

Université de Montréal

L'expérience de soin vécue par des infirmières de soins intensifs avec des patients
cérébrolésés et leurs proches lorsque l'arrêt de traitement devient une option

Par
Stéphanie Dollé

Faculté des sciences infirmières

Thèse présentée en vue de l'obtention du grade de
Doctorat en sciences infirmières
Option soin et santé

Décembre 2020

© Stéphanie Dollé, 2020

Université de Montréal
Faculté des sciences infirmières

Cette thèse intitulée
L'expérience de soin vécue par des infirmières de soins intensifs avec des patients
cérébrolésés et leurs proches lorsque l'arrêt de traitement devient une option

Présentée par
Stéphanie Dollé

A été évaluée par un jury composé des personnes suivantes

Véronique Dubé
Présidente-rapporteuse

Jacinthe Pepin
Directrice

Sylvie Gendron
Co-directrice

Antoine Payot
Membre du jury

Chantal Verdon
Examinatrice externe

RÉSUMÉ

Les expériences de soin vécues par les infirmières de soins intensifs auprès des patients cérébrolésés et de leurs proches alors que l'arrêt de traitement devient une option confrontent les infirmières à des défis qui surgissent particulièrement lors de l'instauration de la relation de soin, infirmière-patient, et lors de la mise en action de leur rôle d'avocate. Parmi les théories en sciences infirmières, celle du *Human Caring* de Watson (1979/1985/2008/2012) positionne la relation avec le patient, une relation transpersonnelle, comme un idéal moral. Dès lors, lorsqu'elles sont confrontées à des défis pour développer cette relation, les infirmières remettent en question tant leur pratique, que la conception qu'elles ont de la nature du soin, centre d'intérêt de leur discipline. Toutefois, à ce jour, très peu d'études ont eu pour objet de recherche la compréhension de cette expérience de soin vécue par des infirmières auprès de patients cérébrolésés et de leurs proches alors que l'arrêt de traitement devient une option. Cela, même si les défis, et les questionnements qu'ils suscitent chez les infirmières peuvent avoir d'importantes répercussions pour les personnes soignées dans un environnement de soins intensifs.

Instruite par le constructivisme projectif, la pensée complexe de Morin et la philosophie de la compréhension de Ricœur, notre étude a eu pour but précisément de chercher à décrire et comprendre l'expérience de soin vécue par des infirmières de soins intensifs auprès de patients cérébrolésés et leurs proches lorsque l'arrêt de traitement devient une option.

Cette recherche a été réalisée à partir d'un devis descriptif interprétatif, tirant ses origines de la discipline infirmière, en s'inspirant du *Narrative Inquiry*, méthode qui a pour visée d'étudier l'expérience (Chase, 2005; Clandinin & Connelly, 2000). Onze infirmières provenant des régions de Montréal et de Québec ont participé. La chercheuse a rencontré chaque participante à trois reprises pour effectuer le recueil des données à partir desquelles les récits de recherche ont été co-construits, et le premier niveau d'analyse a été réalisé. Cette analyse qui demeurerait descriptive s'est poursuivie par questionnement analytique (Paillé & Mucchielli, 2012) de conception complexe en dialogue avec les 11 récits de recherche.

Les connaissances construites en deux étapes, une phase descriptive et une phase interprétative sur cette expérience de soin ont constitué les fondements de notre réflexion pour activer la conception de nouvelles connaissances disciplinaires sur l'ontologie du soin. Nous avons

interprété que le soin, que nous qualifions d'*humanéthique*, peut être conçu dans le construit d'un système complexe ouvert, comportant : une finalité, la vie bonne avec et pour un patient heureux; une écologie dans laquelle il s'organise, où l'environnement social est prépondérant; une évolution temporelle se déployant dans un espace-temps; une reliance indicible, la dimension relationnelle essentielle au soin; mais aussi une part d'incertitude. Une modélisation du soin *humanéthique*, un système perçu complexe, est présentée à travers un récit s'inspirant de la pratique infirmière. Dans cette étude, le récit s'est révélé être un outil pertinent, car la narrativité a non seulement contribué à questionner et réfléchir la pratique lors du recueil des données, et de l'analyse; mais elle a aussi permis de réaliser une représentation dynamique et pragmatique des résultats empiriques et théoriques.

Ainsi, notre projet à travers l'approfondissement d'expériences vécues en pratique par des infirmières a conduit à l'avancement d'un nouvel éclairage théorique sur le soin. De plus, à travers un récit, nous avons proposé des leviers qui puissent être actionnables en pratique par les infirmières, quel que soit le contexte dans lequel le soin se déroule. Des pistes de réflexion et des implications en ont résulté pour les secteurs de la pratique clinique, de la formation, de la gestion et de la recherche en sciences infirmières. Dès lors, cette étude orientée vers la pratique a non seulement la faculté de pouvoir soutenir la pratique infirmière, mais aussi d'être à l'origine de nouveaux questionnements sur la nature du soin, permettant ainsi de poursuivre son développement.

Mots-clés

Expérience de soin, patients cérébrolésés, arrêt de traitement, soins intensifs, *Narrative Inquiry*, sciences infirmières, système complexe, reliance, relation, *humanéthique*.

ABSTRACT

The care experiences of critical care nurses with brain-damaged patients and their loved ones as withdrawing treatment becomes an option confront nurses with challenges that arise particularly when establishing the nurse-patient care relationship and when putting their advocacy role into action. Among the nursing theories, Watson's *Human Caring* (1979/1985/2008/2012) positions the relationship with the patient, a transpersonal relationship, as a moral ideal. Therefore, when faced with challenges in developing this relationship, nurses question both their practice and their understanding of the nature of care, which is the focus of their discipline. However, to date, very few studies have focused on understanding nurses' experience of caring for brain-damaged patients and their loved ones as withdrawing treatment becomes a care option. This is despite the fact that the challenges, and the questions they raise for nurses, can have important implications for those being cared for in a critical care environment.

Based on projective constructivism, Morin's complex thinking and Ricoeur's philosophy of understanding, the purpose of our study was precisely to seek to describe and understand the care experience of critical care nurses with brain-damaged patients and their families when withdrawing treatment becomes an option.

This research was carried out from an interpretative descriptive specification, drawing its origins from the nursing discipline, inspired by the *Narrative Inquiry*, a method that aims to study the experience (Chase, 2005; Clandinin & Connelly, 2000). Eleven nurses from the regions of Montreal and Quebec City participated. The researcher met with each participant three times to carry out the data collection from which the research narratives were co-constructed, and the first level of analysis was carried out. This analysis, which remained descriptive, continued through analytical questioning (Paillé & Mucchielli, 2012) of complex design in dialogue with the 11 research narratives.

The knowledge built up in two stages, a descriptive phase and an interpretative phase on this experience of care constituted the foundations of our reflection to activate the conception of new disciplinary knowledge on the ontology of care. We have interpreted that the care, which we call “humanethical”, can be designed in the construction of a complex open system, with: a purpose, a good life with and for a happy patient; an ecology in which it is organized, where the social

environment is preponderant; a temporal evolution unfolding in space-time; an unspeakable relatedness¹, the relational dimension essential to care; but also an element of uncertainty. Modelling the “humanethical” care, a complex system, is presented through a narrative inspired by nursing practice. In this study, storytelling proved to be a relevant tool, as narrativity not only helped to question and reflect on practice during data collection and analysis, but also provided a dynamic and pragmatic representation of empirical and theoretical findings.

Thus, our project through the deepening of experiences lived in practice by nurses has led to the advancement of a new theoretical perspective on care. In addition, through a narrative, we have proposed levers that can be operated in practice by nurses, regardless of the context in which the care takes place. This led to a number of reflections and implications for clinical practice, education, management and research in nursing. Therefore, this practice-oriented study not only has the potential to support nursing practice, but also to raise new questions about the nature of care, thus enabling its further development.

Keywords

Care experience, brain-damaged patients, withdrawing treatment, intensive care, *Narrative Inquiry*, nursing, complex system, relatedness, relationship, “humanethical”.

¹ Le choix de cette terminologie pour traduire le mot *reliance* a été réalisé en référence à la recherche de Terrier (2018).

TABLE DES MATIÈRES

Résumé.....	1
Mots-clés	2
Abstract.....	3
Keywords.....	4
Table des matières.....	5
Liste des tableaux.....	9
Liste des figures	11
Liste des abréviations.....	13
Dédicace.....	15
Remerciements.....	17
Introduction.....	19
Chapitre 1 : Problématique de recherche	27
L'expérience de soin vécue par des infirmières de soins intensifs auprès de patients cérébrolésés	28
La décision d'arrêt de traitement dans un environnement de soins intensifs au regard des particularités des patients cérébrolésés	31
Les exigences théoriques normatives et disciplinaires de la pratique infirmière aux soins intensifs.....	35
But de la recherche	39
Chapitre 2 : Recension des écrits	41
Méthode de recension des écrits.....	41
L'expérience de soin de l'infirmière avec des patients cérébrolésés aux soins intensifs.....	42
L'expérience de soin des infirmières lors de l'arrêt de traitement ou des soins de fin de vie aux soins intensifs.....	45
La relation infirmière-patient aux soins intensifs.....	52
Sommaire de la recension des écrits.....	56
Chapitre 3 : Repères théoriques	59
Le constructivisme projectif pour concevoir un objet perçu complexe	59

La pensée complexe de Morin.....	61
La philosophie de la compréhension de Ricœur.....	63
Chapitre 4 : Méthode.....	67
Devis de recherche	67
Stratégie d'échantillonnage et méthode de recrutement.....	69
Données sociodémographiques	72
Préparation au recueil de données	74
Recueil des données	74
Gestion des données	82
Construction des récits	83
Une analyse interprétative réalisée à partir d'un mode de conception complexe	88
Critères de qualité.....	90
Chapitre 5 : Résultats de recherche – Description de l'expérience de soin	95
Le récit d'Adeline.....	95
Le récit de Camille	100
Le récit de Béatrice.....	104
Le récit de Fabienne	111
Le récit de Delphine	117
Le récit d'Emmanuel	123
Le récit d'Hélène	130
Le récit de Gabriele	137
Le récit d'Isa.....	145
Le récit de Kéliane.....	153
Le récit de Juliette	161
Chapitre 6 : Résultats de recherche – Compréhension de l'expérience de soin.....	169
La finalité du soin.....	170
L'écologie du soin	172
Le temps : à la fois un ennemi et un allié du soin	175
La reliance : une dimension relationnelle essentielle au soin.....	177
Récit « modélisant »	181
Chapitre 7 : Discussion	189

Dialogue avec les recherches empiriques.....	189
Apports théoriques de cette recherche.....	195
Considérations méthodologiques.....	200
Portée de l'étude.....	206
Pistes de réflexion et implications pour les sciences infirmières	207
Conclusion	217
Références.....	219
Annexes.....	233
Annexe 1 : Documents d'approbation du CÉRSES	235
Annexe 2 : Avis de recherche de participantes	241
Annexe 3 : Formulaire d'information et de consentement.....	243
Annexe 4 : Guides d'entretien.....	249
Annexe 5 : Formulaire de données sociodémographiques.....	253
Annexe 6 : Exemple de transition vers le récit.....	255

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1	Données sociodémographiques.....	73
Tableau 2	Canevas investigatif.....	89

LISTE DES FIGURES

Figure 1	Ligne du temps de l'élaboration des récits.....	75
Figure 2	Symbole du Yin-Yang (rotation 0 degré)	105
Figure 3	Symbole du Yin Yang (rotation 90 degrés)	106
Figure 4	Symbole du Yin Yang (rotation 180 degrés)	108
Figure 5	Symbole du Yin Yang (rotation 360 degrés)	110

LISTE DES ABRÉVIATIONS

ACIISI	Association canadienne des infirmières et infirmiers de soins intensifs
AIIC	Association des infirmières et infirmiers du Canada
AVC	Accident vasculaire cérébral
BAC	Baccalauréat universitaire
CERSES	Comité d'éthique de la recherche en sciences et en santé
CHSLD	Centre d'hébergement et de soins de longue durée
CINAHL	<i>Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature</i>
DDC	Don d'organes après décès cardiocirculatoire
DDN	Don d'organes après décès neurologique
DEC	Diplôme d'études collégiales
EMBASE	<i>Excerpta Medica Data base</i>
Etc.	Et cætera
FIC	Formulaire d'information et de consentement
HSA	Hémorragie sous-arachnoïdienne
INESSS	Institut national d'excellence en santé et en services sociaux
MEDLINE	<i>Medical Literature Analysis and Retrieval System Online</i>
MP3	<i>MPEG Audio Layer 3</i> (format de compression audionumérique)
MSc	Maitrise en sciences
OIIQ	Ordre des Infirmières et Infirmiers du Québec
PhD	Doctorat (Philosophiae doctor)
PUBMED	<i>Public MedLine</i>
RIISIQ	Regroupement des infirmières et infirmiers en soins intensifs du Québec
USB	<i>Universal Serial Bus</i> (type de connecteur pour périphérique)
USI	Unité des soins intensifs

À toi, Jean

Durant ces années passées ensemble, notre amour nous a donné la force de mener de front des missions presque impossibles... Cette thèse en est la preuve.

Même si une de ces missions a eu raison de notre alliance, notre Amour qui tend vers l'infini, lui, est et demeurera invincible.

Je t'aimais, je t'aime et je t'aimerai...

REMERCIEMENTS

La réalisation de cette thèse est le fruit de multiples réflexions, de critiques constructives, de partage, de collaboration et de rencontres réalisées au fil de ce long cheminement doctoral avec diverses personnes qui, chacune à leur façon, m'ont permis d'accomplir ce rêve universitaire.

Pour commencer, mes remerciements s'adressent à mon équipe de direction composée de Madame Jacinthe Pepin, directrice, et Madame Sylvie Gendron, codirectrice, qui toutes deux m'ont accompagnée avec énormément de sensibilité et d'humanité durant ce processus doctoral jalonné de doutes, d'incertitudes, d'hésitations et de remises en question. Ce fut un véritable privilège pour moi de réfléchir à cette thèse en votre compagnie, chacune de vous deux n'hésitant jamais à partager ses riches connaissances disciplinaires et philosophiques afin d'alimenter nos plaisantes discussions en triade, et ma réflexion tout au long de ce projet. Votre rigueur de travail exemplaire fut aussi pour moi grandement inspirante. Jacinthe et Sylvie, je vous suis très reconnaissante de m'avoir accompagnée et encouragée dans ce cheminement tortueux.

Tous mes remerciements aussi à Madame Chantal Cara, professeure à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal, qui non seulement m'a incitée à entreprendre cette aventure, mais m'a aussi guidée et accompagnée au commencement de celle-ci.

Par ailleurs, je tiens aussi à remercier l'ensemble des professeures de la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal qui, en m'apportant différents éclairages à travers le partage de perspectives diverses au cours de ma scolarité doctorale, ont permis le développement de ma réflexion. Patrick, Sébastien, Martin, Dimitri et Fiona, mes collègues étudiants, ont eux aussi indéniablement contribué à développer un esprit critique et réflexif en permettant l'exploration de nouveaux horizons lors de nos discussions. Ces deux années de scolarité en votre compagnie furent très plaisantes. Un remerciement particulier à Patrick et Sébastien pour votre soutien et votre réconfort contre vents et marées. Je vous en suis infiniment reconnaissante.

Merci à mon employeur, le centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Nord-de-l'Île-de-Montréal, et particulièrement à Madame Louise Villeneuve pour m'avoir accordé un congé pour études afin que je puisse avoir l'opportunité de réaliser ma recherche. À Madame

Caroline Riopel, coordonnatrice des soins critiques, collègue et amie, pour ses attentions et ses encouragements joués tout au long de ce parcours doctoral.

Ayant eu le privilège de bénéficier de bourses au cours de mes études, mes remerciements sont destinés assurément aux donateurs, soit la congrégation des Sœurs de la Charité de Montréal et la Fondation Marc Chouinard.

Merci au regroupement des infirmières et infirmiers en soins intensifs du Québec (RIISIQ) pour sa collaboration en acceptant de diffuser l'annonce de ma recherche. Cette promotion a permis de recruter les participants à travers le Québec. Des participants auxquels j'exprime toute ma gratitude. Incontestablement, sans vous, ce projet n'aurait pu voir le jour.

Je tiens aussi à remercier ma belle-famille, mes ami(e)s, ma famille pour votre soutien inconditionnel, vos délicates attentions et vos encouragements tout au long de ce parcours, ce qui a grandement contribué à alimenter ma motivation, celle-ci ayant été mise à l'épreuve au fil des aléas rencontrés.

Un merci très spécial à Tommy, pour n'avoir jamais remis en question ouvertement, même si cela l'a souvent intrigué, le fait que je sois « toujours » (selon ses commentaires) en train d'étudier durant ces dernières années. Une façon bien à toi de m'encourager en égayant ces instants par ta candeur bienveillante, ton humour et ta bonne humeur.

Mille mercis, Tommy, à toi et à ton papa!

Sans lui à mes côtés, je ne me serais jamais lancée dans cette aventure doctorale. Sa confiance, son écoute, ses attentions et ses encouragements assidus m'ont soutenue durant toutes ces années. Sans toi Jean, sans ta présence authentique, ta patience, ta complicité pour m'accompagner, m'encourager, m'inspirer, me reconforter, cette thèse serait demeurée une utopie.

Je ne te le dirai jamais assez.

Du fond du cœur, MERCI infiniment pour tout, Jean!

INTRODUCTION

La relation infirmière²-patient est une composante fondamentale du soin et de la pratique infirmière. Cette relation permet de cheminer dans le soin vers la santé. Cependant, bien qu'elle soit essentielle, en pratique, dépendamment des spécificités du contexte dans lequel l'expérience de soin se vit, cette relation peut parfois sembler compromise, voire impossible à construire. L'expérience vécue par une infirmière auprès de patients cérébrolésés aux soins intensifs pour qui l'arrêt de traitement est devenu une option, témoigne de situations où la relation de soin est remise en question. Ces circonstances ont des répercussions sur l'expérience de soin vécue par l'infirmière. Le récit suivant, point d'ancrage expérientiel et disciplinaire de cette thèse, en donne un exemple...

Mon récit

C'était il y a 28 ans, au tout début de ma pratique comme infirmière, j'exerçais alors dans des soins intensifs spécialisés en chirurgie cardiaque en Europe. Sur l'unité, les directives médicales avaient préséance, ce qui engendrait des répercussions sur la communication et les relations entre les membres du personnel soignant au sein de l'unité. Cette soirée-là, je prenais soin d'un patient atteint d'une insuffisance cardiaque. Les suites opératoires avaient été très difficiles pour lui, ce qui l'avait amené à énoncer clairement qu'il ne voulait pas de manœuvres invasives telles que l'intubation ou la mise en place d'une réanimation agressive, si sa situation se détériorait de nouveau. Durant la nuit, alors que j'étais à son chevet, sa respiration s'est détériorée et il exprimait de plus en plus de douleur. J'ai alors avisé le médecin de garde dans le but d'obtenir des prescriptions qui permettraient de le soulager. La décision du médecin a été toute autre. Il a exigé que je prépare la prémédication pour l'intubation et que je l'assiste pour cette technique... je ne comprenais pas la démarche et j'étais très inconfortable avec cette situation, car j'avais le sentiment de trahir le patient, n'ayant pu faire valoir ses souhaits. Lors de la relève à laquelle j'assistais, le médecin de jour demanda au médecin de garde : « Pourquoi l'as-tu intubé? Ce n'était pas le plan de soin qui était établi! » La réponse a été : « Je l'ai fait pour le confort sentimental de l'infirmière! » Tous les éléments étaient réunis pour intensifier mon sentiment de

² Considérant la prédominance des femmes dans la profession infirmière, le féminin a été privilégié afin de faciliter la lecture de cette thèse. Toutefois, cette dénomination inclut les infirmiers dans le cas présent.

culpabilité. Comme infirmière novice, je n'étais plus uniquement complice de trahison, mais coupable et responsable de tous ces maux causés au patient, n'ayant pas réussi à faire entendre ni à faire respecter sa position quant à la direction que les soins devaient prendre. Mais surtout, j'ai eu le sentiment de briser, bien malgré moi, le lien de confiance qui nous unissait, le patient et moi. Donc, une première expérience marquante qui a suscité de multiples questionnements qui sont restés sans réponse. Dans les jours qui ont suivi, il a été très difficile de partager et d'échanger sur ce sujet avec mes collègues de travail et avec l'équipe médicale. Je semblais être la seule que cette situation ait dérangée, même s'il y avait eu plusieurs témoins. Toutefois, je venais d'apprendre que dorénavant, quelle que soit la situation, je revendiquerais les volontés du patient, et je ferais valoir l'objection de conscience si on me demandait de réaliser des gestes qui iraient à l'encontre de mes convictions et de mes valeurs. Le respect du patient et de ses volontés est une valeur primordiale pour moi. Comme être humain, cette expérience a été très instructive en me permettant de réaliser que le respect de l'Autre et l'intégrité étaient des valeurs fondamentales pour moi. À partir de ce moment, cette ligne de conduite m'a permis d'accompagner respectueusement et dignement, je pense, des patients et leurs familles lors d'arrêts de traitements aux soins intensifs.

