

2 m 11. 3543.3

Université de Montréal

Rôle de l'infirmière oeuvrant en milieu de soins aigus  
dans le processus décisionnel menant à une ordonnance de non-réanimation  
pour un patient apte à consentir aux soins

par Isabelle Perreault

Faculté des sciences infirmières

Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures  
en vue de l'obtention du grade de Maîtrise en sciences infirmières

Août 2007

© Isabelle Perreault, 2007



w4

5

V58

2007

V-018

## AVIS

L'auteur a autorisé l'Université de Montréal à reproduire et diffuser, en totalité ou en partie, par quelque moyen que ce soit et sur quelque support que ce soit, et exclusivement à des fins non lucratives d'enseignement et de recherche, des copies de ce mémoire ou de cette thèse.

L'auteur et les coauteurs le cas échéant conservent la propriété du droit d'auteur et des droits moraux qui protègent ce document. Ni la thèse ou le mémoire, ni des extraits substantiels de ce document, ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans l'autorisation de l'auteur.

Afin de se conformer à la Loi canadienne sur la protection des renseignements personnels, quelques formulaires secondaires, coordonnées ou signatures intégrées au texte ont pu être enlevés de ce document. Bien que cela ait pu affecter la pagination, il n'y a aucun contenu manquant.

## NOTICE

The author of this thesis or dissertation has granted a nonexclusive license allowing Université de Montréal to reproduce and publish the document, in part or in whole, and in any format, solely for noncommercial educational and research purposes.

The author and co-authors if applicable retain copyright ownership and moral rights in this document. Neither the whole thesis or dissertation, nor substantial extracts from it, may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

In compliance with the Canadian Privacy Act some supporting forms, contact information or signatures may have been removed from the document. While this may affect the document page count, it does not represent any loss of content from the document.

Université de Montréal  
Faculté des études supérieures

Ce mémoire intitulé :  
Rôle de l'infirmière oeuvrant en milieu de soins aigus  
dans le processus décisionnel menant à une ordonnance de non-réanimation  
pour un patient apte à consentir aux soins

Présenté par :  
Isabelle Perreault

a été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Louise Bouchard, inf. Ph. D., présidente du jury

Jane Chambers-Evans, inf. M. Sc. A., M. Sc. (Bioéthique), membre du jury

Jocelyne Saint-Arnaud, Ph. D., directrice de recherche

## Résumé

L'utilisation de la réanimation cardiorespiratoire chez des patients en fin de vie suscite de vives interrogations et mène parfois à la prescription d'ordonnances de non-réanimation (ONR). Le processus décisionnel menant à de telles ordonnances est une source reconnue de conflits et de consternation pour les infirmières des milieux de soins aigus, à qui on impute pourtant un rôle de premier plan dans ce même processus. Cette étude avait pour but d'explorer comment des infirmières oeuvrant en milieu de soins aigus interviennent dans le processus décisionnel menant à une ONR pour un patient apte à consentir aux soins. Elle a pour cadre de référence l'approche par principes de Beauchamp et Childress (2001) et utilise une approche qualitative exploratoire utilisant une analyse thématique. Des entrevues semi-structurées ont été effectuées auprès de trois infirmières soignantes et deux infirmières occupant un poste de leadership. L'analyse des données a été effectuée à l'aide de la méthode proposée par Miles et Huberman (2003, 1994) et selon trois étapes : la condensation des données, l'organisation de celles-ci et l'interprétation des conclusions. Les résultats révèlent que le rôle de l'infirmière se compose de trois fonctions interdépendantes : celle d'intervenante pivot, celle d'avocate du patient et celle de personne soutien. L'infirmière qui entreprend ce rôle est animée par des croyances, attitudes et motivations particulières, qui la propulsent dans l'action. Certaines des difficultés qu'elle rencontre dans l'exercice de ce rôle, ainsi que les stratégies mises à l'œuvre pour les surmonter, ont aussi été identifiées. Cette étude contribue au développement des connaissances, notamment en révélant plusieurs aspects inédits du rôle de l'infirmière dans de tels processus et en jetant une lumière nouvelle sur le rôle d'*advocacy*. L'étude révèle aussi que contrairement à ce que certaines critiques avancent, l'approche par principes et l'éthique du *caring* sont complémentaires. Enfin, il est recommandé de poursuivre la recherche sur ce rôle, particulièrement du point de vue des autres acteurs impliqués dans le processus décisionnel.

**Mots clés** : ordonnance de non-réanimation, processus décisionnel, soins infirmiers, approche par principes, *advocacy*

### Abstract

The use of cardiopulmonary resuscitation for patients at the end of life generates many interrogations and may lead physicians to use do-not-resuscitate (DNR) orders. The decision-making process leading to such an order is also known to be an important source of conflict and consternation for nurses working in acute care settings, even though these professionals are considered to play a central role in that type of process due to their closeness with patients. The purpose of this study was to explore, through a qualitative exploratory design using a theme's analysis, how nurses working in acute care settings intervene in the decision-making process leading to a do-not-resuscitate order for a competent patient. The principle-oriented approach by Beauchamp and Childress (2001) is used as the theoretical framework. Three staff nurses and two nurses in a leadership position were interviewed using a semi-structured interview guide. Transcribed verbatim was analyzed according to three analytical procedures proposed by Miles and Huberman (2003, 1994): data condensation, organization of data and interpretation of conclusion. Results reveal that the role of the nurse is composed of three interdependent functions: pivot professional, patient advocate and support person. The nurse who undertakes this role is driven by particular beliefs, attitudes and motivations, which propel her into action. Some of the difficulties encountered by the nurse in the exercise of this role, as well as the strategies she uses to overcome them, were identified. This study contributes to further our understanding of the role of nurses in such processes and sheds a new light on nursing advocacy. Results also show that, contrary to what some critics have maintained, the principle-oriented approach and the ethics of the caring are complementary. Indeed, the role of the nurse who becomes involved in a decision-making process leading to a DNR order exceeds the traditional definition of principles and is enlightened by distinctive values of the nursing profession such as caring and empathy.

**Key words:** do-not-resuscitate orders, decision-making process, nursing care, principle-oriented approach, advocacy

## Table des matières

Résumé .....	iii
Abstract .....	iv
Table des matières .....	v
Liste des tableaux .....	viii
Liste des figures.....	ix
Liste des abréviations .....	x
Remerciements .....	xi
<b>Chapitre I : Problématique</b> .....	<b>1</b>
But de l'étude .....	6
<b>Chapitre II : Recension des écrits</b> .....	<b>7</b>
Pratiques en matière de réanimation cardiorespiratoire .....	8
Définition et statistiques sur la réanimation cardio-respiratoire .....	8
Perspective historique des ordonnances de non-réanimation.....	10
Processus décisionnel promu.....	12
Processus décisionnel menant à une ONR en milieu de soins aigus.....	15
Volonté de participation des patients .....	15
Fréquence des discussions et participation réelle des patients .....	16
Portrait du processus décisionnel et point de vue des infirmières et médecins.....	18
Conséquences sur les patients et pistes de solutions .....	21
Rôle de l'infirmière dans le processus décisionnel menant à une ONR .....	23
Pertinence de la recherche.....	31
Cadre conceptuel .....	32
Respect de l'autonomie de la personne .....	34
Bienfaisance et non-malfaisance .....	35
Justice .....	36
<b>Chapitre III : Méthode</b> .....	<b>39</b>
Type d'étude.....	40
Échantillonnage .....	41
Recrutement et milieu .....	42
Collecte des données .....	43
Analyse des données .....	45
Critères de scientificité.....	47
Considérations éthiques.....	48

<b>Chapitre IV : Présentation des résultats</b> .....	50
Présentation des participantes .....	51
Présentation du contexte de l'étude.....	52
Mise en contexte des trois processus décisionnels et pratiques informelles du milieu.....	52
Rôle de l'infirmière .....	55
Éléments déclencheurs .....	55
L'infirmière entend la volonté du patient.....	55
Détérioration de l'état du patient.....	56
Croyances, attitudes et motivations des infirmières impliquées dans le processus décisionnel .....	57
Croyances envers le rôle.....	57
Attitudes .....	59
Motivations.....	60
La quête d'une directive claire .....	60
L'intérêt de ce qui est mieux pour le patient .....	61
Le respect pour le patient .....	63
Les trois axes de l'intervention infirmière .....	65
Intervenante pivot.....	65
Référer aux ressources appropriées.....	65
Alerter l'équipe de la nécessité de réviser le statut de code.....	66
Avocate du patient.....	68
Comprendre le point de vue du patient .....	68
Être la voix du patient .....	69
Personne soutien pour le patient et la famille.....	71
Développer la relation de confiance auprès du patient et de la famille.....	72
Aider la famille à comprendre et accepter la situation.....	73
Soutenir émotionnellement.....	76
Organiser le suivi des interventions .....	78
Difficultés et stratégies.....	80
Absence lors des discussions de non-réanimation entre médecin et patient .....	80
Changements fréquents dans l'équipe médicale .....	81
Manque de consensus.....	81
Manque de consensus au sein de la famille.....	82
Manque de consensus entre l'équipe et la famille.....	82
Manque de consensus entre l'infirmière et l'équipe médicale .....	84
Impact de l'absence de consensus sur le rôle et le moral de l'infirmière.....	86
Synthèse traduisant l'essentiel du phénomène .....	88
<b>Chapitre V : Discussion</b> .....	90
Discussion des principaux thèmes en lien avec l'état actuel des connaissances...	91
Intervenante pivot.....	91
Personne soutien.....	92
Avocate du patient.....	93

Comparaison entre les résultats et les principes issus du cadre conceptuel .....	98
Implications et recommandations.....	104
Implications pour la pratique.....	104
Implications pour la formation .....	106
Implications pour la recherche .....	107
<b>Conclusion</b> .....	<b>108</b>
<b>Bibliographie</b> .....	<b>110</b>
<b>Annexe 1</b> : Formulaire de consentement – version française .....	<b>xiv</b>
<b>Annexe 2</b> : Formulaire de consentement – version anglaise .....	<b>xx</b>
<b>Annexe 3</b> : Grille d’entrevue pour les infirmières soignantes .....	<b>xxvi</b>
<b>Annexe 4</b> : Grille d’entrevue pour les infirmières en poste de leadership.....	<b>xxviii</b>
<b>Annexe 5</b> : Questionnaire de données sociodémographiques et descriptives.....	<b>xxx</b>
<b>Annexe 6</b> : Certificats d’éthique .....	<b>xxxii</b>
<b>Annexe 7</b> : Description des épisodes de soin des patients.....	<b>xxxvi</b>

**Liste des tableaux**

Tableau I	Opérationnalisation des principes.....	37
Tableau II	Profil sociodémographique des participantes.....	52
Tableau III	Distribution des processus décisionnels et des participantes par unité.....	53

## Liste des figures

Figure 1	Composantes de l'analyse des données.....	47
Figure 2	Rôle de l'infirmière oeuvrant en milieu de soins aigus dans le processus décisionnel menant à une ordonnance de non-réanimation pour un patient apte à consentir aux soins....	89

## Liste des abréviations

AIT	Accident ischémique transitoire
AVC	Accident vasculaire cérébral
IL1	Infirmière occupant un poste de leadership 1
IL2	Infirmière occupant un poste de leadership 2
IS1	Infirmière soignante 1
IS2	Infirmière soignante 2
IS3	Infirmière soignante 3
MPOC	Maladie pulmonaire obstructive chronique
ONR	Ordonnance de non-réanimation
RCR	Réanimation cardiorespiratoire
SIDA	Syndrome d'immunodéficience acquise

## Remerciements

Dans un premier temps, je désire remercier madame Jocelyne Saint-Arnaud, directrice de recherche, pour son soutien, son professionnalisme, son expertise et sa patience tout au long de la réalisation de ce projet de maîtrise. Je désire aussi remercier madame Jane Chambers-Evans pour son soutien fidèle, sa disponibilité, sa patience et ses précieux conseils qui m'ont énormément aidée à mener à terme cette étude. Merci pour tout, Jane.

Je tiens aussi à exprimer mon entière reconnaissance aux cinq participantes qui ont gracieusement accepté de participer à cette étude. Votre générosité et votre enthousiasme ont largement contribué au présent projet. Je remercie aussi tout spécialement les infirmières cliniciennes spécialisées, infirmières gestionnaires et assistantes infirmières gestionnaires qui m'ont affablement ouvert les portes de leur milieu et m'ont permis de procéder sans difficulté à la collecte des données.

Aux membres du comité d'approbation et du jury, j'exprime toute ma gratitude d'y avoir participé. Il s'agit de monsieur Henri Mbulu, ancien professeur associé à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal, madame Louise Bouchard, professeure agrégée à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal et madame Jane Chambers-Evans, consultante en pratique infirmière et éthicienne clinique au Centre universitaire de santé McGill.

À madame Linda Ward, madame Pina LaRiccia et madame Joan Legair, merci de m'avoir encouragée à poursuivre mes études et d'avoir facilité la réalisation de ce projet en m'allouant un congé pour étude. Je n'aurais pas été en mesure de compléter mes études de deuxième cycle sans votre ouverture d'esprit et votre nature compréhensive.

Je remercie ma famille et mes amis pour leur amour inconditionnel, leur soutien fidèle et leurs précieux encouragements. Un merci tout particulier va à ma mère et à mon époux pour leur précieux soutien, technique et moral, et leur foi en ce projet. Ils sont en grande partie responsables de l'aboutissement de mes études de deuxième cycle.

Et enfin, je désire remercier les organismes suivants pour leur généreux soutien financier : la Fondation de recherche en sciences infirmières du Québec (FRESIQ), la Fondation des infirmières et infirmiers du Canada (FIIC) et le Centre de recherche en éthique de l'Université de Montréal (CRÉUM).

**Chapitre I**  
**Problématique**

On estime actuellement qu'au Canada, 73,0 % des décès surviennent en milieu hospitalier, et ce pourcentage atteint un fort 87,0 % dans la province de Québec seule (Heyland et al., 2000). De plus, 81,0 % de ces décès surviennent hors des soins intensifs, soit sur des unités de soins aigus ou actifs (Heyland et al., 2000). On sait également que depuis les années 1960, la réanimation cardiorespiratoire (RCR), destinée à sauver certaines personnes en situation d'urgence d'une mort inattendue, est désormais pratiquée de façon presque automatique chez les patients hospitalisés en milieu de soins aigus (Burns et al., 2003; Schultz, 1997; Teres, 1993). Toutefois, au cours des dernières années, l'utilisation de cette manœuvre chez des patients en fin de vie ou pour qui les chances de récupération sont quasi inexistantes a suscité de vives interrogations (Burns et al., 2003; Teres, 1993).

En effet, dès les années 1970, on voit apparaître des cas de patients mourants dont l'agonie est prolongée par l'application de manœuvres de réanimation et qui se retrouvent alors avec une qualité de vie et un état de conscience considérablement affectés (Burns et al., 2003; Teres, 1993). Apparaissent ainsi les ordonnances de non-réanimation (ONR), qui, lorsque inscrites au dossier d'un patient, évitent l'application de la RCR à ce dernier en cas d'arrêt cardio-respiratoire. La décision de rédiger une telle ordonnance est évidemment de très grande importance, en plus d'être particulièrement difficile à prendre, puisqu'elle amorce généralement la discussion entourant les soins de fin de vie (Junod Perron, Morabia et de Torrenté, 2002; Scanlon, 1998). Les questions concernant le processus décisionnel entourant les ONR préoccupent d'ailleurs grandement les intervenants des milieux de soins aigus, où se prennent la majorité de ces décisions. Bon nombre d'études y rapportent une communication lacunaire à propos des préférences des patients aptes à consentir aux soins reliées à la RCR.

Plus précisément, les problèmes fréquemment rencontrés au sujet des discussions entourant les ONR sont leur faible fréquence, le fait qu'elles débutent trop tard, qu'elles soient expéditives et sporadiques, qu'elles fassent peu intervenir les patients et qu'elles aient un contenu variable et inadéquat (Kuuppelomäki, 2002;

Oddi et Cassidy, 1998; Mello et Jenkinson, 1997; Kernerman, Cook et Griffith, 1997; Phillips et al., 1996; SUPPORT Principal Investigators, 1995; Tulsy, Chesney et Lo, 1995; Solomon et al., 1993). De plus, ces irrégularités entraînent d'importantes conséquences, telles une asymétrie considérable entre les préférences des patients et leur statut de réanimation, une expérience de fin de vie ponctuée de souffrances associées aux procédures de maintien des fonctions vitales pour certains patients, ainsi qu'une sérieuse détresse morale chez les infirmières (Rodney, Brown et Liaschenko, 2004; Eliasson et al., 1999; Lynn et al., 1997; Phillips et al., 1996; SUPPORT Principal Investigators, 1995; Morgan et al., 1994).

Le processus décisionnel permettant d'arriver à une ONR est reconnu comme étant une source constante de conflit et de consternation pour les infirmières, qui sont peu informées des décisions prises à ce sujet et qui voient souvent les volontés de leurs patients ignorés (Scanlon, 1998; Rodney, 1994; Yarling et McElmurry, 1990). Ce genre de situation laisse habituellement les infirmières démunies et frustrées, du fait qu'elles ont une compréhension particulière de l'expérience et des volontés de leurs patients (AIIC, 2003, 2001; Asch et al., 1997). En somme, n'étant pas capables de traduire leurs valeurs morales en actions, elles sont sujettes à une détresse morale importante, associée à un sentiment de culpabilité (Rodney, Brown et Liaschenko, 2004; Rodney, 1994). Pourtant, on leur impute un rôle de premier plan dans ce même processus décisionnel.

En effet, du fait de leur proximité avec les patients, les infirmières semblent toutes désignées pour faciliter les discussions entourant la réanimation (Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, 2000; AIIC, 1998; Oddi et Cassidy, 1998; Ouimet Perrin, 1997; Schultz, 1997; Solomon et al., 1993; Meyer, 1993). De plus, comme elles débute généralement la RCR en cas d'arrêt respiratoire, qu'elles ont une responsabilité morale et éthique de respecter l'autonomie des patients et que leur approche holistique offre une perspective plus globale de la condition de ces derniers, on soutient qu'elles doivent tenir un rôle actif dans le processus décisionnel menant à une ONR et, particulièrement, lorsqu'un conflit se dessine (AIIC, 2001,

1998, 1994; Davison et Degner, 1998; Ouimet Perrin, 1997; Yarling et McElmurry, 1990). Très peu d'écrits nous renseignent toutefois sur l'implication réelle des infirmières dans le processus concernant la décision de réanimer ou non un patient.

Quelques auteurs, pour la majorité infirmiers, se sont penchés sur le sujet. Ceux-ci nous apprennent que les infirmières s'impliquent peu, mais que lorsqu'elles le font, c'est pour débiter la discussion ou encourager les médecins à le faire, donner de l'information aux patients et à leur famille, et défendre les intérêts des patients (*advocacy*) (Löfmark et Nilstun, 1997; Kennard et al., 1996) . De façon plus spécifique, deux chercheuses américaines (Ouimet Perrin, 2001; Jezewski, 1996, 1994) se sont respectivement intéressées aux interactions que des infirmières des soins intensifs ont avec les médecins et avec les patients et leurs familles, afin de faciliter la discussion au sujet de la réanimation. Aucune étude n'a toutefois exploré comment des infirmières, exerçant au Canada et oeuvrant en milieu de soins aigus, interviennent dans le processus menant à une ONR pour des patients aptes à consentir aux soins.

C'est cette problématique qui fera l'objet de la présente étude. Cette préoccupation de la part de l'infirmière investigatrice est née de son expérience clinique en milieu de soins aigus et auprès de patients en fin de vie qui s'y retrouvent. Elle fut en mesure d'y observer que les infirmières jouent un rôle vraisemblablement important, mais peu reconnu, et pouvant engendrer de grandes frustrations dans le processus décisionnel menant à une ordonnance de non-réanimation. De plus, bon nombre d'auteurs soulignent l'importance de poursuivre la recherche sur le rôle de l'infirmière dans ce processus et particulièrement en milieu de soins aigus, où la majorité de ces décisions sont prises (Rocker, 2003; Ouimet Perrin 2001; Eliasson et al., 1999; Davison et Degner, 1998; Lynn et al., 1997; Haisfield-Wolfe, 1996; Jezewski, 1996, 1994). Un devis qualitatif, plus précisément une approche exploratoire utilisant une analyse thématique selon la méthode proposée par Miles et Huberman (2003, 1994), a été utilisée. Cette méthode est adaptée à l'étude d'un rôle au sein d'un processus décisionnel, puisqu'elle permet l'étude en profondeur et en

détails d'un phénomène spécifique et la documentation de la problématique selon différentes sources (Wood et Ross-Kerr, 2006).

Afin de faciliter l'élaboration du canevas d'entrevue et la discussion entourant les données, la présente étude a pour cadre de référence l'approche par principes. Celle-ci fut initialement développée par Beauchamp et Childress dans un ouvrage paru en 1979, puis maintes fois réédité jusqu'à la dernière édition de 2001. Elle vise à analyser certains enjeux éthiques du domaine de la santé à la lumière de quatre grands principes, eux-mêmes issus de la morale commune et de la tradition : le respect de l'autonomie, la non-malfaisance, la bienfaisance, et la justice (Beauchamp et Childress, 2001). Les auteurs spécifient que de chacun des principes découlent des obligations morales pour les intervenants (Beauchamp et Childress, 2001). Puisque la décision de non-réanimation en est une d'ordre autant éthique que clinique, et que le rôle de l'infirmière en la matière fait surtout appel aux aspects déontologiques et éthiques de sa profession, nous croyons que ce cadre conceptuel est approprié, malgré l'opposition de certains auteurs. Ces critiques proviennent notamment des pionnières de l'éthique du *caring*: Gilligan (1982), Noddings (1984) et Cooper (1990, 1989) qui ont proposé une éthique plus intuitive basée sur le genre.

Une comparaison entre les résultats de notre étude et l'application des principes à la pratique infirmière sera donc effectuée au moment de l'analyse des résultats. Une telle comparaison est d'un intérêt certain puisqu'elle permet de confronter certaines des critiques effectuées à l'endroit de l'approche par principes qui soutiennent qu'elle est incompatible avec l'éthique des soins infirmiers, ou plus particulièrement, l'éthique du *caring* (Dierckx de Casterlé et al., 1998). En effet, au cours des deux dernières décennies, certains auteurs ont soutenu que cette approche ne laisse pas de place aux concepts moraux que sont le *caring* et la relation interpersonnelle, qui semblent pourtant centraux à la pratique infirmière (Dierckx de Casterlé et al., 1998). L'utilisation de l'approche par principes telle que développée par Beauchamp et Childress (2001) à titre de cadre conceptuel permettra donc d'explorer si celle-ci est compatible ou non avec la pratique infirmière.

### **But de l'étude**

À la suite de ces considérations, le but de cette étude est d'explorer comment des infirmières oeuvrant en milieu de soins aigus interviennent dans le processus décisionnel menant à une ONR pour des patients aptes à consentir aux soins.

## **Chapitre II**

### **Recension des écrits**

Ce chapitre présente une revue des écrits qui traitent du processus décisionnel entourant les ONR et le rôle que les infirmières y tiennent. Elle offre donc un panorama des connaissances actuelles sur le phénomène à l'étude et met en évidence la pertinence de poursuivre les recherches à ce sujet.

Ainsi, le présent chapitre est divisé en cinq volets principaux, dont la disposition permet de cerner le phénomène d'intérêt de façon toujours plus précise. Le premier volet propose un historique des pratiques en matière de réanimation cardiorespiratoire, ainsi que du processus décisionnel qui leur est rattaché. Le second volet explore davantage ce processus tel qu'observé en milieu de soins critiques et aigus, ainsi que les irrégularités qui y sont associées. La troisième partie s'intéresse précisément au rôle de l'infirmière dans le processus décisionnel menant à une ordonnance de non-réanimation. Enfin, la pertinence de l'étude est mise en évidence, suivie de la présentation de son cadre conceptuel : l'approche par principes.

### **Pratiques en matière de réanimation cardiorespiratoire**

Cette première partie offre une perspective historique et épidémiologique des pratiques en matière de réanimation cardiorespiratoire et des ordonnances de non-réanimation.

#### ***Définition et statistiques sur la réanimation cardio-respiratoire***

La réanimation cardiorespiratoire (RCR) peut être définie comme l'ensemble des mesures mises en œuvre pour restaurer les fonctions vitales (respiration et battements cardiaques) d'un individu souffrant d'un arrêt cardiorespiratoire. La technique moderne utilisée en milieu hospitalier comprend à la base le massage cardiaque externe combiné à la respiration artificielle, mais fait aussi intervenir la défibrillation cardiaque, l'intubation endotrachéale et différents médicaments

intraveineux et endotrachéaux (Cook et al., 2001). Il s'agit donc d'une manoeuvre plutôt agressive, qui peut être très éprouvante pour le patient qui la subit et qui affectera sa qualité de vie subséquente. En effet, des dommages aux côtes surviennent fréquemment lors du massage, de graves séquelles au cerveau apparaissent chez 17,6 % à 35,0 % des survivants et 16,0 % de ces derniers développent des symptômes de dépression dans les 3 mois suivant la manoeuvre (de Vos et al., 1999 (a); Rogove et al., 1995). De plus, la manoeuvre n'est pas garante de succès chez tous les patients.

En effet, des études récentes provenant des États-Unis, des Pays-Bas et de la Suisse indiquent un taux de réussite<sup>1</sup> de la manoeuvre allant de 44,0 % à 48,0 % et un taux de survie au congé variant entre 9,6 % et 24,0 % (Rudiger, Tobler et Estlinbaum, 2004; Peperby et al., 2003; Doig, Boiteau et Sandham, 2000; de Vos et al., 1999 (a); de Vos et al., 1999 (b)). Au Québec, une analyse de données provenant du ministère de la santé démontre qu'en 1987, chez les patients âgés de plus de 60 ans, soit 76,0 % des patients alors réanimés, 57,1 % décèdent le même jour, 77,9 % dans les dix jours suivants et 13,7 % survivent au congé (Durand et Saint-Arnaud, 1990). Ces résultats sont corroborés par deux études canadiennes récentes, qui révèlent respectivement un taux de réussite de 32,6 % et 36,8 %, puis un taux de survie au congé situé entre 9,6 % et 13,4 % (van Walraven, Forster et Stiell, 1999; Brindley et al., 2002). Ces statistiques traduisent donc des chances de survie assez minces pour les adultes hospitalisés subissant une réanimation cardiorespiratoire. De plus, quelques facteurs, propres à la clientèle actuelle en milieu de soins aigus, prédisent un taux d'échec encore plus élevé de la réanimation chez certains patients.

Une étude provenant d'un hôpital de soins tertiaires d'Amsterdam, effectuée auprès de 553 patients ayant subi une manoeuvre de réanimation, démontre que certaines conditions propres au patient sont associées à un faible taux de survie (de Vos et al., 1999 (b)). Ces conditions sont les suivantes : être âgé de 70 ans ou plus, avoir une des co-morbidités suivantes comme diagnostic secondaire: un accident

---

<sup>1</sup> Dans les études citées, la réussite se définit par le retour de la circulation sanguine spontanée (Rudiger, Tobler et Estlinbaum, 2004; Peperby et al., 2003; Doig, Boiteau et Sandham, 2000; de Vos et al., 1999 (a); de Vos et al., 1999 (b)).

vasculaire cérébral (AVC) ou un accident ischémique transitoire (AIT), une insuffisance rénale ou cardiaque, une septicémie, le SIDA, des saignements gastro-intestinaux, une pneumonie, un problème psychiatrique ou une cirrhose, ou encore d'avoir comme diagnostic principal à l'admission un anévrisme aortique, le SIDA, une MPOC, un saignement gastro-intestinal, un problème au foie ou au pancréas, une pneumonie ou un désordre psychiatrique (de Vos et al., 1999 (b)). Enfin, l'étude de Durand et Saint-Arnaud (1990) nous apprend que chez les patients atteints d'une tumeur cancéreuse qui furent réanimés en 1987, le taux de mortalité dans les 10 jours suivant la manœuvre atteint 86,2 %, et le taux de survie jusqu'au congé, un faible 5,3 %.

Il appert donc que la RCR n'est pas un traitement approprié pour tous les patients qui séjournent sur les unités de soins aigus québécois. Il devient donc important de s'attarder au processus décisionnel pouvant mener à une ordonnance de non-réanimation. Mais avant de se pencher sur le processus à proprement dit, examinons l'arrivée de ces ordonnances, afin d'en saisir pleinement la portée et la signification.

### ***Perspective historique des ordonnances de non-réanimation***

La réanimation cardiorespiratoire (RCR) fait son apparition en 1960, alors qu'elle est l'objet d'un article publié dans le *Journal of the American Medical Association* (Jude, 2003). Développée à la base pour venir en aide aux patients souffrant d'un arrêt cardiaque provoqué par l'anesthésie, cette technique se popularise rapidement et est bientôt appliquée à tous les patients qui meurent de façon subite et inattendue (Burns et al., 2003; Teres, 1993). Il devient toutefois manifeste que l'application systématique d'une telle mesure comporte certains risques. En effet, si la RCR permet de rétablir les fonctions vitales, elle peut aussi contribuer à faire naître de nouvelles incapacités et prolonger l'agonie de certains patients en phase terminale (Burns et al., 2003). La RCR apparaît donc de moins en moins appropriée pour des

patients au pronostic sombre et pour lesquels un arrêt cardiorespiratoire est une finalité prévisible et inévitable (Teres, 1993).

C'est ainsi que, dans certains milieux, le personnel soignant refuse de débiter les manœuvres de réanimation sur des patients pour lesquels elles ne seraient d'aucun bénéfice ou performe des réanimations lentes et partielles, pour éviter de ramener volontairement certains patients agonisants à la vie (Burns et al., 2003; Teres, 1993). En réponse à une telle situation, les ordonnances de non-réanimation (ONR) font leur apparition dès le début des années 1970 (Burns et al., 2003; Teres, 1993). Elles ont pour but d'éviter à certains patients d'avoir à subir une intervention médicale, soit la RCR, qui pourrait leur sauver la vie, mais qui pourrait aussi les laisser avec d'importantes séquelles neurologiques. En effet, la RCR est une intervention fort particulière, car c'est la seule qui peut être pratiquée par le personnel soignant sans prescription médicale, mais dont l'abstention en exige une (Schultz, 1997). L'avènement des ONR marque donc un changement important, puisque pour une première fois, une prescription sert à écarter un traitement généralement administré d'emblée.

Ainsi, suite à certaines décisions rendues par des tribunaux américains et des prises de position d'organismes importants, dont l'American Medical Association en 1974, les ONR évoluent en un processus plus formel (Burns et al., 2003). Il est désormais recommandé que les décisions concernant la RCR soient prises en amont d'un éventuel arrêt cardiorespiratoire et que les raisons qui les justifient soient bien documentées au dossier des patients (Burns et al., 2003). Ce mouvement de formalisation atteint rapidement les institutions. En effet, bon nombre d'entre elles émettent des politiques sur la réanimation cardiorespiratoire, visant à offrir une structure au processus décisionnel et à la communication des décisions (Burns et al., 2003). Rasooly et ses collaborateurs (1994) nous informent qu'au Canada, en 1991-1992, 51,9 % des hôpitaux généraux possèdent une politique concernant les traitements de survie (RCR, dialyse, ventilation assistée) et 50,9 % une politique concernant les ONR.

Plus près de nous, une enquête effectuée par Durand et Saint-Arnaud (1990) entre 1987 et 1989 auprès des directeurs des services professionnels de 197 hôpitaux québécois révèle que sur les 170 hôpitaux ayant répondu, 28 possédaient alors une politique de réanimation ou de cessation de traitement. Celles-ci divergent grandement les unes des autres quant aux populations qu'elles visent (allant des patients mourants et comateux à l'ensemble des patients) et aux aspects de la question qu'elles traitent (le processus décisionnel, résolution de conflit, etc...). Toutefois, elles s'appuient toutes sur les mêmes valeurs éthiques, soit l'autonomie de la personne, le bien-être du patient et l'importance du consensus décisionnel (Durand et Saint-Arnaud, 1990). Voyons désormais quel processus décisionnel est généralement promu au Canada et au Québec.

### ***Processus décisionnel promu***

Depuis les années 1970, on désigne de plus en plus de patients comme n'étant pas candidats à une réanimation en cas d'arrêt cardiorespiratoire. On se retrouve alors avec la difficile question de savoir comment prendre une telle décision (Schultz, 1997). En premier lieu, aux yeux de la loi, les médecins n'ont pas à offrir la réanimation cardiorespiratoire à un patient pour lequel cette intervention n'est pas indiquée (Cantor et al., 2003; Luce, 1995). Ils ont dans ce cas l'obligation d'informer le patient de la futilité de cette manœuvre. Toutefois, s'il y a la moindre indication que cette manœuvre peut être salutaire pour un patient, le médecin a l'obligation d'informer et de conseiller celui-ci afin qu'il prenne une décision éclairée (Cantor et al., 2003; Luce, 1995). Une telle obligation existe au sein de la profession infirmière. En effet, selon leur code de déontologie, les infirmières ont en tout temps l'obligation de conseiller les patients et de respecter leurs choix (OIIQ, 2001; Keatings et Smith, 2000; AIIC, 1994).

