricular assist device explantation: a decision analysis. *Canadian Journal of Cardiology*, *23*, 8, 657-661.

- Drakos, S. G., Kfoury, A. G., Gilbert, E. M., Long, J. W., Stringham, J. C., Hammond, E. H., Jones, K. W., Bull, D. A., Hagan, M. E., Folsom, J. W., Horne, B. D. & Renlund, D. G. (2007). Multivariate predictors of heart transplantation outcomes in the era of chronic mechanical circulatory support. *Annals of Thoracic Surgery*, 83, 62-7.
- Dudzinski, D.M. (2006). Ethics guidelines for destination therapy. *Annals of Thoracic Surgery*, 81, 1185-1186.
- Durbin, C.G. (2006). Team model: advocating for the optimal method of care delivery in the intensive care unit. *Critical Care Medicine*, 34, 3, S12-S17.
- Durand, G. (2005). *Introduction générale à la bioéthique. Histoire, concepts et outils*. Montréal : Fides.
- Esmore, D., Kaye, D., Spratt, P., Larbalestier, R., Ruygrok, P., Tsui, S., Meyers, D., Fiane, A. E., & Woodard, J. (2008). A prospective, multicenter trial of the VentrAssist left ventricular assist device for bridge to transplant: safety and efficacy. *The Journal of Heart and Lung Transplantation*, 27, 6, 579-588.
- Feldman, J. & Kohn, R. C. (1996). *L'éthique dans la pratique des sciences humaines : dilemmes*. Montréal : L'Harmattan.
- Felker, G. M., & Rogers, J. G. (2006). Same bridge, new destinations. *Journal of the American College of Cardiology*, 45, 5, 930-932.
- Ferrell, B., Virani, R., Grant, M., Coyne, P., & Uman, G. (2000). Beyond the supreme court decision; nursing perspectives on end-of-life-care. *Oncology Nursing Forum*, 27, 445-455.
- Finlay, L. (2005). *An introduction to phenomenology*. Document récupéré le 2 avril, 2006 à l'adresse Internet : <http://www.lindafinlay.co.uk/phenomenology.htm>.
- Fischbach, R. L. (2008). "Doctor, will you turn off my LVAD?". *Hastings Center Report*, 38, 1, 14-15.
- Fondation des maladies du Coeur du Canada. (2008). *Sujets chauds en insuffisance cardiaque : Faits saillants du Congrès canadien de santé cardiovasculaire*. Document récupéré le 27 mai 2009 à l'adresse Internet : <http://www.fmcoeur.com/site/apps/nlnet/content2.aspx?c=ntJXJ8MMIqE&b=4696997&ct=6242321>.

- Fox, R. C. & Swazey, J. P. (1992). *Spare parts. Organ replacement in American society*. New York: Oxford University Press.
- Frazier, O. H., Delgado, R. M., Kar, B., Gregoric, I. D., & Myers, T. J. (2004). First clinical use of the redesigned Heart Mate[®] II left ventricular assist system in the United States. *Texas Heart Institute Journal*, 31, 2, 157-160.
- Fuenmayor, R. (1991). The self-referential structure of an everyday-living situation: a phenomenological ontology for interpretative systemology. *Systems Practice*, 4, 5, 1-22.
- Gammie, J. S., Edwards, L. B., Griffith, B. P., Pierson, R. N., & Tsao, L. (2004). Optimal timing of cardiac transplantation after ventricular assist device implantation. *The Journal of Thoracic and Cardiovascular Surgery*, 127, 6, 1789-1799.
- Gillard, L. (2005). La fin de vie en soins intensifs: aspects éthiques et humains. *Louvain Médical*, 124, 7, 232-237.
- Gillick, M. R. (2007). The technological imperative and the battle for the hearts of America. *Perspectives in Biology and Medicine*, volume, 50, 2, 276-94.
- Girling, A. J., Freeman, G., Gordon, J. P., Poole-Wilson, P., Scott, D. A., & Lilford, R. J. (2007). Modeling payback from research into the efficacy of left-ventricular assist devices as destination therapy. *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 23, 2, 269-277.
- Goldstein, N. E. & Lynn, J. (2006). Trajectory of end-stage heart failure: the influence of technology and implications for policy in change. *Perspective in biology and medicine*, 49, 1, 10-18.
- Grady, K. L., Meyer, P. M., Mattea, A., Dressler, D., Ormaza, S., White-Williams, C., Chillcott, S., Kaan, A., Loo, A., Todd, B., Klemme, A., Piccione, W., & Costanzo, M. R. (2003). Change in quality of life from before to after discharge following left ventricular assist device implantation. *The Journal of Heart and Lung Transplantation*, 22, 3, 322-333.
- Grey, A. D. N. Jr. (2005). Life extension, human rights, and the rational refinement of repugnance. *Journal of Medical Ethics*, 31, 659-663.
- Guest, C., Bunce, A., & Johnson, L. (2006). How many interviews are enough? An experiment with data saturation and variability. *Field Methodes*, 18, 1, 59-82.