En 2005, nouvelle étape de ma vie professionnelle. Début comme infirmière, avec 13 ans d'expérience maintenant, dans une unité de soins intensifs spécialisée en traumatologie et neurochirurgie au Québec. Les spécificités de cette clientèle sont alors assez nouvelles pour moi, non seulement dans l'aspect technique du soin, mais aussi et surtout dans son aspect relationnel avec le patient qui n'est souvent plus en mesure de s'exprimer. Comment, alors, rentrer en relation? La formation continue, si elle met à jour la physiopathologie et les techniques de soin, ne revient pas sur ce sujet. Peut-être parce qu'il est trop facilement pris pour acquis que pour rentrer en relation, il ne suffit que de communiquer? Il n'en demeure pas moins que la relation fondamentale infirmière-patient peut être mise à l'épreuve avec ces patients qui sont comateux. Dans ce cas, comment est-il possible de faire valoir les souhaits du patient alors que l'on n'a pu rentrer en relation avec lui? Comment agir si des choix cruciaux doivent être faits de poursuivre ou d'arrêter les traitements, comme cela a été le cas avec le patient dont l'état de santé s'est détérioré après une chirurgie cardiaque?

Rapidement, j'ai pu constater que, chez ces patients cérébrolésés, l'arrêt de traitement pouvait devenir une option même si la population de personnes affectées par ce type de lésions est majoritairement jeune, voire très jeune. Le plus souvent, ces patients n'ont jamais exprimé, ni même peut-être pensé à des choix de vie fondamentaux s'ils devaient se retrouver dépendants d'une assistance respiratoire ou avec des déficits moteurs ou cognitifs majeurs, par exemple. Constat qui peut être légitime lorsque l'on a 18, 20, 30 ans... et que la vie s'offre à soi.

Lorsque le pronostic se précise et qu'il s'avère très sombre, c'est aux parents ou à la famille proche que les questionnements quant aux choix et aux objectifs de traitements sont posés par l'équipe traitante. Cette approche alors que les proches sont dévastés, démolis, anéantis par les événements qu'ils viennent de vivre durant les dernières heures... et qu'ils vivent toujours, effarés. La décision d'arrêt ou de poursuite des traitements est généralement prise après concertation entre l'équipe traitante et la famille; il s'agit d'une décision partagée. Cependant, quels sont les critères qui entrent en jeu pour en arriver à une telle décision? Il y a un diagnostic qui est fait, duquel va découler un pronostic. À ce point, l'incertitude est omniprésente considérant que le cerveau recèle encore plusieurs secrets que l'imagerie médicale ne peut encore discerner. Même s'il est possible de savoir quelles zones sont atteintes et de constater les dommages potentiels, il demeure encore difficile de définir avec exactitude quelles seront les séquelles suite à ces lésions cérébrales, d'autant plus que celles-ci peuvent être différentes d'un individu à un autre. S'il y a une incertitude concernant les lésions motrices, celle concernant les troubles cognitifs et comportementaux après une lésion cérébrale l'est d'autant plus. Ces troubles vont se révéler au fil du temps, certains vont être temporaires et d'autres permanents.

Même si certaines questions demeurent sans réponses ou n'obtiennent que des réponses incomplètes, le pronostic est le premier critère qui est pris en considération lorsqu'il est question d'arrêt de traitement. Le second, qui est rapidement invoqué, est celui de la qualité de vie. La qualité de vie... quoi de plus subjectif?

Qui de mieux placée que la personne elle-même pour se prononcer sur la qualité de vie à laquelle elle aspire? La réponse est dans la question, je pense. Seulement, à cette étape, il est difficile, voire impossible, de rentrer en communication et en relation avec le patient afin de connaître ses

choix. Comment savoir ce qui est bon ou mauvais pour lui? Comment savoir si les soins que nous allons lui donner lui seront bénéfiques ou néfastes?

Est-ce pour palier à ce sentiment de mal connaître le patient, et souhaitant faire au mieux pour lui, en se transposant à lui, que de multiples questionnements sur la vie et la mort surgissent dans ces circonstances?

Ces questionnements, en plus de ne pas pouvoir aider à répondre à la place du patient sur sa conception de la qualité de vie, créent un mal-être chez moi. À tout moment, je suis susceptible, bien involontairement, même en collaborant avec ses proches et les autres soignants, de cheminer dans le soin dans une direction qui ne lui conviendrait pas. Seulement voilà, lorsque les patients cérébrolésés ne laissent percevoir aucun signe de réveil, il devient difficile de savoir si ce que l'on fait est bien ou mal au moment où une décision doit être prise quant à la poursuite ou l'arrêt des traitements.

Plusieurs expériences me viennent en tête...

Il y a celle vécue auprès d'Émélie (prénom fictif), une jeune adulte, victime d'un accident de voiture lui ayant causé un traumatisme crânien important. Son hospitalisation fut longue et périlleuse, car plusieurs complications sont survenues. Son réveil le fut tout autant, générant de multiples questionnements sur l'issue de cet épisode de soins. Plus d'un an plus tard, cette jeune femme et sa mère ont profité d'une rencontre de type *journal club* pour venir dire bonjour à toute l'équipe. Ce jour-là, un large sourire illumine son visage. Elle nous raconte que tout va bien, qu'elle marche avec une canne et qu'elle est en train de réapprendre la différence entre un citron et une banane. Sa maman précise que sa fille tente de se réorienter à nouveau dans la maison, mais qu'à l'heure actuelle, si elle est dans sa chambre par exemple, elle est incapable de se rendre à la salle de bain, ou encore de faire le trajet inverse. Puis Émélie tente d'amorcer la discussion en demandant comment les gens vont, s'ils ont des questions. À ce moment, un jeune médecin, qui l'avait soignée au moment de son hospitalisation, en profite pour lui demander : « Émélie, es-tu contente que l'on t'ait sauvé la vie? » Cette question traduisait le malaise qui régnait dans la salle, et tous les regards étaient rivés vers lui, des regards où il était presque possible de lire « Ouah! Il a osé! » Émélie est restée un peu surprise, puis a rapidement répondu avec un ton qui laissait sous-entendre « quelle question stupide! » : « Oui! C'est ce que je viens

de vous dire depuis que je suis rentrée dans la salle! » Le médecin qui avait posé la question est resté muet et gêné. Rapidement ensuite, Émélie et sa mère sont parties. Une fois la porte refermée, un silence de plomb régnait dans la salle... silence qui a pris fin rapidement par la reprise des consultations concernant les patients des soins intensifs. Serait-ce une échappatoire louable à une discussion éthique et quasi philosophique?

Si, pour Émélie, la réponse était claire, pour les soignants des questionnements, dissimulés et résumés dans l'interrogation du médecin, subsistaient. Les soins avaient-ils pris la bonne direction? N'y avait-il qu'une réponse à cela? Qu'est-ce qui aurait pu orienter les soins différemment?

Un questionnaire analogue peut survenir face à des patients qui se trouvent dans une situation similaire à celle de Jean-Dominique Bauby dont l'histoire a été médiatisée. Ce journaliste a été victime, à l'âge de 43 ans, d'un accident vasculaire cérébral au niveau du tronc cérébral. Suite à cet événement, il a été atteint du syndrome d'enfermement (« locked-in syndrome »), ce qui faisait en sorte qu'il ne pouvait plus rien faire sans assistance (boire, manger, respirer). Son corps était totalement inerte, sauf sa paupière gauche. Cette paupière qui, en clignant, lui a permis de communiquer et d'écrire son récit autobiographique « Le Scaphandre et le Papillon ». Dans ce livre, il témoigne sa reconnaissance d'avoir pu vivre ces quelques années après son accident, ce qui lui a permis de voir grandir ses enfants.

La relation subtile bâtie à partir d'un battement de cils repéré par un soignant a inévitablement permis d'orienter le soin dans un cheminement qui aurait pu être tout autre si ce signe de vie délicat n'avait pas été remarqué. Il a rendu possible de connaître les souhaits du patient, soit d'exprimer ce qui était bon pour lui.

Maxe (nom fictif), un jeune homme de 18-19 ans, victime d'un traumatisme crânien sévère après avoir été fauché par un automobiliste, a su aussi trouver comment exprimer ce qui devait être fait pour lui. Ce jeune homme ne se réveillait pas. Ses parents étaient régulièrement auprès de lui. Durant son hospitalisation, nous avons appris qu'il avait obtenu une bourse pour étudier dans une université, en Europe. Plusieurs jours passèrent, et toujours rien. Le pronostic devenait de plus en plus sombre et l'espoir pour un avenir sans séquelles importantes diminuait. Un jour, en le soignant, j'aperçois un signe... un signe de réveil? C'est la façon dont je l'ai interprété, et je l'ai

rapporté aux médecins qui l'ont entendu. Une larme venait de couler le long de sa joue droite! Les jours qui ont suivi, les signes étaient de plus en plus nombreux, mais demeuraient discrets. Puis, son état devenant plus stable, il a quitté les soins intensifs. Plusieurs semaines plus tard, son père, souriant, est revenu sur l'unité en se présentant devant le lit où avait été hospitalisé Maxe.

Il s'est empressé de me dire : « Vous vous souvenez de Maxe? ».

« Oui, très bien. Je vous ai reconnu », lui répondis-je.

Le père de Maxe m'informa : « Il est complètement réveillé, et ce matin, il nous a demandé à sa mère et moi : « Je ne faisais pas des cours à l'université et je ne devais pas partir à l'étranger? ».

À la réponse affirmative de ses parents, Maxe demanda ensuite : « Est-ce que je vais pouvoir partir? »

Son père a conclu en me disant : « Je tenais absolument à vous le dire! C'était important que vous le sachiez. Merci! »

Puis, il est reparti. Il semblerait que Maxe, qui présentait des signes qui laissaient présager d'importantes séquelles, au point où la poursuite des traitements avait été questionnée à un certain moment, n'en avait pas tant que cela des séquelles... voire même peut-être pas du tout...

Dans ces derniers cas, les soins ont pu prendre des directions qui convenaient aux patients, après être rentrés en relation avec eux. La vie de l'un a tenu à un battement de cils... et celle de l'autre à une larme.

Que ce serait-il passé si les soignants n'avaient pas remarqué ces signes fragiles ou les avaient interprétés comme des réflexes? Les bons choix de soin auraient-ils été faits? Les bons choix pour qui?

Voilà les questions qui me hantent particulièrement lorsque je prends soin d'un patient cérébrolésé autour duquel l'incertitude règne. Vais-je réussir à rentrer en relation d'humain à humain avec lui? Cette relation pourrait influencer la suite des soins. Et si la relation n'est pas possible, du fait de l'état neurologique du patient, comment les décisions qui vont influencer

l'expérience de soin seront-elles prises? Comme infirmières, serons-nous en mesure de prodiguer de bons soins, des soins qui ne nuiront pas et qui ne causeront pas de douleur inutile?

En racontant ainsi mon expérience vécue, je prends conscience que je me sens seule dans cette réflexion éprouvante qui questionne ma relation à l'Autre, le soin et l'éthique omniprésente dans l'expérience de soin; des éléments qui me semblent imbriqués. Je constate qu'il n'est pas toujours possible de partager ce ressenti et ces questionnements avec des collègues. Il y a beaucoup de non-dits qui entourent ces situations de soin. Suis-je vraiment seule à me poser toutes ces questions et à culpabiliser dans ces situations de soin durant lesquelles j'ai le sentiment de manquer à mon rôle d'infirmière? Suis-je seule à vivre cette désagréable impression de ne pas toujours être en mesure d'établir une relation avec ces patients, ce qui, ensuite, peut avoir des répercussions sur l'expérience de soin? Au-delà de ce questionnement professionnel, j'ai parfois le sentiment, comme être humain, de porter préjudice à mon semblable.

Ce récit relate ainsi des expériences de soin que la chercheuse a vécues auprès de patients cérébrolésés aux soins intensifs pour qui l'arrêt de traitement avait pu être envisagé. Lors de ces expériences, la communication entre le patient ayant des lésions neurologiques graves et l'infirmière est compromise. En l'occurrence, la relation de soin avec le patient semble altérée, voire perçue comme inexistante, ce qui peut être lourd de conséquences... pour le patient et ses proches notamment, car le soin risque d'être dépersonnalisé; mais aussi pour l'infirmière ayant l'impression de ne pas connaître le patient et ses choix, et qui a alors le sentiment de ne pas pouvoir occuper pleinement son rôle d'infirmière, incluant celui d'avocate du patient, notamment, auprès des autres professionnels alors que l'arrêt de traitement devient une option. Cependant, il s'agit ici de l'expérience d'une personne... Comment d'autres infirmières vivent-elles l'expérience de soin dans des contextes similaires?

C'est ce à quoi cette recherche empirique a voulu répondre en s'inspirant de la pensée complexe de Morin et Le Moigne, et de la philosophie de la compréhension de Ricœur pour réaliser une analyse descriptive interprétative d'expériences de soin vécues par des infirmières de soins intensifs auprès de patients cérébrolésés lorsque l'arrêt de traitement devient une option, à partir d'une méthode utilisant les récits des participantes à cette recherche comme base de données.

Dans ce qui suit, la problématique de recherche est présentée dans le chapitre 1, prenant appui sur une synthèse des écrits empiriques recensés sur l'expérience des infirmières aux soins intensifs telle que présentée dans le chapitre 2. Le chapitre 3 présentera les repères théoriques qui établissent le cadre conceptuel utilisé pour explorer et comprendre l'expérience de soin. Ensuite, la méthode de recherche sera détaillée dans le chapitre 4. Le chapitre 5 présentera les récits de recherche accompagnés d'une analyse descriptive de l'expérience de soin vécue de 11 infirmières de soins intensifs auprès de patients cérébrolésés et de leurs proches lorsque l'arrêt de traitement devient une option. Le chapitre 6 présentera une analyse interprétative de l'expérience vécue de ces infirmières, basée sur leurs récits et permettra de répondre au questionnement empirique et disciplinaire portant sur le soin et la relation soignante qui le compose. Finalement suivront la discussion dans le chapitre 7 et la conclusion de cette recherche doctorale.

CHAPITRE 1 : PROBLÉMATIQUE DE RECHERCHE

Dans ces situations de soin vécues par les infirmières de soins intensifs auprès des patients cérébrolésés et de leurs proches alors que l'arrêt de traitement devient une option, les infirmières peuvent être confrontées à des défis tant dans leur pratique du soin, que dans la conception théorique qu'elles ont du soin.

Auprès de ces patients cérébrolésés qui ne peuvent communiquer verbalement, la relation de soin infirmière-patient présentée comme étant « l'essence de la pratique infirmière » [Traduction libre] (Newman, Smith, Pharris, & Jones, 2008, p. E18), celle-ci permettant l'élaboration du soin, devient inconcevable. Dans l'impossibilité d'imaginer et de créer cette relation, l'infirmière peut se sentir dépourvue pour prodiguer un soin adéquat. Car, non seulement, ne pouvoir établir une relation avec le patient contrevient à l'idéal moral de la discipline infirmière (Watson, 2012), mais aussi compromet l'infirmière dans son rôle d'avocate du patient. L'*advocacy*, une autre dimension du soin présentée comme étant fondamentale en sciences infirmières, consiste à « aider les patients et les familles à surmonter les obstacles qui entravent le parcours de soins » [Traduction libre] (Thacker, 2008, p. 174). La relation est un prérequis pour que l'*advocacy* puisse être actionné en pratique (Gadow, 1990). Par conséquent, selon la conception théorique que les infirmières en ont, lorsque la création de cette dimension relationnelle ne peut s'établir, l'assurance de la « défense » du patient et de son humanité se trouve aussi entravée. Donnant alors le sentiment désagréable à l'infirmière que le soin qu'elle prodigue n'est pas un soin, celui-ci étant amputé.

Cette expérience de soin vécue par les infirmières auprès des patients cérébrolésés et leurs proches aux soins intensifs ayant la propension de soulever des questionnements sur la nature du soin, centre d'intérêt de la discipline, il devenait nécessaire comme chercheuse en sciences infirmières de s'y arrêter. Notre projet, à travers l'approfondissement d'expériences vécues est d'amener un nouvel éclairage sur le soin, et d'avancer des leviers, soit des outils théoriques s'appuyant sur des principes scientifiques, qui puissent être actionnables en pratique par les infirmières, quel que soit le contexte dans lequel le soin se déroule.

Nous proposons que des leviers théoriques puissent être activés pour éviter que l'expérience de soin vécue par des infirmières de soins intensifs auprès de patients cérébrolésés et leurs proches

lorsque l'arrêt de traitement devient une option ne devienne une épreuve pour l'infirmière, comme elle semble l'être, au regard des recherches antérieures (Calvin, Kite-Powell, & Hickey, 2007; Silen, Tang, Wadensten, & Ahlstrom, 2008). Les caractéristiques spécifiques de cette clientèle (Schutz, Coats, Engelberg, Curtis, & Creutzfeldt, 2017; Smith, 2012; Turgeon et al., 2011) ainsi que l'environnement de soin (Almerud, Alapack, Fridlund, & Ekebergh, 2007; INESSS, 2018) dans lequel ces expériences se déroulent semblent aussi mettre en exergue les défis que présente pour l'infirmière cette expérience de soin multidimensionnelle. Dans ce contexte spécifique, la pratique du soin est encadrée et guidée par des exigences professionnelles (ACIISI, 2017), et souvent par un système de pensée disciplinaire, tel que la théorie du *Human Caring* de Watson (1979, 1985, 2008, 2012). Ces références normatives et disciplinaires ne permettent pas nécessairement à l'infirmière de composer avec leurs expériences complexes de soin et pourraient même contribuer, par les impératifs qu'elles imposent, à exacerber les défis rencontrés. Cela n'est pas sans conséquence pour les patients et leurs familles (Azoulay et al., 2009; Meunier-Beillard et al., 2017).

Dès lors, il devenait primordial comme chercheuse en sciences infirmières d'étudier cette expérience de soin spécifique qui semble une avenue de prédilection pour questionner la nature et la conception du soin, le cœur de la discipline infirmière. D'autant qu'à ce jour, très peu d'études ont eu pour objet de recherche la compréhension de l'expérience de soin vécue par des infirmières auprès de patients cérébrolésés et de leurs proches alors que l'arrêt de traitement devient une option. Ces quelques études portant sur ce sujet ont toutes été réalisées, il y a plus de 10 ans maintenant.

L'expérience de soin vécue par des infirmières de soins intensifs auprès de patients cérébrolésés

Auprès du patient cérébrolésé, particulièrement lorsque l'arrêt de traitement est envisagé, l'infirmière soutient jouer un rôle central (Calvin et al., 2007). Devant souvent assurer le relais de l'information entre les médecins et les proches afin de faciliter la compréhension du langage médical par les proches par exemple, l'infirmière devient le pivot du processus de communication qui s'établit entre ces différentes entités qui composent l'organisation du soin (Calvin et al., 2007).

Même si ce rôle paraît gratifiant, il demeure exigeant pour l'infirmière qui est alors confrontée à des situations de soins générant de nombreuses émotions qui peuvent entraîner de la détresse chez elle (Calvin et al., 2007). Dans une recherche ayant pour but d'étudier quel processus les infirmières utilisent pour faire face aux familles dont le proche est atteint de lésions cérébrales, Yetman (2008) a découvert fortuitement un degré de fatigue émotionnelle anormalement élevé chez les infirmières exerçant auprès de patients cérébrolésés. Des expériences de soins où les communications et les relations, ces mots étant employés indistinctement dans ces recherches, sont mises au défi (Calvin et al., 2007; McNett & Gianakis, 2010).