De plus, la loi reconnaît au patient apte<sup>2</sup> le droit de décider pour lui-même des traitements. Du point de vue des lois canadienne et québécoise, le refus de traitement est un droit reconnu sans équivoque, appuyé par de célèbres cas de jurisprudence (Saint-Arnaud, 1999). Ainsi, selon le Code civil du Québec :

Nul ne peut être soumis sans son consentement à des soins, quelle qu'en soit la nature, qu'il s'agisse d'examens, de prélèvements, de traitements ou de toute autre intervention.  
(1991, c. 64, a. 11)

La Loi sur les services de santé et les services sociaux stipule également que :

Tout usager a le droit de participer à toute décision affectant son état de santé ou de bien-être.  
Il a notamment le droit de participer à l'élaboration de son plan d'intervention ou de son plan de services individualisé, lorsque de tels plans sont requis conformément aux articles 102 et 103. Il en est de même pour toute modification apportée à ces plans.  
(1991, c. 42, a. 10)

Du côté fédéral, la *Common Law* reconnaît le droit du patient au refus de traitement. Ce droit a préséance sur l'opinion professionnelle du praticien en ce qui concerne ce qui est préférable pour le patient (Keatings et Smith, 2000). De plus, le projet de loi S-2 (Parlement du Canada 1999), faisant suite au projet de loi S-13 et suivant les recommandations émises par le Comité sénatorial spécial sur l'euthanasie et l'aide au suicide dans son rapport intitulé *De la vie et de la mort*, demande à ce que le Code criminel incorpore les directives suivantes :

Le soignant n'est pas coupable d'une infraction à la présente loi dans l'un ou l'autre des cas suivants :

- a) à la demande du patient, il s'abstient de lui administrer un traitement de survie ou en interrompt l'administration;
- b) dans l'intention de soulager ou de supprimer les souffrances physiques du patient, il lui administre des médicaments en doses susceptibles d'abrèger sa vie.

Ainsi, de nombreux auteurs sont unanimes quant au type de modèle désormais privilégié par les sociétés occidentales. Il s'agit du modèle de décision partagée et

---

<sup>2</sup> Selon les critères de Nouvelle-Écosse (Service des communications du Curateur public, 1998, 1995), une personne est apte à consentir à ses soins quand elle comprend sa maladie ou son état, la nature et le but du traitement, les risques à l'entreprendre ou pas, et quand sa maladie n'entrave pas sa capacité à consentir. Le cas échéant, on a recours au consentement substitué.

éclairée (*shared and informed decision making*), aussi appelé modèle contractuel (Kravitz et Melnikow, 2001; Robinson et Thomson, 2001; Montgomery et Fahey, 2001; Bowling et Kennely, 2001; Fraser et Walter, 2000). Ce modèle suggère qu'ait lieu un échange continu où le patient évoque les buts qu'il poursuit et où les informations nécessaires à une décision éclairée sont offertes par le soignant. Suivrait ensuite une délibération individuelle, pour en arriver à une discussion finale où le patient et son médecin s'entendent sur une marche à suivre (Montgomery et Fahey, 2001).

On soutient donc que cette approche est en accord avec les valeurs de justice, autonomie, liberté et démocratie véhiculées par notre société, et qu'elle est la meilleure façon de veiller au respect de la personne et au maintien de sa dignité (Harris, 2003; Edwards, 2002; Drought et Koenig, 2002; Kravitz et Melnikow, 2001; Fraser et Walter, 2000; Tolle et al., 2000). En effet, elle est la conséquence directe de la révolution bioéthique qui a pris place depuis les 30 dernières années, et qui a vu s'ériger en quasi dogme le principe de respect de l'autonomie et son corollaire, le consentement libre et éclairé (Rothman, 2001; Gilligan et Raffin, 1996). Le modèle paternaliste de décision, jusqu'alors privilégié par la tradition, est graduellement remplacé par un échange entre le médecin et le patient, où les valeurs de ce dernier doivent avoir préséance (Burns et al., 2003; Rothman, 2001). Cette révolution a vu le jour dans un contexte d'éclosion des libertés individuelles et en réaction au développement fulgurant des technologies biomédicales, qui ont le pouvoir de faire cesser ou de prolonger la vie comme jamais ce ne fut possible auparavant (Rothman, 2001). Elle vise donc à redonner une certaine forme de contrôle aux individus sur l'usage de ces technologies.

Ainsi, il est suggéré que chez les patients pour lesquels les manœuvres de réanimation ne sont pas recommandées, soit discuté avec eux la potentialité d'une ordonnance de non-réanimation. De plus, ce processus de décision a une portée beaucoup plus large que celle d'une simple ordonnance (Junod Perron, Morabia et Torrenté, 2002; Scanlon, 1998). Il ouvre en fait la voie à une discussion sur

l'éventualité de la mort et des soins de fin de vie, tel que le soulignent ici Junod Perron et ses collaborateurs (2002, p.365) : « ...a DNR decision should not be the only motive for a discussion with the patient but should be part of overall care planning after an exploration of the patient's expectations and desires in order to achieve common goals ». Cependant, le processus décisionnel entourant la RCR fait l'objet d'importantes irrégularités dans les milieux de soins aigus, comme nous le présentons dans la prochaine section.

### **Processus décisionnel menant à une ONR en milieu de soins aigus**

Le processus décisionnel entourant les ordonnances de non-réanimation a fait l'objet de nombreuses études empiriques depuis les vingt dernières années, révélant l'existence de certains problèmes récurrents. La présente section offre une synthèse des principales irrégularités observées en milieu de soins aigus, ainsi que des conséquences qu'elles entraînent.

#### ***Volonté de participation des patients***

Tout d'abord, on apprend que les patients âgés sont généralement favorables à l'idée de discuter de réanimation cardiorespiratoire avec leur médecin et à participer au processus décisionnel s'y rattachant. Une première étude, réalisée en 1990 dans un hôpital universitaire du New Jersey (Stolman et al., 1990), a exploré les attitudes de 97 patients en regard de l'ordonnance de non-réanimation ayant été émise pour eux, au moyen d'entrevues dirigées. Celles-ci révèlent que 67,0 % des participants désirent être impliqués dans les décisions de réanimation, 75,0 % croient que les patients devraient prendre part aux décisions menant à une ONR et 66,0 % ne croient pas qu'il soit cruel de parler de réanimation à un patient. Ces résultats sont corroborés par ceux d'une étude provenant d'Angleterre et réalisée auprès de 100 patients aptes à consentir aux soins de 80 ans d'âge moyen (Morgan et al., 1994). En effet, 89,0 % de

ceux-ci pensent que les médecins doivent discuter des plans de réanimation avec eux et 98,0 % nient se sentir inconfortables lors de ces discussions. Une majorité de participants semblent donc penser qu'il est souhaitable de faire participer les patients aux décisions de réanimation.

### *Fréquence des discussions et participation réelle des patients*

Des études démontrent que les discussions entourant la réanimation et auxquelles les patients participent sont peu fréquentes. La plus importante étude faite à ce sujet est sans doute The Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments (SUPPORT), effectué entre 1989 et 1994 dans cinq centres hospitaliers universitaires américains. Elle comporte deux phases, dont la première vise à comprendre le processus du mourir dans les hôpitaux américains et la seconde, à mesurer les effets d'une intervention ciblée sur la communication des préférences des patients mourants en matière de traitements. La première phase est donc une étude observationnelle sur le processus décisionnel en fin de vie en milieu hospitalier et elle fut effectuée par le biais d'entrevues avec 4 301 patients gravement malades. Les résultats révèlent que seulement 29,0 % des patients interrogés ont parlé de RCR avec leur médecin (Phillips et al., 1996) et que les soins aux patients mourants sont lacunaires en ce qui concerne la communication des préférences en matière de traitement et la qualité de l'expérience du mourir (Oddi et Cassidy, 1998).

La seconde phase est une étude expérimentale effectuée auprès de 4 804 patients gravement malades répartis en deux groupes, un groupe expérimental et un groupe témoin. Les interventions testées visaient à combler les lacunes observées en phase 1 : les médecins traitants reçurent une information fiable et récente en matière de pronostic, 85 infirmières oeuvrant auprès de ces patients furent employées à documenter la compréhension du pronostic et les préférences en matière de traitement des patients, et 19 d'entre elles, spécialement formées à cet effet, furent désignées pour faciliter la communication entre le médecin traitant et le patient (Oddi et Cassidy, 1998). Les résultats n'ont pas démontré de différence significative entre le groupe témoin et le groupe expérimental en ce qui concerne le taux de discussion des

préférences en matière de RCR (37,0 % pour le groupe témoin et 40,0 % pour le groupe expérimental, OR=1.02, p=0,05) (SUPPORT Principal Investigators, 1995).

Plus près de nous, les résultats d'une étude rétrospective réalisée en Ontario en 1994 abondent dans le même sens. Le but de cette étude était de déterminer dans quelle mesure les préférences en matière de réanimation de patients à haut risque de décéder à l'hôpital avaient été abordées et documentées par le personnel médical (Kernerman, Cook et Griffith, 1997). Ainsi, dans un hôpital de soins tertiaire de Toronto, sur les 71 patients adultes, hospitalisés plus de 24 heures et ayant subi des manœuvres de réanimation, 53 étaient à haut risque de décès. Les résultats montrent que les préférences en matière de RCR furent abordées dans les premières 24 heures d'hospitalisation pour 6,0 % d'entre eux, que cette discussion a eu lieu après 24 heures d'hospitalisation dans 13,0 % des cas et que 43,0 % de ces patients furent consultés quant à leurs préférences après l'arrêt cardio-respiratoire. Pour les 38,0 % restants, leur dossier médical ne contient aucune trace de ce genre de discussion. Encore une fois, bien peu de patients victimes d'un arrêt cardiorespiratoire ont eu l'opportunité de faire connaître leurs préférences à l'équipe de soin.

D'ailleurs, quelques études montrent un certain manque de connaissance de la part du personnel médical et soignant des volontés des patients en matière de réanimation. Une étude récente de O'Donnell et ses collaborateurs (2003) effectuée dans quatre hôpitaux universitaires américains en fait état. Au moyen d'entrevues structurées, on a recueilli les volontés de 1010 patients hospitalisés sur des unités de soins aigus en cas d'arrêt cardiorespiratoire, puis on a demandé à leur médecin de décrire la perception qu'ils en avaient. Les résultats nous apprennent que dans 22,0 % des cas, des médecins ont affirmé que leur patient désirait les manœuvres de réanimation, alors que ce dernier préférerait une ONR. On a également calculé le pourcentage d'agrément absolu entre les volontés des patients et les perceptions de leur médecin. Il se situe à 63,0 %, avec un coefficient kappa de 0,21, signifiant qu'il est plutôt faible. Enfin, on a observé un décalage similaire entre les volontés des patients et l'idée que leur médecin en a dans la première phase SUPPORT (1995), où seulement 47,0 % des médecins savaient que leur patient désirait obtenir une ONR

(SUPPORT Principal Investigators, 1995). Les études présentées dans le paragraphe suivant concernent le processus décisionnel du point de vue des professionnels oeuvrant en milieu de soins aigus.

### ***Portrait du processus décisionnel et point de vue des infirmières et médecins***

Tout d'abord, la récente étude de Kuuppelomäki (2002), effectuée dans 32 centres de santé finlandais et auprès de 328 infirmières oeuvrant en milieu de soins aigus, s'intéresse au point de vue de ces dernières sur le processus décisionnel préliminaire aux soins de fin de vie. Par le biais d'un questionnaire auto administré, 86,0 % des répondantes ont exprimé qu'un processus décisionnel clair et explicite menant à des soins de fin de vie est partie intégrante de bons soins infirmiers. Toutefois, selon 29,0% des participantes, un tel processus est inexistant dans leur milieu et d'après 41,0 % des participantes, la décision est prise trop tard. Dans la même veine, 66,0 % des participantes affirment que le processus de décision débute quand l'état du patient se détériore rapidement et que la mort est attendue dans les semaines qui suivent et 23,0 % affirment même que la décision se prend quand la mort est attendue dans les jours suivants. De plus, seulement 48,0 % des répondantes affirment que les médecins discutent ouvertement de la décision avec leur patient et 40,0 % sont d'avis que les patients en sont rarement ou jamais informés. Ainsi, selon les résultats de cette étude, malgré l'opinion répandue chez les participantes qu'une décision claire est essentielle à des soins de qualité, le processus pour y arriver semble discutable du point de vue de l'implication du patient et du moment où il est amorcé.

L'étude de Mello et Jenkinson (1997) offre un portrait assez semblable du processus décisionnel menant à une ONR en milieu de soins aigus, mais elle enquête également sur les habitudes et opinions des professionnels. Il s'agit d'une étude comparative, où l'on interroge des infirmières (17) et des médecins (17) de deux hôpitaux comparables, l'un aux États-Unis et l'autre au Royaume-Uni, au sujet de leurs pratiques entourant les ONR. Ainsi, quand ils sont questionnés sur l'importance de respecter les volontés des patients, une majorité de médecins américains croient

acceptable de contourner une ONR en certaines occasions, alors que leurs collègues anglais et l'ensemble des infirmières disent toujours respecter une telle ordonnance. Concernant le degré d'implication des patients au processus décisionnel, l'ensemble des médecins affirment qu'il n'est pas pratique courante dans leur établissement de questionner les patients sur leurs préférences en matière de réanimation, à moins que les patients soient très malades. Toutefois, une majorité de répondants, infirmières et médecins confondus, sont satisfaits du niveau de participation des patients à ces décisions. Ainsi, les participants affirment que les patients participent peu aux décisions de réanimation, mais que cet état des choses leur paraît acceptable. Ceci contraste grandement avec les résultats de la prochaine étude.

En effet, dans leur étude portant sur l'évaluation par les professionnels des soins de fin de vie en milieu aigu, Solomon et ses collègues (1993) démontrent que les cliniciens sont très concernés par les traitements inappropriés que subissent les patients en fin de vie et par le faible degré de participation de ces derniers au processus décisionnel entourant les soins. Les auteurs ont compilé les réponses de 687 médecins et 759 infirmières de cinq hôpitaux universitaires américains, auxquels on avait distribué un questionnaire. La première section du questionnaire portait sur leur propre degré de satisfaction quant à l'implication des patients dans les décisions de traitements. Seulement 33,0 % des répondants se dirent satisfaits de la participation des patients aux différentes composantes de la décision, 31,0 % de la façon dont on découvre les volontés des patients et 33,0 % de l'aide offerte aux patients afin qu'ils prennent une décision. Le niveau de satisfaction des infirmières pris de façon isolée quant à ces questions est encore plus bas et se situe entre 21,0 % et 25,0 %. Autre résultat révélateur, près de la moitié des participants disent avoir agi contre leur conscience en donnant des soins à certains patients mourants, surtout concernant l'utilisation des techniques de réanimation cardiorespiratoire. Les auteurs de l'article concluent que ces résultats montrent une certaine frustration de la part des professionnels envers un processus décisionnel qui ne rejoint pas leurs standards d'engagement authentique envers le patient. La prochaine étude s'attarde au contenu des discussions.

Il s'agit d'une étude réalisée en 1995 auprès de 31 résidents en médecine aiguë de trois centres hospitaliers américains (Tulsky, Chesney et Lo, 1995). Elle avait pour objectif de décrire comment les résidents en médecine discutent des ONR avec leurs patients. Ainsi, on a enregistré une discussion portant sur les ONR que chaque résident a eue avec un de ses patients, pour ensuite les faire analyser par trois observateurs externes. À cette fin, ils ont utilisé une grille d'observation de 43 variables regroupées sous trois thèmes : répond aux normes du consentement libre et éclairé, aborde les valeurs du patient et se préoccupe de son état émotionnel. Tout d'abord, une majorité de résidents ont mentionné l'ensemble des composantes de la réanimation cardiorespiratoire, mais en des termes souvent très techniques. De plus, seulement 13,0 % d'entre eux ont parlé des chances de survie suite à la manœuvre et aucun ne donna un estimé chiffré de son taux de réussite. En ce qui concerne les risques encourus par une telle intervention, ils ont été mentionnés dans 11,0 % des cas et seulement deux des résidents abordèrent l'éventualité d'un décès. Près de 10,0 % des patients ont été interrogés sur leurs objectifs de santé et leurs valeurs, 29,0 % sur ce qu'ils savaient déjà de la réanimation cardiorespiratoire et 32,0 % ont été informés des alternatives qui s'offraient à eux en cas de refus de la manœuvre (ex : soins de confort). Enfin, les conversations ont eu une durée moyenne de 10 minutes et les résidents ont parlé 73,0 % du temps.

Il semble donc que, même lorsqu'elles ont lieu, les discussions entourant la réanimation ont un contenu variable, incomplet et peu centré sur les besoins spécifiques du patient. Les informations nécessaires à une décision éclairée sont déficientes et le patient reçoit peu de soutien pour éclaircir les buts qu'il poursuit dans ses soins. Ces résultats permettent également de compléter un portrait du processus décisionnel menant à une ONR, tel qu'il se déroule dans les milieux de soins aigus et confirment que ces décisions ne sont pas toujours le fruit d'une démarche précoce, claire et respectueuse des volontés des patients. Les études faites à ce sujet dans les dernières années nous informent aussi des conséquences entraînées par les lacunes énoncées précédemment. Les paragraphes qui suivent s'y attardent et présentent quelques pistes de solutions proposées dans les écrits et qui font intervenir les infirmières.

### *Conséquences sur les patients et pistes de solutions*

La première conséquence évoquée par les études empiriques est l'attribution de statuts de réanimation qui ne correspondent pas aux volontés des patients. On a observé un décalage entre les volontés des patients et leur statut de réanimation dans deux études mentionnées précédemment, celle intitulée SUPPORT (1995) et celle de Morgan et ses collaborateurs (1994). Parmi les 87 participants de cette dernière qui étaient candidats à la réanimation, 35 avaient exprimé la volonté de ne pas l'être. D'autre part, Phillips et ses collaborateurs (1996) ont effectué des entrevues avec 1 650 patients ayant participé à la phase I de SUPPORT. On y apprend que 32,0 % des patients ne désirant pas subir de manœuvres de réanimation obtinrent une ONR. De plus, parmi les 96 patients décédés au cours de la phase I et dont on connaissait les volontés, 5 reçurent des manœuvres de réanimation alors qu'ils n'en souhaitaient pas, 8 n'avaient pas d'ONR au dossier alors qu'ils en voulaient une et 39 patients souhaitant être réanimés avaient une ONR inscrite à leur dossier. Ceci permet de mettre en évidence que lorsque les volontés des patients ne sont pas bien connues et qu'elles sont plutôt inférées, on risque de soumettre ces derniers à des traitements non désirés qui peuvent s'avérer pénibles et douloureux.

C'est effectivement une autre conséquence importante observée en milieu de soins aigus et qui découle des irrégularités du processus décisionnel menant aux ONR. Bon nombre de patients en fin de vie reçoivent des traitements invasifs et pénibles, qui s'avèrent finalement infructueux à cause de l'état irréversible de leur problème de santé. Une étude réalisée en 1999, sur une unité de médecine interne d'un hôpital général américain, démontre à cet effet qu'une proportion importante de patients candidats à la réanimation cardiorespiratoire le sont par défaut et que cette manœuvre n'est d'aucune utilité pour eux (Eliasson et al., 1999). Afin de déterminer la fréquence des ONR et les raisons empêchant les médecins de les prescrire quand la mort est imminente, on a revu les dossiers des 613 patients qui séjournèrent à l'unité sur une période de 4 mois, afin de déterminer lesquels étaient à haut risque de décéder. On a ainsi répertorié 184 patients, dont le profil fut évalué par 5 spécialistes afin de déterminer lesquels bénéficieraient d'une ONR, pour arriver à un nombre

final de 149 patients. Parmi ces derniers, seulement 41,0 % avaient effectivement une ONR. Les raisons principales invoquées par leur médecin pour ne pas avoir prescrit une telle ordonnance sont : 1) l'opinion que le patient n'était pas en danger de mort, 2) l'opinion que c'est une tâche qui revient au médecin de famille de discuter de réanimation et 3) le manque d'opportunité appropriée en milieux hospitaliers pour avoir ce type de discussion. Ainsi, un nombre considérable de patients pourrait éviter de subir certaines interventions invasives si on améliorait le processus décisionnel menant à une ONR.

Certains résultats de l'étude SUPPORT abondent dans le même sens. Ils montrent que, parmi les 4 214 patients décédés au cours des deux phases de l'étude (46,0 % des participants), 38,0 % ont passé 10 jours aux soins intensifs, 25,0 % furent intubés, 40,0 % furent nourris artificiellement, 10,0 % furent réanimés, et 56,0 % reçurent une de ces mesures au cours des 3 derniers jours de leur vie (Lynn et al., 1997). Ceci est particulièrement étonnant quand on sait que 59,0 % de ces mêmes patients préféraient une approche axée sur le confort, même si cela pouvait précipiter la mort. Les résultats de la phase 1 démontrent également que 46,0 % des ONR furent prescrites moins de 2 jours avant le décès du patient, alors que près de la moitié des patients étaient à ce moment inconscients (Lynn et al., 1997; SUPPORT Principal Investigators, 1995). Les irrégularités du processus décisionnel menant aux ONR peuvent donc avoir d'importantes répercussions sur l'expérience de fin de vie des patients hospitalisés en milieux de soins aigus. De nombreux auteurs ont évidemment avancé des pistes de solutions possibles, dont certaines interpellent les infirmières.

En effet, on émet l'idée qu'une plus grande implication des infirmières au processus aurait des retombées positives pour les patients (Oddi et Cassidy, 1998; Ouimet Perrin, 1997; Schultz, 1997; Solomon et al., 1993). Pour justifier cela, on invoque leur proximité avec les patients (Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, 2000; AIIC, 1998; Oddi et Cassidy, 1998; Ouimet Perrin, 1997; Schultz, 1997; Solomon et al., 1993; Meyer, 1993), leur accessibilité supérieure à celle d'autres professionnels (Meyer, 1993) et leur approche holistique, qui offre une perspective plus globale de la condition des patients (Mitchell et Bournes, 2000;

Ferrel, Grant et Virani, 1999; Meyer, 1993). En somme, les infirmières apparaissent comme étant les professionnelles toutes désignées pour faciliter les discussions entourant la réanimation. Mais dans la pratique, quel rôle jouent réellement les infirmières dans ce processus décisionnel? Que sait-on de la véritable implication des infirmières dans de telles décisions? La section suivante de cette recension d'écrits s'y attarde, en présentant les résultats d'études empiriques effectuées au cours des dernières années sur le sujet.

### **Rôle de l'infirmière dans le processus décisionnel menant à une ONR**

Tel qu'il fut mentionné précédemment, on impute désormais aux infirmières un certain rôle dans les processus décisionnels entourant les soins de fin de vie et, plus particulièrement, dans celui conduisant à une ordonnance de non-réanimation. Cette section de la recension des écrits explore la véritable implication des infirmières dans ce processus.

On apprend que les infirmières sont généralement peu impliquées dans les processus décisionnels en fin de vie en milieux aigus et critiques. C'est à tout le moins ce que montrent les résultats d'une étude réalisée auprès des infirmières impliquées dans la phase I de SUPPORT (Kennard et al., 1996). Le but poursuivi par les auteurs était de décrire la perception des patients, médecins et infirmières et l'influence de ces dernières sur le processus de décision en fin de vie. On a donc procédé à des entrevues structurées auprès de 1 427 patients participant à la phase I, et auprès de leurs infirmières (n = 696). Ainsi, plus de 50,0 % des patients affirmèrent que les conversations avec les infirmières furent utiles à la prise de décision concernant leurs soins, mais un fort 60,0 % répondit aussi que les infirmières n'eurent aucune influence dans le choix de traitement. En revanche, les patients reconnaissent que les infirmières sont attentives aux besoins des patients et les écoutent bien (79,0 %), qu'elles les informent bien au sujet de leur condition médicale (66,0 %) et qu'elles et les médecins les impliquent bien dans les décisions médicales en fin de vie

(64,0 %). Il convient ici d'apporter une nuance à ces résultats. En vertu de leur rôle d'avocate des patients, les infirmières ne doivent pas exercer une influence directe sur le choix des traitements ou encore faire la promotion d'une option plutôt que d'une autre. Par leurs interventions, elles s'assurent que les conditions d'un consentement libre et éclairé soient respectées et que les patients qui le veulent puissent s'impliquer dans les décisions de soins et de traitement qui les concernent, ce qui correspond d'avantage au rôle d'*advocacy* qu'on leur reconnaît généralement.

Chez les infirmières interrogées, 77,0 % affirmèrent n'avoir aucune influence sur le plan de soins en fin de vie. De plus, 67,0 % d'entre elles dirent ne pas connaître les préférences de leurs patients en matière de traitement, un faible 17,0 % ayant affirmé en avoir discuté avec ces derniers. Toutefois, 95,0 % des infirmières s'accordèrent pour dire que leur contribution aux décisions de traitement s'opère par la communication d'information à l'équipe médicale au sujet de l'état physiologique et mental du patient et un autre 58,0 % dirent habituellement faire de l'enseignement aux patients au sujet des options de traitements. On a enfin observé que les infirmières pratiquant en médecine interne, ayant moins de 5 ans d'expérience et ayant un diplôme de maîtrise, ont une perception plus élevée de leur influence sur le plan de soins et disent mieux connaître les préférences de leurs patients.

Ainsi, l'étude nous informe sommairement de l'implication des infirmières dans les processus décisionnels en fin de vie. À défaut d'exercer une influence directe sur les décisions de traitement, il semble que les infirmières interviennent plutôt auprès des patients en leur offrant de l'information, du soutien et l'opportunité de discuter des différentes alternatives de traitement, sans toutefois aborder leurs préférences en la matière. De plus, elles semblent contribuer aux processus décisionnels en fournissant des précisions à l'équipe de soin concernant l'état des patients. Il s'agit toutefois d'une étude réalisée aux États-Unis, qui ne porte pas exclusivement sur les décisions entourant la réanimation et où aucune distinction n'est faite entre les interventions infirmières auprès de patients aptes et celles auprès de patients inaptes, ce qui nous empêche d'en généraliser les résultats à la population

de notre étude. La prochaine étude porte sur l'expérience des infirmières de cardiologie avec les décisions de non-réanimation.

Il s'agit d'une enquête réalisée en Suède en 1997, auprès de 104 médecins et 196 infirmières oeuvrant en cardiologie (Löfmark et Nilstun, 1997), et qui visait à connaître leurs attitudes et expériences en regard des décisions de non-réanimation. Les résultats furent obtenus par le biais d'un questionnaire auto-administré portant sur l'implication réelle et souhaitée des patients, des proches, des médecins et des infirmières au processus décisionnel. On demanda alors aux participants de se remémorer la dernière décision concernant la réanimation afin de répondre aux questions. Ainsi, pour 81,0 % des médecins et 92,0 % des infirmières, les infirmières devraient participer aux décisions de non-réanimation. Toutefois, seulement 46,0 % des infirmières dirent y avoir participé par rapport à 89,0 % chez leurs collègues médecins. Autre résultat intéressant, 36,0 % des infirmières dirent avoir commencé le processus, et 46,0 % dirent qu'il fut amorcé par une autre collègue infirmière.

Ces résultats nous permettent d'éclaircir le rôle de l'infirmière dans le processus de décision menant à une ONR. Ils démontrent tout d'abord qu'une forte majorité de participants est favorable à une participation des infirmières au processus, mais qu'il semble y avoir un écart entre le processus idéal et le processus réel, puisque peu d'entre elles se disent véritablement impliquées. Lorsqu'elles le sont, il semble que ce soit en tout début de processus, au moment de son amorce. Ces résultats abondent dans le même sens que ceux de l'étude précédente, puisqu'ils confirment que l'infirmière participe peu au processus, mais qu'elle agit souvent à titre d'informatrice auprès de l'équipe médicale, soit au sujet de l'état du patient ou du moment opportun pour discuter de réanimation cardiorespiratoire avec ce dernier. Toutefois, puisqu'il s'agit d'études effectuées dans des pays où le système de santé diffère du nôtre, particulièrement aux États-Unis nous devons être prudents quant à l'utilisation de ces résultats. De plus, la nature quantitative de ces études ne nous permet pas de connaître en détails le rôle de l'infirmière dans le processus de décision qui nous intéresse. À cet effet, les trois études qui suivent se penchent également sur ce rôle, mais cette fois avec une optique qualitative de théorisation ancrée.

Mentionnons tout d'abord les travaux de Jezewski, qui s'intéressa en 1993 à l'expérience des infirmières qui interagissent avec des patients et proches ayant à consentir à une ONR (Jezewski, 1996; Jezewski, 1994; Jezewski et al., 1993). Pour ce faire, elle effectua une série d'entrevues semi-structurées auprès de 22 infirmières américaines oeuvrant aux soins intensifs. Elle leur demanda de relater en détails leurs interactions avec certains de leurs patients ou de leurs proches qui ont eu à consentir à une ONR. Jezewski effectua plusieurs analyses de ces données par théorisation ancrée et publia trois articles portant sur des aspects différents de sa recherche (Jezewski, 1996; Jezewski, 1994; Jezewski et al., 1993). Le premier, publié en 1993, porte sur le processus de consentement à une ONR du point de vue des infirmières oeuvrant aux soins intensifs (Jezewski et al., 1993). Celui-ci révèle une catégorie centrale, *consentir à une ONR*, ainsi que quatre facteurs qui affectent le processus de consentement : *la signification d'une ONR*, *le moment opportun*, *le rôle de l'infirmière dans le processus menant à une ONR*, et *les conflits émergeant durant le processus*.

Au sein de la catégorie *consentir à une ONR*, les participantes dirent parfois ouvrir le dialogue et souvent informer et offrir du soutien aux patients et proches aux prises avec la décision. Le facteur *signification d'une ONR* concerne l'évolution du sens qu'elles-mêmes et les patients ou les proches donnent aux ONR au cours du processus décisionnel. Le facteur *moment opportun* souligne l'importance de choisir le moment approprié pour débiter la discussion et de donner le temps nécessaire au patient ou aux proches pour prendre leur décision. Le facteur *rôle de l'infirmière* parcourt en surface différentes fonctions que les participantes affirmèrent exercer dans le processus. On y retrouve d'abord celle de décideur, quand elles jugent qu'une ONR serait appropriée pour un patient. Il y a également la fonction d'éducatrice, que les participantes exercent auprès des patients, des proches, des infirmières novices et des médecins. Enfin, les participantes mentionnèrent qu'elles agissent toujours à titre d'avocate du patient et d'intermédiaire lors des discussions. C'est toutefois au sein du facteur *conflits émergeant durant le processus* que Jezewsky (1994) précise d'avantage la manière dont interviennent les infirmières des soins intensifs dans ce processus de décision.

En effet, l'importance de la catégorie *conflit* amena l'auteur à y consacrer un article, qu'elle publia en 1994 (Jezewsky, 1994). Elle identifia ainsi deux types majeurs de conflits : *intrapersonnels* et *interpersonnels*. Le premier type de conflit survient lorsqu'un des individus impliqués dans le processus décisionnel menant à une ONR vit un conflit intérieur dans l'acceptation d'une telle décision. Les infirmières de l'étude affirment vivre un tel conflit lorsqu'elles ont à déterminer si une ONR est appropriée pour leur patient. Elles utilisent alors plusieurs stratégies afin de résoudre ce conflit, dont la discussion avec le patient, sa famille et les membres de l'équipe de soin, et l'évaluation de la condition générale du patient. Puis, les participantes dirent aussi vivre un conflit interne important lorsqu'elles perçoivent que des patients aptes se voient exclus du processus de décision. À ce moment, les stratégies utilisées consistent à promouvoir la perspective du patient, ainsi que son droit de décider auprès du reste de l'équipe médicale, puis d'agir à titre de médiateur entre le patient, la famille et l'équipe. Les participantes ont également décrit certains conflits *intrapersonnels* vécus par certains patients et proches, qui perçoivent une ONR comme un arrêt de mort. Les infirmières s'emploient alors à offrir soutien et information aux familles et patient et à servir d'interprètes, afin que ces derniers saisissent bien le sens d'une ONR, ainsi que la condition de santé du patient.

Jezewsky (1994) fait aussi état de conflits *interpersonnels*, c'est-à-dire ceux qui surviennent entre différents individus impliqués dans le processus. Elle parle tout d'abord des conflits entre les membres d'une même famille, qui ne parviennent pas à s'entendre sur la meilleure décision à prendre. Les participantes affirment que face à ce type de conflit, elles adoptent un rôle de médiatrice entre les membres de la famille. Puis, les participantes ont soulevé l'existence de conflits entre les familles ou les patients et l'équipe de soin, quand cette dernière croit que le patient devrait avoir une ONR, alors que celui-ci ou ses proches la refusent. Dans ce genre de conflit, les participantes s'emploient à maintenir une communication ouverte entre les différentes personnes et à aider chacun à clarifier le sens qu'il donne aux ONR. Pour bon nombre de participantes, leur rôle principal lors de ce type de conflit se résume à défendre le point de vue et les droits du patient. Ces résultats sont d'ailleurs corroborés par ceux

que Jezewski présente dans un autre article (1996), où elle s'intéresse aux conseils que donnerait une infirmière d'expérience à une novice au sujet des ONR.

En effet, Jezewski (1996) demanda à 48 infirmières, exerçant depuis au moins un an dans leur champ clinique, ce qu'elles diraient à une novice au sujet des ONR et du processus décisionnel y étant associé (Jezewski, 1996). Parmi ces participantes, on retrouve les 22 infirmières de soins intensifs, 21 oeuvrant en oncologie, et 5 en médecine/chirurgie. La théorisation ancrée fut également utilisée afin d'analyser les données obtenues et permit d'obtenir à un processus en trois phases nommé *acquisition d'expérience*. La première phase, *apprendre à se connaître et à connaître le patient*, consiste à prendre conscience de ses propres sentiments au sujet des ONR et de la mort, puis à obtenir un portrait holistique du patient et de ses proches.