- Heart Failure Center (2007). Heart failure definition. Document récupéré le 22 août 2007 à l'adresse Internet : <http://www.heartfailurecenter.com/hfheartfailure.shtm>
- Helman, D. N., & Rose, E. R., (2000). History of mechanical circulatory support. *Progress in Cardiovascular Diseases*, 43, 1, 1-4.
- Holliday, R. C., Antoun, M., & Playford, D. E. (2005). A survey of goal-setting methods used in rehabilitation. *Neurorehabil Neural Repair*, 19, 227.
- Howe, E. G. (2003). Hope or truth: commentary on the case of Mr T. *The Journal of Clinical Ethics*, 14, No 3, 208-220.
- Hsieh, H-F., Shannon, S. E., & Curtis J. R. (2006). Contradictions and communication strategies during end-of-life decision making in the intensive care unit. *Journal of Critical Care*, 21, 294-304.
- Jason, L. A. (2006). Hastening the death and the boundaries of self. *Bioethics*, 20, 2, 106-111.
- Jonsen, A. R. (1998). *The birth of bioethics*. New York: Oxford University Press.
- Jonsen, A. R. (2006). Life is short, medicine is long: reflections on a bioethics insight. *Journal of Medicine and Philosophy*, 31, 667-673.
- Jonsen, A. R., Siegler, M. & Winslade, W.J. (1982) *Clinical ethics: a practical approach to ethical decisions in clinical medicine*. New York: McGraw-Hill, Inc. (1st edition)
- Kelly, M. (2002). The meanings of professional life: teaching across the health professions. *Journal of Medicine and Philosophy*, 22, 4, 475-491.
- Kirkpatrick, J. N & Kim, A. Y. (2006). Ethical issues in heart failure: overview of an emerging need. *Perspective in biology and medicine*, 49, 1, 1-9.
- Liden, H., Wierup, P., Westerberg, M., Nilsson, F., & Wiklund, L. (2005). Bridge to heart transplant with the HeartMate device in Gothenburg, Sweden. *Transplantation Proceedings*, 37, 3321-3322.
- Lietz, K. & Miller, L. W. (2005). Will left-ventricular assist device therapy replace heart transplantation in the foreseeable future? *Currant Opinion in Cardiology*, 20, 132-137.

- Lietz, K., Long, J. W., Kfoury, A. G., Slaughter, M. S., Silver, M. A., Milano, C. A., Rogers, J. G., Naka, Y., Mancini, D., & Miller, L. W. (2007). Outcomes of left ventricular assist device implantation as destination therapy in the post-REMATCH Era: implications for patient selection. *Circulation*, *116*, 497-505.
- Lingard, L., Epsin, S., Evans, C., & Hawryluck, L. (2004). The rules of the game : interprofessional collaboration on the intensive care unit team. *Critical Care*, *8*, 6, 403-408.
- Locke, E. & Latham, G. (2002) Building a practically useful theory of goal setting and task motivation. *American Psychologist*, *57*, 9, 705-17.
- Lyotard, J-F. (2004). *Introduction à la phénoménologie*. France : Que sais-je? Presse Universitaire de France. (14^e édition)
- MacIver, J. & Ross, H. J. (2005). Withdrawal of ventricular assist device support. *Journal of Palliative Care*, *21*, 3, 151-156.
- Massad, M. G., McCarthy, P. M., Smedira, N. G., Cook, D. J., Ratliff, N. B., Goormastic, M., Vargo, R. L., Navia, J., Young, J. B., & Stewart, R. W. (1996). Does successful bridging with the implantable left ventricular assist device affect transplantation outcome? *Journal of Thoracic Cardiovascular Surgery*, *112*, 1275-1283.
- Matsuda, H. & Matsumiya, G. (2003). Current status of left ventricular assist devices: The role in bridge to heart transplant and future perspectives. *The Japanese society for Artificial Organs*, *6*, 157-161.
- Mehra, M. R., Uber, P. A., Uber, W. E., & Ventura, H. O. (2004). Destination therapy in late-stage heart failure. *Coronary Artery Disease*, *15*, 87-90.
- Meyor, C., Lamarre, A-M., & Thiboutot, C. (2005). L'approche phénoménologique en science humaine et sociales : questions d'amplitude. *Recherche Qualitatives*, *25*, 1, 1-8.
- Michel, A. (2000). *Éthique*. Dans *Dictionnaire de la philosophie* (pp. 569-578). Paris: Encyclopédia universalis.
- Munhall, P. L. (2001). *Nursing research: a qualitative perspective*. Canada: James and Barlett Publication. (3rd edition.)