En effet, d'après Meunier-Beillard et al. (2017), la relation infirmière-patient aux soins intensifs peut être qualifiée comme étant complexe, particulièrement avec les patients inconscients comme le sont le plus souvent les patients cérébrolésés graves. En absence de communication, et du fait de sa complexité, les infirmières prenant soin de ces patients ne peuvent distinguer la relation. Elles ont alors le sentiment d'être « dépossédées de la dimension relationnelle du soin » [Traduction libre] (Meunier-Beillard et al., 2017, p. 4), ce qui engendre de la souffrance chez elles. Des étudiantes en sciences infirmières ont pu constater ce manque de communication entre les infirmières et les patients lors de leur stage aux soins intensifs auprès de patients inconscients et cérébrolésés. Elles ont été profondément choquées en observant la pratique de leurs futurs collègues, alors qu'elles venaient d'apprendre au cours de leur parcours académique que la communication est nécessaire pour créer la relation, qui à son tour permet de pouvoir donner des soins holistiques (Munger et al., 2012). Un manque de communication entre le patient et l'infirmière signifiait donc pour ces étudiantes, ayant pour références la théorie de Watson, des soins qui ne répondaient pas aux standards enseignés en sciences infirmières (Munger et al., 2012).

En plus de ce manque de communication entre les infirmières et les patients s'ajoute le fait que la communication médecin-infirmière n'est pas toujours optimale dans ces situations de soin, dès lors ce rôle de coordonnatrice de la communication interpersonnelle que peut occuper l'infirmière devient laborieux (Hov, Hedelin, & Athlin, 2007).

Cette épreuve que représente cette expérience de soins peut être exacerbée par la proximité avec l'affliction, les deuils des familles et la mort des patients (Calvin et al., 2007; Poncet et al.,

2007). D'autant que devant l'immanence de la mort et l'incertitude du pronostic, de multiples questionnements existentiels peuvent survenir chez l'infirmière. « En soignant, les infirmières sont constamment interpellées par des expériences humaines qui posent des questions fondamentales comme celles du sens de la vie, de la santé, de la souffrance et de la mort. Ces questions se posent pour les personnes qu'elles soignent, mais aussi pour elles-mêmes. » (Pepin & Cara, 2001, p. 36)

Ainsi, ces expériences de soin vécues avec ces patients fragiles et vulnérables interpellent particulièrement l'infirmière étant donné sa position professionnelle, mais aussi, certainement comme être humain. Car, elle doit alors faire face à des questionnements existentiels et éthiques (Gallagher et al., 2015) dans le but de respecter au mieux la dignité du patient et sa conception d'une vie de qualité, des notions qui reviennent inlassablement lorsqu'il s'agit des patients cérébrolésés (Calvin et al., 2007; Smith, 2012). Ces sujets de discussion concernant le patient peuvent générer des tensions et des conflits au sein de l'équipe multidisciplinaire, entre les infirmières et l'équipe médicale notamment (Festic, Wilson, Gajic, Divertie, & Rabatin, 2011; Halcomb, Daly, Jackson, & Davidson, 2004; Poncet et al., 2007), mais aussi avec les proches. Des éléments qui ont la capacité de contribuer à l'inconfort ou à la souffrance que peuvent ressentir les infirmières lors de ces expériences de soin. Dès lors, selon l'étude de Calvin, Kite-Powell, et Hickey (2007), même si elle occupe un rôle prédominant dans la communication entre les différentes personnes gravitant autour du patient, l'infirmière peut se sentir seule lorsqu'elle vit ces situations. Un sentiment d'autant plus présent chez elle lorsque des décisions concernant la prolongation ou l'arrêt des traitements sont prises sans la concerter, alors qu'elle doit faire face aux conséquences des décisions en accompagnant le patient et ses proches (Gallagher et al., 2015).

Ce ressenti par rapport à ces expériences de soins est parfois difficile à admettre (Jenkins & Warren, 2012) ou banalisé (Shimizu, Couto, & Merchan-Hamann, 2011). Il peut même être tenu sous silence (Graham, Andrewes, & Clark, 2005). Cependant, les conséquences de l'expérience de soin des infirmières, tel qu'elle vient d'être décrite, peuvent avoir des répercussions sur la qualité des soins (Azoulay et al., 2009; Kawano, 2008; Piers et al., 2011), le soin risquant d'être déshumanisé (Jenkins & Warren, 2012; Meunier-Beillard et al., 2017).

En somme, quelques dimensions, telles que la solitude devant l'altération de la relation de soin, la survenue de questionnements existentiels et éthiques, ou la forte charge émotive, de l'expérience de soin vécue par les infirmières auprès des patients cérébrolésés se sont révélées dans les études antérieures. Les études réalisées jusqu'à présent ont mis l'accent sur l'« agir » de l'infirmière plutôt que sur sa réflexion, sa perception, ses questionnements, son savoir-être, lorsqu'elle est confrontée à de telles situations. Une expérience délicate à étudier considérant qu'elle puisse être souffrante et venir confronter l'infirmière. Surtout, lorsque les particularités des patients, et du contexte ont la capacité de majorer les questionnements sur le soin et la pratique de celui-ci.

La décision d'arrêt de traitement dans un environnement de soins intensifs au regard des particularités des patients cérébrolésés

Les patients cérébrolésés graves ont des particularités qui les distinguent des autres patients hospitalisés aux soins intensifs, à commencer par le fait qu'ils sont souvent jeunes et en santé (Smith, 2012). En outre, suite à ces lésions cérébrales, 30 % d'entre eux vont garder des séquelles neurologiques majeures (Turgeon et al., 2011), se caractérisant par des déficits fonctionnels sévères et irréversibles qui n'entraîneront pas la mort si les traitements des soins intensifs sont maintenus (Smith, 2012). Ces lésions neurologiques sévères qui affectent ces patients menacent ce que beaucoup appelleraient l'essence de l'être humain : « la cognition, la communication et l'identité » [Traduction libre] (Creutzfeldt et al., 2015, p. 1677), ce qui n'est pas sans conséquence, car lorsque ces trois composantes sont altérées, la personnalité du sujet est mutilée.

Avec les patients cérébrolésés graves, la communication est quasiment inexistante. Raison pour laquelle il est difficile pour les infirmières et les médecins de rentrer en relation avec ces patients (Schutz et al., 2017). Étant inconscients et dans l'impossibilité de communiquer après la survenue des lésions cérébrales graves, ces patients deviennent inaptes à consentir aux décisions thérapeutiques. Dès lors, les choix de soins qui les concernent vont reposer sur des membres de leur famille qui sont éplorés alors que l'incertitude règne (Smith, 2012).

En effet, à l'heure actuelle, pour ces patients, des pronostics exacts et définitifs sont difficiles à établir considérant l'évolution incertaine de leur état neurologique (Bell, 2012; Smith, 2012;

Turgeon et al., 2019). Aucun examen radiologique ou autre test clinique ne permettent encore de prédire les issues neurologiques pour ces patients (Turgeon et al., 2013). Cet élément s'avère primordial à considérer quand vient le temps de prendre la décision d'arrêter ou non les traitements chez ces patients. L'incertitude du pronostic (Lazaridis, 2019; Turgeon et al., 2019) est un signe distinctif chez ces patients par rapport aux autres patients de soins critiques.

Dès lors, l'incompréhension et les doutes subsistent quant aux traitements à mettre en place et au devenir du patient (Lévy-Soussan, 2010; Long, Clark, & Cook, 2011). C'est un élément fondamental qui est le point de départ de nombreuses questions : pour les proches (Suppes & Fins, 2013); mais aussi évidemment pour les praticiens (Racine, Dion, Wijman, Illes, & Lansberg, 2009), incluant les infirmières. Car à cet instant, selon Ikène-Thiers et Thiers (2010), chez les infirmières notamment, surgissent des questionnements d'ordre éthique portant sur les soins qu'elles prodiguent. D'autant que, dans la majorité des cas, ces patients n'ont pas exprimé de directives concernant leurs choix de fin de vie avant la survenue de l'atteinte cérébrale (Côté et al., 2013). Ainsi, alors qu'ils vont possiblement faire face à des choix qui demandent de considérer le fait de rester en vie ou pas (Smith, 2012), mais aussi celui de survivre avec des séquelles majeures tel le coma végétatif (Abdenmour et al., 2007; Schutz et al., 2017) si les traitements sont poursuivis, peu d'indices sur ce qu'auraient pu être leurs volontés sont disponibles. Dans ces circonstances, le retour à l'autonomie et l'appréciation de la qualité de vie sont des critères guidant la prise de décision de poursuivre ou d'arrêter les traitements (Pratt, Chang, & Sederstrom, 2019; Rubin, Bonomo, & Hemphill Ill, 2017). L'autonomie et la qualité de vie, des critères subjectifs qui eux aussi ne sont pas sans générer différentes questions chez l'infirmière lorsqu'il s'agit de les envisager pour un Autre que soi alors que le pronostic est incertain.

Ainsi, cette expérience de soin auprès des patients cérébrolésés se déroulant dans l'incertitude est susceptible d'engendrer chez les infirmières des questionnements de tout ordre sur le bienfondé des soins qu'elles prodiguent. Toutefois, ces remises en question fondamentales en lien avec la nature du soin chez les infirmières n'ont pas été étudiées dans ce contexte spécifique.

« Les soins intensifs constituent la catégorie de soins qui s'adressent aux patients les plus à risque de défaillance de leurs fonctions vitales. [...] Les soins dispensés aux patients des unités

de soins intensifs (USI) évoluent rapidement; ils sollicitent de façon importante les technologies et requièrent des ressources considérables. » (INESSS, 2018, p. 1). Plus spécifiquement, les patients qui séjournent aux USI sollicitent l'assistance de multiples technologies pour suppléer aux différentes défaillances d'organes qui menacent leur vie. Ces soins techniques sont souvent organisés dans des protocoles médicaux. L'objectif est de systématiser la gestion des soins pour permettre une réaction rapide et efficace dans l'urgence. L'ensemble de ces soins et l'usage des différentes technologies sont sous la responsabilité d'une équipe multidisciplinaire composée de différents professionnels de la santé, incluant des infirmières, des médecins, des inhalothérapeutes, des pharmaciens, des physiothérapeutes, et des nutritionnistes notamment. Cet environnement débordant de technologies bruyantes, et de lumières agressantes peut donner parfois l'impression que le patient est devenu un objet de surveillance clinique, invisible comme être humain (Almerud et al., 2007).

Néanmoins, selon l'Association canadienne des infirmières et infirmiers de soins intensifs (ACIISI, 2017), les infirmières qui exercent sur ces unités se doivent d'avoir des connaissances spécialisées pour répondre autant techniquement qu'humainement aux soins particuliers que les patients nécessitent. Une surveillance accrue de la part des infirmières est requise durant ces périodes d'instabilité physiologique où le patient devient extrêmement vulnérable (ACIISI, 2017). Depuis le début de leur création, suivant l'approche de Florence Nightingale durant la guerre de Crimée en 1850 (Vincent, 2013), ces unités de soins sont organisées de manière à faciliter la surveillance et les interventions par les infirmières auprès de ces patients qui exigent une attention de chaque instant. En effet, usuellement, durant ces périodes d'instabilité physiologique, à chaque quart de travail, une infirmière est dédiée à un patient. Ce qui peut favoriser une certaine proximité entre le patient, ses proches, et l'infirmière.

Ainsi, les infirmières accompagnées de l'ensemble des autres professionnels de santé qui pratiquent aux soins intensifs unissent leurs efforts pour aider le patient à surmonter les épreuves qui menacent sa vie (Vincent, 2013). Néanmoins, même si la volonté de sauver la vie des patients prédomine sur ces unités (Gélinas, Fillion, Robitaille, & Truchon, 2012), la fin de vie est une situation à laquelle les infirmières et les autres professionnels de soins intensifs sont confrontés.

Parmi les personnes âgées de 45 ans et moins, les lésions cérébrales traumatiques sont la principale cause de mortalité (McCredie et al., 2016). Environ 60 % des décès chez les patients cérébrolésés vont survenir après un arrêt de traitement (Holloway & Quill, 2010). L'arrêt ou la suspension des traitements peut se réaliser aux soins intensifs (Curtis & Vincent, 2010; Kompanje, Piers, & Benoit, 2013). Même s'ils sont employés indifféremment en pratique et ils ont la même conséquence pour le patient, soit d'écourter sa vie (Cochrane, 2013), il existe une distinction entre l'arrêt et la suspension des traitements. *Withdrawing* est utilisé dans la littérature scientifique pour indiquer que « la décision a été prise d'arrêter activement des interventions qui maintiennent la vie et qui sont actuellement en fonction » [Traduction libre] (Sprung et al., 2003, p. 791), tandis que *withholding* signifie que « la décision a été prise de ne pas débiter ou de ne pas escalader des interventions qui maintiennent la vie » [Traduction libre] (Sprung et al., 2003, p. 791). Au-delà d'un même résultat pour le patient, une différence demeure dans le soin : une notion d'action, qui n'apparaît pas dans le concept de *withholding*, mais qui est présente dans celui de *withdrawing*. Cette différence peut avoir des répercussions lors de l'arrêt de traitement (Bulow et al., 2008) sur la perception et l'expérience de l'infirmière.

Les prises de décision d'arrêter ou de suspendre les traitements sont influencées par les directives anticipées du patient, un pronostic sombre le concernant, sa souffrance, ou bien encore l'altération de sa qualité de vie. En concertation avec l'équipe traitante, le patient lui-même peut prendre cette décision lorsqu'il en a les capacités; dans le cas contraire, ses proches seront consultés (Coombs, 2015), comme cela peut être le cas avec les patients cérébrolésés. Dans ce contexte, la prise de décision est partagée entre les proches du patient et le médecin (Pratt et al., 2019), et parfois les infirmières (Vanderspank-Wright, Efstathiou, & Vandyk, 2018). Certes, la responsabilité de la prise de décision finale revient au médecin (Latour, Fulbrook, & Albarran, 2009; Pratt et al., 2019; Velarde-García, Pulido-Mendoza, Moro-Tejedor, Cachón-Pérez, & Palacios-Ceña, 2016). Cependant, selon des études portant sur l'arrêt de traitement aux soins intensifs, les infirmières souhaiteraient être consultées lors de cette prise de décision, ce qui n'est pas toujours le cas (Noome, Beneken genaamd Kolmer, Leeuwen, Dijkstra, & Vloet, 2016; Noome, van Leeuwen, Dijkstra, & Vloet, 2016). Pourtant, l'infirmière est la personne soignante qui se trouve le plus souvent au chevet du patient et de ses proches aux soins intensifs (Calvin et al., 2007; Latour et al., 2009; Noome, Beneken genaamd Kolmer, et al., 2016; Noome, van Leeuwen, et al., 2016), et qui peut être la plus à même de connaître le patient, si elle a eu le

temps (Vanderspank-Wright et al., 2018) de rentrer en relation avec lui. De ce fait, elle devrait être en mesure d'« offrir une riche perspective » [Traduction libre] (Turgeon et al., 2019, p. E662), comme le reconnaissent certains médecins, en apportant des éléments de réponses concernant des questionnements sociaux et éthiques, particulièrement auprès des patients de soins intensifs avec des lésions cérébrales traumatiques sévères (Turgeon et al., 2019). Toutefois, dans ce contexte, la conception de cette « riche perspective » des infirmières n'a jusqu'alors nullement été explicitée ni par les médecins ni par les infirmières elles-mêmes, à moins qu'il ne s'agisse de son rôle d'avocate, une dimension du soin?

Ainsi, dans ce contexte, même si l'infirmière joue un rôle prépondérant auprès du patient et ses proches, et semble avoir les compétences pour participer à ces prises de décision de soin, elle n'y est pas toujours conviée. Le fait d'être mise à l'écart de ces prises de décisions peut exacerber le sentiment de solitude de l'infirmière, mais aussi la pertinence de son rôle et des soins qu'elle prodigue. Difficile alors de trouver des réponses qui pourraient l'aider dans sa pratique du soin dans de tels contextes, d'autant que les exigences professionnelles donnent peu ou pas de leviers pour composer avec cette expérience de soin multidimensionnelle singulière.

Les exigences théoriques normatives et disciplinaires de la pratique infirmière aux soins intensifs

Plusieurs exigences sont formulées eu égard à la pratique infirmière aux soins intensifs. Notamment, selon l'ACIISI, en plus des connaissances scientifiques et techniques nécessaires, l'infirmière devrait être en mesure de démontrer des habiletés de communication interpersonnelle efficace. C'est en communiquant avec le patient et ses proches que l'infirmière serait à même de comprendre leurs appréhensions et leurs besoins, ce qui permet l'établissement d'une relation de confiance. En tout temps, pour l'infirmière de soins intensifs, il devient primordial d'agir en faveur du patient (*advocacy*) et de ses proches pour répondre à leurs besoins et pouvoir prodiguer des soins humains et éthiques (ACIISI, 2017). Toujours selon les recommandations du même organisme, dans ce contexte de soins où la vie du patient est compromise, l'infirmière a aussi la responsabilité d'encourager des discussions concernant les directives sur les choix de traitement (ACIISI, 2017). L'objectif est de permettre à l'infirmière de prodiguer des soins personnalisés qui répondent aux souhaits et aux valeurs du patient.

De plus, les codes de déontologie qui encadrent la pratique des infirmières abondent dans ce sens. Dans celui des infirmières et infirmiers du Québec, il est fortement recommandé que les infirmières, dans les limites de ce qui peut être admis, respectent les valeurs et les convictions du patient (OIIQ, 2015). Dans celui élaboré par l'Association des infirmières et infirmiers du Canada (AIIC), il est fortement conseillé que les infirmières défendent les droits des patients si elles perçoivent que des décisions prises par autrui pourraient lui nuire (AIIC, 2017). Une recommandation qui n'est pas sans rappeler le concept d'*advocacy* qui est omniprésent dans la pratique infirmière (Water, Ford, Spence, & Rasmussen, 2016).

Néanmoins, lorsque ces exigences vertueuses auxquelles nous adhérons ne peuvent être respectées par l'infirmière; celles-ci ont la propension, selon notre perception, de la faire culpabiliser de ne pouvoir donner de « bons » soins tels que les exigences théoriques le recommandent, et ainsi possiblement d'exacerber sa souffrance (McAndrew, Leske, & Schroeter, 2018). De plus, ces recommandations présentées comme des impératifs ne prennent nullement en considération les multiples dimensions du soin, telles les particularités du patient, le contexte et l'environnement notamment. Ainsi, faisant face à une disparité entre sa pratique du soin et ses référents théoriques, l'infirmière doit, de ce fait, tenter de dénouer de manière autonome et personnelle comment aborder ces expériences de soins multidimensionnelles et complexes. Cela en gardant pour objectif de demeurer une « bonne » infirmière, selon les critères théoriques établis qui sont soutenus par un système de pensée disciplinaire, tel que la théorie du *Human Caring* de Watson.

Dans la théorie du *Human Caring* de Watson (1979/1985/2008/2012), la relation d'humain à humain constitue une composante fondamentale et un idéal moral de soin, car celle-ci permettrait de préserver la dignité humaine et l'humanité dans le soin. Ainsi, selon cette perspective, lorsque la relation infirmière-patient demeure difficilement perceptible, et semble inexistante, comme cela semble pouvoir l'être avec les patients cérébrolésés, le soin peut être déshumanisé. Devant cette menace de déshumanisation du soin, l'infirmière ne peut que remettre en question la pertinence du soin qu'elle prodigue, et culpabiliser du fait que celui-ci ne satisfait pas aux critères de qualité exigés. D'autant que, pour cette théoricienne (Watson, 2001), c'est à l'infirmière qu'incombe la responsabilité de développer cette relation, inhérente au soin, avec le patient.