La seconde phase, *comprendre le processus*, est la plus importante. C'est à ce moment que l'infirmière comprend que la décision concernant les ONR revient au patient ou ses proches et qu'ils auront besoin de soutien tout au long du processus. De plus, c'est durant cette phase que l'infirmière explore la définition d'une ONR selon chacun des individus impliqués dans le processus, permettant de réduire les conflits. Les participantes ont également mentionné que la dimension prédominante du rôle de l'infirmière dans ce processus est l'*advocacy*, car elle permet de s'assurer que le patient demeurera le centre des préoccupations de tous. À cet effet, l'infirmière agit à titre d'intermédiaire entre l'équipe, la famille et le patient afin de faire valoir la perspective de ce dernier. Puis, la dernière étape du processus, *mettre en application la politique et les protocoles*, concerne l'apprentissage et l'application de la politique en vigueur dans l'établissement.

Ainsi, à la lumière des résultats de la vaste étude de Jezewski et de ses collaborateurs (1993, 1994, 1996), il semble que l'*advocacy* soit la pierre angulaire du rôle infirmier en soins critiques au cours du processus décisionnel menant à une ONR, et particulièrement en situation de conflit. S'arriment à cette dimension la négociation, la médiation, l'éducation, l'écoute attentive aux besoins des patients ou des familles, des habiletés de communication efficaces, un usage adéquat des protocoles en vigueur et la capacité de poser un regard franc sur ses propres

sentiments au sujet des ONR. Il convient toutefois de dire que cette étude comporte certaines limites.

Tout d'abord, l'ensemble des participantes oeuvrent dans l'État de New York, où les ONR font l'objet d'une législation particulière. En effet, cet état possède une loi qui exige du médecin qu'il obtienne de la part du patient ou de son mandataire en cas d'inaptitude, un consentement libre et éclairé, et préférentiellement écrit, avant de pouvoir rédiger une ONR. L'expérience de ces infirmières peut donc grandement différer de celle de leurs collègues québécoises. De plus, la majorité d'entre elles pratiquent en soins critiques et en oncologie, limitant la généralisation de ces résultats à d'autres champs de pratique. Jezewski (1994,1996) recommande d'ailleurs que soient effectuées d'autres études portant sur ce rôle auprès d'infirmières oeuvrant dans d'autres milieux, comme celui des soins aigus, afin de comparer les différentes stratégies utilisées. Enfin, notons que Jezewski s'intéressait principalement aux interactions des infirmières avec les patients et familles devant consentir à une ONR, limitant ainsi les participantes à s'exprimer au sujet de leurs interactions avec les autres membres de l'équipe de soins. Une autre chercheuse, Ouimet Perrin (2001), s'est intéressée aux interactions visant à faciliter la discussion autour des préférences des patients en matière de réanimation entre les infirmières de soins intensifs et les médecins (Ouimet Perrin, 2001). Les paragraphes qui suivent présentent les résultats de son étude.

C'est dans le cadre de ses études doctorales que Ouimet Perrin (2001) interrogea 15 infirmières oeuvrant dans six unités de soins intensifs du sud du New Hampshire. Les participantes devaient relater, au moyen d'exemples, quand et comment elles interagissent avec les médecins à propos des préférences de leurs patients en matière de réanimation. L'auteur analysa par la suite ses données en utilisant la méthode de théorisation ancrée et en arriva à un processus en trois étapes, dont la première se nomme *considérer le patient comme une personne (seeing the patient)*. À ce moment, par le biais d'observations sur l'état psychologique, émotionnel et physique du patient, l'infirmière s'aperçoit graduellement que la

condition générale de celui-ci se détériore. Elle s'applique alors à découvrir ses valeurs et ses volontés, ce qu'elle nomme : *entendre sa voix*.

Vient ensuite la seconde étape, *arriver à faire partager un consensus auprès de l'équipe de soin, de la famille et du patient sur la possibilité d'une mort prochaine*. Les participantes soulevèrent qu'il est essentiel d'amener ceux qui sont impliqués dans le processus décisionnel à un consensus sur le fait que le patient est possiblement en fin de vie afin de pouvoir poursuivre toute discussion. Pour ce faire, elles leur posent des questions comme « *What do you think is happening here?* » ou « *What is the goal of therapy here* », les confrontent délicatement à la possibilité de la mort prochaine, donnent une description visuelle de l'état du patient aux médecins et proches et participent aux réunions multidisciplinaires. Elles trouvent également une forme de motivation dans le fait qu'elles éviteront peut-être d'infliger des traitements douloureux et vains à leurs patients, si un consensus est obtenu sur l'état terminal de leurs problèmes de santé. Toujours à cette même étape, les participantes ont soulevé l'importance de bien identifier le rôle que chacun doit jouer dès le début du processus. La majorité des participantes décrivirent leur rôle comme étant celui de l'avocate des patients, croyant fermement en l'importance d'écouter la voix du patient, et de transmettre ce qu'elles ont vu et entendu au médecin. Enfin, la troisième et dernière étape, celle de *parvenir à une décision à propos des soins de fin de vie*, implique pour les infirmières de s'assurer que tous mettent les volontés du patient au centre des décisions. Elles veillent aussi à ce que lorsqu'une ONR est rédigée qu'on envisage des traitements palliatifs et qu'on arrive à un plan de soins de fin de vie. Ainsi, les infirmières travaillent à maintenir une communication ouverte entre les personnes impliquées, et à offrir le soutien et les informations dont le patient et ses proches ont besoin.

En somme, l'étude de Ouimet Perrin (2001) met en lumière un autre aspect important du rôle de l'infirmière oeuvrant en milieu de soins critiques lors des décisions de réanimation : faire prendre conscience aux personnes impliquées que le patient est mourant et les aider à prendre une décision fondée sur les volontés authentiques de ce dernier. Toutefois, cette étude comporte également quelques

limites qui nous empêchent d'en généraliser les résultats à notre population. Tout d'abord, l'État du New Hampshire est reconnu pour l'énorme importance qu'on y accorde à l'autonomie individuelle (Ouimet Perrin 2001), se reflétant dans le rôle qu'y exercent les infirmières. De plus, l'étude fut réalisée dans des unités de soins intensifs d'hôpitaux communautaires. Ouimet Perrin (2001) recommande d'ailleurs que soient effectuées des études sur le rôle de l'infirmière lors du processus de décision entourant la réanimation dans des centres universitaires et métropolitains et dans divers milieux de pratique. C'est d'ailleurs le but que se donne la présente recherche : explorer les interventions infirmières dans le processus décisionnel menant à une ONR en milieux de soins aigus et au sein d'un centre de santé universitaire. Pour y arriver, un cadre conceptuel issu de la bioéthique, l'approche par principes, a été retenu et est présenté dans la dernière section de cette recension des écrits.

### **Pertinence de la recherche**

La présente étude est justifiée du fait que peu d'études furent réalisées sur le rôle de l'infirmière au sein du processus décisionnel menant à une ONR, tel que le démontre la présente recension d'écrits. De plus, la plupart des études furent réalisées aux États-Unis et auprès d'infirmières oeuvrant en soins critiques. En effet, le contexte juridique et le système de santé québécois diffèrent grandement de ceux qui sont en place aux États-Unis. Les milieux de soins aigus représentent également un contexte de soins particulier, où les infirmières exercent avec des contraintes différentes de celles rencontrées par leurs collègues des milieux de soins critiques.

En effet, les infirmières oeuvrant en milieu de soins aigus ont parfois les soins de cinq à huit patients sous leur responsabilité. Ceux-ci sont généralement à des stades différents d'évolution de la maladie, allant de la phase diagnostique à la phase terminale en passant par les périodes aiguës d'exacerbation, et souffrant de conditions très diverses. Elles ont donc habituellement peu de temps à consacrer à chacun de

leur patient, particulièrement lorsque l'état de l'un d'eux se détériore. De plus, les milieux de soins aigus sont généralement peu adaptés pour accueillir les patients en fin de vie et n'offre que très peu d'intimité à ces derniers et à leur famille. Autre fait important, la majorité des décisions concernant la réanimation sont prises dans les milieux de soins aigus (Eliasson et al., 1999; Davison et Degner, 1998). En effet, de façon générale, les patients admis sur de telles unités le sont de façon temporaire en raison d'une problématique de santé instable et aiguë et dans le but d'arriver à un diagnostic ou d'obtenir des soins visant la guérison de la maladie ou une meilleure gestion de leurs symptômes. Il arrive toutefois que la condition des patients se détériore, soulevant alors le questionnement sur la nécessité d'un transfert vers une unité de soins critiques ou encore de l'application de manœuvres de réanimation, d'où la fréquence plus élevée des décisions de réanimation en ces lieux.

Aussi, les problématiques entourant les ONR peuvent avoir des conséquences assez graves, et risquent d'enfreindre de nombreux principes légaux et éthiques. Les infirmières se sentent souvent impuissantes lorsque des conflits éthiques entourant les ONR se dessinent, les plongeant parfois dans un état de détresse morale importante. Nous croyons donc que l'investigation de cette problématique permet de mettre en lumière certaines des difficultés vécues par les infirmières québécoises de milieux aigus qui soignent des patients en fin de vie, ainsi que les forces et aptitudes qu'elles mettent à l'œuvre dans de telles situations.

### **Cadre conceptuel**

Afin de faciliter l'analyse et la discussion entourant les résultats, la présente étude aura pour cadre de référence l'approche par principes. Issue de la bioéthique, cette approche fut initialement développée par Beauchamp et Childress dans un ouvrage paru en 1979, puis maintes fois réédité jusqu'à la dernière édition de 2001. Elle vise à analyser certains enjeux éthiques du domaine de la santé à la lumière de quatre grands principes, eux-mêmes issus de la morale commune et de la tradition : le

respect de l'autonomie, la non-malfaisance, la bienfaisance et la justice (Beauchamp et Childress, 2001). Les auteurs spécifient également que de chacun des principes découlent des obligations morales pour les intervenants (Beauchamp et Childress, 2001). Puisque la décision de non-réanimation en est une d'ordre autant moral, éthique que clinique, et que le rôle de l'infirmière en la matière fait surtout appel aux aspects déontologiques et éthiques de sa profession (Rodney, 1994; Yarling et McElmurry, 1990), nous croyons que ce cadre conceptuel est approprié.

Dans la plus récente édition de leur ouvrage, Beauchamp et Childress (2001) élaborent sur l'approche qu'ils ont créée. Il s'agit d'un cadre qui structure la recherche et les interventions en éthique de la santé, et non pas une théorie au sens propre. Les principes, choisis de façon empirique par les auteurs, représentent des valeurs morales générales et communes à plusieurs cultures. Lorsqu'ils sont spécifiés et mis en balance les uns par rapport aux autres, ces principes permettent l'analyse de problématiques éthiques posées par le développement des sciences et technologies (Beauchamp et Childress, 2001). En effet, cette démarche permet de mettre en lumière les conflits pouvant exister entre les principes et de déterminer, si l'harmonisation est impossible, quelle obligation morale découlant d'un d'eux prévaudra. En d'autres mots, les principes imposent des obligations morales *prima facie*, c'est-à-dire des devoirs moraux contraignants, sauf lorsqu'il y a conflit entre ces obligations. Ainsi, la démarche sous-jacente à cette approche vise une harmonisation des principes ou à démontrer quelle obligation morale découlant d'un des principes devra primer. L'infirmière qui intervient dans un processus décisionnel menant à une ordonnance de non-réanimation pour un patient apte a bien évidemment certains devoirs moraux au regard des quatre principes. La définition de chacun des principes devrait les mettre en lumière.

### *Respect de l'autonomie de la personne*

Le respect de l'autonomie de la personne stipule que tout individu est libre de déterminer pour lui-même un plan d'action et d'agir en fonction de celui-ci (Beauchamp et Childress, 2001). Plus spécifiquement, cela signifie que les personnes ont le droit d'avoir un point de vue distinct, de faire des choix et d'agir en fonction de leurs valeurs et leurs croyances personnelles (Beauchamp et Childress, 2001). Le philosophe Kant soutient cette nécessité du respect de l'autonomie (Beauchamp et Childress, 2001). Il avance que tout être humain a une valeur absolue et la capacité de déterminer sa propre destinée morale. Cela implique que toute personne doit être traitée comme une fin et non comme un moyen soumis à des volontés autres que la sienne, d'où le respect qui lui est dû. Ainsi, on peut déduire de ces considérations philosophiques un droit de l'utilisateur de prendre part aux décisions qui concernent sa santé. Beauchamp et Childress (2001) affirment toutefois ne pas endosser la position selon laquelle cela crée une *obligation* pour l'utilisateur de décider.

Le respect de l'autonomie génère aussi une obligation morale chez les soignants, celle de consulter le patient et de tenir compte de son point de vue lorsqu'une décision le concerne (Saint-Arnaud, 1999). Selon Beauchamp et Childress (2001), cela ne se limite toutefois pas à l'adoption d'une attitude de respect et à éviter d'intervenir dans les affaires des autres. Ce principe implique également que l'on favorise et cultive l'émergence des capacités décisionnelles des patients et qu'on les aide à surmonter les obstacles qui empêchent l'exercice de leur autonomie, comme la peur, le manque d'information ou un environnement coercitif. Ceci se traduit, entre autres, par un consentement libre et éclairé avant d'entreprendre un traitement, tel la réanimation cardiovasculaire. Ce consentement prévoit que le processus décisionnel prenne en considération l'expertise du médecin et les valeurs et volontés du patient, tout en tendant vers un consensus. Cela permet donc au patient de se sentir libre et de déterminer lui-même si le traitement offert lui procurera plus d'avantages que d'inconvénients. Car, comme l'indique Saint-Arnaud (1999), « c'est la personne elle-même qui sait si un traitement représente un trop lourd fardeau pour elle ». De plus, le consentement ou le refus de traitement n'est pas fixé dans le temps, mais bien

dynamique. Il est influencé par l'évolution de l'état de santé du bénéficiaire, par les informations que lui transmettent les intervenants et par la façon dont ils les transmettent. Les infirmières et les autres intervenants ont donc le devoir de s'assurer de l'accord du patient pour opérer toute modification à une thérapie en cours, ou encore pour l'ajout ou la cessation d'un traitement (Saint-Arnaud, 1999).

### ***Bienfaisance et non-malfaisance***

Bien que ces deux principes soient traités de façon distincte par Beauchamp et Childress (2001), nous allons ici les examiner conjointement. Tout d'abord, la non-malfaisance signifie d'éviter, de façon intentionnelle, de causer des torts (Beauchamp et Childress, 2001). La bienfaisance signifie de poser des actions positives dans le but d'apporter des bénéfices, tout en minimisant les risques et les coûts (Beauchamp et Childress, 2001). La différence entre les deux principes réside donc principalement dans le fait que la bienfaisance demande un effort supplémentaire par rapport à la non-malfaisance, qui se limite à éviter de causer des torts (Beauchamp et Childress, 2001).

Par ailleurs, de ces principes découle une obligation morale pour les professionnels de la santé de promouvoir le bien-être du patient, de ne pas lui infliger de mal ou encore de prévenir ce mal (Beauchamp et Childress, 2001; Saint-Arnaud, 1999). Cela peut être accompli en évaluant les bénéfices et les torts, en choisissant des traitements et soins qui maximiseront le bien-être du patient et en se référant aux buts des interventions et à leurs effets à court et à long terme afin d'en juger le bien-fondé (Saint-Arnaud, 2002).

## *Justice*

Ce principe fait référence au concept d'équité, ou plus précisément, au juste partage des biens (Beauchamp et Childress, 2001). Les obligations qui en découlent sont l'égalité d'accès à des services de santé, sans discrimination pour les motifs explicites dans la Charte canadienne des droits et libertés, et basées sur l'évaluation des besoins du patient (Saint-Arnaud, 2002). Ceci est d'un intérêt particulier, puisqu'un patient dont l'agonie est prolongée par l'application de manœuvres de réanimation risque de monopoliser un lit de soins aigus dont pourrait bénéficier un autre patient aux chances de survie supérieures.

Donc, du point de vue de ce principe, il est injustifié de poursuivre des traitements qui prolongent indûment la vie puisque cette situation empêche l'obligation morale d'équité d'être rencontrée (Saint-Arnaud, 2002). Il ne faut toutefois pas lire ici que les patients doivent voir leurs chances d'être traités établies au mérite ou à la valeur relative de leur vie. Cela serait contraire à une justice égalitaire. Il faut comprendre qu'en situation de rareté des ressources, il importe encore plus de se demander si les interventions de soins effectuées atteignent les buts sanitaires visés et répondent aux besoins spécifiques des patients, ou si elles relèvent de l'acharnement thérapeutique (Beauchamp et Childress, 2001; Saint-Arnaud, 1999). Dans le cas d'un patient hospitalisé en soins aigus pour lequel une ONR est envisageable, ce questionnement s'impose. Il importe en effet de s'interroger sur l'existence de moyens plus équitables envers les autres usagers du système de répondre aux besoins spécifiques de ce patient. Les soins dispensés sur une unité de soins aigus conviendraient peut-être plus à un autre patient, alors qu'ils ne sont peut-être plus adaptés à la situation de ce patient.

La spécification de chacun des principes permet donc de mettre en lumière les obligations morales auxquelles sont tenues les infirmières. Au moment de la discussion entourant les résultats, l'investigatrice comparera le témoignage des infirmières sur leur rôle au sein du processus décisionnel menant à une ONR aux devoirs moraux cités dans cette section. Le tableau suivant offre un résumé des devoirs moraux de l'infirmière mentionnés dans cette section et opérationnalise les quatre principes dans le but de faciliter cette comparaison (Beauchamp et Childress, 2003; AIIC, 1997).

***Tableau I : Opérationnalisation des principes***

<b>Principes</b>	<b>Devoirs moraux</b>
<b>Respect de l'autonomie</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Aider le patient à exprimer ses besoins et ses valeurs et à obtenir les renseignements et services appropriés.</li> <li>- Veiller à ce que les conditions d'un consentement libre et éclairé soient respectées, en aidant le patient à surmonter des obstacles tels la peur, le manque d'information ou un environnement coercitif.</li> <li>- S'efforcer de faire participer le patient et de tenir compte de son point de vue lors de la planification des soins et des processus décisionnels qui s'y rattachent.</li> <li>- Respecter les choix libres et éclairés du patient.</li> <li>- S'assurer de l'accord du patient pour opérer une modification à une thérapie en cours, ou encore pour l'ajout ou la cessation d'un traitement.</li> </ul>
<b>Bienfaisance et non-malfaisance</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Choisir des traitements et soins qui augmentent les bienfaits et diminuent les torts pour le patient, qui lui conviennent le mieux et qui maximisent son bien-être.</li> <li>- Promouvoir le bien-être du patient, ne pas lui infliger de mal ou prévenir ce mal.</li> </ul>
<b>Justice</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Favoriser l'égalité d'accès à des services de santé, sans discrimination.</li> <li>- Traiter les patients avec objectivité et pour qu'ils obtiennent une part des services de santé et des ressources en rapport avec leurs besoins.</li> <li>- Se demander si les interventions de soins effectuées atteignent les buts sanitaires visés, répondent aux besoins spécifiques du patient ou si elles relèvent de l'acharnement thérapeutique et s'interroger sur l'existence de moyens plus équitables envers les autres usagers du système de répondre à ces mêmes besoins.</li> </ul>

Cette démarche permettra de comprendre davantage comment s'articule dans la pratique le rôle éthique des infirmières impliquées dans le processus décisionnel menant à une ONR et comment s'interprètent les quatre grands principes à la lumière des entretiens. Ceci, nous l'espérons, permettra de jeter une lumière nouvelle sur le débat autour de la complémentarité entre l'approche par principes et l'éthique du *caring*. Les critiques formulées à l'endroit de l'applicabilité de l'approche par principes à la pratique infirmière par certains auteurs contemporains (Cooper, 1990, 1989; Baier, 1985; Noddings, 1984; Gilligan, 1982) seront ainsi confrontées aux perceptions d'infirmières sur leur rôle au sein du processus décisionnel menant à une ONR pour un patient apte à consentir à ses soins.

## **Chapitre III**

### **Méthode**

Ce chapitre présente les divers éléments de la méthode. On y expose d'abord le type d'étude et l'échantillonnage. Viennent ensuite les détails de la collecte et l'analyse des données, les critères de rigueur scientifique et les considérations éthiques.

### **Type d'étude**

Cette étude a été réalisée avec une approche qualitative exploratoire utilisant une analyse thématique selon la méthode proposée par Miles et Huberman (2003, 1994). Un devis exploratoire était adéquat puisque le rôle des infirmières au sein processus décisionnel menant à des ONR ne fut aucunement exploré au Québec et encore moins du point de vue des infirmières. L'approche qualitative exploratoire s'est aussi révélée comme une méthode appropriée, puisqu'elle permet l'étude en profondeur et en détails d'un phénomène spécifique (Wood et Ross-Kerr, 2006), tel que c'est le cas dans la présente étude, qui s'intéresse au rôle des infirmières oeuvrant en milieu de soins aigus et à leurs interactions avec les autres intervenants, patients et familles, au sein du processus de décision menant à une ONR.

Une étude qualitative exploratoire permet au chercheur de découvrir un sens à l'ensemble des données recueillies et de répondre au but de la recherche, qui est d'investiguer en profondeur un phénomène social particulier peu étudié jusqu'alors (Wood et Ross-Kerr, 2006). Un devis de recherche exploratoire solide se fonde alors sur la répétition, auprès de différents participants, d'entretiens portant sur des manifestations diverses d'un phénomène bien précis (Wood et Ross-Kerr, 2006). Une telle approche repose sur trois présomptions importantes : le sujet a très peu été exploré, l'échantillon possède une expérience personnelle ou une connaissance du sujet et les participants sont libres et en mesure de parler du sujet (Wood et Ross-Kerr, 2006).

Cette approche requiert conséquemment que le chercheur s'implique personnellement dans la collecte des données, que l'échantillonnage soit de nature théorique et vise un petit nombre de participants, que le milieu de recherche soit plutôt réduit et circonscrit et que le chercheur utilise la transcription d'entrevues enregistrées et des notes de terrain (Wood et Ross-Kerr, 2006). Cette méthode a donc été utilisée afin de comprendre le phénomène social qui nous intéresse et ce, du point de vue des infirmières. Les différents éléments de la méthode sont mis en évidence dans ce chapitre.

### **Échantillonnage**

Lorsque une approche qualitative exploratoire est utilisée, il est généralement préférable d'avoir recours à l'échantillonnage théorique (Wood et Ross-Kerr, 2006; Deslauriers et Kérisit, 1997). Comparativement à des modes d'échantillonnage plus conventionnels, cette façon de procéder vise à créer un échantillon non pas par hasard, mais délibérément et en fonction de caractéristiques précises que le chercheur vise à étudier (Wood et Ross-Kerr, 2006; Deslauriers et Kérisit, 1997). Le caractère exemplaire et unique d'un tel échantillon permet donc d'accéder à une connaissance détaillée et circonstanciée du phénomène social à l'étude (Deslauriers et Kérisit, 1997). Les participants sont donc choisis en fonction de leur pertinence théorique et du fait qu'ils offrent l'opportunité d'en apprendre davantage sur le phénomène à l'étude et non en fonction de leur représentativité.

L'échantillonnage théorique prend généralement fin lorsque survient la saturation des données, c'est-à-dire au moment où les diverses manifestations étudiées du phénomène n'apportent plus de nouveaux éléments et que les données recueillies deviennent répétitives (Laperrière, 1997). Dans la présente étude, étant donné les limites de temps reliées à la réalisation d'une recherche de maîtrise, les chances d'atteindre la saturation des données demeuraient faibles. Nous avons donc limité l'échantillon théorique à trois infirmières soignantes et deux infirmières occupant un

poste de leadership, pour un total de cinq participantes. Le contexte de l'étude, le temps alloué pour la réaliser ainsi que son approche exploratoire justifie que nous ayons procédé ainsi (Wood et Ross-Kerr, 2006).

La sélection des participantes à l'étude s'est appuyée sur une définition claire de la problématique de recherche et d'une recension en profondeur des écrits sur le sujet. En effet, ces deux éléments ont permis de bien définir les critères d'inclusions, qui circonscrivent les manifestations du phénomène admissibles à l'étude et déterminent en quoi celle-ci innove comparativement aux études antérieures sur le sujet (Wood et Ross-Kerr, 2006). La présente étude s'intéresse par ailleurs au rôle d'un individu particulier, soit l'infirmière, au sein d'un processus. Le phénomène à l'étude a donc été défini comme le rôle d'une infirmière soignante au sein d'un processus décisionnel, ayant eu lieu en milieu de soins aigus, et ayant mené à une ordonnance de non-réanimation pour un patient apte à consentir aux soins. Quelques critères de sélection ont donc été appliqués. Il était requis que l'infirmière soignante ait été impliquée activement au sein d'un processus décisionnel ayant mené à une ordonnance de non-réanimation pour un patient apte à consentir aux soins, que le processus décisionnel ait eu lieu au maximum un an avant le début de la collecte des données et que, afin de rendre la condensation des données possible, la participante parle français. Les infirmières occupant un poste de leadership ont été sélectionnées selon les critères d'admissibilité suivants : elles devaient avoir été impliquées dans le processus décisionnel décrit par l'infirmière soignante et elles devaient parler français.

### **Recrutement et milieu**

Le milieu choisi pour l'étude est un centre de santé universitaire métropolitain bien connu de la chercheuse. Plus précisément, les participantes ont été sélectionnées sur les unités de soins aigus du centre, soit les unités de médecine oncologique et de chirurgie. Le recrutement s'est opéré par le biais des infirmières cliniciennes spécialisées et assistantes infirmières gestionnaires, à qui l'investigatrice avait

expliqué le but de la recherche, afin qu'elles ciblent des participantes susceptibles de faire avancer les connaissances dans ce domaine, vu leur implication récente dans un processus décisionnel menant à une ONR pour un patient apte à consentir aux soins, et qu'elles demandent l'autorisation aux participantes potentielles d'être consultées par l'investigatrice. Celle-ci leur a ensuite expliqué dans le détail en quoi consistent l'étude et leur participation. Dans le cas où l'infirmière gestionnaire, l'assistante infirmière gestionnaire ou l'infirmière clinicienne spécialisée était impliquée au processus décisionnel décrit par l'infirmière, celle-ci a également été priée de participer afin de partager sa perception du rôle que l'infirmière soignante devrait jouer dans ce type de processus. L'investigatrice principale a obtenu le consentement libre et éclairé des participantes potentielles en leur expliquant la nature de l'étude, la méthode de collecte des données et la teneur de leur participation, afin qu'elles soient en mesure de donner un consentement à leur participation à la recherche et à l'enregistrement de leurs propos. Elles ont ensuite été invitées à lire le formulaire de consentement, à poser des questions, à avoir du temps pour y réfléchir si elles le désiraient et à signer le formulaire de consentement si elles acceptaient de participer à l'étude. Le formulaire de consentement en version française se trouve à l'annexe 1 et en version anglaise à l'annexe 2. Aucune rémunération n'a été offerte aux participantes.

### **Collecte des données**

L'approche qualitative exploratoire est une méthode qui permet l'utilisation de nombreuses sources de données, tels des documents, des entrevues et des observations (Wood et Ross-Kerr, 2006). Toutefois, afin de comprendre la nature d'un rôle social, l'utilisation de l'entrevue semi-structurée convient particulièrement bien (Wood et Ross-Kerr, 2006). En effet, elle permet d'explorer en profondeur la perspective des acteurs, de connaître de l'intérieur les dilemmes rencontrés par ceux-ci, ainsi que d'accéder aisément à leur expérience (Poupart et al., 1997; Daunais, 1992). Ces considérations d'ordre épistémologique sont capitales à une

compréhension riche des conduites sociales (Platt, 1992), but que cette étude poursuit en explorant le rôle des infirmières au sein d'un processus décisionnel, et ce, de leur propre point de vue.

Ainsi, les données ont principalement été obtenues par le biais de questions ouvertes posées au cours d'entrevues individuelles semi-structurées. Dans ce type d'entretien qualitatif, la relation interpersonnelle avec le participant et les qualités humaines de l'interviewer ont une importance capitale (Daunais, 1992). L'investigatrice a donc adopté une attitude axée sur l'écoute, dans une perspective de partage et de respect, destinée à mettre l'interviewé en confiance et à l'inciter à prendre l'initiative du récit (Poupart et al., 1997; Daunais, 1992). Elle a invité les infirmières à relater leur expérience au sein du processus décisionnel ayant mené à une ONR pour un de leur patient apte à consentir aux soins, qu'elles ont elles-mêmes sélectionné, et plus précisément leurs interventions au sein de ce dernier. Les participantes devaient donc choisir un processus décisionnel réel au sein duquel elles avaient été impliquées et relater en détail leur expérience et leurs interventions. Le processus choisi servait ainsi de point de départ à l'entretien au cours duquel l'infirmière était invitée à élaborer sur sa perception de son rôle et de ses interventions. Les infirmières gestionnaires, assistantes infirmières gestionnaires ou cliniciennes spécialisées qui ont été impliquées dans les processus décisionnel ont également été sollicitées, afin qu'elles partagent, au sein d'entrevues individuelles, leur perception du rôle de l'infirmière soignante au sein de ce type de processus et des étapes de ce dernier. Des questions plus précises ont servi à obtenir certaines précisions lorsque les participantes ne les livraient pas spontanément. Le canevas d'entrevue utilisé, élaboré à partir de la recension des écrits, figure aux annexes 3 et 4.

Afin de compléter les données obtenues en entrevue, des notes de terrain ont également été colligées, à partir d'observations faites au sujet du milieu de soins, des acteurs et de tout évènement permettant de mieux comprendre le contexte des échanges. À ce sujet, il convient de préciser que les entrevues ont été effectuées sur les unités de soins où oeuvrent les participantes, toujours par souci de comprendre

d'avantage le contexte dans lequel celles-ci vivent leur expérience. L'infirmière investigatrice a de plus consulté la documentation institutionnelle qui porte sur la réanimation cardiovasculaire. Celle-ci nous a informé sur le contexte dans lequel les infirmières soignantes oeuvrent. Enfin, un dernier outil de collecte de données utilisé est le questionnaire de données socio-démographiques et descriptives, afin de décrire les participantes de l'étude. Il contient des questions sur l'âge, le sexe, les années d'expérience à titre d'infirmière et en milieu de soins aigus, les expériences de travail et le niveau de scolarité. Un exemplaire du questionnaire se trouve à l'annexe 5.

### **Analyse des données**

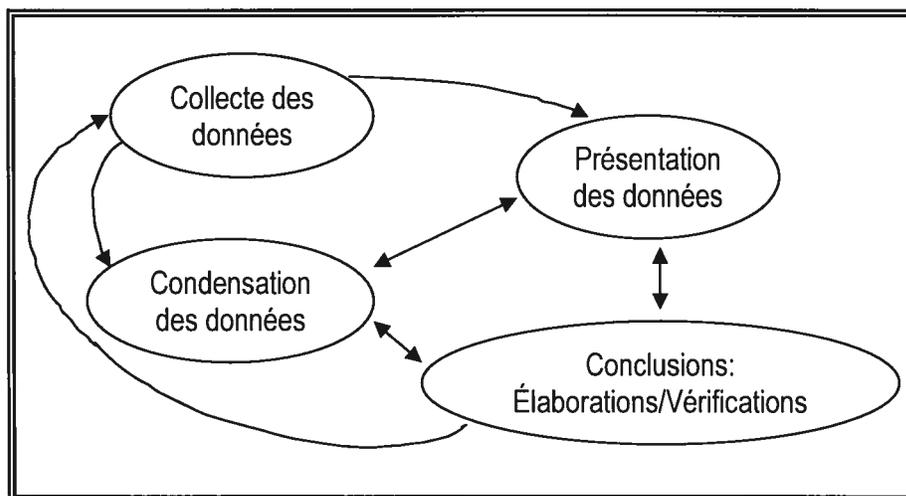
Tel qu'il fut mentionné précédemment, la méthode d'analyse qualitative proposée par Miles et Huberman (2003, 1994) a été utilisée. Concrètement, les entrevues ont d'abord été retranscrites verbatim et les notes de terrain et les transcriptions de documents classées et ordonnées à l'aide du logiciel *Atlas.ti*. Ensuite, les étapes principales de la méthode d'analyse de Miles et Huberman (2003, 1994) ont été suivies. Celles-ci débutent lors de la collecte des données et sont au nombre de trois : (1) la condensation des données ; (2) l'organisation et la présentation des données ; (3) l'interprétation et la vérification des conclusions.

La condensation des données débute par plusieurs lectures du verbatim, ainsi que des notes, afin de bien s'imprégner de leur contenu. Ensuite, la réduction des données s'entame à l'aide de la codification par unité de sens (Huberman et Miles, 1994). Les codes sont en fait des étiquettes qui s'appliquent à des blocs de phrases ou à des paragraphes qui désignent une même unité de signification (Miles et Huberman, 2003). Cette première codification vise donc à résumer des segments de données (Miles et Huberman, 2003). Vient ensuite la codification thématique, où ces résumés de données sont regroupés en un nombre plus réduit de thèmes. Les thèmes sont des éléments conceptuels plus synthétiques qui regroupent plusieurs codes et qui peuvent être mis en relation et ordonnés afin de représenter le phénomène à l'étude (Miles et

Huberman, 2003). Il s'agit là de la seconde étape, soit l'organisation des données (Huberman et Miles, 1994).