- Mussivand, T. (2002). A trial for destination therapy. Investigation for non-transplant-eligible patients who are inotrope dependant (INTrEPID). *Proceeding of the Second Joint EMBS/BMES Conference. Houston, TX, USA*, 23-26.
- Osaki, S., Edwards, N. M., Velez, M., Johnson, M. R., Murray, M. A., Hoffmann, J. A., & Kohmoto, T. (2008). Improved survival in patients with ventricular assist device therapy: the University of Wisconsin experience. *European Journal of Cardio-thoracic Surgery*, 34, 281-288.
- Parides, M. K., Moskowitz, A. J., Ascheim, D. D., Rose, E. A., & Gelijns, A. C. (2006). Progress versus Precision: Challenges in clinical trial design for left ventricular assist devices. *Annals of Thoracic Surgery*, 82, 1140-1146.
- Park, S. J., Tector, A., Piccioni, W., Raines, E., Gelijns, A., Moskowitz, A., Rose, E., Holman, W., Furukawa, S., Frazier, O. H., & Dembitsky, W. (2005). Left ventricular assist devices as destination therapy: A new look at survival. *The Journal of Thoracic and Cardiovascular Surgery*, 129, 1, 9-17.
- Peter, E. & Liaschenko, J. (2004) Perils of proximity: a spatiotemporal analysis of moral distress and moral ambiguity. *Nursing Inquiry*, 11, 4, 218-225.
- Petrucci, R. P., Kushon, D., Inkles, R., Fitzpatrick, J., Twomey, C., & Samuels, L. (1999). Cardiac ventricular support: considerations for psychiatry. *Psychosomatics*, 40,4, 298-303.
- Poupart, J., Deslauriers, J. P., Groulx, L. H., Laperrière, A., Mayer, R., Pires, A. P. (1997). *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*. Montréal : Gaëtan Morin Éditeur.
- Radovancevic, B., Vrtovec, B., de Kort, E., Radovancevic, R., Gregoric, I. J., & Frazier, O. H. (2007). End-organ function in patients on long-term circulatory support with continuous or pulsatile-flow assist devices. *The Journal of Heart and Lung Transplantation* 26, 815-818.
- Ranjit J., Kamdar, F., Liao, K., Colvin-Adams, M., Boyle, A., & Joyce, L. (2008). Improved survival and decreasing incidence of adverse events with the HeartMate II left ventricular assist device as bridge-to-transplant therapy. *Annals of Thoracic Surgery*, 86, 1227-1235.
- Reid, N. & Richard, P.T. (2006). *Ventricular assist device (VAD) for heart failure*. Document récupéré le 7 septembre 2006, à l'adresse Internet: <http://www.bchealthguide.org/>

- Richards, N. M. & Stahl, M. A. (2007). Ventricular assist devices in the adult. *Critical Care Nursing*, 30, 2, 104-118.
- Ricœur, Paul. (1990). *Soi-même comme un autre*. Paris : Éditions du seuil.
- Ricœur, Paul. (1996). Les trois niveaux du jugement médical. *Esprit*, 12, 21-33.
- Ricœur, Paul. (2004). *À l'école de la phénoménologie*. Paris : VRIN.
- Robinson, E. M. & Jurchak, M. (2003). Ethical issues raised by LVADs and Mr. T's story. *The Journal of Clinical Ethics*, 14, 3, 201-207.
- Rogers, J. G., Butler, J., Lansman, S. L., Gass, A., Portner, P. M., Pasque, M. K., & Pierson, R. N. (2007). Chronic mechanical circulatory support for inotrope-dependent heart failure patients who are not transplant candidates: results of the INTrEPID trial. *Journal of the American College of Cardiology*, 50, 8.
- Rothstein, M. A. & Anderlik, M. R. (2002). The abiocor artificial replacement heart: bioengineering meets bioethics. *Journal of Cardiothoracic and Vascular Anaesthesia*, 16, 2, 234-239.
- Rose, E. A., Gelinjns, A. C. Moskowitz, A. J., Heitjan, D. F., Stevenson, L. W., Dembitsky, W., Long, J. W., Ascheim, D. D., Tierney, A. R., Levitan, R. G., Watson, J. T., & Meier, P. (2001). Long-term use of left ventricular assist device for end-stage heart failure. *The New England Journal of Medicine*, 345, 20, 1435-1443.
- Savage, L. (2003). Quality of life among patients with a left ventricular assist device. What is New? *American Association of Critical Nursing*, 14, 1, 64-72.
- Schulman-Green, D. J., Naik, A. D., Bradley, E. H., MvCorkle, R., & Bogradus, S. T. (2006). Goal setting as a shared decision making strategy among clinicians and their older patients. *Patient Education and Counseling*, 63, 145-151.
- Selman, L., Harding, R., Beynon, T., Hodson, F., Coady, E., Hazeldine, C., Walton, M., Gibbs, L., & Higginson, I. J. (2007). Improving end-of-life care for patients with chronic heart failure: "Let's hope it'll get better, when I know in my heart of hearts it won't". *Heart*, 93, 8, 963-967.
- Shinn, J. A. (2005). Implantable left ventricular assist devices. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 20, 55, 522-530.