Particulièrement, cette relation infirmière-patient se doit d'être transpersonnelle afin de favoriser une approche holistique et éthique de la personne dans le soin (Watson, 2012). En effet, selon cette théoricienne, sans toutefois expliciter concrètement comment elle peut se construire, la relation infirmière-patient requiert une connexion d'esprit à esprit profondément humaine (Watson, 2012) devenant ainsi transpersonnelle. Ainsi conçue, cette relation amènerait l'infirmière et le patient à former une entité à part entière dans laquelle chacun d'eux va se découvrir en apprenant à se connaître comme personne (Watson, 2012). Seulement après avoir permis la création d'une telle liaison fusionnelle, l'infirmière pourrait aider le patient, « un être-dans-le-monde » [Traduction libre] (Watson, 1985, p. 54) à trouver ou retrouver, à travers le soin, une harmonie entre les trois sphères qui le constitue, soit l'esprit (*mind*), le corps (*body*) et l'âme (*spirit*) (Cara & O'Reilly, 2008). Cette relation transpersonnelle s'élabore à partir de différents concepts. Le champ phénoménal qui est constitué par les perceptions et la propre histoire de vie de la personne est un de ces concepts. Seule la personne peut connaître son champ phénoménal (Watson, 1985). Lorsque l'infirmière et le patient, chacun ayant son propre champ phénoménal, se rencontrent, une occasion de *caring* est créée (Watson, 1999). Seulement pour que cette occasion *caring*, autre concept, s'élabore, il est requis, selon Watson (1999), que cette rencontre ait lieu à un moment de *caring* déterminé dans l'espace et dans le temps. Lorsque cette occasion *caring* est confectionnée en respectant les différents concepts énumérés, elle permet une connexion entre les personnes à partir de laquelle des prises de décisions et des actions vont découler autant pour l'infirmière, que pour la personne soignée au cours de l'épisode de soin (Cara & O'Reilly, 2008; Watson, 1999). Lors de cette occasion *caring*, Watson affirme qu'une présence authentique, une pleine conscience (*consciousness*) et une intentionnalité s'avèrent essentielles chez l'infirmière pour réussir à faire croître cette relation. Cette relation de *caring* transpersonnelle d'âme-à-âme (*spirit-to-spirit*) entre l'infirmière et le patient forme une connexion qui transcende le temps et l'espace (Watson, 2005). L'ouverture d'esprit, la présence spirituelle de l'infirmière de même que l'émancipation (pour le patient et l'infirmière) sont des conditions nécessaires pour que la relation devienne transpersonnelle (Cara & O'Reilly, 2008) et puisse guider la recherche de signification à l'existence et aux expériences (Watson, 2012) dans le soin. Lors de cette connexion unique entre deux êtres dans leur entièreté, chacun pourra identifier l'humanité qu'il a en soi et dans l'Autre pour ainsi éviter de le considérer comme un objet (Watson, 2012).

Cette conception originale de la relation de soin peut être difficile à comprendre et à mettre en pratique, particulièrement avec un patient ayant des lésions cérébrales. Dans ce contexte, l'infirmière dépendamment de son système de croyances personnelles, et spirituelles par exemple, pourrait rencontrer des difficultés à trouver un sens à cette conception. Lorsque la relation, présentée sous forme d'injonction dans cette théorie, est sous optimale, voir absente, malgré la volonté des infirmières, comme avec les patients cérébrolésés, l'approche du patient dans son entièreté semble être entravée. Des répercussions néfastes sur le cheminement du soin, et sur l'expérience de l'infirmière en découleront possiblement. Car, dans ces circonstances, l'infirmière peut avoir le sentiment de manquer à son rôle en étant dans l'impossibilité de prodiguer des soins qui répondent à la pensée disciplinaire, en plus de ne pas répondre aux recommandations colligées dans les repères normatifs et déontologiques qui encadrent sa pratique.

Cependant, aucune de ces références théoriques sur le soin, et les dimensions qui le composent telles que la relation et l'*advocacy* par exemple, ne mentionnent comment l'infirmière pourrait les mettre en pratique lors d'expériences de soins particulières comme peut l'être celle vécue auprès de patients cérébrolésés. Une expérience de soin qui semble mise à mal par différents défis tels que les particularités des patients, le contexte et l'environnement de soin, mais aussi par des impératifs théoriques tant professionnels que disciplinaires. Cependant, jusqu'à présent, les infirmières de soins intensifs doivent faire face aux écueils que présente cette expérience de soin, sans ressource pour les aider à la conceptualiser différemment, afin de concevoir des leviers actionnables qui permettront en pratique de cheminer avec les questionnements existentiels et éthiques inhérents à de telles situations de soins.

En résumé, à ce jour, très peu d'études ont eu pour objet de recherche la compréhension de l'expérience de soin vécue par des infirmières auprès de patients cérébrolésés et de leurs proches alors que l'arrêt de traitement devient une option. Une expérience subjective, voire intersubjective (Laurent et al., 2015), qu'il demeurerait nécessaire d'étudier, selon nous, à partir d'expériences vécues par des personnes impliquées dans le soin pour tenter d'en saisir toute sa complexité (Meunier-Beillard et al., 2017). En poursuivant cette étude, sera-t-il possible de concevoir des leviers actionnables, et intelligibles pour la pratique infirmière? Car la conception théorique du soin demeure abstraite, figée dans l'espace et dans le temps, et son organisation

semble immuable. Cette conception mérite d'être à nouveau explorée à travers une expérience qui la met au défi, telle que celle vécue par des infirmières auprès de patients cérébrolésés et de leurs proches alors que l'arrêt de traitement devient une option.

Afin d'explorer cette expérience de soin dans sa complexité (Morin & Le Moigne, 1999), et la comprendre (Ricœur, 1990a, 1990b, 1990c, 2013), nous avons considéré d'autres conceptions qui nous ont permis d'apporter un nouvel éclairage sur la conception du soin infirmier dans lequel l'humanité de l'Autre comme de Soi-même (Ricœur, 1990b) puisse être préservée, quel que soit le contexte dans lequel le soin est prodigué.

But de la recherche

Le but de la recherche est donc de décrire et comprendre l'expérience de soin vécue par des infirmières de soins intensifs auprès de patients cérébrolésés et leurs proches lorsque l'arrêt de traitement devient une option.

Cette étude empirique, réalisée à partir d'un devis descriptif interprétatif autorisant une communication réciproque entre la théorie et la pratique d'où les données de la recherche sont issues (Thorne, 2013), représente une opportunité de faire émerger de nouvelles connaissances sur l'expérience de soin ainsi que sur la conception du soin perçu complexe. Ainsi, les résultats de cette recherche constituent un apport à la fois empirique et théorique sur la conception du soin, centre d'intérêt de la discipline, et une contribution pour soutenir la pratique soignante des infirmières grâce à l'émergence de leviers actionnables.

Au regard des recherches réalisées antérieurement dont il sera question dans le prochain chapitre, cette recherche présente une approche originale par sa méthode narrative (Clandinin & Connelly, 2000) qui, en référant à diverses conceptions de différentes disciplines, permet d'atteindre le but et d'aboutir à une proposition de conception théorique du soin construite à partir de sa nature pratique, qui l'est tout autant.

CHAPITRE 2 : RECENSION DES ÉCRITS

Ce chapitre dresse un état des connaissances empiriques portant sur la l'expérience de soin vécue par des infirmières de soins intensifs auprès de patients cérébrolésés et leurs proches lorsque l'arrêt de traitement devient une option. Par l'entremise de cette recension, nous cherchions à cerner si la problématique que nous avons cru discerner à travers des observations cliniques, quelques études empiriques et des repères théoriques était fondée.

Méthode de recension des écrits

Cette recension des écrits a été effectuée dans les quatre bases de données suivantes : *Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL)*, *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE)*, *Excerpta Medica Data base (EMBASE)*, et la version élargie disponible au grand public de *MedLine (PUBMED)*. Pour cerner l'expérience de soin vécue par les infirmières dans le contexte spécifique dans lequel nous souhaitions l'étudier, les écrits devaient porter sur les concepts de soins intensifs, infirmière, fin de vie et patients cérébrolésés. Suivant les conseils d'une bibliothécaire, les mots-clés suivants ont été utilisés : *nurses, nursing, critical care unit, intensive care unit, withholding treatment, withdrawing treatment, end of life, terminal care, brain injuries, brain injury, traumatic brain injury, brain damaged, brain damage*. Ces mots-clés ont ensuite été combinés, dépendamment des bases de données et des thesaurus, selon les expressions suivantes : *critical care nursing, terminal care* et *brain injuries*. Les recherches regroupant ces trois expressions n'ont toutefois mené à aucun article. Une stratégie par paires d'expressions a été fructueuse : *critical care nursing* et *terminal care*; et *critical care nursing* et *brain injuries*.

Pour être retenus, les articles issus de cette stratégie de recherche bibliographique devaient répondre aux critères suivants : apporter un éclairage sur l'expérience de soin et les dimensions qui composent le soin; être écrits en français ou en anglais; être datés de 15 ans et moins (2005-2020) afin d'avoir une recension à la fois représentative, et contemporaine des recherches portant sur notre sujet d'étude; aborder les soins intensifs chez les adultes, ce qui exclut les articles ayant référence à la pédiatrie; et être basées sur des études empiriques. Des 276 articles obtenus, 35 articles ont été conservés après avoir exclu les doublons et lu les résumés. Sept articles additionnels, repérés en recoupant les références de chacun des articles retenus ont été ajoutés.

Cette recension des écrits porte ainsi sur un total de 42 documents que nous avons étudiés en cherchant notamment à distinguer : les buts de ces recherches; les repères théoriques énoncés pour élaborer ces études et procéder à l'analyse de leurs résultats; et la portée théorique et/ou pratique des recommandations qui peuvent y être faites pour les sciences et la pratique clinique infirmières.

La synthèse de la recension des écrits sera présentée en quatre sections afin de dresser un portrait actualisé des travaux de recherche pouvant apporter un éclairage sur la problématique de recherche portant sur l'expérience de soin, que nous avons énoncée, et sur la pertinence de l'étudier. Ces sections sont : l'expérience de soin de l'infirmière avec des patients cérébrolésés aux soins intensifs; l'expérience de soin des infirmières lors de l'arrêt de traitement ou de soins de fin de vie aux soins intensifs, et la relation infirmière-patient aux soins intensifs.

L'expérience de soin de l'infirmière avec des patients cérébrolésés aux soins intensifs

Cette première section traite spécifiquement de l'expérience de soin vécue par des infirmières dans le contexte où nous souhaitons l'étudier. Une expérience de soin singulière qui à ce jour n'a fait que rarement l'objet de recherches.

Toutefois, l'étude qualitative descriptive de Calvin et al. (2007) qui cherchaient, en interviewant 12 infirmières, à découvrir comment celles-ci percevaient leur rôle et leurs responsabilités durant le processus de réévaluation de l'intensité de soins, et des soins de fin de vie auprès de patients ayant des atteintes neurologiques, permet d'amener un éclairage sur cette expérience. Cette recherche, selon les auteurs, est précurseur dans la recherche entourant l'expérience de soin auprès de patients ayant spécifiquement des atteintes neurologiques aux soins intensifs. Leur objectif était de découvrir et décrire cette expérience de soin entourant la fin de vie avec ces patients dans un contexte de soins intensifs à travers les témoignages d'infirmières. Une expérience au cours de laquelle, l'infirmière a le sentiment d'être au centre du processus de communication qui s'établit entre l'équipe médicale et les proches. Néanmoins, cette position n'empêche pas l'infirmière de se sentir seule. Un sentiment d'autant plus présent lorsqu'elle n'est pas consultée lors de la prise de décision concernant la direction que le soin prendra. Dès lors, l'infirmière peut ressentir de la détresse et un éventail d'émotions, qui ont le potentiel d'être majorées par de l'impuissance, mais aussi par de la difficulté à cheminer du soin curatif vers le

soin de confort auprès de ces patients dans un contexte de soins intensifs. Cette détresse, selon les auteurs, n'est pas nécessairement reconnue (Calvin et al., 2007).

Cette détresse, qualifiée plus précisément de morale dans ce cas, a aussi été rapportée dans l'étude qualitative de Silen, Tang, Wadensten, et Ahlstrom (2008). Cette recherche réalisée auprès de 21 infirmières suédoises exerçant sur des unités où les patients ont des atteintes neurologiques avait pour objectifs de décrire leurs expériences en matière de stress au travail et d'expositions à des dilemmes éthiques auprès de ces patients. Ainsi, ils ont pu constater que la limitation des interventions thérapeutiques auprès de ces patients générait des dilemmes éthiques qui pouvaient entraîner de la détresse morale chez les infirmières, particulièrement lorsqu'elles ne sont pas considérées par l'équipe médicale lors de la prise de décision (Silen et al., 2008).

Ces chercheurs, autant Calvin et al. (2007) que Silen et al. (2008) insistent sur la nécessité de poursuivre les recherches sur cette expérience de soin. En effet, pour Calvin et al. (2007), les études à venir pourront permettre d'approfondir la compréhension de cette expérience de soin auprès de patients en fin de vie ayant des atteintes neurologiques, pour ensuite pouvoir offrir un support émotionnel adapté aux besoins des infirmières. En attendant, ces chercheurs suggèrent aux infirmières de corriger le vocabulaire qu'elles utilisent lorsqu'elles s'expriment sur ce sujet, en employant l'expression « traitements futiles » plutôt que « soins futiles » ou bien encore « arrêt de traitement » plutôt qu'« arrêt des soins » [Traduction libre] (Calvin et al., 2007, p. 149). Un langage qu'ils jugent irrespectueux. Silen et al (2008), quant à eux conseillent la mise en place de forums de discussions interdisciplinaires pour aider à la collaboration et la communication au cours de ces expériences de soin. En même temps, ils recommandent de poursuivre les recherches pour tenter de distinguer, selon la perspective des infirmières, quels sont les principes éthiques qui sont en jeu au cours de ces expériences.

McNett et Gianakis (2010), elles aussi ont mené une recherche ayant pour objet les interventions effectuées par les infirmières lorsqu'elles prennent soin d'un patient avec des lésions cérébrales traumatiques. Cette étude réalisée à partir d'un devis mixte auprès de 67 infirmières de soins intensifs suggère que pour prodiguer des soins, les infirmières ont besoin d'avoir des connaissances étendues sur la physiopathologie associée aux atteintes cérébrales, des connaissances pour gérer les techniques biomédicales spécifiques utilisées auprès de ces patients,

et des habiletés de communication pour interagir avec leurs proches et l'équipe soignante. (McNett & Gianakis, 2010). Donc, auprès de ces patients le rôle de l'infirmière s'avère être polyvalent et interventionniste. Cependant l'impact de ces interventions qui visent à prévenir les lésions neurologiques secondaires n'a été que très rarement étudié. Raison pour laquelle, les auteures recommandent de poursuivre des recherches dans ce domaine d'exercice des infirmières afin d'examiner l'impact de ces interventions infirmières sur le devenir de ces patients ayant des lésions cérébrales traumatiques.

Ainsi, selon cette perspective, les futures recherches concernant l'expérience de soin des infirmières auprès des patients cérébrolésés devraient porter sur les procédés de soins réalisés par les infirmières, et leurs répercussions sur le devenir de ces patients ayant des atteintes cérébrales. Une dimension du soin se traduisant dans l'agir, le savoir-faire de l'infirmière, que nous reconnaissons, mais qui ne correspond pas à notre objet de recherche qui souhaite plutôt étudier l'expérience de l'infirmière. Une approche qui rejoint plus les recommandations de Silen et al. (2008) qui visaient à poursuivre les recherches sur les questionnements éthiques. Mais aussi, surtout celles de Calvin et al. (2007) qui incitaient à continuer les recherches sur cette expérience de soin vécue par les infirmières auprès de patients en fin de vie ayant des atteintes neurologiques afin d'approfondir sa compréhension, celle-ci étant à l'origine de répercussions émotives chez l'infirmière. Cependant, cette avenue de recherche n'a pas été reconduite jusqu'à présent; même si les résultats qui auraient pu s'ensuivre offraient potentiellement la possibilité de soutenir émotionnellement l'infirmière qui se sent esseulée et en détresse dans ces circonstances. Par conséquent, les connaissances actionnables en pratique dans ce contexte demeurent circonscrites.

Devant ces constats, associés au fait que seulement trois recherches, toutes réalisées avant 2010, ont étudié l'expérience d'infirmières de soins intensifs auprès de patients cérébrolésés, la réalisation de notre recherche est justifiée. Non seulement parce que les études empiriques s'intéressant spécifiquement aux expériences de soin des infirmières de soins intensifs exerçant auprès de patients cérébrolésés sont peu nombreuses. Mais, aussi parce qu'elles demeurent peu élaborées en matière de référents théoriques pouvant permettre de penser le soin, le conceptualiser dans ce contexte de pratique spécifique afin d'élaborer des leviers actionnables par les infirmières en pratique dans de telles circonstances. Considérant le peu de connaissances

sur notre objet d'étude, soit de décrire et comprendre l'expérience de soin vécue par des infirmières de soins intensifs auprès de patients cérébrolésés et leurs proches lorsque l'arrêt de traitement devient une option, nous avons élargi notre recension à d'autres écrits qui traitaient notamment de l'expérience de soin des infirmières lors de l'arrêt de traitement ou des soins de fin de vie aux soins intensifs. Ceci afin de cerner l'objet de ces recherches, les repères théoriques qui avaient été utilisés, et les leviers actionnables en pratique qui en avaient émergé.

L'expérience de soin des infirmières lors de l'arrêt de traitement ou des soins de fin de vie aux soins intensifs

Plusieurs chercheurs ont exploré la portée que peut avoir cette issue de soins, soit la fin de vie, conséquence le plus souvent de l'arrêt des traitements, chez les infirmières des unités de soins critiques dont la mission première demeure curative. Ces recherches ont révélé que cette expérience de soin a des répercussions négatives sur les infirmières. Ces retentissements vécus par l'infirmière semblent être causés par un manque de formation, des questionnements éthiques et le fait que le rôle d'avocate de l'infirmière vis-à-vis du patient puisse être difficile à mettre en place.

La formation pour contrer les répercussions négatives sur l'expérience de soin des infirmières

Hinderer (2012), lors d'une étude descriptive phénoménologique qui visait à explorer l'expérience d'infirmières (n=6) de soins intensifs lorsqu'elles sont exposées au décès de leurs patients. L'auteure rapporte que les infirmières ressentent de la détresse lorsqu'elles sont exposées à ces situations. Une détresse qui pourrait être influencée par le déni de la mort qui prévaut dans les sociétés nord-américaines (Hinderer, 2012). D'après l'auteure, cette étude met de l'avant le fait que les infirmières n'ont pas le soutien adapté pour faire face au décès de leur patient. Pour y remédier, elle suggère quelques pistes de réflexion, dont celle d'envisager d'inclure dans la formation des infirmières en soins intensifs des alternatives pour les aider à faire face à ces situations de soins qui les confrontent à la mort.

Cette suggestion rejoint les recommandations de Gélinas, Fillion, Robitaille, et Truchon (2012) faisant suite à leur étude qualitative descriptive réalisée au Québec auprès de 42 infirmières provenant de cinq unités de soins intensifs différentes. Avec cette étude, les chercheuses

voulaient examiner les facteurs de stress que les infirmières perçoivent lorsqu'elles prodiguent des soins de fin de vie aux patients se trouvant sur leurs unités. Divers facteurs ont été recensés, des facteurs organisationnels, professionnels et affectifs. Leur combinaison engendre de la détresse émotionnelle et de la souffrance éthique chez les infirmières. Dans ces circonstances, la qualité des soins peut être altérée. Devant ces résultats, les auteures recommandent l'implantation de programmes de formation et de soutien, élaborés avec les infirmières et les autres professionnels, pour améliorer la qualité des soins de fin de vie prodigués aux soins intensifs.

Des soins de fin de vie aux soins intensifs qui à l'heure actuelle ne correspondent pas à l'idéal de soin auquel les infirmières aspirent selon l'étude de Noome, van Leeuwen, Dijkstra, et Vloet (2016). Cette recherche qualitative effectuée aux Pays-Bas auprès de 20 infirmières voulait connaître la différence entre les soins de fin de vie prodigués actuellement aux soins intensifs et l'idéal de soin qu'elles souhaiteraient donner dans de telles circonstances. Selon les perspectives de ces infirmières, leur manque de connaissances sur les soins de fin de vie et l'absence de protocole pour encadrer cette pratique, en plus d'une collaboration interdisciplinaire insatisfaisante, font en sorte qu'il existe un décalage entre les soins qu'elles prodiguent en pratique et leur idéal de soin. Un idéal qui semble correspondre à une conception personnelle que les infirmières en ont, car aucun référent théorique disciplinaire concernant la conception du soin n'est énoncé. Ce qui n'empêche pas les auteurs d'amener l'idée que pour combler l'écart entre l'idéal de soin, nullement défini, et la pratique, la formation et l'établissement de lignes directrices sur les soins de fin de vie aux soins intensifs sont recommandées.

Une position partagée par Vanderspank-Wright, Efstathiou, et Vandyk (2018) qui ont réalisé une revue systématique afin d'effectuer une synthèse des connaissances sur l'expérience des infirmières lorsque les traitements sont arrêtés chez les patients de soins intensifs. Des 13 articles retenus, dont 12 relataient les résultats de recherches qualitatives, il en ressort que l'expérience de soin des infirmières dans ce contexte de soin présente un haut niveau de complexité. Une expérience au cours de laquelle les infirmières, qui occupent un rôle central, sont susceptibles de souffrir notamment à cause de différents conflits et d'un manque de communication. Cependant, considérant que cette expérience de soin a déjà été bien décrite dans la littérature, les chercheurs suggèrent plutôt d'orienter désormais les futures recherches sur l'évaluation et l'actualisation des

lignes directrices sur le retrait des traitements, et sur l'évaluation du rôle de l'infirmière lors de la prise de décision. Ainsi, ces recherches devraient permettre de cerner les besoins de formation des infirmières. Des formations qui les aideront à faire face à cette expérience de soin multidimensionnelle et complexe (Vanderspank-Wright et al., 2018).