Miles et Huberman (2003) suggèrent de tester différentes hypothèses de relations entre les thèmes, de regrouper les thèmes dans certaines rubriques récapitulatives afin d'en arriver à une cartographie qui relie tous les thèmes, ainsi que les codes qui les composent. Finalement, le chercheur interprète et donne une signification à l'ensemble des données qu'il a réduites et ordonnées (Huberman et Miles, 1994). Il complète ainsi la troisième étape, l'interprétation des conclusions. Miles et Huberman (2003) stipulent qu'il est très important de vérifier les conclusions et de tester les significations qui se dégagent des données quant à leur plausibilité, leur solidité, en un mot leur validité. Au sein de la présente étude et à l'instar des suggestions faites par Miles et Huberman (2003), cette vérification a été effectuée en gardant un esprit ouvert et critique lors de l'interprétation des conclusions et par des discussions sérieuses entre l'étudiante chercheuse et la directrice de recherche visant à développer un consensus intersubjectif. Ces trois types d'activités analytiques (la condensation des données, l'organisation et la présentation de celles-ci et la vérification des conclusions) et l'activité même de la collecte des données forment un processus cyclique et itératif, au sein duquel l'étudiante chercheuse s'est constamment déplacée afin d'arriver à produire une synthèse traduisant l'essentiel du phénomène (Miles et Huberman, 2003; Huberman et Miles, 1994). La figure 1 présente une illustration de ce processus, tirée du plus récent ouvrage de Miles et Huberman (2003).

**Figure 1 : Composantes de l'analyse des données**



### **Critères de scientificité**

Afin de s'assurer de la solidité des résultats de la présente étude, certains critères de scientificité ont été mis en application par le biais de techniques particulières (Whittemore, Chase et Mandel, 2001). Tout d'abord, en recherche qualitative, la validité interne signifie qu'on assure la justesse du lien entre les observations empiriques et les interprétations, par la prise en considération de la subjectivité propre à l'action humaine, ainsi que des influences qu'elle subit en contexte naturel (Laperrière, 1997). Afin de répondre à ce premier critère de validité, l'investigatrice a employé les mesures suivantes : 1) la rédaction de mémos afin d'objectiver sa démarche et de rendre compte de son positionnement particulier, 2) l'utilisation d'approches non obstructives, comme une écoute critique et empathique lors des entrevues semi-structurées, afin d'analyser constamment les interactions chercheur/participant, 3) la prise en compte des données topologiques de la situation afin de mettre en contexte les données et repérer les rythmes susceptibles d'influencer l'évolution des phénomènes, 4) une méthode de sélection par minimalisation de la différence, permettant la spécification, la vérification et l'extension de la description et 5) une codification précise, consistante et exhaustive des observations empiriques (Miles et Huberman, 2003; Laperrière, 1997).

Enfin, la fiabilité, qui signifie en recherche qualitative que l'analyse s'attarde à l'essentiel, va en profondeur et touche aux fondements d'une situation, est un autre critère de scientificité important. Elle aussi a été assurée à l'aide de mesures proposées par Laperrière (1997). En effet, afin de rendre ses analyses fiables, l'investigatrice a procédé à une description des situations, afin que les catégories analytiques et les processus qui en découlent soient les plus fondamentaux possibles (Miles et Huberman, 2003; Laperrière, 1997).. Elle a aussi pris en considération l'ensemble des incidents, même les plus marginaux, afin d'isoler les éléments réellement essentiels du phénomène et elle a été supervisée par la Professeure Jocelyne Saint-Arnaud tout au long du processus d'analyse.

### **Considérations éthiques**

Le protocole de recherche a été approuvé par le comité d'éthique de la recherche de l'Université de Montréal et par celui du centre où s'est effectué le recrutement des participantes (Centre Universitaire de Santé McGill), puisque ce dernier ne lui est pas affilié. Dans chacun des cas, la date d'échéance des certificats d'éthique demandés a dû être prolongée jusqu'en mars 2008. Une copie de chacun des deux certificats d'éthique se trouve à l'annexe 6. De plus, ce sont les infirmières cliniciennes et assistantes infirmières gestionnaires qui ont effectué le premier contact avec les participantes potentielles et leur ont demandé une autorisation afin que l'investigatrice les contacte. Celle-ci leur a ensuite expliqué la nature de l'étude, la méthode de collecte des données et la teneur de leur participation, afin qu'elles soient en mesure de donner un consentement libre et éclairé à leur participation à la recherche, ainsi qu'à l'enregistrement de leurs propos. Elles ont également été informées de la possibilité de se retirer de l'étude à tout moment, sans préjudices et ont été invitées à lire et à signer le formulaire de consentement.

Puis, tel que mentionné antérieurement, les entrevues ont été conduites dans le plus grand respect des participantes. Pour respecter la confidentialité des données recueillies, un code a été utilisé pour le traitement des données et les enregistrements et transcriptions sont conservés dans un endroit connu seulement de l'étudiante investigatrice. Les données (enregistrements et transcriptions verbatim) seront détruites sept ans après l'acceptation du mémoire. Les participantes ont aussi été priées d'éviter de faire explicitement référence à l'identité des patients ou de mentionner toute information pouvant permettre de les identifier.

## **Chapitre IV**

### **Présentation des résultats**

Ce chapitre présente les résultats de l'analyse effectuée dans le but d'explorer le rôle d'infirmières oeuvrant en milieu de soins aigus dans le processus décisionnel menant à une ordonnance de non-réanimation (ONR) pour un patient apte à consentir aux soins. Le profil des participantes est d'abord présenté. Le milieu dans lequel se sont déroulés les processus décisionnels relatés par les participantes et les pratiques informelles reliées aux décisions de non-réanimation propre à ce milieu sont ensuite présentés dans une section dépeignant le contexte de l'étude. Puis, les résultats de l'analyse thématique sont présentés, sous la forme des différents thèmes qui composent la synthèse traduisant l'essentiel du phénomène à l'étude. Ces thèmes sont : les éléments déclencheurs, les croyances, les attitudes et les motivations des infirmières, les trois axes de leur rôle et les difficultés rencontrées et les stratégies qu'elles engendrent.

### **Présentation des participantes**

Les entretiens ont été réalisés auprès de cinq participantes du sexe féminin, dont trois infirmières soignantes et deux infirmières occupant un poste de leadership. Chacune d'entre elles a rempli un questionnaire sociodémographique destiné à obtenir un portrait des participantes. Le tableau II présente une synthèse des données ainsi obtenues. L'âge des participantes varie entre 27 et 50 ans et le nombre d'années d'expérience en soins aigus, entre 3 ans  $\frac{1}{2}$  et 27 ans. Quatre d'entre elles ont des expériences de travail multiples et leur formation académique varie du diplôme d'étude collégial à la maîtrise en sciences infirmières.

**Tableau II : Profil sociodémographique des participantes**

	<b>IS1</b> <i>Infirmière soignante 1</i>	<b>IL1</b> <i>Infirmière leadership 1</i>	<b>IL2</b> <i>Infirmière leadership 2</i>	<b>IS2</b> <i>Infirmière soignante 2</i>	<b>IS3</b> <i>Infirmière soignante 3</i>
<b>Âge</b>	27	47	49	50	30
<b>Formation</b>	Baccalauréat	Maîtrise	Baccalauréat	DEC	DEC
<b>Années d'expérience</b>					
<i>comme infirmière</i>	3½	27	27	30	5
<i>en soins aigus</i>	3½	26	27	23	5
<b>Expériences de travail antérieures</b>	soins ambulatoires, soins de longue durée	neurologie, soins critiques	soins critiques	soins critiques, gériatrie	<i>aucune</i>

### Présentation du contexte de l'étude

Trois processus décisionnels ayant mené à une ordonnance de non-réanimation pour un patient apte à consentir aux soins et au cours desquels une infirmière est intervenue ont été relatés dans le cadre de cette étude. Les entretiens réalisés auprès des participantes, bien que dirigés vers leur rôle, ont mis en lumière des éléments permettant de mieux saisir le contexte et la singularité de chacun des ses processus.

### *Mise en contexte des trois processus décisionnels et pratiques informelles du milieu*

Le centre hospitalier où s'est déroulée l'étude est un centre universitaire d'enseignement et de recherche. Il possède une politique sur les niveaux de soin et manoeuvres de réanimation développée par le comité d'éthique clinique. Cette

politique décrit principalement un processus de collaboration à l'usage des équipes de soin afin de les guider dans la détermination des niveaux de soin avec leurs patients et les proches de ceux-ci. Cette politique n'a toutefois pas été mentionnée par les participantes. Ces dernières ont par contre fait état de pratiques informelles propres à leur milieu, c'est-à-dire des pratiques qui ne réfèrent pas à un protocole ou une politique de l'institution, et ont expliqué comment s'y déroule généralement un processus de décision menant à une ONR pour un patient apte à consentir aux soins.

Il importe ici de préciser que les processus sont déroulés sur deux unités des soins aigus du centre hospitalier. Une description sommaire de l'épisode de soin des patients au cœur de chaque processus se trouve à l'annexe 7. Le tableau III offre par ailleurs une synthèse de la distribution des processus décisionnels et des participantes par unité.

***Tableau III : Distribution des processus décisionnels et des participantes par unité***

<b>Unités</b>	<b>Processus</b>	<b>Participantes</b>
A	<i>processus décisionnel de M. Z</i>	IS1, IL1
B	<i>processus décisionnel de M. Y</i>	IS2, IL2
	<i>processus décisionnel de M. X</i>	IS3

L'unité A offre des soins spécialisés en orthopédie à une population adulte. Les entretiens effectués ont permis d'apprendre que l'équipe médicale y aborde régulièrement la question de la réanimation au moment où elle aborde le consentement pour la chirurgie. On y apprend aussi que ce type de processus décisionnel se déroule généralement sans problèmes, particulièrement depuis que l'équipe d'éthique clinique du centre hospitalier est intervenue en soutien à l'équipe de soin de l'unité.

L'unité B dessert également une population adulte, mais est par ailleurs spécialisée en hématologie-oncologie. Les entretiens ont mis en lumière que les

processus décisionnels menant à une ONR ne s'y déroulent pas toujours aussi bien que les participantes le souhaiteraient. En effet, elles observent que certains de leurs collègues médecins attendent à la dernière minute pour participer au processus décisionnel. Ces mêmes médecins attendent parfois que le patient ait un état de conscience fortement altéré ou que son état soit considérablement détérioré avant d'accepter de signer une ONR. Une des participantes a relaté une expérience au cours de laquelle un médecin lui a confié agir ainsi par crainte que le patient ne reçoive plus l'attention médicale, ni les soins nécessaires à son état, si une ONR apparaissait à son dossier.

Des similitudes ont également été notées dans les observations des participantes issues des deux unités à propos du processus décisionnel menant à une ONR. Il semble que les étapes générales d'un tel processus soient les mêmes sur les deux unités : discussion au sein de l'équipe médicale amorcée par le médecin traitant, un consultant ou un membre de l'équipe multidisciplinaire, suivie d'une discussion entre le médecin, le patient et la famille, de la confirmation du pronostic afin d'établir les limites du traitement et finalement, de la signature de l'ONR par le médecin. Les participantes notent également que le processus est rarement linéaire et que l'équipe médicale traitante fait appel à des collègues spécialistes en médecine interne, oncologie ou soins palliatifs, afin de la guider dans sa démarche de clarification des limites acceptables de traitements pour certains patients. Enfin, les participantes partagent une vision semblable de la relation patient/médecin au sein du processus. Elles disent percevoir que bon nombre de patients sont inconfortables de discuter d'ONR avec les médecins, et que cet inconfort repose sur une impression que le médecin a peu de temps à consacrer à la discussion et qu'il ne s'exprime pas clairement quant à la signification d'une ONR.

Les éléments du contexte et des processus décisionnels révélés par les participantes sont désormais bien établis. Cela complète la première partie de la présentation des résultats et permet d'ancrer les résultats présentés dans la seconde

partie, c'est-à-dire ceux qui concernent le rôle de l'infirmière dans le processus décisionnel menant à une ONR pour un patient apte à consentir aux soins.

### **Rôle de l'infirmière**

Cette section du chapitre des résultats présente les thèmes et sous-thèmes qui ont émergé de l'analyse thématique. Celle-ci a été effectuée à partir des verbatim obtenus lors des entretiens réalisés avec les participantes. La synthèse de l'analyse nous amène à dépeindre le rôle de l'infirmière oeuvrant en milieu aigu dans le processus décisionnel menant à une ONR pour un patient apte à consentir aux soins.<sup>3</sup>

#### ***Éléments déclencheurs***

Deux types de situations sont décrits par les infirmières quand s'enclenche un processus décisionnel conduisant à une ordonnance de non-réanimation pour un patient apte. Il y a d'un côté les situations où le patient et la famille amènent à l'attention de l'infirmière leur volonté d'avoir une ONR, et de l'autre, celles où l'infirmière observe une détérioration importante de l'état de son patient, entraînant possiblement celui-ci vers une mort prochaine.

#### ***L'infirmière entend la volonté du patient***

Il y tout d'abord les situations où l'infirmière entend parler des questionnements et volontés des patients et de leurs proches en matière de réanimation cardiovasculaire. Dans ce genre de situation, le patient aborde de lui-même l'infirmière pour lui confier qu'il ne désire pas être réanimé si son cœur cessait de battre :

---

<sup>3</sup> Les éléments du rôle seront appuyés par des extraits de verbatim. Les codes qui suivent ces extraits représentent la participante et le numéro de la ligne du verbatim où débute la citation. (Par exemple : (IS1; 234) signifie participante IS1, ligne 234)

*« ... écoutez, j'ai réfléchi, si jamais mon cœur arrête de battre sur la table d'opération, s'il vous plaît, ne me réanimatez pas, ou si je suis pour faire des complications extraordinaires, je ne veux pas me ramasser légumes... » (IL1; 127)*

Certains patients en arrivent à se confier à l'infirmière parce qu'ils sentent qu'ils perdent leur combat contre la maladie. Ils s'engagent alors dans une discussion avec l'infirmière sur l'arrêt de traitement, ce qui les amène à discuter de réanimation :

*« Lui, il s'en rendait compte avant que le médecin dise : "Écoute, ça marche pas". Il avait déjà commencé à en parler. » (IS2; 51) ... « ...c'est lui qui a dit : "Comme ça ne marche pas, puis que je ne me sens pas mieux, ils vont pas tous me mettre des tubes quand j'arrête (de respirer), hein?" » (IS2; 119)*

En somme, dans ce genre de situation, l'infirmière est invitée par le patient à participer à la discussion entourant les manœuvres de réanimation.

#### Détérioration de l'état du patient

Le second type de situation pouvant amener l'infirmière à s'impliquer dans le processus de décision est celui où elle observe chez son patient les signes d'une détérioration majeure et un changement important de son état :

*« De jour en jour, ...je l'ai eu trois jours de suite, puis à la fin de mon troisième "shift", il allait vraiment pas bien (...) il déssaturait, il avait une pression à 100/60, mais c'est parce que ça allait mieux avant. » (IS1; 5)*

*« On voit plus souvent des situations (où) la personne qui a d'autres comorbidités qui est admise à l'unité et qui se détériore graduellement. » (IL1; 133)*

Le patient n'est alors plus en mesure de recevoir de traitements; il a des atteintes sérieuses à plusieurs niveaux et sa maladie est à un stade assez avancé :

*« ...on est rendu à tel stade de la maladie, je ne sais pas c'est quoi le pronostic, mais t'as une condition rénale précaire, une condition cardiaque précaire, t'as ci de précaire, t'as ça de précaire, donc quelqu'un devrait penser à... » (IL1; 180)*

Devant une telle détérioration et un état fort précaire, la mort du patient semble alors inévitable et imminente à l'infirmière :

« ...c'était un cas où il ne va pas bien, on sait que ça allait arriver n'importe quand. On pouvait anticiper qu'il fallait vraiment... qu'il soit déclaré (non-réanimation) avant... » (IS1; 190)

« ...c'est que moi j'ai trouvé un gros, gros, gros changement sur monsieur Y. Au niveau de son état de conscience, puis au niveau cardiaque, il était vraiment bradycarde puis j'étais vraiment inquiète. Je finissais mon "shift" de nuit puis je n'étais pas certaine qu'il passerait la journée... » (IS2; 255)

Ces deux types de situation, qui peuvent parfois survenir simultanément, ont été identifiés par les participantes de l'étude comme des éléments déclencheurs d'une réflexion et de certaines interventions. La prochaine section explore les perceptions, attitudes et motivations des infirmières à intervenir dans de telles situations.

### ***Croyances, attitudes et motivations des infirmières impliquées dans le processus décisionnel***

Certaines infirmières, placées dans les situations décrites plus haut, vont jouer un rôle actif dans le processus décisionnel menant à une ONR pour leur patient apte. Il est alors pertinent de se demander qui sont ces infirmières qui interviennent concrètement dans le processus décisionnel, et pourquoi elles le font. À cet égard, la présente section explore davantage les croyances qu'entretiennent les participantes à l'égard de ce rôle, leurs attitudes et les motifs qui les animent.

#### *Croyances envers le rôle*

Les infirmières qui s'impliquent activement dans le processus décisionnel menant à une ONR pour un patient apte semblent peu nombreuses. C'est à tout le moins une perception partagée par quatre des participantes :

« Je pense que c'est encore une très faible minorité. » (IL1; 159)... « ...en général, les infirmières qui se sentent confortables de discuter de ça, ça reste l'exception. » (IL1; 169)

*« Non, je ne crois pas effectivement que l'infirmière fasse beaucoup ça encore. [...] L'infirmière... ne s'implique pas beaucoup là-dedans... pas de façon régulière. » (IL2; 136)*

Selon les participantes à l'étude, une majorité d'infirmières sont plutôt inconfortables avec ce rôle. Elles discutent rarement d'ONR avec l'équipe de soin et les patients, mais vont préférer rediriger ces derniers vers d'autres professionnels. Il semble que le manque d'expérience, le peu de préparation lors de leur formation initiale et l'incertitude quant aux limites de leur rôle au sein des discussions de non-réanimation soient des facteurs qui limitent la participation des infirmières à ce processus décisionnel :

*« On encourage beaucoup les infirmières à faire ça, mais y'a aucune préparation, comme les jeunes infirmières qui viennent à l'étage [...] elles ont jamais eu à en discuter ou elles n'ont jamais réfléchi à qu'est-ce que je fais avec un patient qui me dit : "Sais-tu là, je veux mourir". Souvent, elles ne sont absolument pas préparées à ce genre de question-là... mais j'ai entendu des seniors dire aux juniors : "Non, c'est le médecin qui discute de non-réanimation avec le patient, toi, tu te mêles pas de ça." » (IL1; 292)*

*« ...c'est pas clair, je pense, pour les infirmières ce qu'elles ont le droit de faire. Même moi encore, je ne sais pas jusqu'où on peut aller... » (IS1; 239)*

D'autre part, certaines infirmières interviennent directement dans le processus décisionnel menant à une ONR pour leur patient apte. Il semble qu'elles aient plus de facilité à parler de la mort, à gérer la dimension psychosociale des soins et à identifier les stressés vécus par les proches. Le fait d'avoir travaillé en oncologie ou en soins palliatifs, ou d'avoir eu à prendre une décision semblable pour un proche, a également été mentionné dans les entretiens comme des facteurs contribuant à l'implication plus active des infirmières à ce genre de processus.

Une autre perception partagée par les participantes est de considérer le rôle de l'infirmière dans le processus décisionnel menant à une ONR comme étant à la fois difficile, important et satisfaisant. Elles croient que ce rôle demande un investissement important de temps et d'effort et que l'incertitude liée au processus de mort ajoute à sa complexité :

*«...c'est dur de départager à quel moment on va discuter de ça. Dépendamment de la situation, des fois les patients tu le sens : est-ce qu'il va virer comme ça ou il va durer encore une semaine, est-ce qu'on approche la famille pour leur dire qu'on est rendu là ou pas. » (IS3; 430)*

*« C'est sûr que c'est drainant des discussions comme ça avec les familles des patients, alors il y a cette satisfaction là d'avoir abouti en bout de ligne. » (IL1; 231)*

### Attitudes

L'infirmière qui intervient dans un processus décisionnel menant à une ONR démontre également certaines attitudes qui teintent ses interventions. Les entretiens ont permis de constater qu'elle fait preuve de beaucoup d'empathie et de sympathie pour le patient et sa famille :

*« ...puis si c'était ma mère, je ne voudrais pas qu'elle soit codée... » (IL1; 84)*

*« ...ça m'avait vraiment... touchée. J'ai pris vraiment beaucoup de... sympathie pour le patient. » (IS1; 151)*

Les participantes ont également souligné que le *caring*, l'ouverture et le respect sont d'importantes composantes des attitudes de l'infirmière qui s'implique auprès de patients faisant face à une ONR :

*« C'est quoi l'attitude de l'infirmière, je pense beaucoup d'ouverture, du non-jugement, de prendre la personne comme elle est [...] il y a beaucoup d'intérêt, beaucoup de caring. [...] Y'a toujours beaucoup de respect pour le patient... » (IL2; 189)*

Enfin, il semble que l'infirmière adopte une attitude qui favorise la discussion, puisqu'elle s'adapte au langage et au rythme du patient :

*« ... l'infirmière, elle prend ça plus à cœur [...] elle peut parler au patient... quand le patient est prêt... dans la langue que le patient comprend. » (IS1; 250)*

La description de ces attitudes permet de saisir un peu mieux qui sont les infirmières qui s'impliquent dans le processus décisionnel menant à une ONR. Il est

alors pertinent de se demander quelles sont les motivations qui poussent celles-ci à l'action.

### Motivations

Il semble que les infirmières qui décident de s'impliquer dans des situations, telles que celles décrites plus haut, sont animées par trois principales motivations : la quête d'une directive claire, l'intérêt de ce qui est mieux pour le patient et le respect du patient.

#### *La quête d'une directive claire*

La quête d'une directive claire provient tout d'abord du fait que l'infirmière sent que le patient est à l'aube de la mort et elle se demande comment elle devra agir en cas d'arrêt cardiorespiratoire. L'état limite du patient amène l'infirmière à se poser des questions sur les interventions qu'elle devrait poser au cas où celui-ci décéderait sous ses soins :

*« C'est la respiration, il avait encore plus de misère ...on ne savait pas trop quoi faire, ça fait qu'on a commencé à penser... à un "code status" pour le monsieur parce que s'il "crashait", qu'est-ce que qu'on ferait? » (IS3; 37)*

*« ...c'est arrivé dans le début du douze heures, j'avais peur que le patient code quand moi je l'avais, puis que je ne sache pas quoi faire, est-ce qu'on le code, est-ce qu'on le code pas? » (IS1; 125)*

L'infirmière cherche également à clarifier les directives en cas d'arrêt cardiorespiratoire, parce qu'elle se sent prise dans une impasse. Elle se voit coincée dans une position difficile, car ses fonctions l'obligeront à amorcer une RCR en cas d'arrêt cardiorespiratoire du patient, même si de telles manœuvres ne lui semblent pas indiquées pour le patient. L'infirmière craint de devoir initier certaines interventions qui ne seraient pas appropriées parce que l'ONR n'apparaît pas au dossier du patient :

*« ...ou est-ce qu'on s'en va, puis on sait que ce patient va coder à trois heures du matin, puis on ne veut pas coder ce patient-là » (IL1; 83)*

*« La crainte, c'est de rentrer dans la chambre et de ne pas avoir d'ordre de non-réanimation et qu'est-ce qu'on fait à ce moment-là si le patient ne respire plus, en sachant que ce serait tout à fait futile de réanimer quelqu'un? Je pense que c'est beaucoup ce qui motive les infirmières à demander au médecin des ordres de non-réanimation. » (IL2; 28)*

*« ...Mais c'est super important, parce que... souvent, on commence à coder, puis après... le médecin va venir, puis il va dire : " C'est un non code ça". Ou bon on le fait jusqu'à la fin, pour à la suite réaliser qu'on n'aurait dû pas... » (IS1; 235)*

La pensée de devoir réanimer quelqu'un pour qui ce ne serait pas approprié fait naître un important sentiment de détresse chez l'infirmière et c'est en partie ce qu'elle veut éviter en s'impliquant dans le processus :

*« ...t'as certains (médecins) qui ne veulent absolument pas écrire un ordre de ne pas ressusciter pour personne, qui attendent que tu les appelles au moment de l'arrêt, pendant que t'as l'équipe qui fait les procédures traumatiques, de là, les appeler et ils vont dire: "Fais le pas". Ça c'était la chose qui était pour moi d'une très, très grande détresse. [...] des petits vieux puis des petites vieilles qui ont une cage thoracique toute faible puis tu commences un massage cardiaque puis t'as l'impression d'entendre les côtes craquer en dessous... le médecin n'a pas écrit de ne pas rien faire, je suis obligée, ça me vire à l'envers, ça, ça me vire à l'envers. » (IS2; 393)*

#### *L'intérêt de ce qui est mieux pour le patient*

Autre motivation, l'intérêt de ce qui est mieux pour le patient s'articule autour d'une volonté de combattre l'acharnement thérapeutique et d'offrir une qualité de mort au patient et à la famille :

*« Je pense que c'est finalement un intérêt de ce qui est le mieux pour le patient. » (IL1; 259)... « La notion de il ne devrait pas y avoir d'acharnement thérapeutique, la notion de c'est quoi une qualité de mort... ou d'aider la famille qui se sent désemparée dans le processus. » (IL1; 263)*

Cet intérêt est entretenu par certaines expériences difficiles que l'infirmière ne veut pas avoir à revivre. Dans certains cas, ce peut être certaines irrégularités lors de la mort d'un patient et dans d'autres, le souvenir de certains de leurs patients en fin de vie décédés dans un environnement interventionniste :

*« ...mon expérience aux soins intensifs, quand tu les vois intubés, qu'il ne sont plus eux-mêmes, que la famille ne les reconnaît pas, que souvent ils ont eu beaucoup de liquides puis ils sont quasiment défigurés, ça m'a laissé un goût bien, bien amer. » (IS2; 299)*

*« ...d'autres cas où les gens sont morts là (aux soins intensifs), alors qu'ils auraient dû mourir ici, plutôt que dans un milieu où on fait des interventions intensives. » (IL2; 129)*

L'infirmière se sent donc concernée par le degré d'intervention thérapeutique que subit le patient, qu'elle considère inapproprié pour quelqu'un à l'aube de la mort :

*« ...la frustration de... ce patient-là, il devrait être pas de code... ça n'a pas d'allure de réanimer quelqu'un comme ça... » (IL1; 68)*

*« ...quand on le demande, on va le demander pour des gens pour qui on pense qu'une réanimation... serait futile. » (IL2; 14)*

La qualité de vie suite à une réanimation est d'ailleurs un des facteurs utilisés pour juger de la pertinence de telles manœuvres :

*«... à quel point on peut leur promettre de les ramener sans séquelles? Puis est-ce que leur qualité de vie après va être améliorée? Dans les patients cancéreux, que le traitement n'est pas efficace, on n'améliore pas leur qualité de vie même si on les ramène. Peu importe que ce soit réussi ou non comme procédure de réanimation, leur qualité de vie au bout du compte, ils vont avoir encore le cancer puis ça ne marchera toujours pas mieux. » (IS2; 301)*

L'absence d'une ordonnance de non-réanimation représente une barrière à l'expérience d'une certaine qualité de mort par le patient et d'une transition paisible pour la famille, désemparée devant la situation :

*«...on a rendu une fin de vie qui va se passer plus en paix. C'est ça que je trouve important, parce que finir sa vie en détresse quand tout le monde crie, puis pleure autour, puis personne comprend le processus... » (IS3; 313)... « C'est de rendre les choses, pour la famille surtout, pour le patient, confortables pour que ça soit le plus paisible possible, le plus normal. » (IS3; 317)*

L'ONR est donc un outil qui permet à l'infirmière d'offrir des soins plus appropriés au patient et de lui éviter des souffrances inutiles, puisqu'elle ouvre la porte aux soins de confort :

*« ...définitivement, si tu as un patient qui a un cancer dans les os, je ne me vois pas pantoute sauter dessus pour faire des massages...[...] ça fait partie des souffrances inutiles. » (IS2; 404)*

*« ... si c'est vers ça qu'on s'en va, ma priorité c'est d'enlever le plus de traumatismes possibles pour qu'il soit le plus calme, le plus tranquille possible, pas de procédures inutiles, c'est pas nécessaire. » (IS2; 315)*

*« Au début, tu sais la marche est raide [...] Mais un coup qu'on est embarqué dans ce processus de confort... qu'on est bien supportées par les médecins ... qu'on a les moyens pour poser les bonnes interventions, après ça, ça va bien avec la famille et le patient. » (IS3; 246)*

### *Le respect pour le patient*

La qualité de mort, qui représente une finalité pour les infirmières qui s'impliquent dans de telles situations, est très intimement liée au respect qu'elles éprouvent pour leurs patients :

*« C'est important (d'obtenir une ONR)...Pour moi, tout simplement parce que le patient me l'a demandé. J'ai le plus profond respect pour les personnes qui veulent mourir sans souffrir. » (IS2; 296)*

Ce respect du patient, qui est la troisième principale motivation des infirmières, s'exprime par une volonté d'honorer sa dignité et ses volontés. L'infirmière cherche à faire sentir au patient que ces volontés sont bien comprises :

*« Il savait que j'étais limitée, que je ne pouvais pas passer par-dessus le docteur. Je ne pouvais pas, moi, écrire un ordre "do-not-resuscitate", puis ça, il était bien conscient de ça, mais il savait que j'avais compris ce qu'il voulait. » (IS2; 285)*

L'infirmière fait même des volontés de son patient sa principale ligne de conduite :

*« Alors quand un patient me mentionne: "Regarde, c'est fini, laisse-moi aller en paix, tu as juste à t'arranger pour pas que j'aie mal", ça devient ma priorité, ça devient la chose qui me motive... ma ligne de conduite... » (IS2; 307)*

*« Le patient. Pour le respect de sa dignité, de son confort. J'en ai vu pour qui c'était long, t'étire puis c'est comme à la dernière minute, puis tu ne veux pas qu'il se fasse réanimer s'il ne veut pas se faire réanimer... » (IS3; 239)*

En somme, en s'impliquant dans ce processus, l'infirmière poursuit également comme but de permettre au patient d'exprimer ses volontés et de mourir comme il l'entend :

*« Ça c'est important, il me semble que c'est primordial, c'est ça qui leur reste de décider d'y mettre fin ou non. Puis ça été ça tout le long de leur bataille, de décider (si) je continue mes traitements... est-ce que je continue à me battre ou pas, puis c'est de respecter leur volonté. » (IS3; 404)*

L'ensemble de ces motivations, ainsi que le fait que la mort du patient est imminente, amène l'infirmière à vouloir intervenir de façon rapide et organisée. Deux des trois patients sont décédés deux jours après la signature de l'ONR par le médecin. Le temps presse donc pour les infirmières qui souhaitent permettre au patient d'exprimer ce qu'il désire et participer au processus décisionnel avant qu'il ne soit plus en mesure de le faire :

*« ...c'est que eux peuvent y penser et décider de ce qu'ils veulent et te le laisser savoir [...] Ma préoccupation, ce serait le plus tôt possible dans l'admission... Avant que le patient devienne inconscient... qu'est-ce que lui en pense, qu'est-ce que lui veut, et ça c'est important. » (IS2; 378)*

*« ...il (le patient) était encore apte, il (le médecin) est allé s'asseoir littéralement... puis là il le laisse parler, il laisse comme une opportunité pour le patient de poser une question... Je trouve que c'était plus respectueux... ça devrait se passer comme ça aussi. » (IS3; 394)*

Elles en viennent à vouloir prendre la situation en main pour faire avancer le processus vers l'ordonnance de non-réanimation, puisque le patient risque de mourir bientôt :

*« ...est-ce qu'on le code, est-ce qu'on le code pas... Au cas où ça serait arrivé. Alors c'est sûr que je voulais prendre tout de suite... la situation en charge, puis c'est pour ça que j'ai appelé l'orthopédiste tout de suite. » (IS1; 128)*

Les moteurs de l'intervention infirmière sont donc bien campés. La section suivante permettra maintenant de comprendre comment elles s'y prennent pour arriver à leurs fins.

### *Les trois axes de l'intervention infirmière*

L'analyse des entretiens révèle que les infirmières qui se sentent appelées à intervenir agissent selon trois axes : à titre d'intervenante pivot, d'avocate du patient et de personne soutien pour le patient et sa famille. Bien sûr, ces trois pôles du rôle sont interdépendants et se complètent l'un l'autre.

#### *Intervenante pivot*

À titre de pivot, l'infirmière coordonne une communication efficace entre les principaux acteurs impliqués dans le processus décisionnel. Elle identifie d'abord certains besoins spécifiques du patient et de la famille au regard de la décision pour les référer aux ressources adéquates. Elle permet également à toute information pertinente à la prise de décision qu'on lui aura confiée de se retrouver entre les mains des personnes appropriées afin de faire progresser le processus de décision vers une ONR.