- Sinuff, T., Giacomini, M., Shaw, R., Swinton, M. & Cook, D. J. (2009). Living with dying: The evolution of family members' experience of mechanical ventilation. *Critical Care Medicine* 37, 1, 154-158.
- Soulet, M-H. (2004). Penser l'action en contexte d'incertitude : une alternative à la théorisation des pratiques professionnelles? *Nouvelles pratiques sociales*, 16, 2, 125-141.
- Thomas, E. J., Sexton, B. J. & R. L. (2003). Discrepant attitudes about teamwork among critical care nurses and physicians. *Critical Care Medecine*, 31, 3, 956-959
- Turer, A.T & RAO, S.V. (2005). Device therapy in management of congestive heart failure. *Cadiology in Review*, 13, 3, 130-138.
- Triola, Nora. (2006). Dialogue and discourse. Are we having the right conversation? *Critical Care Nurse*, 26, 1, 60-66.
- United Nation for Organ Sharing. (2007). *National data*. Document récupéré le 28 février 2007 à l'adresse Internet : <http://www.optn.org/latestData/rptData.asp>
- van de Sandt-Koenderman, W. M. E., van Harskamp, F., Duivenvoorden, H. J., Remerie, S. C., van der Voort-Klees, Y. A., Wielaert, S. M., Ribbers, G. M., & Visch-Brink, E. G. (2008). MAAS (Multi-axial Aphasia System): realistic goal setting in aphasia rehabilitation. *International Journal of Rehabilitation Research*, 31, 314-320.
- van Soeren, M. & Miles, A. (2003). The role of team in resolving moral distress in intensive care unit decision making. *Critical Care*, 7, 3, 217-218.
- Vearch, R. M. (2004). The total artificial heart. Is paying for it, immoral and stopping it murder? *Medical Ethics*, 11, 1, 1-3.
- Voyer, Gilles. (1996). *Qu'est-ce que l'éthique clinique?* Québec : Fides.
- Voyer, Gilles. (2007). *Pour une éthique du raisonnable*. Québec : Fides.
- Wiegand, D. L-M. & Kalowes, P. G. (2007). Withdrawal of cardiac medications and devices. *Advanced Critical Care*, 18, 4, 415-425.
- Wilson, T. D. (2002). Alfred Schutz, phenomenology and research methodology for information behaviour research. *Fourth International Conference on Information Seeking in Context*. (pp. 11 to 13) Portugal : Universidade Lusiana.

- Wohlshlaeger, J., Schmitz, K. J., Schmid, C., Schmid, K. W., Keul, P., Takeda, A., Weis, S., Levkau, B., & Baba, H. A. (2005). Reverse remodelling following insertion of left ventricular assist devices (LVAD): a review of the morphological and molecular changes. *Cardiovascular Research*, *68*, 376-386.
- Wray, J., Hallas, C. N., & Banner, N. R. (2007). Quality of life and psychological well-being during and after left ventricular assist device support. *Clinical Transplant*, *21*, 622-627.
- Zaner, R. M. (2006). On evoking clinical meaning. *Journal of Medicine and Philosophy*, *31*, 655-666.

Annexe A

Formulaires de consentement francophone et anglophone

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT À LA RECHERCHE

Expérience des professionnels de la santé d'élaboration d'un but envers les patients non éligibles à la transplantation et supportés à long terme, par un appareil d'assistance ventriculaire aux soins intensifs

Étudiante chercheuse : Lisa Schultz; Bacc. Sc.Inf., candidate MSc(Bioéthique), Université de Montréal (UdeM)

Directrice de recherche : Jane Chambers-Evans Nurse, MSc.A, MSc(Bioethics) CUSM

Co-directeur de recherche : Hubert Doucet Ph. D., théologien, bioéthicien (UdeM)

Introduction

L'appareil d'assistance ventriculaire (*VAD*) est une invention, permettant à plusieurs personnes de survivre en attendant une transplantation cardiaque. Aujourd'hui, certains types de *VAD* permettent même à des personnes non transplantables, de recouvrir leur santé et de retourner à la maison. Mais une personne supportée par un *VAD* peut évoluer de multiples façons. Elle peut être transplantée, retourner à la maison avec un *VAD* ou mourir de complications. Il est aussi possible que cette personne reste en vie avec des complications, sans potentiel de transplantation ni congé de l'unité des soins intensifs (SI). L'élaboration d'un but de soins envers ce patient, semble plus difficile. Lorsque cette situation se présente, des conséquences négatives peuvent être vécues par les professionnels de la santé et le patient.

But de la recherche

Le but de cette recherche est d'explorer le processus de prise de décision et d'élaboration de but, par les professionnels de la santé envers les patients non éligibles à la transplantation et supportés à long terme, par un *VAD* aux SI. Le premier objectif est de comprendre comment les décisions sont prises et comment les buts sont élaborés par les docteurs, infirmières, et perfusionnistes, à propos de ce groupe de patients. Le deuxième objectif est de clarifier les facteurs influençant les buts élaborés par ces professionnels de la santé avec ces patients particuliers. Finalement, le troisième objectif est d'apprendre sur les processus et résultats d'élaboration d'un but de soins commun en tant qu'équipe.

Procédure de recherche

La recherche procèdera en deux parties. Dans la première partie, vous serez invité à participer à une entrevue au moment de votre choix. L'entrevue aura une durée d'environ 30-45 minutes et nous l'enregistrerons pour s'assurer que la chercheuse ait exactement le récit qui a été dicté. L'entretien sera introduit par la discussion du but de l'étude puis par la présentation d'une vignette décrivant la situation d'un patient. On vous demandera de réviser la vignette et de considérer ce cas comme un patient type. Vous serez ensuite invité à répondre à des questions demandant comment les décisions sont prises et comment les buts sont élaborés pour le type de patient représenté dans la vignette. La chercheuse est intéressée à

08-04-02

connaître votre expérience personnelle lorsque vous prenez soin de ce groupe particulier de patients et vous encouragera à être ouvert et honnête dans l'expression de vos points de vue. La seconde partie de la recherche impliquera une rencontre avec la chercheuse pour confirmer l'interprétation de ce que vous avez exprimé durant l'entrevue et pour l'aider à faire les corrections nécessaires. Cette rencontre aura une durée d'environ 15 minutes. De plus, si vous avez des questions ou d'autres commentaires à propos de votre entrevue, vous pourrez à ce moment en discuter.