Donc les chercheurs semblent voir la formation comme une solution, un levier, pour que l'infirmière puisse faire face à ces expériences de soin. Raison pour laquelle ils encouragent d'orienter les futures recherches sur l'élaboration de programmes de formation et sur l'établissement de lignes directrices qui permettront aux infirmières d'agir dans ces circonstances pour tendre vers un idéal de soin encore mal défini. Donc une orientation qui conduit à l'action, mais qui ne semble pas prendre en considération la réflexion que requière le soin chez l'infirmière, particulièrement lorsqu'il soulève des questionnements éthiques.

L'éthique source d'inconfort et d'inquiétude chez les infirmières de soins intensifs lors des prises de décision d'arrêt de traitements et des soins de fin de vie

Ce sont les prises de décision d'arrêt de traitements et des soins de fin de vie qui engendrent le plus souvent des questionnements éthiques. Tel est le résultat de l'étude qualitative descriptive de Fernandes et Moreira (2013) qui voulaient examiner les questions éthiques auxquelles les infirmières ont eu à faire face dans leur pratique quotidienne aux soins intensifs. Cette recherche a été menée auprès de 15 infirmières de soins intensifs exerçant dans quatre hôpitaux portugais. Les infirmières perçoivent cette expérience de soin comme étant complexe et inconfortable. Un ressenti sur lequel elles ont rarement l'occasion de s'exprimer et d'échanger, ce qu'elles déplorent tout comme le fait de ne pouvoir s'arrêter pour questionner leur pratique du soin dans ces circonstances. Un soin qui selon elles, lors de prise de décision d'arrêt de traitements n'est pas holistique, celui-ci ne prenant pas en considération les volontés du patient ce qui rend les infirmières inconfortables. En participant à cette recherche et en revenant sur cette expérience de soin, les infirmières ont pris conscience qu'elles n'avaient pas non plus l'occasion de discuter et de réfléchir sur les concepts éthiques qui jalonnent leur pratique. Au cours de ces expériences, plusieurs de ces concepts, priorisés différemment dépendamment du genre du soignant selon cette étude, semblent être en interaction. Ce qui amène les auteures à recommander de poursuivre les recherches sur l'éthique aux soins intensifs d'autant que celle-ci semble influencer par le

contexte et l'environnement de soins. En approfondissant ces connaissances, il sera alors possible de développer des formations éthiques multidisciplinaires à partir de discussions sur les concepts éthiques inhérents à la pratique clinique. Ainsi, ce type de formation pourrait permettre de soutenir les infirmières dans leur pratique (Fernandes & Moreira, 2013).

Au cours de cette pratique, les infirmières sont sollicitées autant personnellement que professionnellement. En effet, d'après l'étude de McLeod (2014) qui a étudié cette expérience en mettant particulièrement l'accent sur l'aspect éthique de ces situations, il apparaît que les valeurs et les expériences personnelles des infirmières sont les fondements sur lesquels reposent leurs réflexions lors des prises de décision d'arrêt de traitements. Les entrevues des six participantes ont permis à McLeod (2014) d'avancer que lorsqu'il y a des discordances entre la décision prise, et les valeurs et les connaissances expérientielles de l'infirmière, de la détresse morale peut survenir chez elle. Ce qui amène la chercheuse à recommander de la collaboration interdisciplinaire lors de ces prises de décisions dans les soins, et d'inclure d'autres membres de l'équipe interdisciplinaire dans les prochaines études sur ce sujet. En commençant son étude, McLeod (2014) avait avancé le postulat que les médecins et les infirmières n'avaient possiblement pas les mêmes références théoriques en matière d'éthique. Les uns s'inspirant principalement de l'approche par principes de Beauchamp et Childress, tandis que l'éthique des infirmières se construirait à partir de la relation (McLeod, 2014). Toutefois, cette supposition n'a pas été étayée par la suite.

Une approche multidisciplinaire a été retenue par Jensen, Ammentorp, Johannessen, et Ørting (2013) qui cherchaient à distinguer les défis que rencontraient les médecins et les infirmières lors du processus de prise de décision d'arrêt de traitement. Pour cela, ils ont recruté 11 infirmières et 10 intensivistes dans deux hôpitaux régionaux au Danemark. Des groupes de discussions, médecins et infirmières séparés ont ensuite été organisés. Alors, les infirmières ont avancé qu'elles étaient souvent les premières à considérer les traitements comme étant futiles. Une position qualifiée de pessimiste par les intensivistes qui est influencée, selon eux, par la proximité que les infirmières ont avec le patient et sa souffrance. Donc, ces médecins semblent comprendre pourquoi les infirmières prétendent que les traitements sont futiles. Toutefois, ils mentionnent que selon leur interprétation, les infirmières ne saisissent pas nécessairement la complexité du processus de prise de décision d'arrêter les traitements qui requiert de s'hasarder

sur le chemin de la vie et de la mort (Jensen et al., 2013). Les auteurs précisent que les prises de décision dans ce contexte ne se réalisent pas nécessairement en collaboration interdisciplinaire, en raison des relations hiérarchiques qui prévalent et de la non-reconnaissance des connaissances respectives. Des connaissances en matière d'éthique notamment, car selon les chercheurs cette étude donne un aperçu des défis éthiques que soulèvent ces expériences de soins. Des dissonances semblent se révéler entre la perspective des médecins et celle des infirmières, mais les origines de celles-ci demeurent imprécises même si elles peuvent engendrer des dilemmes éthiques chez les infirmières.

Ces dilemmes, selon les conclusions de Langlois, Dupuis, Truchon, Marcoux et Fillion (2009) découlent d'un manque de reliance qu'ils définissent comme étant l'acte de se relier aux autres. Tel est le résultat de leur étude menée au Québec auprès de 28 infirmières qui visait à cerner les dilemmes éthiques auxquels les infirmières sont exposées dans un contexte de fin de vie aux soins intensifs. L'exposition à de l'« acharnement thérapeutique » et à l'« euthanasie et cessation de traitement » (Langlois et al., 2009, p. 23), et le fait qu'elles ne soient pas conviées à participer aux prises de décision d'arrêt de traitement avec les médecins et les familles seraient à l'origine de ces dilemmes. Dès lors, elles se retrouvent seules pour y faire face, mais aussi pour trouver un sens à ces situations de soins. Cette quête de sens a aussi été distinguée dans l'étude de cas de Stacy (2012) qui décrit comment des infirmières gèrent l'arrêt de la ventilation mécanique aux soins intensifs durant un processus de soins de fin de vie. Devant ces constats, Langlois, et al. (2009) ont suggéré d'explorer la piste de la reliance (Morin, 2004) qu'ils perçoivent comme étant « un outil pour l'intelligence en action » (Langlois et al., 2009, p. 28). Cependant, cette position n'est pas explicitée ensuite.

Donc pour aider les infirmières à faire face à ces situations de soins qualifiées de complexes qui les rendent inconfortables, celles-ci étant confrontées à des dilemmes éthiques, une quête de sens ou bien encore au sentiment que le soin n'est pas holistique, les chercheurs proposent d'envisager la création de groupes de discussion /formation interdisciplinaire sur une thématique éthique. Ces groupes pourraient soutenir la pratique des infirmières. Avec le même objectif, Langlois et al. (2009) eux encouragent à poursuivre la piste de la reliance afin possiblement que les infirmières puissent se relier aux autres acteurs dans ces situations de soins éprouvantes pour elles.

En étant l'avocate du patient, une dimension du soin, l'infirmière peut probablement se relier aux autres.

L'infirmière mise à l'épreuve dans son rôle d'avocate du patient lors de la décision d'arrêt de traitement et en fin de vie aux soins intensifs

Dans une recherche ethnographique, réalisée avec des infirmières d'une unité de soins intensifs d'un hôpital universitaire de Sydney en Australie, ayant pour objectif d'explorer l'exercice de leur rôle d'avocate pour des patients en fin de vie, Sorensen et Iedema (2007) ont pu déceler qu'être l'avocate du patient relève du défi. Les relations hiérarchiques prédominant, il devient difficile pour l'infirmière de défendre les connaissances qu'elle a sur les dimensions émotionnelles, psychologiques, et sociales du patient, vis-à-vis de la position médicale qui est différente. Les positions étant différentes, la prise de décision concernant le passage vers les soins de fin de vie ne se fait pas en concertation multidisciplinaire. Dès lors des conflits entre les infirmières et les médecins peuvent survenir particulièrement lorsque les différences d'opinions n'ont pas été exprimées. Constatant que les infirmières ne peuvent mettre en pratique l'*advocacy* dans ce contexte de soins, Sorensen et Iedema (2007) suggèrent que les infirmières revoient la conception du soin, incluant la dimension d'*advocacy*, à partir de leur pratique aux soins intensifs. Selon ces chercheurs, l'environnement des soins intensifs et le contexte de soin entourant la prise de décision de retrait des traitements requièrent de dépasser les frontières disciplinaires en intégrant les valeurs et les connaissances du patient et des différents intervenants. Des discussions multidisciplinaires rapprochant ces différentes perspectives pourront permettre une compréhension commune de la finalité des soins visant le bien du patient.

Une perspective qui rejoint les résultats de la revue de la littérature de Curtis et Vincent (2010) portant sur des recherches menées entre 1994 et 2009 et visant à relever les éléments qui peuvent faciliter une prise de décision éthique lorsque l'arrêt de traitement est envisagé aux soins intensifs. Dans ces situations, une collaboration et des discussions interdisciplinaires incluant les infirmières devraient être privilégiées. Car, même si cette pratique demeure isolée, des décisions en concertation interdisciplinaire permettraient de diminuer les symptômes d'épuisement professionnel chez les infirmières et les médecins, et d'améliorer la qualité des soins et l'ambiance dans l'environnement de travail.

Cependant, la concertation des infirmières lors des prises de décision demeure aléatoire. En 2003, dans une étude quantitative réalisée auprès de plus de 3000 infirmières provenant de 133 unités différentes en France, les résultats ont révélé que seulement 27 % des infirmières estimaient être impliquées dans le processus décisionnel de l'arrêt de traitement de leurs patients (Ferrand et al., 2003).

Dans un sondage qui cherchait à explorer différents aspects de l'arrêt de traitement aux soins intensifs dont la collaboration entre les infirmières et les médecins lors de la prise de décisions, 57% des intensivistes, sur les 104 participants, se sont exprimés en faveur de la participation des infirmières à ces prises de décision (Jensen, Ammertop, Erlandsen, & Ørding, 2011). 70% des infirmières danoises ayant participé (n=423) vont dans le même sens que les médecins. Des résultats qui ont permis à Jensen, Ammertop, Erlandsen, et Ørding (2011) de se positionner en affirmant que, même si l'infirmière n'a pas de responsabilité légale, elle devrait être consultée au même titre que les autres membres de l'équipe multidisciplinaire lors de la prise de décision concernant la poursuite des traitements.

Lorsqu'elles ne participent pas aux prises de décision en lien avec le processus d'arrêt de traitement aux soins intensifs, les infirmières ont l'impression de manquer envers le patient à leur responsabilité d'avocate, et d'être impuissantes. Conclusion à laquelle sont parvenus Hov, Hedelin, et Athlin (2007) au terme d'une étude interprétative phénoménologique qui cherchait à comprendre le ressenti d'infirmières de soins intensifs lors de la suspension ou de l'arrêt des traitements. Après avoir analysé le contenu des discussions réalisées avec 14 infirmières, les auteurs ont soutenu que ces dernières se trouvent dans une situation « *in-between* » (Hov et al., 2007, p. 208) qui les expose à de l'imprévisibilité et à des paradoxes dans leur expérience de soin. Un des paradoxes réside dans le fait d'être régulièrement confrontées à la mort sur des unités dont la mission est de sauver la vie. Ne pas pouvoir échanger avec les médecins au sujet de la décision qu'ils ont prise sur la direction du soin, soit d'arrêter les traitements, fait aussi partie de ces paradoxes, considérant que ce sont elles qui vont prodiguer ces soins avec lesquels elles ne sont pas nécessairement en accord. Les chercheurs invitent à poursuivre les recherches pour savoir à quels défis les infirmières font face pour prodiguer de bons soins selon leur conception, et quels pourraient être les moyens de les soutenir dans leurs pratiques lorsqu'elles font face à l'arrêt des traitements auprès d'un patient de soins intensifs.

Différents moyens pour soutenir la pratique des infirmières lors de l'arrêt de traitement aux soins intensifs ont été proposés dans les diverses recherches recensées. Plusieurs sont axés sur la formation ou l'établissement de lignes de conduite qui permettraient de guider l'infirmière dans sa pratique, mais pas nécessairement de penser ou réfléchir le soin en fonction du contexte de pratique. Cette recommandation de repenser le soin a été suggérée par Sorensen et Iedema (2007), et Hov et al. (2007) lorsqu'il s'agissait plus particulièrement de la dimension d'*advocacy* du soin. Cependant, ces chercheurs ne font référence à aucun repère théorique, et ne présentent pas de leviers qui permettraient à l'infirmière de repenser le soin en pratique.

De plus, selon nous, s'il devient nécessaire de repenser la dimension d'*advocacy* dans le soin, la dimension relationnelle de laquelle celle-ci dépend doit l'être tout autant. Notamment avec les patients cérébrésés ou avec les patients inconscients aux soins intensifs lorsque l'arrêt de traitement devient une option. D'autant que d'après une revue intégrative des écrits au cours de laquelle les chercheurs voulaient cerner le rôle de l'infirmière lors des soins de fin de vie aux soins intensifs en portant une attention particulière à la relation entre l'infirmière et le patient durant ces instants précisément (Noome, Beneken genaamd Kolmer, et al., 2016), cette relation s'est révélée se transformer en relation infirmières-proches. Cependant, aucun des auteurs n'explique comment ce changement d'orientation de la relation se faisait.

La relation infirmière-patient aux soins intensifs

La relation infirmière-patient

En pratique sur les unités de soins intensifs, les patients ont rarement la possibilité de communiquer verbalement à cause d'une diminution de leur état de conscience, souvent causée par des médicaments, ou en raison d'un respirateur relié à un tube endotrachéal qui bloque le passage de l'air au niveau des cordes vocales (Karlsen, Ølnes, & Heyn, 2019). Cependant, même si les patients ne sont pas en mesure de communiquer à haute voix, des études indiquent que l'infirmière établit une relation avec eux.

Telle est la conclusion de l'étude menée selon une approche herméneutique par Vouzavali et al. (2011) qui avait pour objectif d'explorer la perception d'infirmières (n=12) quant aux relations interpersonnelles qu'elles entretiennent avec les patients aux soins intensifs. Leurs résultats

suggèrent d'après les perceptions des infirmières qui ont été rapportées que cette relation empreinte d'amour et de compassion est fusionnelle. Cette relation ainsi décrite correspond à la conception de la relation *caring* de Watson, perspective disciplinaire dans laquelle les chercheuses avaient situé leur étude. Cette relation singulière naitrait grâce à des contacts visuels, tactiles, et en adoptant une posture empathique (Vouzavali et al., 2011). De plus, le patient et l'infirmière bénéficieraient tous les deux de cette relation d'interdépendance qui contribuerait à la croissance personnelle de l'infirmière et à sa capacité de soignante (Vouzavali et al., 2011). Cette relation ayant des répercussions sur les infirmières, les auteures recommandent de leur permettre de pouvoir s'exprimer et de partager sur ce ressenti afin d'y trouver un sens et d'éviter que les répercussions de cette relation spécifique ne deviennent négatives.

Cette relation infirmière-patient peut être perçue quelque peu différemment par les patients. En effet, Almerud, Alapack, Fridlund et Ekebergh (2007) ont interviewé neuf patients ayant vécu un séjour, d'une durée d'une à sept semaines, aux soins intensifs dans un hôpital en Suède, suite à des pathologies qui menaçaient leur vie. Dans cet environnement qu'ils qualifient d'effrayant, et dans ce contexte, ces patients ont eu le sentiment d'être dépossédés de leur autonomie. Parfois, ils se sont sentis humiliés d'autant que lorsqu'ils pouvaient parler, les discussions demeuraient superficielles autant avec les infirmières qu'avec les médecins. La relation dans ces circonstances semble mise à l'épreuve.

Un contraste apparaît entre cette perception de la relation où le patient peut se percevoir comme un objet (Almerud et al., 2007), même s'il pouvait s'exprimer, et celle présentée dans la précédente étude réalisée auprès d'infirmières.

Pourtant, pour les professionnels, la parole semble être la modalité qui leur permette de se penser en relation (Laurent et al., 2015). En son absence, le patient risque de devenir un « objet de soin » (Laurent et al., 2015, p. 817), la relation ne pouvant être créée. Ce sont des déductions auxquelles ces chercheurs en psychologie sont arrivés en menant une étude qualitative en France, auprès de 10 étudiants en médecine, 10 médecins et 10 infirmières, dont l'objectif était de comprendre le vécu de la relation de soin chez les professionnels de soins intensifs. De plus, selon eux, en l'absence de paroles de la part du patient, ce sont ses proches qui deviennent des

vecteurs pour permettre aux professionnels de s'inscrire dans une relation intersubjective s'établissant entre eux, les membres de la famille et le patient (Laurent et al., 2015). En terminant, les auteurs trouvent pertinent de souligner que la relation de soin ne peut être élaborée en appliquant un protocole, mais qu'elle requière plutôt d'être pensée, tout comme peut l'être l'acte de soin. Considérant les principes éthiques qui soutiennent la relation de soin, en faisant référence à Ricœur, ils recommandent aux équipes de soins intensifs de penser et d'échanger ensemble sur ce sujet pour maintenir la qualité de la relation.

Ainsi, la relation, construite à partir de la communication, se veut complexe aux soins intensifs, car elle requiert d'investir du temps pour pouvoir être établie au milieu des pratiques et des techniques de soin, mais aussi d'effectuer un effort mental (Foà et al., 2016). Néanmoins, même si cette relation nécessite des efforts pour être créée, les infirmières admettent que, lorsque cette relation infirmière-patient a pu se construire, elle influence les soins et le bien-être du patient qui a besoin, considérant sa condition, de soins holistiques. Tels sont les résultats de l'étude de Foà et al. (2016) qui examinait les techniques personnelles et institutionnelles utilisées pour faciliter la communication infirmière-patient aux soins intensifs, ainsi que les comportements relationnels et l'expérience émotionnelle des infirmières. Dans cette recherche réalisée en Italie auprès de 30 infirmières de soins intensifs³, 50 % des participantes se reconnaissaient comme étant des actrices-clés dans la communication entre le patient, les proches et l'équipe soignante. Ayant soutenu auparavant que la communication était à l'origine de la relation, pierre angulaire du soin, les chercheuses suggèrent que des cours sur les techniques de communication avancées soient donnés aux infirmières de soins intensifs dans le but d'améliorer les soins au patient.

Les mêmes recommandations sont faites par Karlsen, Ølnes et Heyn (2019) suite à une revue de la portée de 46 articles publiés entre 1998 et 2017⁴ portant sur les interactions et les communications entre le personnel de soins intensifs et les patients conscients, sous assistance respiratoire invasive. Ces chercheurs précisent qu'« une interaction est une relation entre deux personnes ou plus, et que c'est un phénomène relationnel » [Traduction libre] (Karlsen et al., 2019, p. 115). Bien qu'au cours de leur analyse, ces auteurs aient remarqué que les études portaient plutôt sur la forme de la communication que sur sa fonction, ils ont pu discerner qu'en

³ Quinze infirmières avaient au plus un an d'expérience et 15 autres avaient plus de 10 ans d'expérience.

⁴ Cette revue de la portée inclut des études qualitatives (n=16), quantitatives (n=17) et mixtes (n=6), ainsi que des études de faisabilité (n=7).

permettant d'entretenir une connexion, la communication devenait une composante à part entière de la relation fragile qui peut s'établir entre le patient et les infirmières (Karlsen et al., 2019).