#### *Référer aux ressources appropriées*

Dans le cadre de ses fonctions, l'infirmière recueille des informations qui l'amènent à déceler chez certains patients et leur famille des besoins particuliers, au regard de la décision de non-réanimation, auxquels elle ne se sent pas qualifiée de répondre. Elle implique donc les membres de l'équipe multidisciplinaire aptes à le faire (infirmière clinicienne spécialisée, travailleuse sociale, assistante infirmière gestionnaire, consultant en pastorale, etc...), permettant ainsi aux patients et aux familles d'avoir accès aux services adéquats :

*« ...c'est ce que je pense qui est le rôle de l'infirmière soignante...d'identifier les patients ou les familles qui sont inconfortables avec la décision ou avec le questionnement de façon à pouvoir les référer... parce que c'est souvent l'infirmière soignante qui en entend parler au chevet. » (IL1; 47)*

Par cette collecte d'information, l'infirmière se trouve également à amasser une somme d'informations pertinentes à la prise de décision de non-réanimation. Elle transmet alors la somme des informations recueillies, ainsi que ses préoccupations, aux membres de l'équipe responsables de ce type de décision.

*Alerter l'équipe de la nécessité de réviser le statut de code*

L'infirmière s'assure que les informations soutenant la décision de non-réanimation se retrouvent dans les mains des personnes appropriées :

*« Souvent (l'infirmière) va être celle qui ramasse toute cette information-là: ortho veut qu'on envoie le patient en réadaptation, mais oncologie était ici, puis ils disent que son pronostic est de 4 à 5 semaines, le patient veut aller à la maison, mais la famille dit qu'elle n'en peut plus et ne voit pas comment ça va aller à la maison. Alors c'est de ramasser cette information-là puis de la mettre dans les mains de quelqu'un... » (IL1; 141)*

Les entretiens révèlent que l'infirmière amène certains faits et opinions directement à l'équipe médicale, afin de faire cheminer celle-ci vers l'idée qu'une ONR serait appropriée pour le patient. Les données qu'elles présentent alors permettent de mettre en lumière l'inadéquation entre l'état du patient et son statut de code. Les infirmières sont d'ailleurs souvent celles qui alertent l'équipe médicale de la nécessité de réviser le niveau de soin du patient, conséquence directe des motivations internes qui les animent :

*« C'est souvent les infirmières les premières qui commencent à dire : "Ça va faire là, combien de temps on va faire ça, qu'est-ce qu'on va faire, ça n'a plus d'allure de traiter quelqu'un comme ça..." » (IL1; 95)*

*« ...c'est plus nous autres qui va donner le "hint" aux résidents : "Ça serait bon de commencer à penser à un "code status". Est-ce qu'on est rendu là?" » (IS3; 42)*

De façon plus concrète, l'infirmière expose d'abord sa vision de la situation du patient à l'équipe médicale, pour ensuite questionner cette dernière sur l'orientation des soins et la nécessité de réanimer le patient :

*« Notre préoccupation, c'est de leur montrer notre image en temps qu'infirmière de ce patient-là. » (IS3; 129)*

*« Auprès de l'équipe médicale, pour décrire comment est le patient, le but ce serait quoi, le but de réanimer une certaine personne, qu'est-ce qu'on veut accomplir, c'est plus un but d'interrogation auprès de l'équipe médicale. » (IL2; 19)*

L'infirmière en vient parfois à adopter une approche plus directe, en demandant directement au médecin de discuter d'une ONR avec le patient ou encore d'écrire une telle ordonnance :

*« ...tu dis : "Ce patient-là, on a fait ça, il est rendu là ...mais il faudrait maintenant que vous discutiez du code avec le patient". Parce qu'on leur dit : "Réalises-tu que ce patient est un patient palliatif? On ne fait plus de traitements. S'il est palliatif, il faut que vous le mettiez pas de code". Faut suivre le cours des choses [...] Puis souvent c'est comme ça qu'on leur parle... » (IS3; 138)*

*« ...je l'ai interpellé directement, puis je lui ai dit : "Monsieur Y, il est vraiment pas bien ce matin puis j'aimerais que vous reconsidériez un ordre (de non-réanimation), parce que son état a changé." » (IS2; 259)*

Par ailleurs, dans certains cas, l'infirmière approche l'équipe de façon indirecte, en demandant à un membre de l'équipe infirmière en position de leadership de le faire à sa place :

*« ...les infirmières vont me dire : "Ce patient doit toujours être réanimé, qu'est-ce qu'on fait, est-ce qu'on peut avoir un ordre?" [...] moi je l'amène au médecin traitant du patient ...on leur expose notre vision. » (IL2; 97)*

Enfin, que ce soit directement auprès de l'équipe médicale ou via un intermédiaire, il semble que le processus décisionnel menant à une ONR progresse davantage quand l'infirmière s'y implique à titre d'intervenante pivot :

*« ... j'ai l'impression que c'est nous qui amenait l'information au résident : "Ce patient-là est rendu là... qu'est-ce qu'on fait?" Là, ça montait...plus haut, le résident faisait quelque chose pour ça. La prochaine étape...» (IS3; 217)*

*« Alors c'est de ramasser cette information-là puis de la mettre dans les mains de quelqu'un et puis habituellement, les choses progressent à partir de là. » (IL1; 141)*

Dans son rôle de pivot, l'infirmière diffuse donc des données pertinentes à une décision de non-réanimation, conjointement avec sa propre vision de la situation, parmi les acteurs principaux du processus décisionnel. Bien sûr, elle ne se limite pas à

favoriser la circulation de ces éléments, elle transmet également les volontés, les opinions et les sentiments du patient à l'équipe. Cet aspect de son rôle est d'une envergure telle qu'il constitue à lui seul un élément distinct du rôle, celui d'avocate.

### Avocate du patient

À titre d'avocate du patient, l'infirmière ne se contente pas de transmettre des faits, mais elle devient la voix du patient. Elle agit à la défense du patient et l'assiste dans sa prise de décision de non-réanimation. Pour ce faire, elle aide le patient à clarifier ses volontés et tente de comprendre son point de vue. Puis, elle transmet à l'équipe une synthèse de ce que le patient désire. Elle devient alors porteuse des volontés du patient au sein de l'équipe.

### *Comprendre le point de vue du patient*

Dans son rôle d'avocate, l'infirmière s'assure d'abord de bien comprendre les volontés du patient et d'explorer son point de vue sur la question de réanimation. Évidemment, tous les patients n'ont pas nécessairement une idée précise de ce qu'ils désirent et ils peuvent avoir besoin d'assistance dans la clarification de leurs volontés. L'infirmière pose alors certaines interventions qui visent à aider le patient à se faire une meilleure idée de ce qu'il souhaite pour lui-même en matière de réanimation :

*« ...c'est surtout d'aider le patient dans sa démarche de questionnement... Parce qu'il y en a des patients [...] qui veulent souvent avoir l'opinion d'un autre et sa voisine et déblayer un petit peu le terrain là-dedans... » (IL1; 11)*

À l'intérieur de cette démarche auprès du patient, l'infirmière cherche à vérifier la réceptivité du patient sur le sujet. Elle évalue donc si le patient est prêt à discuter de réanimation et de volontés de fin de vie :

*« Si je ne suis pas certaine ou que je sens que la personne est trop anxieuse pour entendre cette question-là, je ne la poserai pas. Mais si c'est une personne qui veut tout savoir ... T'as des personnes qui sont capables de faire face, puis qui sont capables de se faire un plan face à différentes éventualités. Alors ces personnes-là, je vais leur poser la question. » (IS2; 345)*

L'infirmière suit donc le rythme du patient et utilise des stratégies directes et indirectes, afin d'amener celui-ci à révéler qu'il ne souhaite pas de réanimation. À cet effet, elle est à l'écoute du patient quand il lui livre son point de vue en la matière lors de certains de leurs échanges. Par ailleurs, quand le patient ne s'ouvre pas aussi naturellement, l'infirmière peut poser des questions sur des sujets plus larges, en lien avec les volontés de fin de vie. Ceci amène le patient à réfléchir sur ce qu'il désire et à en discuter avec elle :

*« ...quand je suis suffisamment à l'aise au niveau de la communication avec le patient, je vais oser demander: "Avez-vous un testament ou avez-vous un mandat d'inaptitude?" J'amène le sujet : " Vos affaires sont-elles correctes?" [...] Et ça, ça leur donne une chose de réflexion qui n'est pas nécessairement négative. » (IS2; 343)*

*« ...tu dis : "J'ai besoin d'un deuxième numéro parce que s'il vous arrivait un accident, que vous étiez inconscient puis que vous ne puissiez pas appeler quelqu'un, qui voudriez-vous que j'appelle?" Alors la personne... elle dit : "Penses-tu que ça pourrait m'arriver?"...Et ça leur fait faire un bout de chemin dans le processus [...] en posant la question [...] ça leur rappelle : "Ah oui, moi je ne veux pas ça, je ne veux vraiment pas ça. " » (IS2; 372)*

Dans d'autres cas, l'infirmière questionne le patient directement sur ses volontés de fin de vie, particulièrement quand une certaine relation de confiance existe entre eux :

*« ...elles se sentent à l'aise de discuter de façon ouverte : "Avez-vous pensé à qu'est-ce qui va vous arriver, combien de tests vous voulez avoir, où est-ce que vous voulez finir, où est-ce que vous vous voyez en sortant d'ici? " » (IL1; 156)*

*« ...il y en a certaines qui vont demander: "Qu'est-ce que vous voulez? Est-ce que vous voulez aller aux soins intensifs?" [...] Ça c'est une question, je pense que les infirmières vont le demander aux patients [...] si la relation est bonne... » (IL2; 46)*

### *Être la voix du patient*

Cet aspect du rôle de l'infirmière dans le processus de décision menant à une ordonnance de non-réanimation pour un patient apte est central. Motivée par le

respect et le bien du patient, l'infirmière se fait la voix de celui-ci. Elle s'assure ainsi que l'équipe médicale soit informée des vœux du patient de ne pas être réanimé :

*« Je pense que le rôle primordial pour moi, c'est d'être la voix du patient. Donc, le patient qui exprime très clairement que c'est ce qu'il veut (une ONR), que ce message-là passe à l'équipe médicale traitante... » (IL1; 16)*

*« ...notre contribution c'est d'amener l'information au résident puis de parler en faveur du patient... » (IS3; 224)*

*« Le patient qui dit: "Écoutez, ça fait des années que je suis malade, si c'est une pneumonie, je veux que le médecin me traite, mais je ne veux pas me ramasser aux soins intensifs, j'veux pas!" Alors, dans un discours beaucoup moins médical, (le patient) va relayer à l'infirmière quels sont ses désirs. Et pour moi, le rôle primordial de l'infirmière, c'est de s'assurer que ce message-là passe... » (IL1; 34)*

L'infirmière va d'abord procéder à une certaine validation de l'information qu'elle compte relayer à l'équipe médicale. Par exemple, dans un des cas, la participante s'est assurée que ce que la famille demandait au nom du patient était ce que le patient aurait lui-même souhaité. L'infirmière met également son jugement critique à l'œuvre quand elle remet d'abord en contexte les volontés que le patient lui relaie :

*« ...quand c'est dit tout de suite en revenant des soins (intensifs), des fois, il faut faire un petit peu attention ... nuancer... Mais si effectivement la condition de la personne continue à se détériorer, à ce moment-là au moins on peut dire au médecin : "Écoutez, ça été son souhait de ne pas retourner..." » (IL2; 159)*

L'infirmière communique alors les souhaits du patient à l'équipe médicale, afin de s'assurer que celle-ci les considère dans la prise de décision de non-réanimation, ou qu'elle entame une discussion sur le sujet avec le patient :

*« ... si la personne m'arrive et me dit d'elle-même: "Moi, si ça m'arriverait, je ne veux pas être réanimée"... je vais aller partager ça avec le résident [...] Après ça, c'est le résident qui décide..." » (IS3; 453)*

L'infirmière élargit parfois son rôle d'avocate en éduquant le patient à communiquer son souhait de ne pas être réanimé à son médecin. Elle ne se contente donc pas de verbaliser ce que le patient veut et ressent à l'équipe médicale, mais elle guide également celui-ci à devenir un protagoniste actif du processus de décision menant à une ONR :

*«... c'est lui qui dit : "Comme ça ne marche pas, puis que je ne me sens pas mieux, ils vont pas tous me mettre des tubes quand j'arrête (de respirer), hein?" Bien là, je dis : "Pour tout de suite, oui, parce qu'il faut absolument que votre médecin nous dise de ne pas le faire. Je suis tenue légalement de faire tout en mon pouvoir pour vous ramener si vous partez à ce moment-ci. [...] Mais si vous ne voulez pas qu'on fasse ça, il faut en parler avec votre médecin traitant." » (IS2; 119)*

La fonction d'avocate du patient est donc capitale, puisqu'elle permet à l'infirmière d'exprimer la plupart des motivations qui la poussent à s'impliquer dans le processus de décision menant à une ONR pour un patient apte. Cette démarche importante ne peut toutefois avoir lieu sans l'existence d'une relation de confiance entre l'infirmière et le patient et la famille. Le développement de cette relation de confiance incombe au troisième axe du rôle infirmier dans le processus décisionnel menant à une ONR, soit celui de personne soutien pour le patient et la famille.

#### *Personne soutien pour le patient et la famille*

La fonction de personne soutien s'articule principalement autour de l'accompagnement du patient et de ses proches dans l'acceptation de la mort. En effet, il semble que l'infirmière soit largement responsable de la démarche d'accompagnement auprès des patients et des membres de leur famille impliqués dans un processus décisionnel menant à une ONR :

*«...toute la démarche d'accompagnement...C'est beaucoup l'infirmière. Je ne dis pas que le médecin ne les suit pas (les patients)...Mais reste que nous, on est aussi là vingt-quatre heures par jour. » (IL2; 387)*

À titre de personne soutien, l'infirmière travaille d'abord à développer une relation de confiance avec le patient et ses proches, pour ensuite les aider à comprendre et à accepter la venue de la mort. Elle contribue également, par son soutien émotionnel et sa présence constante, à rendre cette expérience moins pénible en veillant à ce que les choses se passent paisiblement. À cet effet, elle orchestre judicieusement le suivi de ses interventions.

### *Développer la relation de confiance auprès du patient et de la famille*

Les entretiens réalisés avec les participantes semblent indiquer que le développement d'une relation de confiance est un préalable aux autres interventions infirmières en lien avec l'ONR. En effet, c'est par ce lien précieux que l'infirmière accroît sa connaissance de la situation du patient et de la famille et qu'elle les amène à s'ouvrir à elle. De cette façon, elle est en mesure de les soutenir de façon beaucoup plus adéquate dans la délicate décision de non-réanimation. L'infirmière semble d'ailleurs détenir une position privilégiée pour le développement d'un tel lien de confiance, amenant le patient à se confier d'avantage à elle au fil du temps :

*« Peut-être parce qu'on est là vraiment vingt-quatre heures par jour, on a un certain contact plus intime avec la personne, avec la famille aussi. Alors il y a peut-être une proximité qui est différente, qui amène des fois le patient à s'ouvrir davantage à l'infirmière... » (IL2; 176)*

L'infirmière développe donc une relation de confiance avec le patient en passant du temps à ses côtés, à discuter de sa vie. Cela lui permet de mieux le connaître et de mieux cerner la dynamique familiale :

*« ...dans cette même semaine-là, il venait de perdre sa fille dans un accident d'auto...il m'avait tout raconté ça... » (IS1; 12)... « ...avec le patient on a parlé... quand même beaucoup. [...] Il m'avait tout raconté sa vie... » (IS1; 161)*

*« Je peux apporter, tu sais, s'il me parle de la mort : "...comment mes enfants vont réagir, comment j'apporte ça à mes enfants... ". Ça on aborde. [...] Il le disait, il n'est pas prêt à laisser partir, laisser sa femme, laisser ses enfants, sa fille. Ça fait qu'on parle de la famille, comment il ressent ça. » (IS3; 66)*

De la même façon, l'infirmière cherche à connaître les proches du patient. Elle tente, avec ou sans succès, de développer des liens avec différents membres de l'entourage du patient et de comprendre quel rôle ils peuvent jouer dans la présente situation :

*« ...avec le fils...il n'y avait pas de grosse conversation... je lui demandais si c'était son fils, puis il ne me répondait même pas par oui ou par non, ... il ne voulait pas parler. Je sais pas si lui-même il vivait (des moments difficiles)... à cause du décès de sa sœur, mais... ça a fini comme ça. » (IS1; 100)*

Quand elle obtient une réponse favorable de leur part, elle peut alors explorer les stressés vécus par les proches, voir où ils en sont dans leur cheminement vis-à-vis l'ONR et évaluer leur compréhension du processus :

*« ...vu qu'elle venait de perdre sa soeur aussi... y'a beaucoup de choses qui la stressaient dans la situation présente. Alors on a commencé à parler de ça... » (IS1; 57) ... « On a parlé... je pourrais dire un quarante-cinq minutes. [...] Elle m'avait dit... qu'elle savait que son frère en aurait pas vraiment pris charge... on a vraiment couvert beaucoup là. » (IS1; 169)*

*« Puis aussi, on leur demande comment eux ils prennent ça, je veux dire on essaye de voir ce qu'ils vivent eux aussi. » (IL2; 225)*

*« Je pense que souvent on leur demande qu'est-ce qu'ils savent, en premier... essayer de connaître un peu leur connaissance, ils en sont où dans leur cheminement... (IL2; 53)*

Le lien de confiance privilégié, que l'infirmière développe avec le patient et ses proches, lui permet de les accompagner dans le processus décisionnel menant à une ONR de façon beaucoup plus appropriée. Elle est effectivement plus à même de leur offrir un soutien informationnel et émotionnel fondé sur leurs besoins réels.

#### *Aider la famille à comprendre et accepter la situation*

L'infirmière épaulé également le patient et ses proches en les aidant à comprendre ce qui arrive et à accepter la pénible réalité. À cet effet, elle les amène à réaliser que le patient est en fin de vie, démystifie la signification de l'ONR et calme leurs inquiétudes. Elle leur offre les clarifications qui s'imposent et répond aux questions précises que la proximité de la mort les amène à poser.

Tout d'abord, l'infirmière aide les proches à réaliser que le patient est en fin de vie. Elle les informe sur la condition de ce dernier, tout en veillant à ne pas entretenir de faux espoirs :

*« ...il y avait la fille de Toronto... puis ensemble on a commencé à voir qu'il (le patient) n'allait pas bien, puis qu'il avait 88 ans... » (IS1; 15)*

*« ...elle s'accrochait à une petite chose positive qui n'était pas, si tu regardais la moyenne des résultats, la bonne affaire. Mais souvent on a eu à dire : "Oui, mais d'un autre côté, attends une semaine, on va voir... s'il est capable de maintenir ce niveau-là, ou si ça descend encore." [...] je ne voulais pas non plus lui donner de faux espoirs, parce que lui ne se sentait pas bien. » (IS2; 205)*

L'infirmière tente également d'amener les proches à comprendre que le patient est à un stade avancé de la maladie en leur expliquant pourquoi une ONR est appropriée pour celui-ci :

*« Puis des fois aussi, c'est de leur expliquer pourquoi les soins intensifs ne sont pas appropriés, pourquoi on l'a demandée (l'ONR) » (IL2; 247)*

L'infirmière peut également aider les proches à accepter le sort du patient en justifiant la décision de non-réanimation par le fait que le patient lui-même se sent près de la mort et qu'il se sent prêt à avoir une ONR :

*« Et souvent je la repositionnais : "Mais lui m'a dit qu'il ne sent pas ça comme ça..." » (IS2; 212)... « Puis en utilisant cet argument-là, elle a fini par comprendre le point de vue de son mari : "Je suis malade, laisse-moi partir le moins souffrant possible"... Elle a fini par dire ok...quand il est devenu plus inconscient, elle était à son chevet, mais elle avait déjà atteint une phase où elle acceptait que la fin s'en venait. » (IS2; 191)*

La réalisation que la fin approche, et qu'une ordonnance de non-réanimation apparaît désormais au dossier peut entraîner bien des craintes chez les patients et leurs proches. La prochaine section explique comment l'infirmière démystifie l'ONR et le processus de mort afin de mieux les rassurer.

Toujours dans le but d'aider le patient et ses proches à comprendre et accepter la situation, l'infirmière s'efforce de clarifier auprès d'eux la signification d'une ordonnance de non-réanimation :

*« C'est sûr qu'avec sa femme [...] on a eu une bonne discussion de ce que ça impliquait, qu'on continuait de s'en occuper, puis qu'on continuait de le tourner, qu'on continuait de le cajoler, le frictionner, mais que si jamais il partait naturellement, qu'on le laissait aller naturellement. » (IS2; 271)*

De façon plus précise, cette démystification est un moyen utilisé par l'infirmière pour rassurer le patient et la famille. L'infirmière explique au patient

qu'une ONR n'est pas synonyme d'abandon, parce que ce point ne lui est pas toujours clairement présenté par l'équipe médicale. Elle veut donc rassurer le patient et la famille qu'on continuera à s'occuper de lui, qu'on ne le laissera pas tomber :

*« ...non ça ne veut pas dire qu'on va les abandonner, ils vont pas souffrir juste parce qu'ils sont pas de réanimation, on va s'en occuper pareil, ce genre de support, de soutien... » (IL1; 320)*

L'infirmière précise également au patient et à ses proches que certains traitements continuent en présence d'une ONR :

*« ...de renforcer ce discours-là auprès du patient ou de la famille pour les rassurer que juste parce qu'il y a un ordre de non-réanimation, ça ne veut pas dire qu'on laisse souffrir, qu'on laisse tout passer, qu'on traite absolument rien et qu'on arrête tout, qu'il n'y a plus rien qui se passe. » (IL1; 40)*

Enfin, dès qu'une ONR apparaît au dossier du patient qui souhaite ne pas être réanimé, l'infirmière se fait un devoir de l'en informer. Elle vise encore une fois à rassurer le patient qu'il aura une mort paisible, comme il l'a souhaitée :

*« Regardez, oui vous pouvez partir en paix, on vous fera rien que vous ne voulez pas avoir. Pour moi, c'était important dans un cas où le patient a exprimé cette volonté-là, qu'il sache que la décision a été prise puis qu'on ne le fera pas. Parce que c'est une certaine paix de pouvoir partir puis de savoir... » (IS2; 268)*

L'ONR suscite donc certaines inquiétudes que l'infirmière atténue par ces explications. Toutefois, le questionnement des patients et de leurs proches ne se limite pas à cette ordonnance, mais touche aussi le processus de mort. Dans son rôle de soutien, l'infirmière répond également aux questions précises que le patient et la famille peuvent avoir sur ce processus. Elle explique au patient et aux proches qui le demandent à quoi ils peuvent s'attendre et, dans la mesure du possible, comment se déroule la mort :

*« Souvent, c'est de donner de l'information. Les patients ont tendance à avoir des questions très spécifiques dans le comment et le pourquoi et quand, alors (les infirmières) vont répondre du mieux qu'elles peuvent, remettre les choses en contexte. » (IL1; 336)*

*« On répond aux questions... si les gens nous demandent... qu'est-ce qui va se passer, à quoi il faut s'attendre... » (IL2; 51)*

Les patients adressent parfois des questions très précises à l'infirmière sur les mesures qui seront prises pour soulager leurs symptômes et leur douleur :

*« Mais il y a des gens qui vont dire : "Est-ce que je vais souffrir? Est-ce que vous allez me donner des médicaments pour la douleur? Est-ce que vous allez me donner quelque chose? Est-ce que je vais m'en apercevoir?" Et les infirmières en général répondent de façon simple mais tout à fait correcte. » (IL1; 350)*

L'infirmière explique alors au patient et à la famille que désormais, beaucoup de soins seront axés sur le confort et le soulagement de ses symptômes. Elle vise ainsi à les rassurer que tout sera fait pour éviter au patient de souffrir à l'approche de la mort :

*« ...on va contrôler vos effets secondaires. [...] on va vous aider avec votre difficulté à respirer par des médicaments, puis par de l'oxygène. Si c'est votre foie, on va certainement changer votre diète... Si c'est vos reins ... on peut toujours vous donner un peu plus de médicaments pour les faire fonctionner... mais on va vous supporter dans vos effets secondaires. » (IS2; 103)*

L'infirmière offre donc un soutien informationnel au patient et à ses proches, contribuant du même coup à les rassurer quant au processus de mort et à l'impact d'une ONR sur les soins. Ses interventions destinées à soutenir émotionnellement la famille vont cependant beaucoup plus loin.

### *Soutenir émotionnellement*

L'infirmière, dans sa pratique auprès d'un patient apte faisant face à une ONR, offre à celui-ci et à ses proches un soutien émotionnel constant. Elle reconforte les proches par rapport à la décision de non-réanimation et assure une présence soutenue auprès du patient traversant des moments difficiles.

Le soutien émotionnel que l'infirmière apporte à la famille consiste principalement à les reconforter et à les consoler :

*« Surtout le support des familles qui se questionnent si elles ont pris la bonne décision. Tu vas entendre les infirmières dire des choses comme : "Vous avez pris la bonne décision, ça peut toujours se changer, juste pour vous dire, si c'était ma mère, je ferais pareil"... » (IL1; 317)*

*« ...sa femme participait aussi à ces discussions-là, mais elle, ça la faisait pleurer beaucoup... » (IS2; 39)... « Et j'ai dû consoler sa femme...lui faire voir que si son cœur arrête et puis qu'il part en paix, il va partir en paix beaucoup mieux, puis beaucoup plus sereinement que si on lui fait un paquet de choses qu'il ne veut pas avoir. » (IS2; 188)*

L'infirmière guide aussi la famille à jouer un rôle important auprès de leur proche en fin de vie, brisant ainsi le sentiment d'impuissance qu'ils peuvent ressentir :

*« Je pense que c'est d'essayer de leur faire voir aussi qu'est-ce qu'ils peuvent faire avec le patient, comment il peuvent l'accompagner ...» (IL2; 221)*

*« Impliquer sa femme aussi, question de lui enlever son masque, parce qu'il veut se faire essuyer la figure à cause de toute l'humidité de l'oxygène. Elle l'aide, elle va l'essuyer, elle va le changer sa jaquette quand elle est humide, juste ça, ça lui fait plaisir d'être impliquée, c'est important je trouve... » (IS3; 325)*

Auprès du patient, elle demeure attentive aux ouvertures possibles, afin de lui permettre d'exprimer ce qu'il vit :

*« ...s'il pleure, je reste à côté, puis je le laisse pleurer. Puis s'il commence à parler, des fois ça se calme. Là, il y a comme... un "window" pour dire : "Voulez-vous en parler, ventiler?". Alors ça commence comme ça, il commence à en parler ou je reste juste dans la chambre, puis j'écoute, je ne dis pas un mot...il faut que ça sorte.» (IS3; 90)*

Elle démontre alors au patient son entière disponibilité et adopte une écoute sincère et soutenue face à la détresse qu'il exprime :

*« ...c'est d'être présent, d'être tout le temps là et montrer qu'on est là, puis de demander "Avez-vous besoin de quoi?" souvent, de leur offrir notre écoute à n'importe quel moment. » (IS3; 208)*

*« Je pense que c'était juste d'être à l'écoute. Le plus que lui attendait de moi, c'était que j'écoute ce qu'il avait à dire [...] c'était juste ça : "Elle écoute puis elle comprend ce que je dis". » (IS2; 281)*

*« ...on l'a juste laissé ventiler. Il pleurait comme un bébé, à crever le cœur [...] Là, c'est de rester avec lui et puis d'essayer de le soutenir pendant la transition dans sa tête... » (IS3; 30)*

Le soutien informationnel et émotionnel offert par l'infirmière au patient et à sa famille sont des démonstrations directes de cet axe de son rôle. Mais l'infirmière assure aussi une forme de soutien lorsqu'elle organise le suivi de ses interventions.

### *Organiser le suivi des interventions*

L'infirmière, soucieuse d'assurer une continuité de soins et d'offrir une expérience aussi paisible que possible au patient et à sa famille, orchestre le suivi de ses interventions. En somme, elle cherche à faire survivre le lien de confiance qu'elle a développé avec eux et assurer que les interventions qu'elle a amorcées continuent au-delà de son quart de travail. Pour ce faire, elle sélectionne les collègues qu'elle souhaite voir prendre sa relève et informe ses dernières, ainsi que les membres de l'équipe infirmière en position de leadership, de la situation.

Un premier résultat que l'infirmière désire assurer est la signature de l'ONR par le médecin. Elle cherche à éviter que tout le travail accompli en ce sens ne devienne inutile. Elle communique donc les interventions qu'elle a effectuées à ses collègues et aux différentes infirmières qui occupent un poste de leadership sur l'unité. La documentation des interventions en lien avec le processus de décision menant à une ONR est une de ses stratégies. Elle inscrit au dossier les faits et relate les vœux du patient, tels qu'il les a lui-même exprimés :

*« J'ai noté très peu... qu'on a abordé le sujet avec la fille, qu'on a appelé l'orthopédiste, qu'ils en ont discuté, puis que demain matin il sera déclaré (non-réanimation) par écrit. C'était simple, c'était précis, mais c'était vraiment la façon dont la situation s'est déroulée. » (IS1; 278)*

*« ...si la personne m'arrive puis elle me dit d'elle-même : "Moi si ça m'arriverait, je ne veux pas être réanimée", ça va être marqué dans mes notes ... » (IS3; 453)*

Elle informe également l'assistante infirmière gestionnaire ou l'infirmière clinicienne spécialisée de la situation afin qu'elle fasse un suivi :

*« ...je voulais que ça soit clair, qu'il soit déclaré, au cas où ça arriverait. Puis, je sais qu'en le disant à IL1... elle prend le dessus des choses... que le résident allait*

*vraiment le déclarer non code, quand il serait arriver le matin... je ne voulais pas... qu'on ait fait tout ça, puis qu'après, ça n'arrive pas... » (IS1; 198)*

*«... si le patient ne veut pas avoir des procédures traumatiques, c'est très important que l'assistante le sache (...) parce qu'elle peut...réitérer sa demande à répétition au médecin traitant parce qu'elle est là à tous les jours, de jour. » (IS2; 165)*

L'infirmière veut aussi s'assurer que le patient et ses proches ne vivent pas de cassures dans les soins, qu'il y ait une certaine continuité avec ce qu'elle a débuté auprès d'eux. Elle discute donc avec ses collègues de ce sujet, en ayant bien soin de ne pas tomber dans les commérages :

*« ... le patient te parle, c'est de sélectionner quelle information est importante pour l'autre (infirmière) à savoir. S'il partage [...] des choses anodines que ça donne rien à l'autre de (savoir), ce serait juste de faire du commérage...» (IS3; 285) ...« ...on partage aussi notre manière de travailler autour de ce patient-là pour garder une certaine continuité. [...] C'est ça le but, pour ne pas tout débalancer à chaque fois qu'il change d'infirmière. » (IS3; 299)*

Enfin, l'infirmière assure une certaine continuité de ses interventions et des soins en sélectionnant elle-même qui lui succèdera au chevet du patient et en demandant à ce que ce dernier soit sous ses soins lorsqu'elle est en service :

*«...(les infirmières) vont aller chercher des alliés sur le "shift" de soir ou de nuit [...] Alors entre elles, elles vont s'organiser une façon de passer l'information qui est très informelle mais très efficace » (IL1; 365) ... « ...elles connaissent leurs forces et leurs faiblesses entre elles, alors... j'en ai vu plusieurs dire à l'assistante : "Peux-tu l'assigner à une telle plutôt qu'à une telle, parce que XYZ raisons". » (IL1; 375)*

*« ...souvent, je demandais pour l'avoir comme patient, parce qu'on s'attache à nos patients, puis comme on sait quelles interventions on a (posées) au cours des chimios précédentes, c'était facile pour moi. C'était facile pour lui de savoir de quoi on avait parlé, parce qu'il était très, très lucide. » (IS2; 46)*

Les trois pôles du rôle de l'infirmière sont visiblement reliés, et s'exercent simultanément et continuellement au cours du processus décisionnel menant à une ONR. L'infirmière intervient donc à plusieurs niveaux à la fois, soit pour offrir du soutien, catalyser les discussions ou défendre les intérêts du patient. Toutefois, ses interventions ne permettent pas toujours à l'infirmière d'atteindre les buts recherchés.

Elle rencontre effectivement certaines difficultés dans l'exercice de son rôle, ce qui la mène à développer et mettre à l'œuvre différentes stratégies.

### *Difficultés et stratégies*

Les entretiens réalisés avec les participantes ont mis en lumière certaines des difficultés que les infirmières rencontrent dans l'exercice de leur rôle au sein du processus décisionnel menant à une ONR, mais aussi quelques-unes des stratégies qu'elles utilisent pour les surmonter. Ces difficultés semblent émerger de trois sources différentes : le fait que les infirmières ne soient pas présentes quand l'équipe médicale discute d'ONR avec les patients, le fait qu'elles travaillent avec des équipes médicales changeantes et parfois moins expérimentées avec les ONR, et le manque de consensus. Les participantes ont aussi révélé combien de détresse et d'anxiété peuvent leur causer certaines des situations problématiques. Elles cherchent alors soutien et réconfort auprès de leurs collègues et des infirmières en position de leadership.

#### *Absence lors des discussions de non-réanimation entre médecin et patient*

Tout d'abord, les infirmières constatent que le fait « ...que l'infirmière n'est pas présente au moment des discussions. » (IL2; 398) constitue une difficulté. Elles ne savent donc pas avec exactitude ce qui a été abordé avec le patient, ni dans quels termes. Une stratégie utilisée par une participante est de demander au médecin qui a eu la conversation avec le patient de lui relater leurs échanges :

« ...si on n'est pas dans la chambre, on aime que le médecin vienne nous parler de comment ça s'est passé, puis de comment ça s'est fait. [...] Puis après ça, on va dans la chambre, on le (le patient) supporte... émotionnellement. » (IS3; 82)

L'infirmière sait donc un peu plus dans quel état d'esprit se trouve le patient et espère ainsi pouvoir lui offrir un soutien émotionnel plus adéquat.