Risques et inconforts

Il n'a pas de risque connu à participer à cette recherche. Pour certains professionnels de la santé, il peut être difficile de discuter de préoccupations délicates reliées à leur travail. La chercheuse pourra vous donner des noms et numéros de téléphone de personnes pouvant offrir un support si vous ressentez le besoin de discuter davantage de vos sentiments. Si toutefois une tension se levait entre certains participants, la chercheuse offrira un support en planifiant un groupe de discussion pour l'équipe traitante, animé par l'infirmière clinicienne spécialisée et l'infirmière chef des SI.

Bénéfices

Il n'y a pas de bénéfice concret à participer à cette étude. Quoique certain participant trouve les discussions et réflexions en lien à leur travail et environnement de travail, comme étant une bonne opportunité de croissance personnelle.

Compensation

Aucune compensation ne sera offerte.

Confidentialité

L'investigatrice prendra les moyens nécessaires pour éviter tout dévoilement inapproprié d'informations concernant les participants et les entrevues. Le verbatim des participants sera enregistré et transcrit sur ordinateur. Avant l'entrevue, les participants seront rappelés à ne pas utiliser de noms spécifiques de collègues ou patients. Le cas échéant, ils seront enlevés de toute transcription. Durant la transcription des données, des codes plutôt que des noms seront déjà utilisés pour assurer la confidentialité d'informations de chaque participant. Pendant la phase d'analyse, les données électroniques seront seulement accessibles par l'étudiante chercheuse, sa directrice de recherche et son co-directeur. Une fois l'analyse complétée, tout matériel audio sera gardé en sécurité dans un endroit sous clé, localisé au CUSM, sous la supervision de la directrice de recherche. Dans les présentations ou publications, jamais aucune donnée d'entrevues ne seront liées aux individus participants mais plutôt au groupe de participants.

Dans le but de vérifier les données de la recherche, l'Office d'Assurance de la Qualité du Bureau de l'éthique de la recherche du CUSM pourrait réviser les enregistrements. Enfin, suivant les lignes directrices éthiques du CUSM et de l'UdeM, le matériel audio et les transcriptions seront détruits 7 ans après la fin de la recherche.

08-04-02

Participation volontaire

Ce projet de recherche est strictement volontaire. Vous pouvez refuser de participer à cette recherche sans subir aucune conséquence professionnelle ou reliée à votre travail. Vous pourrez demander des questions à n'importe quel moment, durant le processus.

Droit de retrait

Notez qu'en tout temps, on permet aux participants de revenir sur leur décision et d'annuler leur participation sans subir aucune conséquence professionnelle ou reliée à leur travail. Cependant, la date et une brève explication du retrait sera documenté (confidentiel) pour maintenir la qualité de la recherche. Pour vérifier si les droits des participants sont respectés, il est possible qu'un membre du Comité d'éthique de la recherche de l'Hôpital Royal Victoria, communique avec vous afin d'évaluer votre satisfaction face au processus de l'étude.

Contacts

En tout temps, si vous avez des questions à propos de la recherche vous pouvez communiquer avec :

Lisa Schultz
Étudiante chercheuse

Jane Chambers-Evans
Directrice de recherche, CUSM

Hubert Doucet
Co-directeur de recherche, UdeM

Toute plainte relative à votre participation à cette recherche peut être adressée soit à l'ombudsman de l'UdeM ou celui du CUSM.

Expérience des professionnels de la santé d'élaboration d'un but envers les patients non éligibles à la transplantation et supportés à long terme, par un appareil d'assistance ventriculaire aux soins intensifs

Étudiante chercheuse : Lisa Schultz; Bacc. Sc.Inf., candidate MSc(Bioéthique), Université de Montréal (UdeM)

Directrice de recherche : Jane Chambers-Evans Nurse, MSc.A, MSc(Bioethics) CUSM

Co-directeur de recherche : Hubert Doucet Ph. D., théologien, bioéthicien (UdeM)

DÉCLARATION DE CONSENTEMENT :

J'ai discuté avec la chercheuse sur les détails de cette étude. J'ai eu l'opportunité de demander des questions, qui ont été répondues avec satisfaction. On m'a donné suffisamment de temps pour considérer les informations ci-dessus et au besoin, chercher un avis. En signant ce formulaire de consentement, je n'ai pas renoncé à aucun de mes droits légaux et une copie de ce formulaire me sera donnée. J'ai lu ce formulaire de consentement et j'accepte de participer à ce projet.

Signature du participant :

Nom en lettres moulées :

Date :

Signature du chercheur :

Nom en lettres moulées :

Date :

08-04-02

RESEARCH CONSENT FORM

Goal-setting experience of the health care professionals as they make decisions about ICU patients who have been supported for a long period of time by a Ventricular Assisted Device and have now become non transplant-eligible patients

Student investigator: Lisa Schultz; Bacc Nursing, candidate MSc (Bioethics), University of Montreal (UofM)

MUHC Research director: Jane Chambers-Evans Nurse, MSc.A, MSc (Bioethics)

UofM Co-director: Hubert Doucet Ph. D., theologian, bioethicist (UofM)

Introduction

The ventricular assist device (VAD) is an invention helping people to survive while waiting cardiac transplantation. Today, certain types of VAD even permit non transplant eligible person, to recover their health and return home. But a person supported by a VAD can evolve in multiples ways. She can be transplanted, return back home with a VAD or die of complications. It is also possible that the person survives but with complications and no potential for transplantation or discharge from the intensive care unit (ICU). Goal-setting of care for this patient seem to be much more difficult. When this situation presents itself, negative consequences can be experienced by the health care professionals and patients.