La communication à l'origine de la relation fragile

Raison pour laquelle certainement, différentes recherches ont porté leur intérêt sur la communication entre l'infirmière et le patient aux soins intensifs. Parmi lesquelles se retrouve l'étude prospective observationnelle, de Happ et al. (2011) aux États-Unis, qui a examiné en filmant la qualité et la fréquence des communications entre les infirmières et les patients ne pouvant parler sur des unités de soins intensifs. Tandis que Radtke, Tate et Happ (2012) ont réalisé des groupes de discussions et des entrevues individuelles avec des infirmières de soins intensifs afin de décrire leurs expériences et leurs perceptions après avoir reçu une formation portant sur des moyens technologiques qui permettraient de faciliter la communication auprès de patients ne pouvant parler.

Dans cette dernière recherche, les infirmières ont reconnu qu'elles consacraient plus de temps aux soins techniques qu'à la communication dans le contexte d'urgence que représentent les soins intensifs. Ce qui ne les empêche pas de se percevoir comme étant au centre de la communication dans les soins, car elles servent d'intermédiaires pour interpréter et transmettre les demandes du patient à ses proches et aux autres membres de l'équipe soignante (Radtke et al., 2012). Les observations de Happ et al. (2011) permettent de préciser que, tout au moins entre l'infirmière et le patient, les communications étaient dirigées par les infirmières, tant au niveau du moyen de communiquer, que de la durée et de la thématique. Lorsque le patient ne pouvait s'exprimer verbalement, la communication entre l'infirmière et le patient pouvait se faire soit par le langage corporel avec des hochements de tête, par la lecture sur les lèvres, par le regard, par l'intermédiaire de l'écriture, ou bien encore par le toucher. Cependant, il arrivait parfois que l'infirmière ne pouvait comprendre le patient, ce qui l'amenait à abandonner toute tentative de communiquer avec lui (Happ et al., 2011) ce qui n'est pas sans conséquence sur l'expérience de soin.

En effet, la revue intégrative⁵ réalisée par Salem et Ahmad (2018) concernant la communication avec les patients ventilés abonde dans ce sens en affirmant que l'absence de communication influence les soins et le plan de soins, ainsi que les décisions du patient concernant les choix de fin de vie. Devant ce constat, ils recommandent de poursuivre des recherches, qualitatives de préférence, sur la communication dans ces situations de soins afin de mieux saisir son implication sur le soin et sur la relation notamment (Salem & Ahmad, 2018).

Au regard de ces différents écrits où relation et communication sont imbriquées, il demeure pertinent d'étudier la dimension relationnelle du soin. D'autant plus, auprès d'une clientèle de patients cérébrólésés aux soins intensifs pour qui l'arrêt de traitement devient une option, où la relation est mise au défi. Car, ces patients inconscients ne peuvent s'exprimer ni oralement ni par geste, dès lors les leviers actionnables en pratique pour créer une relation demeurent rares. Dans ces circonstances, la relation complexe ayant des répercussions sur l'expérience de soin (Foà et al., 2016) doit certainement nécessiter d'être pensée (Laurent et al., 2015).

Sommaire de la recension des écrits

En résumé, les études ayant eu pour objet l'expérience de soin des infirmières de soins intensifs sont demeurées essentiellement descriptives, ce qui ne permet pas d'approfondir sa compréhension. De plus, les données qui en sont issues sont rarement mises en dialogue avec des repères théoriques disciplinaires pour comprendre le soin dans ses multiples dimensions. Avoir des références théoriques aurait pu permettre de penser le soin ou le repenser, et le conceptualiser différemment comme le suggèrent plusieurs chercheurs notamment lorsqu'il s'agit des dimensions relationnelles et humaines de celui-ci. Être pensé selon des perspectives différentes devient pourtant presque inévitable lorsque le soin est considéré comme étant complexe et pouvant être influencé par l'environnement et le contexte dans lequel il se déroule. Cependant, au regard des résultats de ces études, l'élaboration de lignes directrices ou de formations pouvant être homogènes est préconisée pour soutenir l'expérience de soin de l'infirmière, ce qui peut sembler paradoxal considérant le fait que le soin puisse devoir être nuancé. Néanmoins, les aboutissements de ces recommandations pourront certainement guider l'infirmière dans sa pratique de l'acte de soin, même s'ils ne proposent pas nécessairement de leviers actionnables

⁵ La majorité des 17 articles a été publiée dans des revues pour les infirmières de soins intensifs entre 2010 et 2016

par l'infirmière pour la soutenir dans sa pratique du soin, un soin complexe aux diverses dimensions qui requiert d'être pensé. Dès lors les recherches en sciences infirmières doivent se poursuivre en ce sens.

Ce que nous nous proposons de faire en ayant pour projet de décrire et comprendre l'expérience de soin vécue par des infirmières de soins intensifs auprès de patient cérébrolésés et de leurs proches lorsque l'arrêt de traitement devient une option. Une recherche que nous allons mener avec des personnes impliquées dans le soin pour tenter de comprendre cette expérience en saisissant sa complexité afin de concevoir des leviers actionnables pour la pratique infirmière.

Les repères théoriques nous permettant de poursuivre cette finalité vont être présentés dans le prochain chapitre.

CHAPITRE 3 : REPÈRES THÉORIQUES

Tel qu'énoncé au préalable, l'intention de contribuer à poursuivre la conception du soin dans la discipline infirmière, pour qu'elle puisse être ensuite actionnée dans la pratique a orienté la réalisation de cette thèse ayant pour but de décrire et comprendre l'expérience de soin vécue par des infirmières de soins intensifs avec des patients cérébrolésés et leurs proches lorsque l'arrêt de traitement devient une option.

En dialogue avec la problématique et les écrits recensés, nous avons cru pertinent d'utiliser le constructivisme projectif, la pensée complexe, et la philosophie de compréhension de Ricœur pour comprendre l'expérience de soin qui est multidimensionnelle, et réfléchir les questionnements existentiels et éthiques qui peuvent s'y révéler.

En premier lieu, le paradigme constructiviste projectif (Le Moigne, 2012) sera présenté. Il correspond à la posture épistémologique de la chercheuse. De plus, ce cadre théorique a permis d'élaborer et concevoir cette recherche. Par la suite, il sera fait référence à la pensée complexe de Morin (2005), une approche non seulement cohérente avec le paradigme constructiviste projectif, mais aussi pertinente pour concevoir la complexité du soin. Ce chapitre se terminera par une présentation, non exhaustive, de la philosophie de la compréhension de Ricœur qui, à plusieurs égards, a été une source d'inspiration pour l'analyse et la synthèse de cette étude doctorale.

Le constructivisme projectif pour concevoir un objet perçu complexe

L'épistémologie constructiviste, et plus spécifiquement le constructivisme projectif (Le Moigne, 2001b), correspond à la conception de la connaissance de la chercheuse. Cette épistémologie entend la connaissance comme acte intentionnel de représentation, de construction, voire d'invention, pour rendre intelligible l'expérience humaine et créer des connaissances projectives, c'est-à-dire en référence à une finalité d'action, en plus de celle de connaissance. Les connaissances élaborées à partir de l'expérience vécue des sujets ont le statut d'hypothèses plausibles, celles-ci pouvant être utilisées pour alimenter la réflexion sur des situations perçues comme étant problématiques ou motiver la création dans l'agir (Albert & Avenier, 2011). La dimension téléologique (projective) de la connaissance, ainsi que la posture agnostique en ce qui

concerne la nature de la réalité, renvoient au caractère pragmatiste de cette épistémologie (Le Moigne, 2002a).

La position ontologique agnostique signifie que le paradigme constructiviste projectif ne se prononce pas sur la réalité objective du monde ni sur l'hypothèse de la nature d'un monde réel (Avenier, 2010). Ainsi, selon cette épistémologie, il ne s'agit pas de représenter la réalité en soi, mais plutôt de construire des connaissances de l'expérience du réel, que seul le sujet peut connaître; la connaissance est ainsi conçue par des sujets connaissant « prenant conscience » de leur expérience du réel (Le Moigne, 2002b, p. 133). Chaque sujet ayant ses propres connaissances, valeurs, projets ou intentions, vit des expériences situées et évoluant dans un temps donné, et dans un contexte spécifique déterminé par le sujet connaissant. Ces dimensions temporelles et contextuelles façonnent l'expérience du réel qu'en a le sujet.

Aucune méthode de recherche n'est privilégiée par le paradigme constructiviste projectif, à condition qu'une rigueur critique, une conduite éthique et l'explicitation, de la conception de la recherche à l'élaboration des connaissances, soient respectées durant le processus de recherche (Avenier, 2011; Le Moigne, 2007a, 2012). À l'aulne de ces recommandations, les architectes de ce paradigme présentent l'imputabilité procédurale, le sens critique, la réciprocité, l'adaptation fonctionnelle et la viabilité (Avenier & Gavard-Perret, 2012) comme étant des critères qui avaliseront la qualité du « projet » visé par le développement des connaissances.

La notion de « projet » traduit spécifiquement l'aspect téléologique du paradigme constructiviste projectif (Le Moigne, 2012) dans lequel s'inscrit cette étude doctorale. Ainsi, selon cette perspective, il est reconnu que le projet de connaissance est façonné par la démarche cognitive intentionnelle du sujet connaissant, sous-jacente à la construction d'une représentation de l'expérience (Avenier, 2011). Par conséquent, même si elles se précisent au fil de la construction des connaissances (Avenier, 2011), il devient nécessaire d'énoncer les finalités et les intentions inscrites dans le projet de construction des connaissances, celles-ci ayant la propension d'influencer la connaissance du sujet, de l'objet, et du projet (Le Moigne, 2012). Il apparaît donc que dans ce paradigme, la connaissance est reliée à la fois à l'objet (ici, le système observé, soit : l'expérience de soin des infirmières auprès de patients cérébrolésés et de leurs proches incluant des acteurs, des interactions, des activités, une finalité, un environnement) ayant ses propres

projets, et au système observant, soit les sujets (la chercheuse, et ses directrices) qui l'étudient, ayant eux aussi leurs propres projets de connaissance (Avenier, 2011). Cette épistémologie reconnaît que la poursuite d'une finalité commune; associée à l'engagement des sujets entre eux, incluant le chercheur, lui aussi sujet connaissant, avec l'objet de recherche sont les éléments qui, lorsqu'ils sont activés, permettent le cheminement vers l'élaboration de connaissances (Avenier, 2010). Dès lors, ces connaissances ne relèvent pas que de constructions conceptuelles des chercheurs, celles-ci ayant été mises à l'épreuve de la réalité via l'expérience qu'en ont les sujets.

Pour entretenir un dialogue avec l'expérience qu'en ont les sujets afin de comprendre et concevoir cet objet de recherche perçu complexe, soit l'expérience de soin, un mode de pensée complexe et dialogique en cohérence avec l'épistémologie énoncée allait s'avérer approprié.

La pensée complexe de Morin

En effet, pour mener cette étude, la chercheuse a adopté une posture qui lui a permis de faire de la « recherche avec » des personnes-sujets, plutôt que de la « recherche sur » des personnes-objets. Pour permettre de soutenir cette orientation, et afin de concevoir des connaissances intelligibles, viables et actionnables pour le soin infirmier, une formule favorable à l'intersubjectivité qui encourage les échanges, le dialogue et les critiques constructives entre les sujets connaissant impliqués (Le Moigne, 2012) a été utilisée. Il s'agit de l'approche à la connaissance par le mode de pensée complexe. Ce mode de pensée requiert la reconnaissance d'un pluralisme subjectif non normatif qui se traduit par l'ouverture à l'autre et à la différence de conceptions de l'expérience du réel. Ce pluralisme permet, entre autres, de considérer et de prendre en compte des idées discordantes pouvant se suppléer tout en se complétant (Bernstein, 1997; Gregory, 1996). Ceci exige « un respect mutuel, où nous sommes prêts à risquer nos propres préjugés, nous sommes ouverts à écouter et à apprendre des autres, et où nous répondons aux autres avec sensibilité et responsabilité » [Traduction libre] (Bernstein, 1997, p. 399). Il s'agit alors d'entretenir un dialogue avec une « conscience dialogique » au cours de laquelle les participantes et la chercheuse peuvent s'entre-critiquer, s'auto-critiquer et s'entre-comprendre (Morin, 2000). Ce processus réflexif ainsi mis en place favorisera la compréhension du sens de l'expérience par les sujets, et l'émergence de connaissances résultant de la conception de

l'expérience humaine des sujets-objets-projets, plutôt que de chercher à résoudre les problèmes que cette expérience pourrait contenir (Le Moigne, 2005).

Les principes d'une pensée complexe permettant de relever ces défis sont les suivants : le principe de dialogique, le principe de récursion et le principe hologrammatique (Morin, 2005). Le principe de dialogique requiert de tenter de relier des notions semblant antagonistes, mais qui peuvent à l'occasion être aussi complémentaires, afin de comprendre l'expérience (Morin & Le Moigne, 1999). Le principe de récursion est une « boucle génératrice » (Morin & Le Moigne, 1999, p. 255) dans laquelle la connaissance produite organise et transforme les sujets connaissant qui organisent à leur tour leurs connaissances, chemin faisant. Selon ce principe, les causes et les effets sont interdépendants plutôt que séparer comme ils peuvent l'être dans la connaissance analytique et linéaire. Le principe hologrammatique rappelle que « le tout est dans la partie qui est dans le tout » (Morin, 2005, p. 101), soit, par exemple, que l'environnement social, le tout, dans lequel le sujet évolue se retrouve par le langage, et la culture notamment, dans le sujet, la partie, qui compose l'environnement social (Morin & Le Moigne, 1999). Dès lors, le sujet et l'objet s'incluant conjointement, il devient réducteur de vouloir les disjoindre (Le Moigne, 1987). En somme, ces trois principes permettent de relier et d'associer des idées, originaires de différentes perspectives, plutôt que les disjoindre et les réduire (Morin, 2005).

Ainsi, en s'inspirant des différentes conceptions présentes dans le constructivisme projectif et dans le mode de pensée complexe, il a été possible de réfléchir, construire, analyser et concevoir ce projet de recherche en cheminant avec l'intention de contribuer à poursuivre une conception intelligible du soin, pouvant être complexe, pour la discipline et la pratique infirmière.

De plus, cette approche de la connaissance-projet et le mode de pensée complexe encouragent le décloisonnement des disciplines ce qui favorise l'élaboration de processus de connaissances « polydisciplinaires » (Morin, 2004, p. 74). Ainsi, elle supporte la consultation de revues ou ouvrages issus de différents horizons pour dialoguer avec des notions qui émergent au cours du processus de recherche (Albert & Avenier, 2011; Morin, 2004).

La consultation de perspectives provenant d'autres disciplines, pour relier des idées afin de poursuivre la construction de connaissances, est cohérente avec la recherche en sciences infirmières qui intime l'utilité de dépasser les limites disciplinaires (Meleis, 1992). Loin de menacer la discipline, au contraire ce pluralisme disciplinaire et intellectuel permet d'enrichir

(Risjord, 2010) son corpus de connaissances en lien avec son centre d'intérêt soit « le soin, dans ses diverses expressions, auprès des personnes, des familles, des communautés et des populations qui, en interaction continue avec leur environnement, vivent des expériences de santé » (Pepin, Ducharme, & Kérouac, 2017, p. 16).

Parmi ces conceptions issues d'autres disciplines qui pouvaient permettre de développer des connaissances en ce qui a trait à l'expérience de soin, il y a celles mises de l'avant dans la philosophie de la compréhension de Ricœur.

La philosophie de la compréhension de Ricœur

Toujours dans une perspective pratique, ce philosophe a éclairé des thèmes aussi centraux au soin que l'éthique, la relation à l'Autre, la souffrance ou bien encore la narrativité. Dès lors, sa philosophie devenait un levier théorique de prédilection pour répondre au but de cette étude, et à la volonté de développer des connaissances sur les dimensions relationnelles, existentielles et éthiques du soin.

Paul Ricœur (1913-2005) est un philosophe français, auteur d'une œuvre considérable, aux multiples centres d'intérêt, reconnu pour ses travaux et réflexions sur la philosophie morale. Il a consacré sa « philosophie réflexive, phénoménologique et herméneutique » (Grondin, 2013, p. 26) à l'interprétation et aux diverses orientations qu'elle peut prendre en la confrontant à l'expérience humaine afin que sa philosophie puisse être pratique. Pour ce faire, il n'a pas hésité à outrepasser les querelles disciplinaires, en cultivant le dialogue entre la philosophie et les sciences humaines et sociales de façon à étudier plusieurs questions d'actualité (Svandra, 2016). Cette philosophie singulière a été élaborée en confrontant des idées et en dialoguant avec les écrits de différents philosophes ou scientifiques.

En dialoguant avec Lévinas notamment, Ricœur se positionne en énonçant que la relation se construit dans la réciprocité où chaque sujet devient le semblable de l'autre, devenant dès lors Soi-même comme un autre (Ricœur, 1990c). C'est au sein de cette relation, avec une perspective éthique, dite téléologique, plutôt qu'une perspective morale, qualifiée de déontologique (Grondin, 2013) et respectant un cadre normatif, que s'intègre sa « petite éthique ». Une « petite éthique » dont la visée est « la « vie bonne » avec et pour autrui dans des institutions justes » (Ricœur, 1990b, p. 202). Cette perspective peut être pertinente à poursuivre pour apporter un

éclairage sur l'expérience de soin et la pratique soignante alors que les questionnements naissant au quotidien dans le soin ne peuvent pas nécessairement trouver réponse dans des textes normatifs. Seulement, pour mettre cette visée en pratique, d'après Ricœur, le sujet doit être en mesure de s'estimer lui-même afin d'être responsable pour « agir intentionnellement, c'est-à-dire selon des raisons réfléchies » (Ricœur, 1990b, p. 116) qui permettent d'organiser les intentions selon le contexte. Ainsi, la relation à l'Autre dans le soin, lorsqu'elle est intentionnelle, a le potentiel de générer des réflexions d'autant plus lorsque la finalité de l'acte est de viser la vie bonne avec et pour autrui, une hypothèse plausible dans le soin. Cette réflexivité par rapport à soi et par rapport à l'Autre qui favoriserait « l'auto-éthique » (Morin, 2004, p. 156) semble requise pour agir intentionnellement. Cependant, elle aurait aussi la faculté d'occasionner une expérience de souffrance chez le sujet agissant puisque selon Ricœur, la souffrance est dans « des affects ouverts sur la réflexivité, le langage, le rapport à soi, le rapport à autrui, le rapport au sens, au questionnement » (Ricœur, 2013, p. 14).

D'après ce philosophe, l'accès au sens n'est permis que si l'expérience, entendue ici comme « l'exercice populaire de la sagesse pratique » (Ricœur, 1990c, p. 193), est transposée dans le langage ordinaire. Cependant, pour faire « sens », la médiation de l'autre sans juger ni vérifier est nécessaire. Ricœur préconise l'utilisation du langage ordinaire dans le récit pour construire son histoire racontée. Ainsi, le sujet pourra non seulement avoir accès au sens de son expérience, mais pourra aussi construire son identité narrative dans laquelle se dévoileront les fondements de la constitution éthique de la personne (Ricœur, 1990c). Dès lors, en étant présenté selon cette approche « Ricœurienne », le récit s'apparentant à une fiction, a la propension de permettre au sujet de se découvrir et de se transformer « à l'égard du sentir et de l'agir du lecteur » en reconfigurant l'action par le récit (Ricœur, 1990c, p. 194). Ainsi, le sujet, à la fois auteur et lecteur du récit de son expérience, comme cela est le cas dans cette étude doctorale, pourra, selon Ricœur, non seulement s'apprécier comme il se doit, mais aussi apporter des changements dans le cours de son expérience (Ricœur, 1990b).

En plus d'étayer le choix d'une méthodologie narrative, force est de reconnaître que la pensée philosophique de Ricœur a inspiré, à plusieurs égards, notre réflexion lors de l'analyse et de la synthèse de cette étude doctorale d'un point de vue théorique, mais aussi pratique.

À l'aune de la philosophie de Ricœur, de la pensée complexe, et du constructivisme projectif, cette recherche ayant pour but de décrire et comprendre l'expérience de soin vécue par des infirmières dans un contexte spécifique a été réalisée à partir du *Narrative Inquiry*. Le devis de recherche ainsi que cette méthode narrative seront présentés dans le chapitre suivant.

CHAPITRE 4 : MÉTHODE

Ce chapitre présente la méthode retenue pour réaliser cette étude. Il informe : le devis de recherche; la stratégie d'échantillonnage; la méthode de recrutement; les données sociodémographiques; la préparation au recueil de données; le recueil des données réalisé au cours de trois rencontres; la gestion de ces données; la construction des récits qui inclut le premier niveau d'analyse; l'analyse interprétative; et les critères de qualité scientifique dans lesquels s'inscrit cette étude.