### Changements fréquents dans l'équipe médicale

Certaines participantes ont dit trouver difficile de devoir travailler avec des équipes médicales qui se succèdent rapidement et dont certains membres sont parfois moins expérimentés avec les ONR : « *C'est dur avec les résidents qui changent tout le temps, il y en a en qui tu fais vraiment pas confiance.* » (IS1; 209). Certains résidents ont moins l'habitude que d'autres de naviguer dans le processus décisionnel menant à une ONR et de coordonner les soins d'un patient en fin de vie. Une participante a révélé que sa réponse à de telles situations consiste à guider les résidents dans le processus et à leur suggérer certaines actions à entreprendre :

*« J'ai dit au résident : "On a besoin de soins palliatifs, de soins spécialisés, de connaissances pour bien contrôler ce monsieur-là, côté douleur, confort, anxiété, pour qu'il puisse dormir, qu'il se repose". [...] Les résidents ne sont pas habitués à ça souvent, ça fait que c'est de leur tenir la main et de leur dire : "Va chercher l'aide dont t'as besoin, palliatif, amène-les avec nous..." »* (IS3; 120) ...*« ...j'ai l'impression qu'on (les infirmières) les dirige là-dedans. »* (IS3; 232)

L'infirmière a évidemment peu de contrôle sur cet aspect, mais les tactiques qu'elle met à l'œuvre lui permettent tout de même d'atteindre les objectifs de soins qu'elles visent pour le patient.

### Manque de consensus

Cette catégorie de difficulté est sans doute la plus importante. Elle semble être plus courante que les autres et ses impacts sur le rôle et le moral des infirmières paraissent considérables. L'absence de consensus a généralement pour objet le pronostic ou l'état du patient et, conséquemment, la direction de ses soins. Ce genre de désaccord se manifeste de diverses façons et implique différents acteurs du processus décisionnel. Les entretiens effectués ont permis d'en identifier trois types : le manque de consensus entre le patient et sa famille, entre l'équipe et la famille et entre l'équipe médicale et l'infirmière. Dans tous les cas, le rôle de l'infirmière, mais aussi son moral, sont profondément affectés.

### *Manque de consensus au sein de la famille*

Il peut arriver que le patient lui-même ou un de ses proches n'accepte pas l'ONR. Il s'agit d'une situation difficile pour l'infirmière, puisqu'elle n'est pas en mesure d'apporter toute l'aide voulue au patient ou à ses proches. Dans un des cas, l'infirmière a préféré avoir la conversation sur l'ONR au moment où elle était seule avec le patient. Elle a également laissé le soin au patient de l'annoncer et de l'expliquer lui-même à son épouse, qui avait énormément de difficulté à accepter la situation :

*« Mais sa femme ne pouvait pas entendre cette discussion-là, ça fait qu'on a attendu qu'elle ne soit pas là pour avoir la discussion. » (IS2; 93) ...« Puis quand le médecin a écrit cet ordre-là, moi je l'ai dit au patient [...] et il en a parlé à sa femme. » (IS2; 186)*

Il arrive aussi que la famille soit en désaccord avec l'équipe ou l'infirmière quant à la direction des soins. Ce type de situation peut d'ailleurs placer l'infirmière dans une position plutôt difficile.

### *Manque de consensus entre l'équipe et la famille*

L'absence de consensus peut exister entre plusieurs des acteurs impliqués dans le processus décisionnel. Les participantes ont évoqué trouver difficile de se retrouver face à une famille qui rejette l'ONR, alors qu'elles-mêmes croient qu'une telle ordonnance serait appropriée :

*« ...c'est pas toujours facile avec toutes les familles, des gens qui veulent vraiment continuer, aller aux soins, continuer tout le temps, ça c'est toujours plus difficile. » (IL2; 219)*

Dans un des témoignages, la mésentente et les difficultés vécues par les infirmières étaient amplifiées par un refus du médecin de se prononcer et de trancher sur la question :

*« On a en eu un cas comme ça récemment où les filles étaient vraiment dérangées parce qu'en bout de ligne, on n'a pas réussi à convaincre la famille que c'était la chose à faire de ne pas faire de réanimation et on avait un médecin qui a*

*refusé de se prononcer [...] et les infirmières se sont senties abandonnées : "Ok, bien ça veut dire que c'est nous autres qui vont être prises à faire un code et à ce moment là, la famille va exploser et ça va être nous autres sur la ligne de front". C'est pris comme étant, justement, un abandon de la part de l'équipe médicale...» (IL1; 236)*

La difficulté peut aussi provenir du fait que la décision de non-réanimation ne repose pas sur un consensus entre l'équipe et la famille quant au pronostic du patient et au plan de traitement. L'ONR est donc signée, mais la famille et l'équipe ne sont pas sur la même longueur d'ondes quant au niveau de soin approprié pour le patient. Dans une situation relatée par une participante, l'équipe n'a pas pris le temps d'obtenir un consensus avec le patient et ses proches avant d'ordonner la non-réanimation. Il s'agit d'un processus qui s'est déroulé à la dernière minute et qui a créé une cascade de conséquences difficiles à gérer pour l'infirmière :

*« ...mais des fois c'est catastrophique...» (IS3; 428) ...« ...un monsieur il a fallu qu'on revienne sur la discussion d'un code... [...] Déclaré "no code" en fin de semaine mais le médecin lui avait dit : "On n'est pas rendu là c'est juste au cas". Mais en deux jours, il s'est beaucoup détérioré. Là... la famille a réalisé que c'était vrai : "S'il meurt, il n'y a personne qui va réanimer mon père". Ça été la grosse crise... vite la réunion de famille, il faut aller chercher le médecin, on repense à ce qu'on veut faire pour le code. Ça, c'est moins le fun là. » (IS3; 433)*

Dans une autre situation délicate relatée par la même participante, le manque de consensus venait du fait que la décision de non-réanimation a été prise à la suite d'une discussion entre le médecin et la famille d'une patiente apte, mais sans avoir impliquée cette dernière dans le processus. Encore une fois, la décision de non-réanimation ne reposait pas sur un consensus, puisque la patiente, pourtant apte, n'avait jamais été consultée à ce sujet :

*« Mais ici j'ai eu de la difficulté parce que le code a été discuté avec son père, mais la patiente était toute là. Elle était consciente, elle aurait pu dire : "Moi, je veux me faire réanimer ou pas", elle aurait tout compris ce qui se passait... » (IS3; 361)*

Cette situation posait de nombreux problèmes à l'infirmière. Elle se sentait prise à devoir mettre en pratique un plan de soin dont elle questionnait la légalité. Elle ignorait également si cette ordonnance représentait véritablement les souhaits de la patiente :

*« J'étais pas mal embêtée, j'espérais juste qu'elle (la patiente) ne "crash" pas... Avant qu'on en parle avec elle [...] j'espérais qu'elle passe la nuit parce que légalement je ne savais pas trop où est-ce qu'on était là-dedans [...] si elle est toute consciente puis qu'elle est apte à décider de ce qu'elle veut, pourquoi le médecin est allé parler avec son père, elle a 35 ans! » (IS3; 381)*

L'infirmière impliquée dans cette situation s'est sentie tenue d'agir selon l'ordonnance du médecin, malgré tous les doutes qu'elle éprouvait :

*« Bien je n'ai pas le choix, il faut que je respecte ce que le médecin a fait. [...] je fais tout pour pas qu'elle "crash". C'est dur à dire comme ça, mais c'est ça. » (IS3; 416)*

L'absence de consensus entre l'équipe, le patient et l'infirmière occasionne donc certaines difficultés à cette dernière. Elle affronte également d'importants obstacles dans l'exercice de son rôle lorsque le manque de consensus se situe entre elle et le médecin.

#### *Manque de consensus entre l'infirmière et l'équipe médicale*

Les témoignages des participantes ont effectivement mis en lumière les différents qui peuvent opposer l'infirmière et le médecin au sujet de l'état du patient et conséquemment, de l'approche thérapeutique à privilégier. Il semble que l'absence de consensus sur ces éléments pourrait provenir des visions divergentes qu'entretiennent généralement médecins et infirmières à l'égard des patients et des soins :

*« ... souvent c'est ça, l'infirmière puis le médecin ne voient pas la même personne dans le lit, ils ne voient pas de la même façon. » (IL2; 326)*

*« ...je crois qu'ils (les médecins) sont plus centrés sur les résultats physiques, médicaux. Alors je dirais que de façon générale, l'infirmière voit plus la personne en entier, voit plus la dynamique de la famille. » (IL2; 78)*

*« Parce que tu sais en étant docteur, je pense que c'est comme pro actif, il faut qu'il (le patient) vive, guérisse... On dirait que c'est pas si automatique pour eux de voir la vie de cette façon-là si tu veux... » (IS3; 222)*

L'infirmière semble donc avoir une vision beaucoup plus globale du patient, qui lui permet d'envisager plus facilement d'aller vers des soins de confort, plutôt que curatifs. Cette divergence peut même entraîner certains conflits entre médecin et infirmière, puisqu'ils n'arrivent pas à atteindre un consensus sur la nécessité d'une ONR. Certaines stratégies sont alors mises à l'œuvre par l'infirmière afin de surmonter cette difficulté : réitérer la demande lorsque l'état du patient se détériore davantage et impliquer une infirmière en position de leadership.

En effet, l'infirmière qui se bute à un refus n'insiste pas nécessairement dans sa demande auprès du médecin, mais tente plutôt de comprendre sa position et ses motivations :

*« C'est sûr que si le médecin s'objecte et veut absolument que le patient soit réanimé, je pense qu'on ne prendra pas beaucoup d'autres mesures. On essaye de comprendre en tout cas, pourquoi ils veulent la réanimation. » (IL2; 107)*

*« C'est sûr que j'aurais peut-être voulu que le médecin l'écrive plus vite (l'ONR), mais d'un autre côté je comprends aussi qu'il n'était pas prêt, je comprends ses motivations. » (IS2; 325)*

Parfois, elle réitère sa demande lors d'une nouvelle détérioration de l'état du patient. Elle utilise ces nouvelles données objectives, ainsi que la volonté du patient de ne pas être réanimé, comme des arguments pour faire cheminer l'idée de l'ONR auprès du médecin :

*« ...d'en parler. Je dirais de l'apporter au médecin, que le médecin sache que c'est ce que le patient avait demandé. Même si ça n'a pas donné de résultat la première fois, quand on a eu une preuve concrète que le traitement n'avancait pas, de rapporter au médecin encore une fois, de continuer, de le ramener sur le tapis ce sujet-là : "Regarde, il ne veut pas ça." » (IS2; 290)*

*« Puis d'amener comme des "updates " si tu veux, pour faire avancer comme il faut (la décision) pour le patient. » (IS3; 228)*

Un autre moyen utilisé par l'infirmière, lorsque ses démarches auprès de l'équipe médicale ne mènent pas au but visé, est d'impliquer une infirmière en position de leadership (assistante infirmière gestionnaire, infirmière gestionnaire, infirmière clinicienne spécialisée) :

*« ... étant donné que c'est comme la "boss"... c'est elle qui va aller approcher le médecin. Les médecins... qui sont plus réticents à mettre leur patient "no code", c'est elle qui va aller leur parler ... » (IS3; 348)*

*« En général, c'est parce que... soit elles ont eu une discussion avec le patient ou la famille, et elles viennent me dire : "Le patient est rendu au point où il ne veut plus, ou la famille ne veut plus, j'en ai parlé au médecin, il n'y a rien qui se passe, peux-tu aider?" » (IL1; 63)*

Dans un des cas, devant le refus du médecin de prescrire la non-réanimation pour son patient, l'infirmière a organisé une rencontre entre elle, une infirmière en position de leadership et le médecin du patient :

*« Bien, (IL2) savait que le but de la rencontre c'était d'obtenir un ordre de ne pas ressusciter. » (IS2; 222) ...«...c'est (IL2) qui a pris la parole: "Bien ça ne veut pas dire qu'on abandonne, ça veut dire que s'il arrive quelque chose, qu'on ne va pas le réanimer." » (IS2; 243)*

L'absence de consensus entre le médecin et l'infirmière pousse donc celle-ci à utiliser différentes stratégies pour faire cheminer l'idée de l'ONR et faire progresser le processus décisionnel. Cette même situation a toutefois des impacts assez importants sur son moral et sur sa capacité à exercer ses fonctions auprès du patient et de la famille.

#### *Impact de l'absence de consensus sur le rôle et le moral de l'infirmière*

L'infirmière impliquée auprès d'un patient apte faisant face à une décision de non-réanimation peut vivre beaucoup de détresse, lorsque cette même décision ne fait pas l'unanimité. En effet, l'absence de consensus sur la nécessité d'une ONR empêche parfois l'infirmière d'aider pleinement le patient et la famille à cheminer dans l'acceptation de la mort, rendant leur expérience encore plus pénible:

*« Ça c'est pénible pour nous puis pour le patient. Des fois, les patients, c'est comme l'opportunité de parler de ce... qu'ils veulent... de ce qui s'en vient... du sujet de la mort, puis ils le savent en dedans d'eux, ils savent (qu'il) n'y a plus rien à faire, mais il n'y a personne qui va ouvrir cette porte-là. Tu sais ça cause beaucoup de détresse puis d'anxiété ... qui est très difficile à contrôler parce que ça n'aboutit pas,*

*la personne ne verbalise pas ses sentiments, ça c'est plus difficile... quand ça traîne... » (IS3; 444)*

Les participantes ont également révélé que lorsque le processus décisionnel ne repose pas sur un consensus, elles ne sont pas en mesure d'exercer pleinement toutes les facettes de leur rôle auprès du patient et de sa famille :

*« ...c'est plus difficile pour l'infirmière si on ne va pas dans le même chemin, si les tous les médecins et infirmières n'ont pas le même but. Comme tu sais ça ne va pas empêcher la personne de mourir, mais peut-être des fois, une certaine paix n'est pas atteinte, parce que les discussions n'ont pas pu (être) claires... » (IL2; 353)*

*« On voit plus aussi le dilemme entre essayer d'amener quelqu'un vers peut-être une acceptation d'une fin de vie puis d'un autre côté le médecin bombarde le patient de tests... ce cheminement-là n'est pas facile non plus pour l'infirmière avec le patient. » (IL2; 81)*

Cette situation devient source de frustration et de détresse pour l'infirmière, qui se voit incapable d'offrir toute l'aide appropriée au patient à sa famille :

*« ... ça cause, je crois, beaucoup d'angoisse, d'insécurité chez les infirmières, de frustration... » (IL2; 364)*

*« ... même si l'ordre (de non-réanimation) n'est par écrit, c'est sûr que ça ne vas pas empêcher la personne de mourir si elle est en fin de vie, mais je pense que la frustration, elle vient plus peut-être dans l'aide qu'on ne peut pas apporter à la patiente, au patient ou à la famille... » (IL2; 338)*

L'infirmière prise dans une telle situation peut alors se tourner vers ses collègues pour du soutien et du réconfort :

*« On parle tout le temps, on ventile [...] Du support...de l'écoute, de l'aide aussi des fois, tu dis : "Ah...je trouve ça dur! Peux-tu venir m'aider pour le tourner?" [...] on rend ça comme plus personnel auprès de nos collègues, c'est de l'écoute, du support... » (IS3; 275)*

L'ensemble des difficultés vécues par l'infirmière au sein du processus décisionnel menant à une ONR pour un patient apte, et particulièrement l'absence de consensus, entraînent des conséquences importantes sur son moral et sa capacité à exercer pleinement son rôle. Ses motivations profondes la mènent toutefois à développer et à mettre en œuvre différents moyens de traverser les impasses.

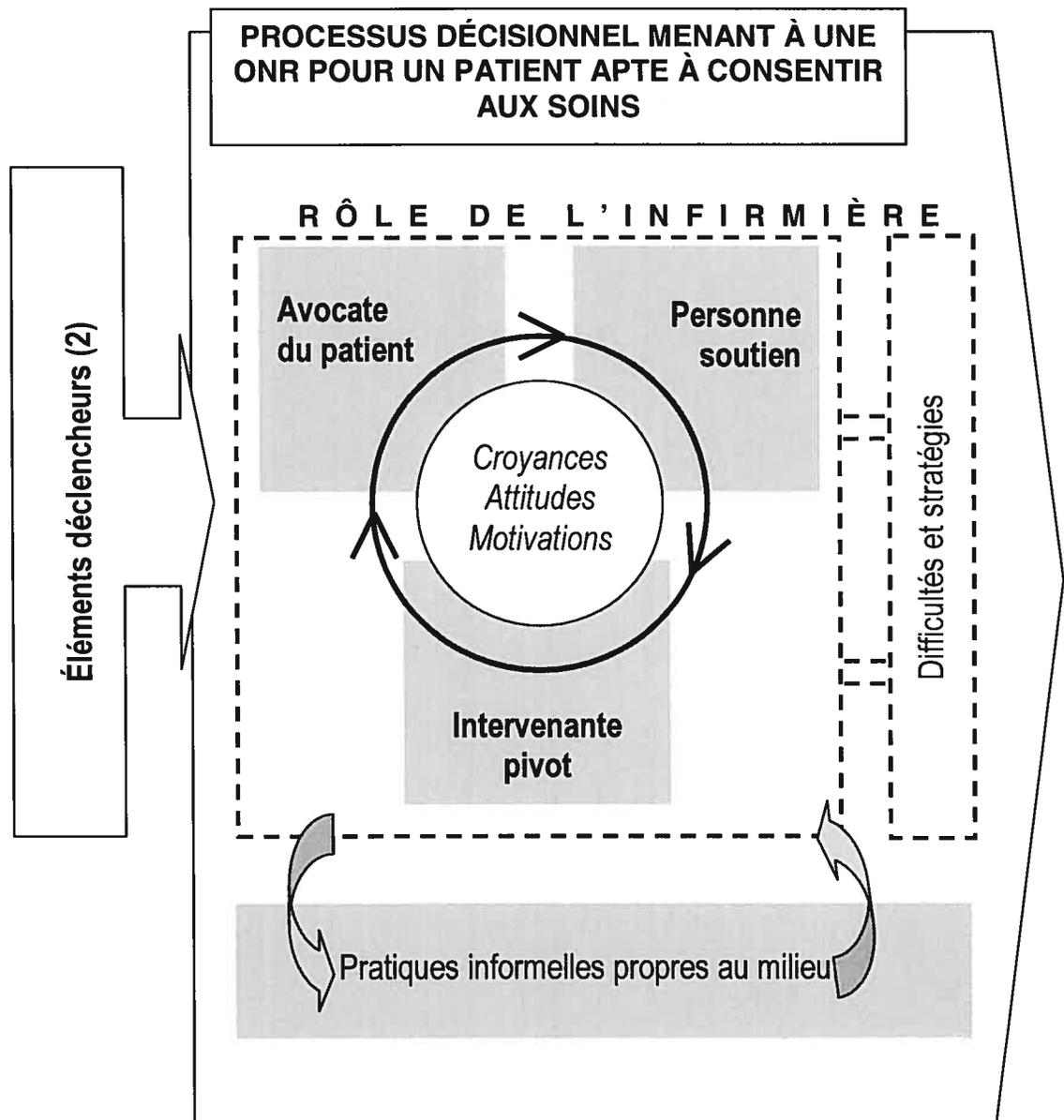
### **Synthèse traduisant l'essentiel du phénomène**

La lecture et l'analyse des entretiens ont permis de constater que le rôle de l'infirmière oeuvrant en milieu de soins aigus dans le processus décisionnel menant à une ONR pour un patient apte à consentir aux soins se compose de trois grandes fonctions interdépendantes et s'exprimant simultanément : la fonction d'intervenant pivot, celle d'avocate du patient et celle de personne soutien auprès du patient et de sa famille.

L'infirmière qui entreprend ce rôle est animée par des croyances, attitudes et motivations particulières, qui la propulsent dans l'action lorsqu'elle est confrontée à deux types de situations. Il y a d'abord les situations où le patient et la famille lui expriment leur volonté d'avoir une ONR, et de l'autre, celles où elle observe une détérioration importante de l'état du patient, entraînant possiblement celui-ci vers une mort prochaine.

Les entretiens ont également permis d'identifier certaines des difficultés rencontrées par l'infirmière dans l'exercice de ce rôle, ainsi que les stratégies qu'elle met à l'œuvre pour les surmonter. Les participantes ont également fait état de pratiques informelles, reliées au processus décisionnel menant à une ONR et propres à leur milieu, qui font partie du contexte dans lequel elles exercent leur rôle en pareille situation. Cette synthèse du phénomène à l'étude se retrouve sous forme de schéma à la figure 2.

**Figure 2: Rôle de l'infirmière oeuvrant en milieu de soins aigus dans le processus décisionnel menant à une ONR pour un patient apte à consentir aux soins**



## **Chapitre V**

### **Discussion**

Ce chapitre présente la discussion des résultats émergeant de l'analyse thématique effectuée dans le but d'explorer comment des infirmières oeuvrant en milieux de soins aigus interviennent dans le processus décisionnel menant à une ordonnance de non-réanimation (ONR) pour des patients aptes à consentir aux soins. La discussion porte d'abord sur les principaux thèmes et sous-thèmes en lien avec l'état actuel des connaissances. Ensuite, une comparaison entre le rôle de l'infirmière et les devoirs moraux issus de l'approche par principes est présentée. Ceci permet de constater, à la lumière des résultats, comment s'articulent les principes issus du cadre conceptuel dans la pratique des infirmières. Puis, une réflexion sur l'implication des résultats pour la pratique infirmière et pour la formation et la recherche en sciences infirmières complète ce chapitre.

### **Discussion des principaux thèmes en lien avec l'état actuel des connaissances**

Les résultats de notre étude indiquent que le rôle de l'infirmière dans le processus décisionnel menant à une ONR gravite principalement autour de trois grandes fonctions interdépendantes : intervenante pivot, personne soutien pour le patient et sa famille et avocate du patient. Les résultats de la présente étude auront permis de synthétiser et de compléter la description de ce rôle dont certains éléments se retrouvaient de façon disséminée chez certains auteurs.

#### ***Intervenante pivot***

Tout d'abord, les résultats de la phase 1 de l'étude SUPPORT (Kennard et al., 1996), bien que portant sur les décisions de fin de vie de manière générale et non pas exclusivement sur les décisions de non-réanimation, signalent que la majorité des infirmières considèrent la communication d'informations au sujet de l'état du patient à l'équipe médicale comme étant leur principale contribution à ce type de décision. Il nous apparaît qu'il s'agit là du rôle traditionnel de l'infirmière. L'étude de Löfmark et

Nilstun (1997), effectuée auprès de 196 infirmières oeuvrant en cardiologie, et celle de Jezewski (1994), réalisée auprès de 22 infirmières américaines travaillant sur des unités de soins intensifs, soulignent quant à elles que les infirmières amorcent régulièrement la discussion avec le patient au sujet de la réanimation et débute le processus décisionnel dans de nombreux cas. Jezewski (1994), à l'instar de Ouimet Perrin (2001) dans son étude auprès d'infirmières pratiquant en soins critiques, constate également que l'infirmière travaille à maintenir une communication fluide entre les principaux professionnels impliqués dans la décision entourant les manœuvres de réanimation et discute régulièrement de l'état détérioré du patient avec l'équipe médicale.

Toutefois, notre étude indique que la fonction d'intervenante pivot va au-delà du partage d'information sur la santé du patient à l'équipe soignante. Les résultats de notre étude montrent que l'infirmière, en fonction de ce rôle, alerte l'équipe lorsqu'elle juge qu'une ONR serait appropriée pour le patient. Notre étude met également en évidence un rôle beaucoup plus actif et novateur de l'infirmière, qui questionne l'équipe médicale sur les buts du traitement, s'efforce de maintenir une communication efficace entre les différents professionnels, le patient et les proches dans le but de faire progresser la décision de non-réanimation et réfère ces derniers aux ressources qui sont plus en mesure de répondre à leurs besoins quand elle ne se sent pas en mesure de le faire.

### ***Personne soutien***

Les résultats de notre étude mettent également en évidence la fonction de l'infirmière comme personne soutien pour le patient et ses proches. Il s'agit là d'un aspect important de son rôle dans le processus de décision menant à une ONR. Cette fonction s'articule, entre autres, autour du soutien émotionnel et de l'accompagnement du patient et de ses proches dans la compréhension et l'acceptation de la situation de santé. Ces données confirment les résultats de l'étude SUPPORT (Kennard et al., 1996), celle de Jezewski (1994) et celle de Ouimet Perrin

(2001), qui ont toutes trois montré que l'infirmière oeuvrant aux soins intensifs offre une écoute attentive et un soutien informationnel et émotionnel important au patient et à ses proches lors du processus décisionnel entourant les manœuvres de réanimation.

Jezewski (1994) et Ouimet Perrin (2001) soulignent également que l'infirmière agit aussi à titre d'interprète auprès du patient et de ses proches afin de leur permettre de mieux saisir la condition de santé du patient et le sens d'une ONR. Dans une autre étude de Jezewski (1996) réalisée auprès de 48 infirmières de soins critiques et aigus et explorant ce qu'elles diraient à une novice au sujet du processus décisionnel entourant les ONR, ainsi que dans l'étude de Ouimet Perrin (2001), on retrouve le souci de l'infirmière d'obtenir un portrait holistique du patient et de ses proches. Notre étude permet toutefois de mieux comprendre la complexité de cet aspect du rôle de l'infirmière qui s'implique dans un tel processus. En effet, l'impérativité du développement de la relation de confiance avec le patient et ses proches y est davantage décrite et l'organisation judicieuse du suivi des interventions en est une partie intégrante. De plus, le soutien informationnel y est présenté comme un moyen d'accompagner le patient et ses proches dans l'acceptation de la mort, et non pas comme une fin en soi.

### *Avocate du patient*

La fonction d'avocate du patient est également présente dans les résultats d'études citées précédemment. Les auteurs y réfèrent de nombreuses façons mais principalement sous le terme «*advocacy*». À la fois l'étude de Ouimet Perrin (2001) et celles de Jezewski (1996; 1994) montrent que les infirmières considèrent que cet aspect constitue l'essentiel de leur rôle auprès des patients impliqués dans un processus décisionnel au sujet des manœuvres de réanimation. Les résultats des trois études soulignent en effet que l'infirmière agit principalement à titre d'intermédiaire entre l'équipe médicale, les proches et le patient afin de faire valoir la perspective de ce dernier. À l'instar de nos résultats, ceux de l'étude de Ouimet Perrin (2001)

soulignent de plus que l'infirmière est grandement motivée par l'espoir de pouvoir éviter des souffrances inutiles au patient en transmettant le souhait de ce dernier de ne pas être réanimé à l'équipe médicale.

Il est ici intéressant de noter que selon certains auteurs, une part importante du rôle de l'infirmière, tel que décrit dans notre étude relève en fait de l'*advocacy*. En effet, certaines définitions de ce concept trouvées dans la littérature maintiennent que le soutien informationnel et émotionnel, la communication d'information pertinente à la décision de non-réanimation et la promotion des volontés du patient sont autant de facettes de ce rôle infirmier.

Le concept d'*advocacy* a fait son apparition dans le domaine de l'éthique des soins infirmiers au début des années 1970, alors que le rôle de patient évoluait graduellement vers celui d'un consommateur de services de santé conscient de ses droits et dont les soins devaient faciliter la prise en charge personnelle de sa situation de santé (Lamb, 2004; Vaartio et Leino-Kilpi, 2004; Mallik, 1997). Le patient étant considéré vulnérable de par la maladie et l'institutionnalisation dont il est l'objet, il fut alors soutenu que cette prise en charge nécessite le soutien des infirmières en tant qu'avocate du patient auprès de l'équipe de soin et de sa famille. Cet aspect de leur rôle permet également aux infirmières de soulager les patients de certains inconforts et leur éviter d'avoir à subir des traitements inutiles. L'*advocacy* en est donc venu à être considéré comme partie intégrante du rôle des professionnels de la santé qui visent et font la promotion du bien-être des patients (Vaartio & Leino-Kilpi, 2004; Mallik, 1997).

Certains auteurs ont cherché à définir l'*advocacy* au sein de la pratique infirmière. À cet égard, Mallik (1997) a procédé à une recension des écrits théoriques sur le sujet afin d'en saisir les nombreuses dimensions. Elle mentionne d'abord les définitions, plutôt comparables, de Curtin (1979) et de Gadow (1980). Pour ces auteurs, l'infirmière jouit d'une relation privilégiée avec le patient et c'est cette relation interpersonnelle, de pair avec le besoin authentique d'autodétermination de

chaque être humain, qui fait de l'infirmière la personne toute désignée pour exercer le rôle d'*advocacy*. Pour ce faire, elle crée une atmosphère d'ouverture et de soutien autour du patient afin de l'aider à clarifier ses valeurs, élucider le sens qu'il donne à sa vie et à sa mort et prendre des décisions concernant ses soins qui reflètent son système de valeurs (Mallik, 1997). L'infirmière ne définit pas ce qui est bon pour le patient, mais elle soutient celui-ci afin qu'il arrive à le faire de lui-même. La définition offerte par Kohnke (1982) abonde dans le même sens, mais elle spécifie que l'infirmière se doit de donner les informations nécessaires au patient afin qu'il soit en mesure de prendre des décisions de soins pour lui-même et de le soutenir dans ces mêmes décisions (Mallik, 1997).

Ces définitions théoriques sont assez proches du rôle infirmier que nos résultats décrivent. En effet, soucieuse de permettre au patient d'exprimer et d'actualiser ses volontés et d'alléger ses souffrances, l'infirmière s'attarde d'abord à développer une relation de confiance. À l'instar des définitions de Curtin (1979) et Gadow (1980), l'infirmière s'appuie sur cette relation pour aider le patient à clarifier ses volontés et en faire la promotion au sein de l'équipe de soin. Elle adopte aussi une attitude empreinte de respect et d'ouverture, tout en offrant au patient son soutien constant, contribuant ainsi à créer des conditions favorables à son autodétermination.

Quelques études empiriques se sont également penchées sur le concept d'*advocacy* dans la pratique infirmière. Une recension des études faites sur le sujet entre 1990 et 2003 nous apprend que le concept demeure mal défini et ne fait toujours pas l'objet d'un consensus permettant de l'opérationnaliser (Vaartio et Leino-Kilpi, 2004). On y retrouve également une classification des résultats en trois catégories : ceux portant sur l'*advocacy* comme principe philosophique, ceux illustrant l'*advocacy* réactionnelle, qui émerge des situations où le droit à la sécurité des patients est menacé, et ceux rattachés à l'*advocacy* proactive, motivée par le droit des patients à l'information et à l'autodétermination.

Les résultats d'études portant sur ce dernier type d'*advocacy* rejoignent ceux de notre étude. En effet, Vaartio et Leino-Kilpi (2004) nous apprennent que l'*advocacy* proactive se concrétise par les interventions infirmières suivantes : aider le patient à définir ses volontés, prendre des décisions et poser des questions favorisant son consentement libre et éclairé, informer le patient et les proches sur la maladie, les options de traitements, les droits et les soins, placer les vœux du patient au cœur des discussions interdisciplinaires sur les soins, écouter, soutenir et rassurer le patient, servir d'intermédiaire entre ce dernier et l'équipe médicale, défendre le point de vue du patient, le protéger contre des interventions qui pourraient lui causer du tort ou de la détresse, protéger sa dignité et sa confidentialité en sélectionnant les informations transmises aux autres professionnels, questionner l'équipe sur les soins, défendre les droits du patient et le faire participer aux processus décisionnels qui concernent ses soins. Certains auteurs regroupent donc les trois aspects du rôle tels que décrits dans notre étude sous celui d'*advocacy*. De ce point de vue, il pourrait être soutenu que le rôle de l'infirmière oeuvrant en milieu de soins aigus dans le processus décisionnel menant à une ONR pour un patient apte à consentir aux soins est en fait une manifestation du rôle infirmier d'*advocacy*, ou simplement que l'*advocacy* est partie intégrante du rôle actuel de l'infirmière qui s'implique auprès de son patient.

D'autres résultats, présentés dans une étude de Chafey et ses collaborateurs (1998) et décrivant les difficultés rencontrées par les infirmières dans l'exercice de leur rôle, font écho à ceux de notre étude. En effet, à l'instar de la description des difficultés liées à l'absence de consensus et de leur impact sur le moral et le rôle des infirmières dans notre étude, ces auteurs soulignent que les conflits interpersonnels constituent une importante source de stress pour les infirmières qui exercent ce rôle. Ils ajoutent également que ce type de conflit est particulièrement fréquent dans les cas de processus décisionnels menant à une ONR, au cours desquels les infirmières sont régulièrement en désaccord avec l'équipe médicale, particulièrement lorsque celle-ci n'y implique pas adéquatement le patient.

Les écrits portant sur l'*advocacy* renferment également certaines critiques formulées à l'endroit de ce rôle. En effet, alors que certains auteurs considèrent l'*advocacy* comme une extension du rôle traditionnel de l'infirmière, d'autres soutiennent que ce rôle nécessite plutôt une approche non traditionnelle et plus active liée à la complexité et la rigidité croissante de la bureaucratie entourant les soins de santé (Lamb, 2004; Brown et al., 2004). Les résultats de notre étude montrent qu'une majorité d'infirmières semblent se sentir inconfortables à intervenir dans le processus décisionnel menant à une ONR pour leur patient et que celles qui entreprennent un rôle actif dans ce genre de situation possèdent certaines qualités personnelles ou ont vécu certaines expériences les rendant plus enclines à le faire. Ce ne semble donc pas être un rôle qui vient naturellement à toutes les infirmières pratiquant en soins aigus.