Purpose of the research

The purpose of this research is to explore the process of decision making and goal setting by the health care professionals for patients who have been supported for a long period of time by a VAD and have now become non transplant eligible patients. The first objective is to understand how decisions are made and how goals are set by doctors, nurses and perfusionists, in the face of this group of patients. The second objective is to clarify the factors influencing the goals set by these health care professionals with the particular patients. Finally the third objective is to learn about the process and outcomes of trying to set common goals as a team.

Research procedure

The research project will take place in two phases. In the first phase you will be invited to participate in an interview at the time of your choosing. The interview is expected to last 30-45 minutes and we will audio tape to ensure that the researcher has an accurate record of what has been said. The interview will begin with the discussion of the study purpose and presentation of a vignette describing a patient situation. You will be asked to review the vignette and consider the case as a typical patient. You will then be invited to answer

08-04-02

questions about how decisions are made and how goals are set for the type of patient represented in the vignette. The investigator is interested in learning about your personal experience as you care for this particular group of patients and will encourage you to be open and honest in expressing your views. The second phase of the research will involve meeting with the investigator to confirm her interpretation of what you expressed in the interview and to help the researcher make necessary corrections. This meeting will take approximately 15 minutes. In addition, if you have any questions or further comments about your interview, you will be able to discuss them at this time.

Risks and discomforts

There is no known risk in participating in the research study however for some health care professionals it may be difficult to discuss sensitive issues related to their work. The investigator will provide names and numbers of persons who can provide you support if you need to discuss your feelings further. Also should any tensions arise amongst team members who participate the investigator will provide support by planning a debriefing session for the staff through the Clinical Nurse Specialist and Nurse Manager.

Benefits

There are no concrete benefits in participating in this study. Some participants find discussions and reflection on their work and work environment to be a good opportunity for personal growth.

Compensation

No compensation will be provided.

Confidentiality

The investigator will take the necessary means to avoid any inappropriate disclosure of information concerning the participants and the interviews. Interviews will be audio taped and transcribed verbatim. Prior to the interview participants will be reminded to not use specific names of colleagues or patients and both will be removed from any transcription. During the data transcription, codes instead of names will already be used to ensure confidentiality of information. Electronic data will only be accessible by the student investigator, the research director and co-director during the analysis phase. Once analysis is complete all audio material and electronic data will be locked in an MUHC filing cabinet, under the supervision of the research director. In any presentation or publication no interview data will be linked to individual participants but will be presented only as group data.

08-04-02

In order to verify the research study data, the Quality Assurance Officer of the MUHC-Research Ethics Board may also review the recordings and following the ethical guidelines of the MUHC and UofM, all data material will be destroyed 7 years after the end of the research.

Voluntary participation

This research project is strictly voluntary. You may refuse to participate in this study without any professional or work related consequences. You may ask questions at any time during the process.

Right to cancel participation:

Note that at all times, participants are permitted to change their decision and cancel participation without any professional or work related consequences. However, the date and a brief explanation will be documented (confidential) to maintain the quality of the research. To verify if the participant's rights are respected, it is possible that a member of the RVH Research Ethics Board will communicate with you to evaluate your satisfaction towards the study process.

Contacts

At any time, if you have questions about this research, you may contact:

Lisa Schultz
Student Investigator

Jane Chambers-Evans
MUHC Research Director

Hubert Doucet
UofM Co-Director

Any complaints related to this research can be addressed to MUHC's or UofM's ombudsman.

08-04-02

Goal-setting experience of the health care professionals as they make decisions about ICU patients who have been supported for a long period of time by a Ventricular Assisted Device and have now become non transplant-eligible patients

Student investigator: Lisa Schultz; Bacc Nursing, candidate MSc (Bioethics), University of Montreal (UofM)

MUHC principal investigator: Jane Chambers-Evans Nurse, MSc.A, MSc (Bioethics)

Investigator's supervisor: Hubert Doucet Ph. D., theologian, bioethicist (UofM)

CONSENT DECLARATION:

I have discussed with the investigator about the details of this research. I had the opportunity to ask questions which were answered to my satisfaction. I was given sufficient time to consider the above information and to seek advice if I chose to do so. By signing this consent form, I have not given up any of my legal rights and I will be given a copy of this form. I have read this consent form and I agree to participate in this project.

Participant's signature:

Print Name:

Date:

Investigator's signature:

Print Name:

Date:

08-04-02

Annexe B
Vignettes francophone et anglophone

SITUATION DU PATIENT

Ceci est à propos de M. Taylor, un homme de 50 ans, marié et père de 2 enfants. Un jour il s'est effondré par terre, inconscient à cause d'une cardiomyopathie dilatée sévère. À l'urgence, le cardiologue a admis que le support d'appareils d'assistances biventriculaires (*BIVAD*) était le seul traitement pouvant garder le patient en vie, en attendant une transplantation cardiaque.