Devis de recherche

Un devis descriptif interprétatif a été utilisé pour réaliser cette étude. Tirant ses origines de la discipline infirmière, ce type de devis veut servir les intérêts de disciplines professionnelles qui désirent développer des connaissances et des théories pour inspirer l'agir en pratique (Thorne, 2013). Cette approche conçoit la recherche tel un processus itératif évolutif s'organisant entre la collecte de données, l'analyse et le retour aux théories ou connaissances empiriques. Une façon de questionner les données afin de découvrir ce qui se cache derrière les mots utilisés pour exprimer l'expérience (Thorne, Kirkham, & O'Flynn-Magee, 2004). Ce dialogue, combiné à une réflexion critique, entre les données et les théories ou connaissances empiriques permet la construction d'une analyse inductive à partir de laquelle la chercheuse pourra s'engager dans une activité de conception de nouvelles connaissances disciplinaires essentiellement orientées vers la pratique (Thorne et al., 2004). Ces connaissances ne sont pas irrévocables. Néanmoins, à partir de données issues de la pratique perçue complexe, elles permettent d'amener de nouvelles perspectives théoriques qui non seulement permettront d'éclairer cette même pratique, mais aussi feront naître des pistes de réflexion demeurant inexplorées (Thorne, 2013).

Autant ce type de devis que le constructivisme projectif, tous deux requièrent d'explicitier rigoureusement le travail épistémique et empirique à partir de laquelle la recherche a été élaborée, et menée, mais aussi comment les connaissances se sont construites et la portée visée par celles-ci (Avenier, 2011; Le Moigne, 2007a; Thorne, 2013). Dès lors, à partir du moment où ces principes sont respectés, toute méthode de recherche peut être considérée. En effet, ni le paradigme épistémologique constructiviste pragmatique ni ce devis ne préconisent une méthode spécifique (Avenier, 2011; Le Moigne, 2007a; Thorne, 2013). Donc, considérant que, comme

cela a été explicité auparavant, la chercheuse souhaitait : faire de la recherche « avec » les personnes-sujets; en prenant en considération leur multidimensionnalité; en demeurant ouverte à écouter et à échanger avec les participantes; en entretenant une « conscience dialogique qui vient de l'exercice complexe de la pensée et qui nous permet à la fois de nous entre-critiquer, de nous auto-critiquer et de nous entre-comprendre » (Morin, 2000, p. 92) afin de construire des connaissances à partir de l'expérience de sujets connaissant (Clandinin & Connelly, 2000) qui puissent aider à penser l'agir en pratique. La méthode retenue pour inspirer cette recherche a été le *Narrative Inquiry*.

Dans le *Narrative Inquiry*, le phénomène à l'étude est l'expérience (Chase, 2005; Clandinin & Connelly, 2000). Cette expérience est relatée dans un récit individuel qui peut concerner une histoire de vie entière, mais qui peut aussi cibler une courte expérience vécue dans un contexte particulier (Chase, 2005). Cette approche nécessite une collaboration entre la chercheuse, dont l'expérience personnelle fait partie intégrante de la recherche, et chacune des participantes, ceci tout au long du recueil des données qui se réalise en différentes étapes, tout comme l'analyse des récits (Clandinin & Connelly, 2000; Polkinghorne, 1988). Pour étudier l'expérience vécue, les dispositions personnelles de la personne qui la vit ainsi que les dimensions temporelle, spatiale, sociale qui entourent la personne et son expérience doivent être prises en considération (Clandinin & Connelly, 2000). À l'instar de Morin (2000), cette approche reconnaît explicitement que l'être humain et la société dans laquelle il évolue sont multidimensionnels. Pour arriver à concevoir une modélisation intelligible des connaissances ayant émergé de l'expérience humaine du soin conçu complexe et interconnectée avec d'autres acteurs et réalités organisationnelles, la chercheuse a non seulement dialogué avec les participantes, mais aussi avec des idées, concepts et savoirs empiriques de diverses disciplines (Clandinin & Connelly, 2000), un processus duquel a résulté un premier niveau d'analyse.

Ensuite, pour défier la complexité (Morin, 2005), l'analyse s'est poursuivie en s'inspirant d'un questionnement analytique bâti selon un mode de conception complexe de l'expérience humaine. Les résultats de ce second niveau d'analyse, l'analyse interprétative, sont présentés dans un récit « modélisant ». En analysant et en interprétant les données sur l'expérience de soin, contenues dans les récits des participantes, à partir de concepts opératoires (Le Moigne, 1987), nous avons

pu concevoir le soin tel un système complexe combinant un ensemble d'interactions entre acteurs, objets, activités, dans un environnement et dans le temps, et suivant des finalités.

Pour mener à bien la réalisation de cette étude, différentes étapes ont été respectées. Elles vont être explicitées.

Stratégie d'échantillonnage et méthode de recrutement

Une stratégie d'échantillonnage intentionnelle critériée a été retenue pour effectuer cette recherche. L'objectif en optant pour ce type d'échantillonnage était de rassembler des infirmières ayant vécu des expériences singulières, mais qui avait un point commun qui les reliait, soit celui de travailler auprès d'une clientèle spécifique aux soins intensifs, soit les patients cérébrolésés, au Québec. Seul ce groupe sélectif en partageant ses informations et ses connaissances avec la chercheuse pouvait permettre de répondre à l'objectif de la recherche.

Ainsi, pour pouvoir participer, les infirmières devaient répondre à des critères spécifiques (Patton, 2015).

Deux critères d'inclusion ont été retenus pour la sélection des participantes :

- Détenir un poste d'infirmière dans une unité de soins intensifs pour adultes ayant une clientèle de patients cérébrolésés; et
- Avoir déjà vécu une ou des expériences d'arrêt de traitement auprès de patients cérébrolésés.

De plus, un critère d'exclusion a été ajouté aux fins de protection des participantes:

- Être en arrêt de travail pour cause d'épuisement professionnel.

Ce critère d'exclusion s'est imposé considérant qu'en participant à cette recherche, il était possible que des réflexions ou des souvenirs émouvants ou désagréables en lien avec des expériences vécues dans un contexte professionnel resurgissent chez les infirmières. Donc, il devenait nécessaire de ne pas retenir une personne qui présente des symptômes d'épuisement professionnel afin d'éviter le risque d'exacerber ces symptômes et de lui porter préjudice. Ce critère d'exclusion a été vérifié de vive voix, en personne ou par téléphone, avec chaque

infirmière qui répondait aux critères d'inclusion. Aucune d'entre elles n'a dû être exclue, car aucune n'était en arrêt de travail pour cause d'épuisement professionnel.

Le recrutement des participantes a débuté en juin 2018 après avoir obtenu l'approbation du Comité d'éthique de la recherche en sciences et en santé (CÉRSSES) de l'Université de Montréal (Annexe 1). Une première infirmière a exprimé sa volonté de participer suite à un contact informel avec la chercheuse qui venait de lui faire part de sa recherche dans son environnement professionnel. Par la suite, un avis (Annexe 2) annonçant l'objectif de cette recherche a été diffusé par le RIISIQ. Ce regroupement offre annuellement quatre journées de formation sur différentes thématiques aux infirmières de soins intensifs. La même formation est toujours donnée deux fois, une fois à Québec et une fois à Montréal, afin qu'un plus grand bassin d'infirmières puisse en bénéficier sur une base volontaire. De plus, au printemps, chaque fois dans une région différente du Québec, ce regroupement organise un congrès s'étalant sur deux jours permettant de réunir des infirmières et des gestionnaires provenant d'unités distinctes à travers la province créant ainsi un réseau ayant de larges ramifications pour les infirmières de soins intensifs. En passant par ce regroupement pour diffuser l'avis, il a été possible de rejoindre un bassin d'environ 900 infirmières exerçant dans différentes régions du Québec et dans différents contextes de soins intensifs. L'avis a été envoyé aux membres à trois reprises : une première fois par courriel en août 2018; puis via le compte du RIISIQ sur le réseau social *Facebook* en octobre 2018; et une nouvelle fois par courriel en janvier 2019.

Les infirmières intéressées ont formulé leur candidature spontanée par contact direct, par appel téléphonique ou par courriel auprès de la chercheuse dont les coordonnées figuraient sur l'annonce. Dès ce premier contact, les critères d'inclusion ont été vérifiés par la chercheuse en confirmant avec la personne, par téléphone ou par courriel, son secteur de travail et son expérience d'arrêt de traitement auprès de personnes cérébrolésées. Ainsi, la chercheuse a pu remarquer que les candidatures de deux des 13 infirmières ayant manifesté spontanément leur intérêt à participer ne correspondaient pas aux critères retenus pour cette étude : l'une n'ayant pas vécu d'expérience d'arrêt de traitement auprès de patients cérébrolésés; l'autre ne détenant pas de poste dans une unité de soins intensifs pour adultes, celle-ci ayant quitté le milieu hospitalier. Toutes deux ont été contactées individuellement pour leur mentionner les raisons pour lesquelles leur participation à la recherche ne pouvait être retenue. La première personne a

été rencontrée individuellement, celle-ci tenant absolument à participer. Tandis que la seconde personne s'est rétractée spontanément après avoir relu les critères d'inclusion. Les échanges avec celle-ci se sont faits par l'intermédiaire de courriels.

Pour les personnes retenues, de vive voix, une description plus élaborée du projet de recherche était offerte en précisant le but et les raisons motivant sa réalisation. En même temps, les rubriques du formulaire d'information et de consentement (FIC) de la recherche (Annexe 3) étaient suivies pour transmettre, aux personnes qui confirmaient leur intérêt, des informations sur : les modalités du déroulement de la participation à la recherche; les moyens utilisés pour le respect de la confidentialité des informations et de diffusion des résultats; le droit de retrait en tout temps; les risques et les inconvénients potentiels; les avantages et bénéfices; et le fait que la participation au projet n'offrait pas d'avantage financier. Lors de ces conversations, la chercheuse a pu répondre aux questions et offrir des explications supplémentaires selon les besoins exprimés par les volontaires. Puis si, suite à cette conversation, la personne manifestait toujours son intérêt à participer à la recherche après avoir reçu l'ensemble des informations, un rendez-vous était fixé pour la première rencontre. Il devait avoir lieu dans un endroit calme convenant le mieux à la participante, puisque c'est la chercheuse qui se déplaçait. De plus, à cette occasion, une copie du FIC était remise directement ou envoyée en version électronique par courriel, pour lecture attentive. Les rencontres initiales ont eu lieu dans les jours qui suivaient le premier contact. À chaque rencontre, et avant toute forme de collecte de données, le FIC était revu avec la participante afin de répondre aux besoins de clarification sur son contenu ou sur la participation à la recherche. Le FIC fut signé par la participante et la chercheuse lors de la première rencontre de collecte de données. Une copie de cette version cosignée était remise à la participante lors de la deuxième rencontre.

Entre juin 2018 et mai 2019, 11 infirmières ont participé à l'étude. Les 27 heures de rencontre avec les participantes (de 2 à 3 heures par participante étalées sur 3 rencontres) ont permis de rassembler une richesse de données révélatrice d'une « pertinence informationnelle » [Traduction libre] (Malterud, Siersma, & Guassora, 2016, p. 1753) eu égard aux visées de contribuer aux connaissances sur cette expérience. De ce fait, le recrutement a été arrêté par la chercheuse après avoir échangé à ce sujet avec sa directrice et sa codirectrice de recherche. La

diversité des caractéristiques des participantes, la variété des récits, la densité du matériel, ainsi que le repérage de certaines tendances transversales récurrentes, ont justifié cette décision.

Enfin, il est à souligner que, même si le fait de participer à cette recherche a généré des émotions parfois désagréables chez les participantes, surtout lors de la première rencontre, aucune d'entre elles ne s'est retirée de l'étude ou n'a eu besoin de consulter une personne-ressource qualifiée pour accompagner les participantes en difficulté.

Données sociodémographiques

Le Tableau 1 offre un aperçu des caractéristiques des 11 participantes. Neuf participantes proviennent de l'Île de Montréal et ses environs, dans un rayon de 40 kilomètres. Les deux autres participantes proviennent de la région de Québec. Même si depuis le début de ce document, le féminin est privilégié afin de faciliter la lecture, il est à noter que trois hommes ont participé à cette étude. Six participantes ont moins de 30 ans et cinq ont entre 30 et 44 ans. Le nombre médian d'années d'expérience comme infirmière est de sept ans (entre 4 et 21 ans); et le nombre médian d'années d'expérience professionnelle aux soins intensifs est de six ans (toujours entre 4 et 21 ans).

Tableau 1 Données sociodémographiques

Nom fictif	Sexe	Groupe d'âge	Scolarité	Expérience de travail Quart / Emploi / SpéU	Expérience Inf / SI (ans)
Adeline	F	40-44	BAC	Jour / Partiel / SpéU	21 / 21
Béatrice	F	25-29	BAC	Soir / Partiel / SpéU	7 / 6
Camille	H	35-39	DEC BAC en cours	Soir / Plein / SpéU	12 / 10
Delphine	F	30-34	BAC	Jour / Plein / SpéU	8 / 8
Emmanuel	H	25-29	BAC	Soir / Partiel / SpéU	4 / 4
Fabienne	F	35-39	MSc	Jour / Plein / Gén	14 / 13,5
Gabriele	H	25-29	MSc PhD en cours	Soir / Partiel / SpéU	5 / 5
Hélène	F	25-29	BAC	Soir / Plein / SpéU	6 / 2,5
Isa	F	25-29	BAC	Soir / Plein / Gén	5 / 1,5
Juliette	F	35-39	DEC BAC en cours	Soir / Partiel / SpéU	10 / 10
Kéliane	F	25-29	BAC MSc en cours	Jour-Nuit / Partiel / SpéU	5,5 / 5,5
Légende : F : Femme H : Homme DEC : Diplôme d'études collégiales BAC : Baccalauréat MSc Maitrise PhD : Doctorat Partiel : Emploi à temps partiel Plein : Emploi à temps plein Gén : Soins intensifs généraux SpéU : Soins intensifs spécialisés universitaires Inf : Expérience comme infirmière SI : Expérience aux soins intensifs					

Six personnes rapportent que la totalité de leur expérience professionnelle en tant qu'infirmière est acquise aux soins intensifs; et seulement deux personnes rapportent que plus de la moitié de leur expérience a été acquise ailleurs qu'en soins intensifs. Dix participantes ont acquis leur expérience aux soins intensifs dans des hôpitaux universitaires et une dans des hôpitaux régionaux. Par ailleurs, deux participantes ont un diplôme d'études collégiales et elles sont en voie de compléter leur baccalauréat; sept autres sont bachelières, dont une poursuit ses études de niveau maîtrise; et deux infirmières sont détentrices d'une maîtrise, l'une d'entre elles poursuivant actuellement des études doctorales. Enfin, cinq participantes travaillent à temps plein, de jour ou de soir; et les six autres travaillent à temps partiel.

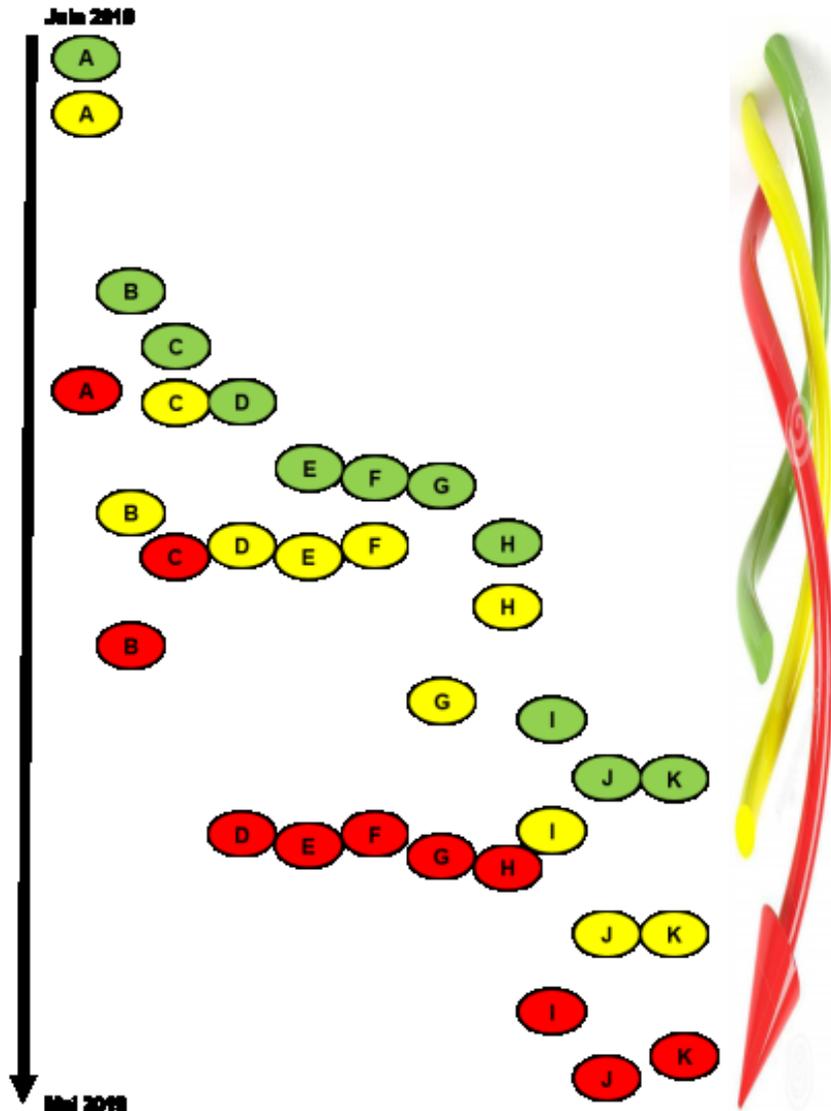
Préparation au recueil de données

Avant d’amorcer le recueil de données avec les participantes, la chercheuse a écrit son propre récit en lien avec des expériences de soin qu’elle a vécues auprès de patients cérébrolésés et pour qui l’arrêt de traitement devenait une option⁶. Résultant d’un retour réflexif de la part de la chercheuse sur sa propre expérience, ce récit est un point de départ du *Narrative Inquiry*, car il révèle les réflexions et les émotions que ces expériences de soin ont pu générer chez elle. En se remémorant des expériences vécues au fil de sa carrière a émergé toute la réflexion sous-jacente que ces situations avaient produite, mais aussi laissée en suspens. Un processus réflexif dont elle avait conscience, mais dont elle n’avait pas réalisé l’ampleur jusqu’à ce qu’elle écrive ce récit, mais aussi qu’elle en partage des bribes en échangeant avec les participantes au cours du recueil des données.

Recueil des données

La chercheuse a rencontré chaque participante à trois reprises pour effectuer le recueil des données. La Figure 1 représente la chronologie des rencontres avec chaque participante entre juin 2018 et mai 2019.

⁶ Ce récit figure dans l’introduction de cette thèse.



Légende :

- Chaque lettre correspond à la première lettre du nom fictif qui a été attribué à chaque participante figurant dans le Tableau 1.
- La couleur verte correspond à la première rencontre, l'élaboration du *field text*
- La couleur jaune correspond à la deuxième rencontre, deuxième étape d'édification du récit.
- La couleur rouge correspond à la troisième rencontre, dernière étape de relecture du récit.
- Les trois flèches interreliées représentent le repérage de certaines tendances transversales qui s'est édifié graduellement à travers un processus récursif au fil des différentes rencontres.

Figure 1 Ligne du temps de l'élaboration des récits

Comme nous allons le préciser dans les prochaines sections, les discussions et les échanges qui ont eu lieu au cours de ces trois rencontres, entre la chercheuse et chacune des participantes, ont permis de réaliser le récit et l'analyse de leurs expériences de soin respectives. Simultanément, à travers le dialogue avec les participantes, alimenté par les réflexions durant les entretiens; et entre les rencontres au contact des récits, une analyse transversale a été initiée par la chercheuse et partagée avec les participantes. L'élaboration de cette analyse transversale étant inhérente au recueil des données, autant les récits individuels que cette analyse ont été co-construits en collaboration entre les participantes et la chercheuse.

Les notes descriptives et réflexives que la chercheuse a réunies dans son journal de bord (Clandinin & Connelly, 2000) ont contribué à l'élaboration de la co-construction des récits et de l'analyse transversale. Car, ce journal a permis de rassembler tous les éléments (observations, commentaires, pensées) survenus pendant le recueil de données et ne figurant pas dans les enregistrements audio ni dans les transcriptions, mais qui ont contribué à orienter et à élaborer certaines interprétations. Ce journal de bord a été complété au fil des rencontres et des réflexions tout au long de l'étude.