Certaines critiques soutiennent également que les infirmières ne sont pas réellement en mesure d'exercer le rôle d'*advocacy*, du fait du peu de pouvoir dont elles jouissent dans le système de santé, et qu'il s'agit en fait d'un rôle paternaliste puisqu'il placerait le patient dans une position passive (Lamb, 2004; Brown et al., 2004). Il est alors pertinent de souligner que nos résultats montrent qu'il est possible pour l'infirmière de poser des interventions propres à l'*advocacy*, mais qu'elle s'expose alors à la possibilité de rencontrer des difficultés pouvant lui causer détresse et frustration. Aussi, à l'instar de ce que certains auteurs avancent (Schwartz, 2002; Mitchell et Bournes, 2000; Parkinson, 2000), nos résultats montrent que l'*advocacy* infirmier peut favoriser l'autodétermination et le bien-être du patient lorsque ce dernier est considéré comme expert de ce qui est bon et acceptable pour lui-même. En effet, lorsqu'elle agit à titre d'avocate du patient ou d'intervenante pivot, l'infirmière cherche à permettre au patient de clarifier et d'exprimer ses volontés, puis à en faire la promotion auprès de l'équipe médicale et des proches. En d'autres mots, elle fait des volontés exprimées par le patient sa ligne de conduite et promeut la participation de ce dernier au processus décisionnel. En ce sens, son rôle est loin d'être paternaliste si l'on définit le paternalisme comme le fait de choisir et de décider pour le patient ce qui est bon pour lui.

En somme, certains aspects du rôle de l'infirmière dans le processus décisionnel menant à une ONR pour un patient apte se retrouvent de façon éparse dans différentes études et chez différents auteurs. Notre étude se distingue toutefois de celles mentionnées précédemment puisqu'elle permet davantage de saisir la diversité et la complexité des motivations, attitudes et croyances qui poussent l'infirmière à s'impliquer dans un tel processus décisionnel. De plus, les résultats de notre étude permettent d'accroître notre compréhension des difficultés et barrières rencontrées par l'infirmière dans l'exercice de ce rôle, ainsi que des stratégies qu'elle développe et utilise pour les surmonter. Enfin, les résultats de notre étude jettent une lumière nouvelle sur le rôle d'*advocacy*, souvent évoqué chez les auteurs traitant de l'aspect éthique du rôle des infirmières, mais encore peu étudié du point de vue empirique. En ce sens, nos résultats permettent de mieux saisir comment s'articule ce rôle dans la pratique infirmière.

La section suivante de ce chapitre traite de l'articulation des principes issus du cadre conceptuel dans la pratique de l'infirmière qui s'implique auprès d'un patient engagé dans un processus décisionnel menant à une ONR.

### **Comparaison entre les résultats et les principes issus du cadre conceptuel**

Le cadre conceptuel du présent mémoire est l'approche par principes de Beauchamp et Childress (2001). Cette approche fait l'objet d'une présentation détaillée dans la dernière section du chapitre de la recension des écrits, où les principes (respect de l'autonomie, bienfaisance, non-malfaisance et justice) sont expliqués. Nous nous attardons ici à comparer les exigences de ces principes aux résultats obtenus dans le but d'explorer le rôle des infirmières oeuvrant en milieu de soins aigus dans le processus menant à une ONR pour des patients aptes. Pour ce faire, l'opérationnalisation des principes démontrée dans le tableau I (situé à la page 37) est utilisée. Ce tableau offre une vue d'ensemble des principaux devoirs moraux associés à chacun des principes. Il est donc possible de voir comment s'articule

chacun des principes dans la pratique courante des infirmières impliquées dans le processus décisionnel menant à une ONR pour un patient apte à consentir aux soins.

Tout d'abord, une des motivations évoquées par les participantes est celle d'obtenir une directive de soins claire et appropriée à l'état du patient. L'infirmière vise alors à offrir des soins adaptés aux besoins réels du patient, combattre l'acharnement thérapeutique et éviter au patient de décéder dans un environnement interventionniste lorsque son état semble au contraire requérir des soins palliatifs. Ces motivations internes de l'infirmière correspondent à certains devoirs moraux associés aux principes de justice : traiter les patients avec objectivité afin qu'ils obtiennent une juste part des services de santé et des ressources en rapport avec leurs besoins, questionner si les interventions de soins effectuées atteignent les buts sanitaires visés et répondent aux besoins spécifiques du patient ou si elles relèvent de l'acharnement thérapeutique et s'interroger sur l'existence de moyens plus équitables de répondre à ces mêmes besoins.

Ces devoirs moraux se reflètent également dans certaines interventions posées par l'infirmière lorsqu'elle agit à titre d'intervenante pivot. En effet, lorsqu'elle questionne l'équipe sur le but des soins et qu'elle informe l'équipe médicale de toute détérioration de l'état du patient afin de faire progresser la décision de non-réanimation, l'infirmière, consciemment ou non, traduit en gestes le principe de justice tel que présenté Beauchamp et Childress (2001).

Une autre motivation qui mènent certaines infirmières à jouer un rôle actif dans le processus décisionnel menant à une ONR pour leur patient concerne l'intérêt de ce qui favorise le bien-être de ce dernier. Cette motivation se caractérise principalement par une volonté d'éviter le plus de souffrances possible au patient et de lui permettre de mourir paisiblement. Dans certains cas, l'infirmière juge de l'utilité des interventions de réanimation en mesurant l'impact que celles-ci pourraient avoir sur la qualité de vie du patient. L'orientation que donne alors l'infirmière à ses interventions rejoint les devoirs moraux découlant des principes de

non-malfaisance et de bienfaisance : choisir des traitements et des soins qui augmentent les bénéfices sanitaires pour le patient, qui préviennent et diminuent les torts pour celui-ci et qui maximisent et promeuvent son bien-être.

L'infirmière fait la démonstration pratique de ces mêmes devoirs moraux lorsqu'à titre d'intervenante pivot, elle expose sa vision de la situation à l'équipe médicale et demande, directement ou non, une ONR pour son patient. L'infirmière ne se contente toutefois pas de faire la promotion du bien-être de son patient, elle y veille aussi personnellement quand elle orchestre le suivi de ses interventions pour lui éviter de vivre une rupture dans les soins, lui offre une écoute attentive lorsqu'il éprouve le besoin de se confier et oriente ses soins sur son confort et le soulagement de ses souffrances.

Enfin, le respect du patient, une troisième motivation mentionnée dans le chapitre des résultats, est intimement lié au principe de respect de l'autonomie tel que décrit par Beauchamp et Childress (2001). En effet, parmi les devoirs moraux découlant de ce principe se trouvent le respect des choix libres et éclairés du patient et l'assurance d'obtenir son accord pour l'ajout ou l'arrêt d'un traitement. À cet égard, les résultats de notre étude montrent que le respect du patient se traduit principalement par la volonté de l'infirmière d'honorer la dignité et les choix du patient et de lui permettre d'exprimer ses volontés, contribuant ainsi à son «*empowerment*».

Les devoirs moraux associés au principe du respect de l'autonomie se concrétisent également lorsque l'infirmière se fait l'avocate du patient. En effet, cette importante dimension de son rôle, en vertu de quoi l'infirmière devient la voix du patient, fait des volontés de ce dernier sa ligne de conduite, fait la promotion de son point de vue auprès des proches et de l'équipe médicale et l'éduque à exprimer ses volontés, favorise grandement le respect de l'autonomie du patient. Cette fonction infirmière réfère entre autres aux devoirs moraux mentionnés précédemment et à celui qui demande au professionnel de s'efforcer de faire participer le patient et de

tenir compte de son point de vue lors de la planification des soins et des processus décisionnels qui s'y rattachent.

Par le biais de différentes interventions et stratégies, l'infirmière incarne également les devoirs moraux suivants : aider le patient à exprimer ses besoins et ses valeurs et à obtenir les renseignements et services appropriés et veiller à ce que les conditions d'un consentement libre et éclairé soient respectées, en aidant le patient à surmonter des obstacles, tels la peur, le manque d'information ou un environnement coercitif. En effet, offrir un soutien informationnel approprié au patient et aider ce dernier à clarifier ses volontés sont des interventions posées par les infirmières et qui contribuent à l'intégration du patient dans le processus décisionnel lié à une ONR et à l'expression d'un consentement ou d'un refus libre et éclairé de sa part. Puis, à titre d'intervenante pivot, l'infirmière permet également au patient d'obtenir les services qui lui conviennent lorsqu'elle le réfère aux professionnels mieux en mesure de répondre aux besoins qu'elle a identifiés, mais qu'elle ne se sent pas en mesure de combler.

Cette comparaison, entre les résultats de notre étude et l'application des principes à la pratique infirmière, est d'un intérêt certain puisqu'elle réfute certaines des critiques effectuées à l'endroit de l'approche par principes qui soutiennent qu'elle est incompatible avec l'éthique des soins infirmiers, ou plus particulièrement, l'éthique du *caring* (Dierckx de Casterlé et al., 1998). En effet, au cours des deux dernières décennies, certains auteurs (Cooper, 1990, 1989; Noddings, 1984; Gilligan, 1982) ont soutenu que cette approche ne laisse pas de place aux concepts moraux que sont le *caring* et la relation interpersonnelle, qui semblent pourtant centraux à la pratique infirmière.

Cette critique provient principalement des écrits de Gilligan (1982), qui, en réaction à la théorie de la moralité de Kohlberg (1981) et à l'approche par principes, développa une approche éthique basée sur les relations humaines, l'éthique du *caring*. Cette approche stipule que les décisions éthiques reposent sur un fort sens des

responsabilités, une vue holistique et contextuelle des besoins à combler et sur un souci du maintien des relations interpersonnelles. La personne qui applique cette approche est donc empreinte d'empathie. Il fut longtemps soutenu que cette approche est aux antipodes de l'approche par principes, qui propose plutôt de baser les décisions éthiques et les interventions qui en découlent sur des principes universels et en visant le bien commun, le respect des droits et la dignité de chaque être humain (Rodney, Burgess, McPherson et Brown, 2004; Dierckx de Casterlé et al., 1998).

Il semble toutefois qu'à la lumière de nos résultats, l'approche du *caring* ne soit pas incompatible avec l'approche par principes. En effet, l'infirmière qui s'implique dans le processus décisionnel menant à une ONR pour un patient apte est à la fois motivée par le respect, l'empathie et la recherche de ce qui est le plus bénéfique pour le patient en fonction de ses besoins et de sa situation. Dans la pratique, l'infirmière adopte des attitudes, comme l'empathie, le *caring* et le respect, et met en œuvre des interventions inspirées du *caring*, comme la validation de la réceptivité du patient à ce type de discussion, l'écoute active et le soutien émotionnel, et ce faisant, elle matérialise des exigences pourtant propres à l'approche par principes. En effet, les obligations morales soulevées par les principes et telles qu'appliquées à la pratique infirmière rejoignent les obligations professionnelles de l'infirmière qui, en tant que personne soutien, pivot et avocate, s'implique auprès du patient engagé dans un processus décisionnel menant à une ONR.

Les résultats de la présente étude soulignent également que les fonctions d'intervenante pivot et d'avocate du patient ne peuvent s'exprimer à moins que n'existe une relation de confiance entre l'infirmière et le patient et ses proches. Ce lien précieux permet à l'infirmière de mettre ses interventions en contexte puisqu'il lui donne accès à une connaissance plus approfondie du patient et de la dynamique familiale dans laquelle il évolue. L'écoute active dont fait preuve l'infirmière à l'égard du patient et de ses proches contribue aussi à l'exercice des fonctions d'intervenante pivot et d'avocate du patient, pourtant visiblement rattachées aux principes de justice et de respect de l'autonomie du patient.

De plus, d'après nos résultats, l'infirmière se soucie d'accompagner la famille à travers le processus décisionnel et l'expérience de fin de vie du patient. Afin de mieux les épauler, elle explore les stressés vécus par les proches, ainsi que leur compréhension de la situation, contribuant de ce fait au maintien de bonnes relations interpersonnelles. Puis, dans le but de reconforter les proches et les aider à accepter la difficile réalité, elle leur expose la perspective du patient. Ainsi, motivée par une certaine empathie pour le patient et ses proches, elle fait la promotion du point de vue et de l'autonomie de ce dernier. Il semble donc qu'à l'instar des conclusions de certains auteurs contemporains (Rodney, Burgess, McPherson et Brown, 2004; Saint-Arnaud, 2002; Beauchamp et Childress, 2001), l'approche par principes et l'éthique du *caring* soient compatibles, voire même complémentaires.

Cette conclusion est d'une importance non négligeable, puisqu'elle montre que l'approche par principes n'est pas restrictive et rigide comme l'ont maintenu certaines critiques (Baier, 1985; Gilligan, 1982). Cette approche semble au contraire aider à l'expression des valeurs propres à l'éthique du *caring* dans la pratique courante des infirmières. La façon dont les principes s'articulent dans la pratique des participantes à l'étude se rapproche également de la manière dont les auteurs recommandent d'utiliser l'approche par principes, soit non pas de façon abstraite et détachée de la situation vécue par les individus, mais bien de façon à tenir compte des relations interpersonnelles existant entre eux ainsi que de leurs émotions, leurs perceptions et leur jugement moral individuel (Beauchamp et Childress, 2001). Les résultats de l'étude contribuent à mettre en évidence l'importance des relations humaines au sein des processus décisionnels de soins et montrent que le jugement moral et éthique des infirmières devrait dépasser l'application littérale et abstraite de principes. En ce sens, elles sont libérées des conceptions étroites de leur rôle et de leurs responsabilités que peut entraîner l'adhésion unilatérale et exclusive à une ou l'autre des approches éthiques. Elles se voient plutôt offrir un guide, beaucoup plus souple et adapté à leur réalité, pouvant les éclairer dans leur pratique quotidienne et possiblement les aider à affronter avec plus d'assurance les situations de conflits

éthiques, connues pour leur causer tant de détresse morale (Rodney, Brown et Liaschenko, 2004).

Les résultats de notre étude sont donc novateurs en ce sens qu'ils montrent que le rôle de l'infirmière qui s'implique auprès d'un patient engagé dans un processus décisionnel menant à une ONR dépasse la définition traditionnelle des principes et les exigences qui en sont issues, mais est éclairé par des valeurs propres à la profession infirmière telles le *caring* et l'empathie, ainsi que par la perception personnelle que l'infirmière se fait de la situation de santé du patient et de ses proches. Les résultats de l'étude permettent également de formuler certaines recommandations pour la pratique, la recherche et l'enseignement en sciences infirmières. Ces recommandations sont présentées dans la section qui suit.

## **Implications et recommandations**

### ***Implications pour la pratique***

Les résultats de notre étude montrent que les infirmières oeuvrant en milieu de soins aigus qui s'impliquent dans le processus décisionnel menant à une ONR pour un patient apte à consentir aux soins retirent une certaine satisfaction de ce rôle tout en vivant des difficultés importantes et une certaine détresse lorsqu'elles n'arrivent pas à leurs fins. De plus, l'étude a permis de constater que le rôle de l'infirmière qui s'implique en pareille situation contribue à faire vivre une expérience de fin de vie moins difficile au patient et à ses proches tout en favorisant une communication fluide et un processus décisionnel centré sur le patient au sein de l'équipe multidisciplinaire. Il s'agit là de fonctions d'une importance non négligeable, considérant que la majorité des décès en milieu hospitalier surviennent sur des unités de soins aigus. C'est pourquoi nous croyons qu'il serait souhaitable que ces milieux

de soins reconnaissent l'importance de ce rôle infirmier et conséquemment, qu'ils créent des conditions favorables à son exercice.

Nous suggérons, par exemple, d'offrir aux infirmières la possibilité d'être présentes lors des discussions de non-réanimation entre l'équipe médicale et le patient. Ceci pourrait faciliter les interventions infirmières d'accompagnement et de soutien des patients et de leurs proches et favoriser une plus grande collaboration entre les infirmières et leurs collègues médecins. La simple présence des infirmières lors de ce genre de discussion contribuerait sans doute à la reconnaissance et la légitimation de leur rôle en pareille situation auprès des autres membres de l'équipe multidisciplinaire. Les infirmières risqueraient ainsi de rencontrer moins de situations où elles ne se sentent pas soutenues par leurs collègues médecins dans l'exercice de leur rôle auprès de patients en fin de vie. Les patients et leur famille pourraient aussi bénéficier de la combinaison des approches médicale et infirmière lors des discussions et décisions de soins en fin de vie. En effet, nos résultats montrent que l'infirmière amène une vision différente, plus holistique de la situation de santé des patients faisant face à la mort, offrant un complément à l'approche favorisée par l'équipe médicale.

De plus, du fait que certaines infirmières semblent plus à l'aise dans l'exercice de ce rôle que d'autres, nous proposons de mettre en place différents mécanismes permettant aux infirmières d'apprendre du vécu et de l'expérience de leurs collègues. Par exemple, des sessions de pratiques réflexives pour les infirmières soignantes, animées par une infirmière occupant un poste de leadership au sein de l'équipe, pourraient permettre la discussion et l'apprentissage à partir de cas vécus sur l'unité même. Le *coaching* ou le mentorat d'infirmières plus novices dans l'exercice de ce rôle par des collègues reconnues pour leur expérience en pareille situation, peut être un autre moyen de favoriser un partage des connaissances et des stratégies d'interventions. En effet, certaines des stratégies mentionnées par les participantes à notre étude et visant à ouvrir le dialogue avec le patient au sujet de la non-réanimation, affronter le manque de consensus et aider les proches à accepter la

situation de santé du patient méritent grandement d'être partagées à l'ensemble des infirmières oeuvrant en milieu de soins aigus. Il est toutefois clair que les infirmières qui commencent à pratiquer dans de tels milieux de soins devraient par contre posséder une certaine base théorique, ce qui nous amène à discerner certaines implications pour la formation en sciences infirmières.

### ***Implications pour la formation***

Notre expérience de recrutement des participantes à la présente étude ainsi que nos résultats indiquent que peu d'infirmières se sentent confortables de s'impliquer dans le processus décisionnel menant à une ONR pour leurs patients aptes, pensent posséder les aptitudes pour exercer un tel rôle, ou tout simplement connaissent les limites de ce dernier. De plus, il semble évident que le rôle que nous avons décrit dans nos résultats est plutôt novateur et dépasse la définition conventionnelle du rôle de l'infirmière oeuvrant en pareille situation et auprès d'une telle clientèle. C'est pourquoi il nous semble essentiel de recommander que certaines compétences soient développées davantage au niveau de la formation initiale des infirmières afin de leur permettre d'assumer un tel rôle.

Un premier ensemble de compétences qui nous apparaît important concerne la communication. Les jeunes diplômées devraient avoir la chance de développer davantage certaines aptitudes communicationnelles en situation de conflit éthique, d'absence de consensus ou d'impasse décisionnelle avec les autres professionnels, les patients et les proches. Il nous semble également important de faire une place plus grande au développement et à l'intégration de compétences relevant de l'éthique au sein de la formation initiale des infirmières. L'apprentissage des différentes approches éthiques et de leur mise en application nécessite du temps et repose sur l'analyse de diverses situations cliniques vécues par l'infirmière. Le développement de ce type de compétences peut aider l'infirmière à avoir une pratique plus satisfaisante et à atténuer la détresse morale associée aux situations conflictuelles vécues auprès de patients en fin de vie (Storch, 2004; Hunt, 2001; Norrie, 1997).

### ***Implications pour la recherche***

Les résultats de notre étude permettent de saisir le point de vue des infirmières œuvrant dans un milieu de soins aigus sur leur rôle dans le processus décisionnel menant à une ONR pour des patients aptes à consentir aux soins. Afin de pousser notre compréhension de ce rôle et de son impact sur les soins et l'expérience des patients, nous recommandons que d'autres études soient effectuées sur le sujet, mais cette fois-ci, du point de vue des différents acteurs impliqués dans le processus décisionnel.

En effet, il serait intéressant d'explorer le point de vue des patients engagés dans un processus décisionnel menant à une ONR et de leurs proches sur la contribution particulière des infirmières à ce même processus. Ceci nous permettrait de mieux saisir les attentes et perceptions qu'ils entretiennent à l'endroit des infirmières en pareille situation. Il serait également pertinent d'explorer la perception qu'ont les médecins du rôle de l'infirmière qui s'implique dans ce type de processus décisionnel. On pourrait ainsi accroître notre compréhension des sources de résistance vécues par les infirmières dans l'exercice de leur rôle et des différents facteurs qui favorisent ou nuisent à la collaboration interdisciplinaire.

Une autre piste de recherche soulevée par les résultats de notre étude est ce paradoxe entre l'étendue et l'importance du rôle de l'infirmière au sein du processus décisionnel menant à une ONR et le nombre restreint d'infirmières qui entreprennent un tel rôle. Il serait effectivement pertinent d'explorer pourquoi aussi peu d'infirmières œuvrant en milieu de soins aigus semblent s'impliquer dans de tels processus. Les résultats émergeant de telles études pourraient ainsi informer le développement futur de la pratique infirmière auprès de la population de patients impliqués dans de telles situations.

## **Conclusion**

Le but de la présente étude était d'explorer comment des infirmières oeuvrant en milieu de soins aigus interviennent dans le processus décisionnel menant à une ONR pour des patients aptes à consentir aux soins. L'approche qualitative exploratoire, utilisée conjointement avec la méthode d'analyse thématique des données qualitatives proposée par Miles et Huberman (2003, 1994) et l'approche par principes de Beauchamp et Childress (2001), s'est avérée une approche intéressante et adaptée au but de l'étude. En effet, cette approche aura permis de lever le voile sur une nouvelle compréhension de ce rôle infirmier, dont les principales dimensions sont celles d'intervenante pivot, d'avocate du patient et de personne soutien pour le patient et ses proches. Les résultats de l'étude nous informent aussi de façon inédite sur le rôle d'*advocacy* infirmier, se révélant être une partie intégrante du rôle de l'infirmière qui s'implique auprès de son patient confronté à la décision de non-réanimation, et sur la complémentarité de l'éthique du *caring* et de l'approche par principes.

Les résultats de cette étude pourraient aider les infirmières oeuvrant en milieu de soins aigus à intervenir auprès de leurs patients en fin de vie et qui demandent à ne pas être réanimés en cas d'arrêt cardiorespiratoire. Ces mêmes résultats nous portent également à affirmer qu'il est essentiel de continuer à explorer et à documenter le rôle de l'infirmière impliquée dans le processus décisionnel menant à une ONR. La portée de ce rôle, ses implications éthiques et son impact considérable sur l'expérience des patients en fin de vie confirment qu'il s'agit d'un sujet de recherche essentiel pour la profession infirmière.

## Bibliographie

- Asch, D.A, Jedrziwski, M.D. et Bosk, C.L. (1997). The limits of suffering: critical care nurses' views of hospital care at the end of life. *Social Science Medecine*. 45(11), 1661-1668.
- Association des infirmières et infirmiers du Canada (Octobre 2003). Le désarroi éthique dans les milieux de soins de santé. *Déontologie pratique*, numéro ISSN 1480-9930, Ottawa.
- Association des infirmières et infirmiers du Canada (Mai 2001). La futilité : nombreux défis pour les infirmières. *Déontologie pratique*, numéro 1481-000X, Ottawa.
- Association des infirmières et infirmiers du Canada. (Mai, 1998). Directives préalables : le rôle de l'infirmière. *Déontologie pratique*, numéro 1481-000X, Ottawa.
- Association des infirmières et infirmiers du Canada (1997). *Code de déontologie des infirmières autorisées*. Ottawa : Auteur.
- Association des infirmières et infirmiers du Canada (1994). Une question de respect : L'infirmière et les dilemmes posés par les soins aux mourants. Ottawa : Auteur.
- Baier A . (1985). What Do Women Want in a Moral Theory? *Nous*, 19(1), 53-63.
- Beauchamp, T.L. et Childress, J.F. (2001). *Principles of Biomedical Ethics – Fifth Edition*. New York : Oxford University Press.
- Bowling, A. et Kennely, C. (2001). Suffering in deference: a focus group study of older cardiac patients' preferences for treatment and perceptions of risk. *Quality in Health Care*, 10(1), 23-28.
- Brindley, P.G., Markland, D.M., Mayers, I. et Kutsogiannis, D.J. (2002). Predictors of survival following in-hospital adult cardiopulmonary resuscitation. *Canadian Medical Association Journal*, 167(4), 343-8.
- Brown, H., Rodney, P., Pauly, B., Varcoe, C. et Smye, V. (2004). Working within the Landscape: Nursing Ethics. Dans J.L. Storch, P. Rodney et R. Starzomski, *Toward a Moral Horizon: Nursing Ethics for Leadership and Practice*, 20-41, Toronto: Pearson Prentice Hall.
- Burns, J.P., Edwards, J., Johnson, J., Cassem, N.H. et Truog, R.D. (2003). Do-not-resuscitate order after 25 years. *Critical Care Medicine*, 31(5), 1543-50.

- Cantor, M.D., Braddock, C.H. 3rd., Derse, A.R., Edwards, D.M., Logue, G.L., Nelson, W., Prudhomme, A.M., Pearlman, R.A., Reagan, J.E., Wlody, G.S. et Fox, E. Veterans Health Administration National Ethics Committee (2003). Do-not-resuscitate orders and medical futility. *Archives of Internal Medicine*, 163(22), 2689-94.
- Chafey, K., Rhea, M., Shannon, A.M. et Spencer, S. (1998). Characterizations of Advocacy by Practicing Nurses. *Journal of Professional Nursing*, 14(1), 43-52.
- Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie, Sous-comité de mise à jour de « De la vie et de la mort » (2000). *Des soins de fin de vie de qualité, chaque Canadien et Canadienne y a droit*. Rapport sénatorial Castairs. Ottawa : Le Gouvernement du Canada.
- Cook, D.J., Guyatt, G., Rocker, G., Sjøkvist, P., Weaver, B., Dodek, P., Marshall, J., Leasa, D., Levy, M., Varon, J., Fisher, M. et Cook, R. (2001). Cardiopulmonary resuscitation directives on admission to intensive-care unit: an international observational study. *Lancet*, 358(9297), 1941-5.
- Cooper M.C. (1990). Reconceptualizing Nursing Ethics. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice : An International Journal*, 4(3), 209-217.
- Cooper M.C. (1989). Gilligan's different voice : A perspective for nursing. *The Journal of Professional Nursing*, 5(1), 10-16.
- Curtin, L.L. (1979). The nurse as advocate: a philosophical foundation for nursing. *Advances in Nursing Sciences*, 1(3), 1-10.
- Daunais, J.P. (1992). L'entretien non directif. Dans B. Gauthier (éd.), *Recherche sociale: De la problématique à la collecte des données*, 273-293, Sillery : Presses de l'Université du Québec.
- Davison, B.J. et Degner, L.F. (1998). Promoting patient decision making in life-and-death situations. *Seminars in Oncology Nursing*, 14(2), 129-36.
- Deslauriers, J.P. et Kérisit, M. (1997). Le devis de recherche qualitative. Dans J. Poupart, J.P. Deslauriers, L.H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer et A.P. Pires, *La recherche qualitative : Enjeux épistémologiques et méthodologiques*, 85-111, Boucherville : Gaëtan Morin.
- de Vos, R., de Haes, H.C., Koster, R.W. et de Haan, R.J. (1999). Quality of survival after cardiopulmonary resuscitation. *Archives of Internal Medicine*, 159(3), 249-54.

- de Vos, R., Koster, R.W., De Haan, R.J., Oosting, H., van der Wouw, P.A. et Lampe-Schoenmaeckers, A.J. (1999). In-hospital cardiopulmonary resuscitation: prearrest morbidity and outcome. *Archives of Internal Medicine*, 159(8), 845-50. (b)
- Dierckx de Casterlé, B., Roelens, A. et Gastman, C. (1998). An adjusted version of Kohlberg's moral theory: discussion of its validity for research in nursing ethics. *Journal of Advanced Nursing*, 27(4) 829-835.
- Doig, C.J., Boiteau, P.J.E. et Sandham, J.D. (2000). A 2-year prospective cohort study of cardiac resuscitation in a major Canadian hospital. *Clinical Investigative Medicine*, 23(2), 132-143.
- Drought, T. et Koenig, B. (2002). "Choice" in the end-of-life decision making: researching fact or fiction? *The Gerontologist*, 4(3), 114-128.
- Durand, G. et Saint-Arnaud, J. (1990). La réanimation cardio-respiratoire au Québec. Montréal : Éditions Fides.
- Edwards, C. (2002). A proposal that patients be considered honorary members of the healthcare team. *Journal of Clinical Nursing*, 11, 340-348.
- Eliasson, A.H., Parker, J.M., Shorr, A.F., Babb, K.A., Harris, R. Aaronson, B.A. et Diemer, M. (1999). Impediments to Writing Do-Not-Resuscitate Orders. *Archives of Internal Medicine*, 159, 2213-2218.
- Ferrell, B.R., Grant, M. et Virani, R. (1999). Strengthening nursing education to improve end-of-life care. *Nursing Outlook*, 47(6), 252-6.
- Fraser, S.I. et Walter, J.W. (2000). Death – whose decision? Euthanasia and the terminally ill. *Journal of Medical Ethics*, 26, 121-125.
- Gadow S. (1980). Existential advocacy: philosophical foundation of nursing. Dans S.F. Spicker et S. Gadow, *Nursing: Images and Ideals*, 70-101, New York: Springer Publishing Company.
- Gilligan, C. (1982). *In a different Voice: Psychological Theory and Women's Development*. Cambridge: Harvard University Press.
- Gilligan, T. et Raffin, T.A. (1996). Whose death is it, anyway? *Annals of Internal Medicine*, 125(2), 137-41.
- Haisfield-Wolfe, M.E. (1996). End-of-life care: evolution of the nurse's role. *Oncology Nursing Forum*, 23(6), 931-5.
- Harris, J. (2003). Consent and end of life decisions. *Journal of Medical Ethics*, 29, 10-15.

- Heyland, D.K., Lavery, J.V., Tranmer, J.E., Shortt, S.E. et Taylor, S.J. (2000). Dying in Canada: is it an institutionalized, technologically supported experience? *Journal of Palliative Care*, 16, Suppl:S10-6.
- Huberman, A.M. et Miles, M.B. (1994). Data Management and Analysis Methods. Dans N.K. Denzin et Y.S. Lincoln (éds), *Handbook of Qualitative Research*, 428-444, Thousand Oaks: SAGE Publications.
- Hunt, J. (2001). Nurses need more support to care for the dying. *Nursing Times*, 97(41), 19.
- Jezewski M.A. (1996). Obtaining consent for do-not-resuscitate status: advice from experienced nurses. *Nursing Outlook*, 44(3), 114-9.
- Jezewski, M.A. (1994). Do-not-resuscitate status: Conflicts and culture brokering in critical care units. *Hearth & Lung*, 23(6), 458-65.
- Jezewski, M.A., Scherer, Y., Miller, C. et Battista E. (1993). Consenting to DNR : Interactions with patients and family members. *American Journal of Critical Care*, 2(4), 302-308.
- Jude, J.R. (2003). Personal Reminiscences of the Origin and History of Cardiopulmonary Resuscitation (CPR). *The American Journal of Cardiology*, 92, 956-963.
- Junod Perron, N., Morabia, A. et De Torrente, A. (2002). Evaluation of do not resuscitate orders (DNR) in a Swiss community hospital. *Journal of Medical Ethics*, 28(6), 364-7.
- Keatings, M. et O'Neil, B.S. (2000). *Ethical & Legal Issues in Canadian Nursing*, 2<sup>nd</sup> Edition. Toronto: W.B. Saunders.
- Kennard, M.J., Speroff, T., Puopolo, A.L., Follen, M.A., Mallatratt, L., Phillips, R., Desbiens, N., Califf, R.M. et Connors, A.F. Jr. (1996). Participation of Nurses in Decision Making for Seriously Ill Adults. *Clinical Nursing Research*, 5(2), 199-219.
- Kernerman, P., Cook, D.J. et Griffith, L.E. (1997). Documenting life-support preferences in hospitalized patients. *Journal of Critical Care*, 12(4), 155-60.
- Kohlberg, L. (1981). *Essays in Moral Development*. San Francisco: Harper and Row.
- Kohnke, M.F. (1982). *Advocacy: Risk and Reality*. Saint-Louis: Mosby. Kravitz, R. L., Melnikow, J. (2001). Engaging patients in medical decision making. *British Medical Journal*, 323, 584-585.