Après l'insertion du «*BIVAD*», le patient a souffert d'un choc septique compliqué d'insuffisance rénale aiguë. Le patient a été traité avec CVVH, levophed, dobutamine, amiodarone et antibiotiques intraveineux. Un mois plus tard, le patient attrapa une infection à C-Difficile, le laissant dans un pauvre état nutritionnel. Nous le nourrissons maintenant via son tube gastrique.

Aujourd'hui, ce patient est supporté par le «*BIVAD*», aux soins intensifs depuis plus de 2 mois. Il a besoin d'un support du ventilateur intermittent selon sa fonction pulmonaire et la quantité de sécrétions produites dans sa trachéostomie. Certains jours, le patient marche pendant cinq minutes dans le corridor avec l'aide de deux soignants. D'autres jours, il n'est pas capable de sortir du lit.

Finalement, le patient est légalement apte à prendre ses propres décisions et comprend le docteur lorsqu'il lui dit : « Pour le moment, vous ne pouvez pas recevoir de transplantation cardiaque. »

PATIENT SITUATION

This is about Mr. Taylor. A 50 years old male patient married and father of 2 children. One day he collapsed and was found unconscious as a result of a severe dilated cardiomyopathy. In ER, the cardiologist admitted that the support of biventricular assist devices (BIVAD) was the only treatment to keep the patient alive, while waiting for cardiac transplantation.

After the «BIVAD» insertion, the patient suffered from septic shock complicated with acute renal failure. The patient was treated with CVVH, intravenous levophed, dobutamine, amiodarone and antibiotics. One month later, the patient acquired a C-Difficile infection, leaving him with a poor nutritional status. We are now feeding him via his gastric tube.

Today, this patient has been supported by a «BIVAD» in ICU for more than 2 months. He needs intermittent ventilator support depending on his pulmonary function and the amount of secretions produced in his tracheostomy. Some days, the patient walks for five minutes down the hall with the help of two caregivers. Other days, he's not able to get out of bed.

Finally, the patient is legally competent to make his own decisions and understands the doctor when he tells him: « For the moment, you cannot receive a heart transplant. »

Annexe C
Grille d'entrevues

Grille d'entrevue francophone

1. Quelle est votre expérience d'élaboration d'un *but*, pour les soins de ce type de patient? - *visée, intention, espoir, finalité, direction-*

- a) Dans ces circonstances, à quelle direction de soins pensez-vous, pour M. Taylor?
(Qu'espérez-vous? Quelle est votre intention? Certain état, mode de vie ou traitement...)

Ex: Ce patient vivra, que ce soit avec : une transplantation, chez lui avec un VAD ou avec les soins intensifs. Ou bien ce patient va mourir. Nous devrions implanter les soins palliatifs ou cesser le VAD et le transférer à l'étage.

- b) Qu'est-ce qui influence votre pensée, point de vue?
(Personnel, professionnel, clinique, équipe, social, religieux, économique, éthique, légal)
- c) Vous avez parlé du domaine psychologique (ou clinique ou social ou spiritual ou politique ou légal). Est-ce qu'il y a un autre domaine dont vous voulez parler?

2. Quelle est votre expérience d'élaboration d'un but, étant membre d'une équipe multidisciplinaire? -*climat, communication, relation interpersonnelle-*

- a) Parlez-vous de cela avec les autres de l'équipe soignante?
(Avec qui? Comment? Quand?)
- b) Comment c'est, d'identifier une direction de soins lorsque vous êtes dans une équipe multidisciplinaire?
(Qualité du dialogue? Désaccords? Sentez-vous des tensions entre des directions de soins véhiculées dans l'équipe soignante?)

Grille d'entrevue anglophone

1. What is your experience of setting a *goal*, for the care of this type of patient?
- aim, sighting, intention, hope, direction-
 - a) In these circumstances, what is the direction of care you are thinking of, for Mr Taylor?
(What are you hoping for? What is your intention? Expressed in a certain state, certain life style, certain treatment...)

Ex: This patient will live, whether with: transplant, living home with a VAD or with ICU care. Or this patient will die. We should implement palliative care in ICU or withdraw the VAD and discharge to the floor.
 - b) What influences your thinking, your point of view?
(Personal, professional, clinical, team, social, religious, economical, ethical, legal)
 - c) You talked about the psycho (or clinical or social or spiritual or political or legal) domain is there another important domain you want to talk about?

2. What is your experience of setting a goal, as a member of a multidisciplinary team?
-climate, communication, consensus-
 - a) Are you talking about this, with others in the health care team?
(With whom? How? When?)
 - b) How is it to identify a direction of care for this patient, when you are in a multidisciplinary team?
(Quality of dialogue? Disagreements? Do you feel any tension between directions of care in the health care team?)

Annexe D
Résultats quantitatifs

Présentons les résultats de façon quantitative afin de les visualiser en terme de fréquence d'apparition.