- Kuuppelomaki, M. (2002). The decision-making process when starting terminal care as assessed by nursing staff. *Nursing Ethics: an International Journal for Health Care Professionals*, 9(1), 20-35.
- Lamb, M. (2004). An Historical Perspective on Nursing and Nursing Ethics. Dans J.L. Storch, P. Rodney et R. Starzomski, *Toward a Moral Horizon: Nursing Ethics for Leadership and Practice*, 20-41, Toronto: Pearson Prentice Hall.
- Laperrière, A. (1997). Les critères de scientificité des méthodes qualitatives. Dans J. Poupart, J.P. Deslauriers, L.H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer et A.P. Pires, *La recherche qualitative : Enjeux épistémologiques et méthodologiques*, 309-340, Boucherville : Gaëtan Morin.
- Löfmark, R. et Nilstun, T. (1997). Deciding Not to Resuscitate. Responsibilities of Physicians and Nurses-A Proposal. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 11(4), 207-211.
- Luce, J. (1995). Physicians do not have a responsibility to provide futile or unreasonable care if a patient or family insists. *Critical Care Medicine*, 23(4), 760-766.
- Lynn, J., Teno, J., Phillips, R.S., Wu, A.W., Desbiens, N., Harrold, J., Claessens, M.T., Wenger, N., Kreling, B. et Connors, A.F. Jr. (1997). Perceptions by Family Members of the Dying Experience of Older and Seriously Ill Patients. *Annals of Internal Medicine*, 126(2), 97-106.
- Mallik, M. (1997). Advocacy in nursing – a review of the literature. *Journal of Advanced Nursing*, 25(1), 130-138.
- Mello, M et Jenkinson, C. (1998). Comparison of medical and nursing attitudes to resuscitation and patient autonomy between a british and an american teaching hospital. *Social Science Medicine*, 46(3), 415-424.
- Meyer, C. (1993). “End-of-life” care: patients’ choice, nurses’ challenge. *American Journal of Nursing*, 9 (2), 40-47.
- Miles, M.B. et Huberman, A.M. (2003). *Analyse des données qualitatives*. Paris : De Boeck Université.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (2000). *Le citoyen, une personne du début à la fin de sa vie. Rapport Lambert, Lecomte sur l’État de situation des soins palliatifs au Québec pour l’Association québécoise de soins palliatifs*. Québec : Le Gouvernement du Québec.
- Mitchell, G.J. et Bournes, D.A. (2000). Nurse as Patient Advocate? In Search of Straight Thinking. *Nursing Science Quarterly*, 13(3), 204-209.

- Montgomery, A.A., Fahey, T. (2001). How do patients' treatments preferences compare with those of clinicians? *Quality in Health Care*, 10(1), 39-43.
- Morgan, R., King, D., Prajapati, C. et Rowe, J. (1994). Views of elderly patients and their relatives on cardiopulmonary resuscitation. *BMJ British Medical Journal*, 308(6945), 1677-8.
- Noddings N. (1984). *Caring. A Feminine Approach to Ethics and Moral Education*. Berkeley: University of California Press.
- Norrie, P. (1997). Ethical decision-making in intensive care: are nurses suitable patient advocates? *Intensive and Critical Care Nursing*, 13(3), 167-169.
- Oddi, L.F. et Cassidy, V. R. (1998). The message of SUPPORT : change is long overdue. *Journal of Professionnal Nursing*, 14 (3), 165-174.
- O'Donnell, H, Phillips, R.S., Wenger, N., Teno, J., Davis, R.B., et Hamel, M.B. (2003). Preferences of cardio pulmonary resuscitation among patients over 80 years or older: the views of patients and their physicians. *American Medical Directors Association*, 4, 139-144.
- Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (2001). *Code de déontologie des infirmières et infirmiers*. Montréal : auteur.
- Ouimet Perrin, K. (2001). How do intensive care unit (ICU) nurses interact with physician to facilitate discussion of patients' preferences about resuscitation?. PhD sous la direction de Dr H. Ira Fritz. The Union Institute Graduate College.
- Ouimet Perrin, K. (1997). Giving voice to the wishes of elders for end-of-life care. *Journal of Gerontological Nursing*, 23(3), 18-27.
- Parkinson, S. (2000). Nurses' attitudes to acting as patients' advocates. *Community Nurse*, 6(8), 23-4.
- Parlement du Canada (1999). *Projet de loi S-2 : Loi facilitant la prise de décision médicales légitimes relativement aux traitements de survie et au traitement de la douleur*. Ottawa : Bibliothèque du Parlement – Direction de la recherche parlementaire.
- Peberdy, M.A., Kaye, W., Ornato, J.P., Larkin, G.L., Nadkarni, V., Mancini, M.E., Berg, R.A., Nichol, G. et Lane-Trulitt, T. (2003). Cardiopulmonary resuscitation of adults in the hospital: a report of 14720 cardiac arrests from the National Registry of Cardiopulmonary Resuscitation. *Resuscitation*, 58(3), 297-308.

- Phillips, R.S., Wenger, N.S., Teno, J., Oye, R.K., Youngner, S., Califf, R., Layde, P., Desbiens, N., Connors, A.F. Jr. et Lynn, J. (1996). Choices of seriously ill patients about cardiopulmonary resuscitation: correlates and outcomes. SUPPORT Investigators. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments. *American Journal of Medicine*, 100(2), 128-37.
- Platt, J. (1992). "Case study" in American Methodological Thought. *Current Sociology*, 40, 17-48.
- Poupart, J. (1997). L'entretien de type qualitative: considerations épistémologiques, théoriques et méthodologiques. Dans J. Poupart, J.P. Deslauriers, L.H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer et A.P. Pires, *La recherche qualitative : Enjeux épistémologiques et méthodologiques*, 174-209, Boucherville : Gaëtan Morin.
- Province de Québec (1988). *Code civil du Québec*. Québec : Éditeur officiel.
- Province de Québec (1994). *Loi sur les services de santé et les services sociaux*. Québec : Éditeur officiel.
- Rasooly, I., Lavery, J.V., Urowitz, S., Choudhry, S., Seeman, N., Meslin, E.M., Lowy, F.H. et Singer, P.A. (1994). Hospital policies on life-sustaining treatments and advance directives in Canada. *CMAJ Canadian Medical Association Journal*, 150(8), 1265-70.
- Robinson, A. et Thomson, R. (2001). Variability in patient preferences for participating in medical decision making: implication for the use of decision support tools. *Quality in Health Care*, 10(1), 34-38.
- Rocker, G. (2003). Controversial issues in critical care for the elderly: a perspective from Canada. *Critical Care Clinics*, 19(4), 811-25.
- Rodney, P., Brown, H. et Liaschenko, J. (2004). Moral Agency: Relational Connections and Trust. Dans J.L. Storch, P. Rodney et R. Starzomski, *Toward a Moral Horizon: Nursing Ethics for Leadership and Practice*, 20-41, Toronto: Pearson Prentice Hall.
- Rodney P., Burgess, M., McPherson, G. et Brown, H. (2004). Our Theoretical Landscape: A Brief History of Health Care Ethics. Dans J.L. Storch, P. Rodney et R. Starzomski, *Toward a Moral Horizon: Nursing Ethics for Leadership and Practice*, 20-41, Toronto: Pearson Prentice Hall.
- Rodney, P. (1994). A nursing perspective on life-prolonging treatment. *Journal of Palliative Care*, 10(2), 40-4.

- Rothman, D. J. (2001). The origins and consequences of patient autonomy: a 25-year retrospective. *Health Care Analysis*, 9, 255-264.
- Rudiger, A., Tobler, D. et Estlinbaum, W. (2004). Frequency and outcome of in-hospital resuscitation outside the ICU-setting. *Swiss Medical Weekly*, 134(3-4), 59-62.
- Saint-Arnaud. (2002). La fin justifie-t-elle les moyens? *L'infirmière canadienne*, 3(4), 4-8.
- Saint-Arnaud, J. (1999) *Enjeux éthiques et technologies biomédicales*. Montréal : Les Presses de l'Université de Montréal.
- Scanlon, C. (1998). Unraveling ethical issues in palliative care. *Seminars in Oncology Nursing*, 14(2), 137-44.
- Schultz, L. (1997). Not for Resuscitation: Two Decades of Challenge for Nursing Ethics and Practice. *Nursing Ethics*, 4(3), 227-238.
- Schwartz, L. (2002). Is there an advocate in the house? The role of health care professionals in patient advocacy. *Journal of Medical Ethics*, 28(1), 37-40.
- Service des communications du Curateur public (Janvier 1995). Décider pour autrui. *Le mot de la Curatrice publique*, 7<sup>e</sup> année (1), Montréal.
- Service des communications du Curateur public (Septembre 1998). Consentir aux soins des personnes inaptes : quand et qui? *Communiqué de la Curatrice publique*, 2<sup>e</sup> année (2), Montréal.
- Solomon, M.Z., O'Donnell, L., Jennings, B., Guilfoyle, V., Wolf, S.M., Nolan, K., Jackson, R., Koch-Weser, D. et Donnelly, S. (1993). Decisions Near the End of Life: Professional Views on Life-Sustaining Treatments. *American Journal of Public Health*, 83 (1), 14-23.
- Stolman, C., Gregory, J., Dunn, D., et Levine, J. (1990). Evaluation of patient, physician, nurse, and family attitudes toward Do Not Resuscitate orders. *Archives of Internal Medicine*, 150, 653-658.
- Storch, J.L. (2004). Nursing Ethics: A Developing Moral Terrain. Dans J.L. Storch, P. Rodney et R. Starzomski, *Toward a Moral Horizon: Nursing Ethics for Leadership and Practice*, 20-41, Toronto: Pearson Prentice Hall.

- Support Study Principal Investigators. (1995). A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients: The study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments (SUPPORT). *Journal of the American Medical Association*, 274(20), 1591-1598.
- Teres, D. (1993). Trends from the United States with end of life decisions in the intensive care unit. *Intensive Care Medicine*, 19(6), 316-22.
- Tolle, S.W., Tilden, V.P., Rosenfeld, A.G. et Hickman S.E. (2000). Family reports of barriers to optimal of the dying. *Nursing Research*, 4(6), 310-317.
- Tulsky, J.A., Chesney, M.A. et Lo, B. (1995). How Do Medical Residents Discuss Resuscitation with Patients? *Journal of General Internal Medicine*, 10(8), 436-442.
- Vaartio, H. et Leino-Kilpi, H. (2004). Nurisng advocacy – a review of the empirical research : 1990-2003. *International Journal of Nursing Studies*, 42 (6), 705-714.
- van Walraven, C., Forster, A.J. et Stiell, I.G. (1999). Derivation of a clinical decision rule for the discontinuation of in-hospital cardiac arrest resuscitations. *Archives of Internal Medicine*, 159(2), 129-34.
- Whittemore, R., Chase, S. et Mandle, C.L. (2001). Validity in qualitative research. *Qualitative Health Research*, 11, 522-537.
- Wood, M.J. et Ross-Kerr, J.C. (2006). *Basic Steps in Planning Nursing Research – Sixth Edition*. Sudbury, Massachusetts : Jones and Bartlett Publishers.
- Yarling, R.R. et McElmurry, B.J. (1990). Rethinking the Nurse's Role in "Do Not Resuscitate" Orders: A Clinical Policy Proposal in Nursing Ethics. Dans T. Pence et J. Cantrall, *Ethics in Nursing: An Anthology*, 327-334, New York: National League for Nursing.

**Annexe 1**

**Formulaire de consentement – version française**

**TITRE DE L'ÉTUDE :** Rôle de l'infirmière oeuvrant en milieu de soins aigus dans le processus décisionnel menant à une ordonnance de non-réanimation pour un patient apte à consentir aux soins.

<p><b>ÉTUDIANTE-CHERCHEUSE :</b> Isabelle Perreault Étudiante à la maîtrise en sciences infirmières, Université de Montréal [REDACTED]</p> <p><b>DIRECTRICE DE RECHERCHE :</b> Jocelyne Saint-Arnaud Professeur, Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal (514) 343-6227</p> <p><b>RESPONSABLE DU PROJET POUR LE CUSM :</b> Jane Chambers Evans Conseillère en soins infirmiers et consultante en bioéthique (514) 934-1934, poste 44021</p>
--

## INTRODUCTION

Vous êtes invitée à participer à cette étude, portant sur le rôle des infirmières oeuvrant en soins aigus dans les décisions de non-réanimation pour les patients aptes, puisque vous avez été, dans le cadre de votre travail, impliquée dans un tel processus. Avant de confirmer votre participation à cette étude, vous devez bien comprendre les exigences, risques et avantages qui y sont associés. Pour ce faire, nous vous invitons à prendre connaissance du présent document. Si vous décidez de participer, vous devrez signer ce formulaire, dont vous recevrez une copie.

La réanimation cardiorespiratoire, destinée à sauver certaines personnes, en situation d'urgence, d'une mort inattendue, est désormais pratiquée de façon presque automatique chez les patients hospitalisés en milieu aigu. L'utilisation de cette manœuvre chez des patients mourants, ou pour qui les chances de récupération sont quasi inexistantes, suscite toutefois de vives interrogations, et donna naissance aux ordonnances de non-réanimation (ONR). Les questions concernant le processus décisionnel devant mener à une telle ordonnance ne cessent de préoccuper les intervenants des milieux aigus. On soutient également que les infirmières, du fait de leur proximité avec les patients, sont toutes désignées pour faciliter les discussions entourant la réanimation. Aucune étude n'a toutefois étudié comment les infirmières

interviennent dans le processus menant à une ONR pour des patients aptes hospitalisés en milieux aigus.

## **BUT DE L'ÉTUDE**

Le but de la présente étude est d'explorer comment des infirmières oeuvrant en milieux de soins aigus interviennent dans le processus décisionnel menant à une ordonnance de non-réanimation pour des patients aptes à consentir aux soins. Il est souhaité que l'investigation de cette problématique permette de mieux saisir certaines des difficultés vécues par les infirmières de milieux aigus qui soignent des patients en fin de vie, ainsi que les forces et aptitudes qu'elles mettent à l'œuvre dans de telles situations.

## **MODALITÉS DE PARTICIPATION À L'ÉTUDE**

Nous sollicitons votre participation à l'étude pour décrire votre expérience en tant qu'infirmière impliquée dans un processus décisionnel ayant mené à une ordonnance de non-réanimation pour votre patient. Votre collaboration, en tant que soignant(e) ayant participé à un tel processus, consiste à décrire vos interventions et votre perception de votre rôle au sein de ce processus au cours d'un entretien d'une durée approximative d'une heure.

La rencontre où s'effectuera l'entrevue pourra se tenir dans votre milieu de travail, à un moment de votre choix. À cette rencontre, l'étudiante-chercheuse vous demandera de lui raconter votre expérience. La conversation sera enregistrée sur cassette audio afin de recueillir vos propos le plus fidèlement possible. Vous serez également priée d'éviter de faire explicitement référence à l'identité de votre patient ou de mentionner toute information pouvant permettre de l'identifier.

## **CONDITIONS DE PARTICIPATION**

Pour participer à l'étude et pour des raisons d'ordre méthodologique, il est essentiel que vous compreniez et parliez le français, que vous soyez intéressé(e) à partager votre expérience et que l'expérience dont nous traiterons ait eu lieu il y a moins d'un an.

## **AVANTAGES À PARTICIPER**

Votre participation à cette étude vous permettra de partager votre expérience avec une collègue infirmière qui a vécu des situations similaires. De plus, elle contribuera à l'avancement des connaissances en soins infirmiers et à l'amélioration des soins aux patients qui font face à une telle décision. Veuillez prendre note qu'aucune rémunération ne vous sera offerte pour votre participation à cette étude.

## **RISQUES ET INCONFORTS**

Votre participation à cette étude vous fait courir très peu de risques sinon celui d'un malaise possible lors de l'entrevue. Toutefois, cette participation vous demandera un investissement de votre temps personnel et un certain effort intellectuel. C'est pourquoi le choix du moment approprié pour faire l'entretien sera le vôtre.

## **RETRAIT DE VOTRE PART**

Votre participation à cette étude est entièrement libre. Vous pourrez en tout moment vous retirer de l'étude sans préjudice et sans devoir justifier votre décision. Il suffit d'en informer l'étudiante-chercheuse. Ce retrait ne vous occasionnera aucun préjudice que ce soit. Les bandes sonores concernant votre participation seront également détruites au moment de votre retrait de l'étude ou si l'étudiante-chercheuse devait mettre fin à l'étude. Dans le cas d'une telle éventualité, l'étudiante-chercheuse vous en informerait immédiatement.

## CONFIDENTIALITÉ

Votre nom n'apparaîtra sur aucun document puisqu'un code d'identification connu seulement de l'étudiante-chercheuse sera utilisé pour le traitement des données. L'accès aux enregistrements sera réservé à l'étudiante-chercheuse, au directeur de recherche et au Comité d'éthique de la recherche de l'Université de Montréal s'il en fait la demande. Ces enregistrements seront conservés sous clé dans un endroit connu seulement de l'étudiante-chercheuse. Ils seront ensuite détruits, tout comme les transcriptions verbatim, sept ans après l'acceptation du mémoire. Les données transcrites ne contiendront aucun nom puisque le même code d'identification y sera appliqué. À la fin de l'étude, le mémoire sera accessible à la bibliothèque paramédicale de l'Université de Montréal et les résultats pourront être fournis sur demande.

## ÉTHIQUE

### *Questions sur l'étude et contacts*

Si vous avez des questions au sujet de cette étude, vous pouvez communiquer (avant, pendant et après l'étude) avec une des personnes suivantes : Isabelle Perreault, étudiante-chercheuse [REDACTED] ou Jane Chambers Evans, responsable pour le CUSM, (514) 934-1934, ext.44021, ou Professeur Jocelyne Saint-Arnaud, directrice de recherche : (514) 343-6227.

Pour tout problème éthique concernant les conditions dans lesquelles se déroule votre participation à ce projet, vous pouvez, après en avoir discuté avec le responsable du projet, expliquer vos préoccupations à la présidente du Comité d'éthique de la recherche des Sciences de la santé de l'Université de Montréal, Mme Marie-France Daniel, au (514) 343-5624. Suite à cet entretien, si vous avez des raisons sérieuses de croire que la réponse apportée est insuffisante ou si vous avez des questions au sujet de vos droits en tant que participant à une étude, vous pourrez entrer en communication avec l'ombudsman du Centre universitaire de Santé McGill, au (514) 934-1934, poste 48306, et avec l'ombudsman de l'Université de Montréal, Madame Marie-José Rivest, au (514) 343-2100.

**DÉCLARATION DE CONSENTEMENT**

**TITRE DE L'ÉTUDE :** Rôle de l'infirmière oeuvrant en milieu de soins aigus dans le processus décisionnel menant à une ordonnance de non-réanimation pour un patient apte à consentir aux soins.

**ÉTUDIANTE-CHERCHEUSE :** Isabelle Perreault  
Étudiante à la maîtrise en sciences infirmières, Université de Montréal  
[REDACTED]

Je (nom en lettres moulées du participant) \_\_\_\_\_  
déclare avoir pris connaissance des documents ci-joint dont j'ai reçu une copie, en avoir discuté avec ISABELLE PERREAULT et comprendre le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients de l'étude en question.

Après réflexion et un délai raisonnable, je consens librement à prendre part à cette étude. Je sais que je peux me retirer en tout temps sans préjudice.

Signature du participant \_\_\_\_\_ Date \_\_\_\_\_

Je, ISABELLE PERREAULT déclare avoir expliqué le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients de l'étude à (nom en lettres moulées du participant) \_\_\_\_\_.

Signature de l'investigateur \_\_\_\_\_ Date \_\_\_\_\_

**Annexe 2**

**Formulaire de consentement – version anglaise**

**STUDY TITLE:** Role of the acute care nurse in a do-not-resuscitate decision process for a competent patient.

**STUDENT RESEARCHER:** Isabelle Perreault

Master student in Nursing, University of Montréal  
[REDACTED]

**RESEARCH DIRECTOR :** Jocelyne Saint-Arnaud

Professor, Nursing Faculty, University of Montréal  
(514) 343-6227

**PROJECT SUPERVISOR FOR THE MUHC :** Jane Chambers Evans

Nursing Practice Consultant; Clinical Ethicist  
(514) 934-1934, local 44021

## INTRODUCTION

You are being invited to participate in a study on the role of the acute care nurses in do-not-resuscitate decision making processes for competent patients. Your current employment has allowed you to be part of such processes. Before deciding to participate in the project, you should clearly understand its requirements, risks and benefits. You may therefore take this form with you, read it carefully and discuss it with anyone else before making your decision. If you decide to participate, you will be asked to sign this form and a copy will be given to you.

Cardio-pulmonary resuscitation, designed to save individuals in emergency situations of an unexpected death, is now widely used in acute care settings. However, the use of this manoeuvre for end-of-life patients, or for whom chances of recovery are practically non-existent, arouse many questionings and led to the creation of do-not-resuscitate (DNR) orders. The decision making process leading to such an order has also constantly preoccupied acute care professionals. It has even been suggested that nurses, due to their front line position and close relation with patients, should be the designated professionals to facilitate this type of discussion. However, no study has yet explored how acute care nurses intervene in DNR order decision making processes for competent patients.

## **STUDY PURPOSE**

The purpose of this study is to explore how acute care nurses intervene in a DNR order decision making process for a competent patient. It is hoped that the investigation of this matter will shed a light on the difficulties experienced by acute care nurses taking care of end-of-life patients, as well as the strategies they use to overcome those difficulties.

## **PARTICIPATION MODALITIES**

We appeal to you to participate in this study to share your experience as a nurse involved in a decision making process leading to a DNR order for a competent patient. Your collaboration in the study would consist of describing your interventions and your perception of your own role in this process, during an hour long interview.

The interview could be performed in your work environment, at a time of your choice when you are off service. During that meeting, the student researcher will ask you to relate your experience. The conversation will be audio-taped for validity purposes. You will also be asked to avoid to explicitly refer to the identity of the patient or to mention any information that would allow to identify the patient.

## **PARTICIPATION CRITERIA**

To participate in this study and for methodological reasons, it is necessary for you to understand and speak French, to be interested in sharing your experience, and that this experience happened less than a year ago.

**BENEFITS**

Your participation in this study would allow you to share your experience with a nurse colleague who has been through similar situations. It would also contribute to the advancement of nursing knowledge and to improve the care provided to patient facing such a complex decision. Please take note that no financial compensation will be provided for your participation in the study.

**RISKS AND DISCOMFORTS**

Your participation in this study involves very little risks, other than possibly experiencing minor momentary discomfort during the interview. However, your participation will require you to invest some of your own time and to make a certain intellectual effort. It is why the student investigator would prefer to let you choose the appropriate time to hold the interview.

**VOLUNTARY PARTICIPATION AND/OR WITHDRAWAL**

Your participation in this study is strictly voluntary. You may refuse to participate or you may discontinue your participation at any time without explanation and without any prejudice. All you need to do is inform the student researcher. The audio tapes would also be destroyed in case of your withdrawal or if the student researcher would decide to terminate the study. You would therefore be informed immediately.

**CONFIDENTIALITY**

The information will be coded with a code known to the student researcher only. Therefore, your name will be nowhere to be found on any of the documents. Access to audio tapes will be strictly reserved to the student researcher, the research director,

and to the Ethics Committee of University of Montreal if it requires so. The audio tapes will be kept locked in a place known to the student researcher only. They will be destroyed, as well as all verbatim transcriptions, seven years after the acceptance of the thesis. The transcriptions will not contain any names, thanks to the use of the code previously mentioned. At the end of the study, the thesis will be available at the *Bibliothèque para-médicale de l'Université de Montréal*, and results could be provided on demand.

## **ETHICS**

### ***Questions and contact information***

At any time (before, during or after the study) if you have questions regarding the study, you can contact the principal investigator, Ms. Isabelle Perreault at [REDACTED] or Mrs. Jane Chambers Evans, MUHC supervisor, at (514) 934-1934 local 44021, or Professor Jocelyne Saint-Arnaud, research director, at (514) 343-6227.

For any ethical problem concerning your participation in this study, and after you have discussed the matter with the principal investigator, supervisor and director, please explain your concerns to the President of the Health Sciences Ethics Committee of University of Montreal, Mrs. Marie-France Daniel, at (514) 343-5624. After this discussion, if you have serious reasons to believe that the given answer is not appropriate and if you have questions regarding your rights as a study participant, you should contact the representative of the Hospital Ombudsman at (514) 934-1934, local 48306, and the Ombudsman of University of Montréal, Mrs. Marie-José Rivest, at (514) 343-2100.

**CONSENT DECLARATION**

**STUDY TITLE:** Role of the acute care nurse in a do-not-resuscitate decision process for a competent patient.

<b>STUDENT RESEARCHER :</b> Isabelle Perreault Master student in Nursing, University of Montréal [REDACTED]
---

I (participant's name in capital letters) \_\_\_\_\_  
have read this consent form, of which I received a copy, discussed its content with ISABELLE PERREAULT and understand the purpose, participation modalities, benefits, risks and discomforts of the study.

After I have been given sufficient time to consider the above information and after reflection, I freely consent to participate in the study. I know that I can end my participation at any time and without any prejudice.

Participant's signature \_\_\_\_\_ Date \_\_\_\_\_

I, ISABELLE PERREAULT, have explained the purpose, modalities, advantages, risks and discomforts of the study to (participant's name in capital letters)

\_\_\_\_\_.

Student researcher signature \_\_\_\_\_ Date \_\_\_\_\_

**Annexe 3**

**Guide d'entrevue pour les infirmières soignantes**

### **Guide d'entrevue pour les infirmières soignantes**

1. Racontez-moi quand et comment vous avez été impliquée dans le processus décisionnel qui mena à une ordonnance de non-réanimation pour Monsieur X?
2. Avec qui avez-vous eu des interactions au cours de ce processus?
3. Comment se déroulaient ces interactions et sur quoi portaient-elles?
4. Quelles interventions avez-vous faites en lien avec ce processus? À quel moment les avez-vous posées?
5. Quels buts poursuiviez-vous lors de ces mêmes interventions?
6. Quels résultats avez-vous observés suite à vos interventions? Lesquelles fonctionnaient bien et lesquelles fonctionnaient moins bien?
7. Selon vous, quelle fut votre contribution à ce processus décisionnel?
8. Êtes-vous satisfaite de vos interventions dans ce processus décisionnel? Si oui, pourquoi? Si non, quels sont, selon vous, les facteurs qui ont nui à vos interventions?
9. J'aimerais que vous me disiez, en vos propres mots, qu'est-ce qui vous a motivé à intervenir comme vous l'avez fait auprès de Mme X ou M. X.
10. J'aimerais que vous me disiez comment votre pratique auprès de Mme X ou M. X. diffère-t-elle de votre pratique auprès de vos autres patients?
11. En terminant, y'a-t-il d'autres préoccupations ou éléments liés au processus de décision menant à une ordonnance de non-réanimation ou au cas de Mme X ou M. X dont vous aimeriez discuter?

**Annexe 4**

**Guide d'entrevue pour les infirmières en poste de leadership**

### **Guide d'entrevue pour les infirmières en poste de leadership**

1. Quel devrait être, selon vos observations personnelles et en vos propres mots, le rôle de l'infirmière soignante dans le processus décisionnel menant à une ordonnance de non-réanimation pour un patient apte à consentir aux soins?
2. Quelle est, selon vous, la contribution des infirmières soignantes à ce processus?
3. Quelles sont, selon vos observations, les étapes de ce processus? À quelles étapes interviennent généralement les infirmières soignantes?

**Annexe 5**

**Questionnaire de données sociodémographiques et descriptives**

Date : \_\_\_\_\_

Code de l'informatrice : \_\_\_\_\_

### **DONNÉES SOCIO-DÉMOGRAPHIQUES**

1. Genre :        Femme       

                  Homme       

2. Quel est votre âge?: \_\_\_\_\_ ans

3. Depuis combien d'années exercez-vous la profession infirmière?: \_\_\_\_\_ ans

4. Depuis combien d'années travaillez-vous sur une unité de soins aigus?: \_\_\_\_\_ ans

5. Quelles sont vos expériences de travail à titre d'infirmière?:

---

---

---

---

6. Quel est votre niveau de scolarité en soins infirmiers?:

DEC               

Certificat       

Baccalauréat   

DESS            

M.Sc.            

PhD

**Annexe 6**

**Certificats d'éthique**



**Centre universitaire de santé McGill  
McGill University Health Centre**

McGill University Health Centre  
Genetics/Population Research  
Investigator Initiated Studies  
Research Ethics Board

June 12, 2006

JUN 12 2006

Mrs. Jane Chambers-Evans  
Ms. Isabelle Perrault  
Department of Nursing  
McGill University Health Centre  
Montreal General Hospital

DATE OF APPROVAL

RE: [REDACTED] entitled **“Rôle de l’infirmière oeuvrant en milieu aigu dans le processus décisionnel menant à une ordonnance de non réanimation pour un patient apte.**

Dear Mrs. Chambers-Evans and Ms. Perrault:

The research proposal entitled above received Full Board review at the convened meeting of the MUHC-Montreal General Hospital Research Ethics Committee on April 11, 2006, was found ethically acceptable for conduct at the McGill University Health Centre, and was entered accordingly into the minutes of the Research Ethics Board (REB) meeting. At the MUHC, sponsored research activities that require US federal assurance are conducted under Federal Wide Assurance (FWA) 00000840.

We are pleased to inform you that final approval for the research protocol (date 6 June 2006), and the revised English and French consent forms (dated 6 June 2006), was provided via expedited review by the Co-Chairman on June 12, 2006, valid until April 10, 2007.

All research involving human subjects require review at a recurring interval. It is the responsibility of the principal investigator to submit an Application for Continuing Review to the REB prior to the expiration of approval to comply with the regulation for continuing review of “at least once per year”.

It is important to note that validation for the translated version of the consent document has been certified by an MUHC translator. Any further modification to the REB approved and certified consent document must be identified by a revised date in the document footer, and re-submitted for review prior to its use.

The Research Ethics Boards (REBs) of the McGill University Health Centre are registered REBs working under the published guidelines of the Tri-Council Policy Statement, in compliance with the “Plan d’action ministériel en éthique de la recherche et en intégrité scientifique” (MSSS, 1998) and the Food and Drugs Act (7 June, 2001), acting in conformity with standards set forth in the (US) Code of Federal Regulations governing human subjects research, and functioning in a manner consistent with internationally accepted principles of good clinical practice.

.../2

Page 2 of 2  
Mrs. Jane Chambers-Evans  
Ms. Isabelle Perrault

We wish to advise you that this document completely satisfies the requirement for Research Ethics Board Attestation as stipulated by Health Canada.

The project was assigned MUHC Study Number [REDACTED] that is required as MUHC reference when communicating about the research.

Should any revision to the study, or other unanticipated development occur prior to the next required review, you must advise the REB without delay. Regulation does not permit initiation of a proposed study modification prior to REB approval for the amendment.

Good luck with your study.

Sincerely,

[REDACTED]

Denis Cournoyer, M. D.  
Co-Chairman

GEN (Genetics/Population Research/Investigator Initiated Studies) Research Ethics Board  
(formerly RESEARCH ETHICS COMMITTEE)  
MUHC-Montreal General Hospital

McGill University Health Centre  
Genetics/Population Research  
Investigator Initiated Studies  
Research Ethics Board

JUN 12 2006

DATE OF APPROVAL

**COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE DES SCIENCES DE LA SANTÉ (CÉRSS)**

**CERTIFICAT D'ÉTHIQUE**

**Titre du projet :** Rôle de l'infirmière oeuvrant en milieu aigu dans le processus décisionnel menant à une ordonnance de non réanimation pour un patient apte

**Sous la direction de :** Jocelyne St-Arnaud

À la réunion du 3 octobre 2005, huit (8) membres du CÉRSS étaient présents : le président intérimaire, l'experte en éthique, l'experte en droit, le représentant de la Faculté de pharmacie, le représentant du Département de kinésiologie, la représentante de la Faculté des sciences infirmières, un représentant du public, la représentante des étudiants.

Le Comité a jugé le projet mentionné ci-haut conforme aux règles d'éthique de la recherche sur les êtres humains.

Le certificat est émis pour la période du 20 décembre 2005 au 19 décembre 2006.

Le 20 décembre 2005

  
Marie-France Daniel  
Présidente  
Comité d'éthique de la recherche des sciences de la santé  
CEPSUM, 2100, Edouard-Montpetit, bureau 7211  
Téléphone : (514) 343-5624  
Télécopieur : (514) 343-2181  
Courriel : 

**Annexe 7**

**Description des épisodes de soin des patients**

## Description des épisodes de soin

Le cas de M. Z s'est déroulé sur l'unité A environ un mois avant les entretiens effectués avec IS1 et IL1. M. Z était un patient âgé de 80 ans, qui avait été hospitalisé pour subir une chirurgie à la hanche à la suite d'une fracture. Il avait un fils habitant la même ville que lui et une fille demeurant à l'extérieur. La fille de monsieur Z était venue au chevet de son père et semblait plus impliquée auprès de son père que pouvait l'être le fils de M. Z. Ce dernier avait une autre fille, qui était décédée subitement quelques jours avant son hospitalisation. IS1 a été l'infirmière de M. Z pendant trois jours consécutifs, au cours desquels IL1 a également été impliquée, à titre d'infirmière occupant une position de leadership sur cette unité. M. Z est décédé deux jours après la signature de l'ONR par son médecin traitant.

Les cas de M. Y s'est déroulé sur l'unité B. M. Y a été admis à plusieurs reprises sur cette unité afin de recevoir des traitements de chimiothérapie pour récurrence de lymphome. Sa femme était généralement à son chevet et avait beaucoup de difficulté à accepter la situation de santé de son mari. M. Y a été décrit comme étant très conscient de son état de santé et comme participant activement aux décisions de soin. IS2 a pris soin de M. Y à plusieurs reprises lors de ses différentes admissions et IL2 avait également été impliquée dans ses soins et en était venue à développer une relation amicale avec sa femme et lui. M. Y est décédé quelques mois avant les entretiens effectués avec IS2 et IL2.

M. X a également été hospitalisé sur l'unité B suite à un diagnostic de métastases cérébrales, pour lesquelles il a reçu cinq traitements de radiothérapie. Sa femme était constamment à son chevet et il avait deux jeunes enfants à la maison. M. X vivait sa situation de santé avec beaucoup d'anxiété. Il était toujours vivant au moment où l'entretien avec IS3 a eu lieu. Elle avait soin de lui au cours de la semaine où s'est déroulée l'entretien.