À chacun son éthique

Position de départ

p = Participant
 $5 p$ = Impartial
 $5 p$ = Transplantation
 $2 p$ = Soins palliatifs

Sens donné à la situation

$4 p$ = Évitement de la mort du patient
 $3 p$ = Vision réaliste
 $2 p$ = Altruisme envers le patient
 $2 p$ = Paternalisme médical
 $1 p$ = Souffrances inutiles

Intentionnalité

$5p$ = Transplantation
 $2p$ = Survie du patient
 $2p$ = Traitement approprié
 $1p$ = Limitation de traitements
 $1p$ = Arrêt de traitements
 $1p$ = Satisfaction du patient

Ce qui influence la décision

Éléments centraux

1° Décision éclairée
 2° Absence de mécanismes de communication
 3° Professionnalisme
 4° Neuropsychologique
 5° Rôle et culture des SI

Les thèmes

Selon les 5 premiers éléments, les thèmes suivant se rapportent le plus souvent :

1° Thème « patient et sa famille » représenté par 2 éléments
 2° Thème « professionnel » représenté par 2 éléments
 3° Thème « bioéthique » représenté par 1 élément

Selon les 10 premiers éléments, les thèmes suivant se rapportent le plus souvent :

- 1° Thème « professionnel » représenté par 5 éléments
- 2° Thème « bioéthique » représenté par 3 éléments
- 3° Thème « patient et sa famille » représenté par 2 éléments

Où allons-nous?

Prise de décision

- 5p = Survie du patient
- 3p = Traitement approprié
- 1p = Limitation de traitement
- 1p = Suivre l'ordre médical pouvant être de multiples possibilités
- 1p = Arrêt de traitements (Éviter les souffrances inutiles)
- 1p = Satisfaction du patient

But poursuivi

- 4p = Transplantation
- 3p = Sortie des SI
- 2p = Retrouver une qualité de vie
- 1p = Traitement approprié
- 1p = Respecter le choix du patient dans la mesure du possible
- 1p = Soins palliatifs

Mécanisme de communication

Communication dans l'équipe soignante

- 7p = Ne communiquent pas leur but
- 5p = Communiquent leur but

Annexe E
Éléments influençant l'élaboration du but

Éléments influençant l'élaboration du but et leurs thèmes

Participants Facteurs	S1	S2	S3	S4	S5	S6	S7	S8	S9	S10	S11	S12	
	Volontés du pt/ Décision éclairée ^{pt}	•		•	•	•			•	•	•	•	•
Absence de mécanismes de communication ^{prof}				•	•		•	•	•	•	•	•	= 8
Professionalisme ^{bie}	•	•		•			•	•	•		•	•	= 8
Neurologique/ Psychologique ^{pt}		•		•	•				•	•	•	•	= 7
Rôle et culture des SI ^{prof}			•	•		•			•	•	•	•	= 7
Incertitude ^{bie}		•	•	•	•		•		•	•			= 7
Espoir/ Pensée réaliste ^{bie}	•		•	•		•	•			•		•	= 7
Différents buts dans l'équipe ^{prof}	•		•	•	•	•						•	= 6
Subordination/ Pouvoir différentiel (implicite) ^{prof}			•	•	•			•	•		•		= 6
Pouvoir décisionnel (explicite) ^{prof}	•		•		•		•	•		•			= 6
Complexité ^{bie}		•	•					•	•	•	•		= 6
Relation profession- nel/patient ^{prof}						•	•	•	•	•		•	= 6
Biologique/clinique ^{pt}		•	•		•			•			•	•	= 6
Temps de maladie ^{pt}	•		•	•		•				•		•	= 6
Rotation des soignant ^{prof}				•				•	•	•	•		= 5
Équipe chirurgicale ^{prof}		•			•				•	•		•	= 5
Économique		•	•				•		•	•			= 5
Personnel ^{prof}	•		•			•					•		= 4
Futilité/Acharnement thérapeutique ^{bie}		•				•		•				•	= 4
Arrêt de traitements ^{bie}							•	•		•		•	= 4
Mort ^{bie}						•	•				•	•	= 4

Participants	S1	S2	S3	S4	S5	S6	S7	S8	S9	S10	S11	S12	
Facteurs													
Émotionnel ^{prof}						•	•				•		= 3
Social ^{pt}		•	•							•			= 3
Recherche ^{prof}		•				•					•		= 3
Transparence Dire la vérité ^{bie}								•		•		•	= 3
Pronostique ^{pt}	•			•					•				= 3
Confort (physique et moral)/ Souffrance ^{pt}	•			•					•				= 3
Utilisation des organes/ Valeur utilitariste ^{bie}		•	•			•							= 3
Vie ^{bie}									•		•		= 2
Prévention des risques/ non malfaisance ^{bie}								•		•			= 2
Détresse morale ^{prof}						•		•					= 2
Privilège ^{bie}			•				•						= 2
Science et technologie							•				•		= 2
Collaboration du patient/ Refus de traitement ^{pt}							•		•				= 2
Dignité de la personne/ Déshumanisation ^{bie}					•	•							= 2
Moment opportun pour traiter ^{bie}		•											= 1
Histoire médicale antérieure ^{pt}								•					= 1
Inscription liste de transplantation ^{pt}				•									= 1
Faux altruisme (intérêt professionnel) ^{prof}					•								= 1
Ress. humaines ^{prof}				•									= 1
Transfert psychologique ^{prof}											•		= 1
Légal ^{droit}											•		= 1

Légende :

- ▶^{bie} : Facteurs relié à la bioéthique
- ▶^{prof} : Facteur relié au professionnel
- ▶^{pt} : Facteur relié au patient
- ▶^{droit} : Facteur relié au droit
- ▶ Facteurs économique
- ▶ Facteur science et technologie