Première rencontre avec la participante

Les premières rencontres ont été d'une durée comprise entre 48 et 83 minutes et se sont déroulées dans une bibliothèque ou un établissement qui mettait à disposition des salles isolées, en retrait des autres activités. Le fait de privilégier des endroits calmes et fermés avait pour objectif de préserver l'intimité et la confidentialité. Les propos tenus ne pouvaient être entendus par personne d'autre que la participante et la chercheuse, ce qui leur a permis de s'exprimer sans retenue. Les participantes n'ont pas été vues par d'autres personnes pouvant les reconnaître personnellement. De plus, l'aménagement des différents espaces dans lesquels les rencontres se sont déroulées a permis un certain rapprochement, la participante et la chercheuse étant le plus souvent assises l'une à côté de l'autre.

L'ordinateur de la chercheuse, qui a servi aux enregistrements audio des entretiens, était installé sur une table devant la participante et la chercheuse. L'enregistrement commençait après que la participante et la chercheuse se soient présentées l'une à l'autre et qu'elles aient revu et signé le formulaire de consentement ensemble, tel que précisé plus haut. De plus, quelques

renseignements étaient demandés à la participante concernant son nombre d'années d'exercice comme infirmière, le nombre d'années d'exercice auprès de patients cérébrolésés, et à quelle fréquence elle vivait, selon elle, des expériences d'arrêt de traitement auprès de ces patients. Le recueil de ces informations ont permis de se mettre en contexte avant de commencer avec la première question qui initiait l'entrevue, soit : « J'aimerais que vous me racontiez une ou des expériences que vous avez vécues lors de l'arrêt de traitement auprès d'un de vos patients cérébrolésés... »

Un guide d'entretien semi-structuré (Annexe 4) construit pour faciliter l'écoute et inviter la participante à raconter son expérience a orienté la conversation (Dilley, 2004). Ce guide, comprenant huit questions ouvertes, avait pour objectif de faciliter l'expression de la participante sur son expérience, et son ressenti par rapport à celle-ci, tout en s'assurant de reproduire une approche systématique avec chacune des participantes. Dans tous les cas, les participantes ont pu se livrer en exprimant leurs émotions, en se remémorant et en dévoilant, à leur rythme, leur expérience, chacune singulière.

À la fin de chaque rencontre, l'enregistrement ayant été arrêté, la chercheuse demandait à la participante comment elle se sentait afin d'assurer un suivi au besoin. Bien que durant cette première rencontre chacune des participantes ait exprimé des émotions fortes, aucune d'entre elles n'a formulé le besoin de soutien ou de ressources supplémentaires. Avant de terminer la rencontre, les informations du questionnaire sociodémographique (Annexe 5) composé de choix de réponses ont été complétées et validées avec la participante. Il lui était expliqué en même temps que ces informations allaient permettre de décrire des caractéristiques du groupe de participantes (tranches d'âge, années d'expérience, sexe, niveau de scolarité), tout en veillant à protéger l'identité des personnes. Ensuite, avant de se quitter, la chercheuse spécifiait à la participante la suite du déroulement de la recherche, soit que : d'ici trois à quatre semaines, elle recevrait la première ébauche de son récit (récit intérimaire) par courrier électronique, via le courriel @umontreal.ca de la chercheuse et, qu'en même temps, des dates lui seraient proposées pour planifier la seconde rencontre. De cette façon, la participante avait toujours quelques jours pour relire la première ébauche de son récit. Cet exercice relativement nouveau pour chacune d'elles, c'est-à-dire la lecture d'un récit de sa propre expérience, visait à alimenter leur réflexion en engendrant des questionnements personnels sur certaines prises de position ou différentes

perceptions qu'elles avaient avancées. Ce cheminement réflexif fut d'ailleurs exploré par la chercheuse lors de la seconde rencontre.

Les données recueillies lors de la première rencontre ont donc établi la base sur laquelle se sont ensuite poursuivies les réflexions des participantes et de la chercheuse à travers les deux rencontres suivantes.

Deuxième rencontre avec la participante

Le récit intérimaire était le point de départ de la seconde rencontre. Ce récit commençait à distinguer des caractéristiques et un sens propre à l'expérience du sujet qui l'avait vécue. Cette deuxième rencontre avec les participantes a eu lieu entre juillet 2018 et mars 2019 (voir Figure 1) et elle a été d'une durée comprise entre 48 et 94 minutes. Tout comme la première rencontre, des locaux fermés et en retrait des activités ont été privilégiés pour respecter l'intimité et la confidentialité. Donc, ces secondes rencontres ont eu lieu dans des salles à l'intérieur d'une bibliothèque ou d'un autre établissement, dépendamment des souhaits exprimés par les participantes. Ici aussi, lors de chaque rencontre la participante et la chercheuse ont pu être assises l'une à côté de l'autre avec l'ordinateur de la chercheuse à proximité afin d'enregistrer les conversations. Pour une des participantes, à sa demande, cette rencontre a eu lieu à distance en utilisant un logiciel de communication (Skype) et elle a été enregistrée (vidéo et audio).

La participante et la chercheuse ayant déjà initié l'exercice de co-construction du récit de l'expérience de soin vécue par la participante, lors de ces deuxièmes rencontres l'enregistrement a commencé rapidement après que les deux interlocutrices se soient installées. La conversation a aussi été orientée par un guide d'entretien semi-structuré (Annexe 4) élaboré avec l'objectif d'approfondir la réflexion afin de mieux comprendre l'expérience vécue qui avait été partagée lors de la première rencontre. Ce guide composé de huit questions ouvertes débutait ainsi : « Depuis notre dernière rencontre, vous avez reçu un texte qui faisait une synthèse de l'entrevue, et qui a pour objectif de nous aider à poursuivre notre réflexion sur la compréhension de l'expérience que des infirmières de soins intensifs vivent lors de l'arrêt de traitement chez des patients cérébrolésés. À ce sujet, j'aurais quelques questions à vous poser. » Ainsi, il permettait de resituer cette rencontre dans le processus de recherche et d'introduire l'objectif de cette nouvelle rencontre qui était de partager des réflexions entre la participante et la chercheuse pour

poursuivre l'élaboration du récit de la participante. Pour privilégier l'expression des participantes, de façon systématique avec chacune d'elles, les rencontres ont débuté avec les questions suivantes :

- ✓ En relisant ce texte, y a-t-il des éléments qui vous ont surpris?
- ✓ D'après vous, ce texte résume-t-il bien vos propos? Si non, qu'est-ce vous voudriez modifier ou supprimer? Ceci va nous aider à mieux comprendre votre perspective.

Ainsi, lors de cette seconde rencontre, les participantes ont eu la possibilité de reformuler certains contenus de leur récit en construction et d'amener de nouveaux éléments significatifs afin de poursuivre et d'enrichir la compréhension de leur expérience. Par la même occasion, ce mouvement de progression du récit a pu continuer de se façonner grâce à une discussion, développée à partir des questions contenues dans le guide d'entretien, entre la participante et la chercheuse au cours de laquelle elles ont alors pu s'« entre-critiquer », s'« auto-critiquer », mais aussi s'« entre-comprendre » (Morin, 2000, p. 92) au sujet du contenu et de la forme du récit intérimaire. Cela a pu se réaliser en reconnaissant et en respectant l'expérience de l'autre, mais en la questionnant en revenant sur des thèmes et des liens qui étaient ressortis du récit intérimaire. En effet, pour chaque participante, la chercheuse avait souligné des éléments dans le récit intérimaire. Des questions du guide d'entretien étaient formulées de façon à offrir la possibilité d'échanger, mais aussi, et surtout d'inciter l'expression de la participante sur son expérience, comme dans l'exemple de questionnement suivant : « Lorsque vous parliez de -----, que vouliez-vous dire? Car je ne suis pas certaine d'avoir bien compris. » (La question était à chaque fois personnalisée et située dans le récit intérimaire). Ainsi, même si la chercheuse cherchait à toujours privilégier une posture d'écoute attentive, une confrontation bienveillante entre les interlocutrices pouvait s'instaurer.

Le dialogue entre les deux protagonistes et les questionnements n'avaient évidemment pas pour objectif de juger l'autre ou d'opposer des perceptions. Ils cherchaient plutôt à relier des expériences différentes, mais complémentaires, incluant celle de la participante et celle de la chercheuse, mais aussi celles des autres participantes avec lesquelles la chercheuse avait été en contact auparavant. Le but de ce processus itératif étant de compléter le « casse-tête » composé de différentes pièces permettant de décrire et de comprendre l'expérience vécue par des

infirmières lorsque l'arrêt de traitement devient une option. En échangeant à voix haute sur des éléments qui avaient été amenés lors de la première rencontre, il a été possible de continuer ensemble le processus réflexif, mais aussi d'affiner la compréhension du sens des propos, ce qui a permis d'ajouter des éléments contribuant à la description et à la compréhension de l'expérience de soin vécue par la participante. Ces interprétations communes à la participante et à la chercheuse, fruit de leurs échanges, ont ensuite été intégrées pour poursuivre la construction des récits.

Durant ces deuxièmes rencontres, les participantes ont été moins émotives. Néanmoins, à la fin de celles-ci, la chercheuse s'assurait de connaître leur ressenti afin de savoir si un soutien par des ressources supplémentaires était nécessaire. Ce qui n'a pas été le cas. Ensuite, elle expliquait la suite de déroulement de la recherche qui allait conduire à une ultime rencontre qui devait être moins longue et qui pourrait se faire par téléphone, via un logiciel de communication ou en personne, au choix de la participante.

Une nouvelle fois, après cette rencontre, la chercheuse complétait son journal de bord avec des éléments qu'elle avait pu observer durant la rencontre (expressions faciales, comportements observés chez la participante, ou ressenti de la chercheuse). En même temps, elle faisait l'exercice de caractériser l'expérience de la participante en un mot afin de continuer des recherches plus spécifiques dans la littérature pour étoffer l'analyse, mais aussi pour identifier en quoi elle se distinguait et/ou se rapprochait des expériences des autres participantes.

Troisième rencontre avec la participante

Cette dernière rencontre fut planifiée en réponse à un courriel envoyé par la chercheuse à la participante un à trois mois après la deuxième rencontre. Celui-ci contenait aussi une version presque finale du récit de recherche. Presque finale, car la participante lorsqu'elle le recevait devait le lire afin de donner son opinion sur cette version et y apporter des modifications si elle le souhaitait. Cette troisième rencontre a eu lieu entre septembre 2018 et mai 2019 (voir Figure 1). Elle s'est réalisée par téléphone avec sept participantes et en personne avec les quatre autres participantes dans des salles privées dans des établissements différents répondant à leur convenance. Cette fois, le contenu de la rencontre n'était pas enregistré, mais des notes étaient prises par la chercheuse. Ces dernières rencontres ont duré entre 15 et 30 minutes.

Il y a eu un délai d'un à trois mois entre la deuxième et la troisième rencontre. Ce délai est expliqué en partie par le fait que la chercheuse ait dû écrire plusieurs récits dans une courte période, les différentes rencontres avec les participantes s'intercalant et se rapprochant. Mais aussi parce que les participantes avaient moins de disponibilités (fin de session universitaire, congés).

Encore une fois, que ce soit par téléphone ou en personne, chacune des rencontres a commencé de la même façon, soit par l'introduction du guide d'entretien (Annexe 4) utilisé pour mener cette troisième rencontre : « Vous avez reçu la dernière version de votre récit. Certes, il utilise le plus souvent d'autres expressions que celles que vous avez utilisées, et il est organisé différemment que pouvait l'être l'entretien. Cependant, il doit être le reflet de votre expérience et de la réflexion que nous avons partagée et construite ensemble. Il est important pour moi de savoir si : ... » À cette dernière étape, il était important de savoir si la participante reconnaissait son expérience vécue dans le récit plutôt que de savoir si le récit reflétait bien ce qui avait été dit (Clandinin & Connelly, 2000).

Lors de ces rencontres, toutes les participantes ont légitimé leur récit en y reconnaissant leur expérience, même si le résultat les a surprises. Une surprise produite par la forme du résultat, car même si les récits reflétaient leur vécu et leur ressenti, les mots et les expressions étaient différents des termes employés lors des conversations avec la chercheuse. Le contenu a aussi suscité de l'étonnement, car il est rare de pouvoir lire son expérience à moins d'avoir fait un travail personnel, souvent solitaire. De plus, toute la réflexion occasionnée par cette co-construction a entraîné une prise de conscience chez les participantes, tant au niveau personnel sur leur sensibilité et leurs valeurs par exemple, qu'au niveau professionnel, notamment sur les exigences réflexives que requiert le soin complexe. Néanmoins, elles ont aussi manifesté un certain enthousiasme pour réfléchir le soin en partageant leurs expériences, comme cette recherche l'a permis. Lorsque les rencontres ont été effectuées en personne, il a été possible pour la chercheuse de visualiser cette satisfaction, à travers l'expression de la participante, en plus de l'entendre.

Lors de cet ultime entretien avec chacune des participantes, il y a eu un partage des résultats de l'analyse transversale qui commençaient à se révéler au fil des rencontres avec les différentes

participantes (Clandinin & Connelly, 2000). Tel que mentionné dans le guide d'entretien, ils ont systématiquement été introduits aux participantes de la façon suivante : « En regardant les différentes entrevues qui ont été réalisées jusqu'à présent, il semble que l'expérience des infirmières de soins intensifs lors de l'arrêt de traitement chez des patients cérébrolésés soit vécue de telles façons... »

L'objectif était de savoir si la participante y reconnaissait son expérience. En partageant les résultats de l'analyse transversale en élaboration, au cours de la dernière rencontre avec chaque participante, la chercheuse n'était plus seule dans cette entreprise. Ce partage lui a permis de poursuivre sa réflexion tout en s'assurant que les interprétations qui pouvaient être faites, incluaient et répondaient aux diverses perceptions des participantes. Ce partage a pu trouver une résonance chez celles-ci, et leur permettre de trouver une signification à leur propre expérience.

Gestion des données

Afin de dénominaliser les données, la chercheuse a attribué un prénom épïcène (différent de celui de la participante), où l'ordre alphabétique respectait l'ordre de recrutement des participantes. Elle seule connaissait la correspondance entre la participante et le code (Burns & Grove, 2009). La liste des correspondances est conservée séparément des autres données dans un classeur fermé à clé pour une durée de sept ans. L'utilisation d'un code contrôlé uniquement par la chercheuse visait la confidentialité des données en s'assurant qu'aucune participante ne puisse être identifiée, ni par la personne effectuant la transcription des enregistrements audio des premiers entretiens ni lors de la divulgation des résultats de cette étude doctorale.

La transcription a été effectuée en ayant recours aux services d'une compagnie de transcription professionnelle détenant une attestation de sécurité fédérale en matière de confidentialité. Les copies des fichiers audio nommés avec les codes étaient déposées en format MP3 dans un dossier partagé en ligne par la compagnie de transcription et la chercheuse. En même temps, la chercheuse avisait par courriel qu'elle venait de déposer un fichier. Immédiatement, le fichier récupéré par les transcrip-teurs était enlevé du dossier en ligne. Ce fichier était détruit par la compagnie dès que la transcription mot à mot était terminée dans un fichier *Word*. Suivant un délai de 7 à 10 jours du dépôt initial du fichier audio, la compagnie faisait parvenir à la chercheuse par courriel le fichier de texte transcrit pour vérification de contenu. Celle-ci a vérifié

l'ensemble des transcriptions en écoutant en même temps les enregistrements. Ce sont ces transcriptions qui ont constitué la majeure partie des *field text* (Clandinin & Connelly, 2000) à partir desquels la construction des récits s'est poursuivie.

Les enregistrements audio, les transcriptions, ainsi que les récits en construction et finaux, ont tous été classés dans les dossiers électroniques identifiés par le code des participantes sur le serveur sécurisé *OneDrive* de l'Université de Montréal, sur le disque dur de l'ordinateur de la chercheuse dont l'accès est sécurisé par un mot de passe qu'elle seule connaît, et sur une clé USB qui est conservée dans un classeur fermé à clé.

La liste des correspondances entre les participantes et les codes, les fichiers numériques des entrevues, les transcriptions ainsi que les formulaires de consentement signés seront gardés pendant sept ans après le dépôt de la thèse. La clé USB contenant le matériel de recherche (enregistrements numériques et fichiers électroniques des transcriptions), la liste des correspondances entre les participantes et les codes, ainsi que les formulaires de consentement ont été conservés séparément sous clé par la chercheuse pour la durée totale de l'étude, et seront conservés pendant sept ans après le dépôt de la thèse dans un endroit sécurisé.

Les résultats des différentes étapes de construction des récits (passage du *field text* au récit intérimaire puis au récit de recherche) qui ont tous été remis aux participantes, respectivement, seront également conservés électroniquement dans les dossiers des participantes pour la même période de temps.

Construction des récits

Dès le commencement du recueil des données, l'analyse s'est amorcée. Celle-ci s'est poursuivie tout au long de la construction des récits. Chaque retour sur l'expérience à partir d'un récit, quel que soit le stade de son élaboration, des étapes qui vont être décrites, alimentait l'analyse co-construite de l'expérience de la participante. Chaque récit, et l'analyse qu'il contenait allait subséquemment contribuer à réfléchir et à réaliser l'analyse transversale qui elle aussi a été partagée et réfléchiée avec les participantes. Ainsi, les analyses individuelles réalisées avec chacune des participantes, et l'analyse transversale ont non seulement toutes été co-construites, mais elles se sont élaborées progressivement par l'entremise d'un processus itératif récursif

entretenu par la chercheuse en partageant avec les participantes, en dialoguant, en réfléchissant les récits, et en alimentant cette réflexion avec d'autres sources de données.

Le field text

Dans cette recherche, le *field text* est constitué en grande partie par le texte résultant de la transcription des entrevues reproduisant le contenu verbal de la première rencontre dans son intégralité. Ce texte reproduit une conversation. De ce fait, il apparaît parfois sans séquence chronologique ce qui lui donne une apparence saccadée d'autant que les signes des autres modes de communication paralinguistique n'y apparaissent pas. De plus, ce long texte, qui s'étend sur de nombreuses pages (plus de 20 pages), est rédigé à partir d'un langage parlé qui ne facilite pas la lecture. Ainsi présenté, il ne reflète pas la dynamique de la relation entre la participante et la chercheuse dans laquelle la conversation a pris naissance, ni le contexte. Pour entreprendre la composition du récit intérimaire en préparation de la seconde rencontre, la chercheuse a dû s'immerger dans le matériel qui était plus que cette transcription. Pour cela, elle a eu besoin de solliciter ses sens : la vue, en visualisant de nouveau la rencontre et les observations qui ont été documentées dans le journal de bord pour se remémorer l'atmosphère qui y régnait; l'ouïe, en écoutant de nouveau les enregistrements afin de retrouver le rythme de la conversation, parfois émotive, rapide, mais aussi ponctuée de silences; et le toucher, en réécrivant les dialogues à la main, tandis que des professionnels en effectuaient la transcription, et en y incorporant les éléments consignés dans le journal de bord qui référaient respectivement à chaque participante. Ainsi en reliant, le *field text*, la transcription, un texte brut et statique, aux observations, aux bruits, et aux émotions qui sont survenus lors de la première rencontre entre la participante et la chercheuse, il était possible de faire « vivre » l'expérience relatée, pour pouvoir ensuite aller la revisiter.

C'est seulement après avoir produit ces *field text* plus achevés et s'en être imprégnés que la chercheuse a pu amorcer l'analyse des expériences vécues pour produire un texte intérimaire.

Du *field text* au récit intérimaire

Une fois les *field text* peaufinés, l'écriture du récit intérimaire pouvait commencer. Il visait à réorganiser les propos de la participante chronologiquement en faisant ressortir les dimensions sociale, temporelle, spatiale, et les dispositions personnelles de la participante, qui influencent

l'expérience (Clandinin & Connelly, 2000). Cependant, même si le récit intérimaire était organisé différemment de la conversation qui avait eu lieu lors de la première rencontre, son contenu restait proche de ce qui avait été dit par la participante ce qui permettait à la chercheuse de poursuivre son interprétation de l'expérience. Ainsi, elle a pu, pour chaque participante, commencer à distinguer les idées et les perceptions que celle-ci rattachait particulièrement à l'objet à l'étude, soit son expérience de soin. En rassemblant ces idées, et ces perceptions, et en les organisant, la chercheuse pensait, réfléchissait pour tenter d'en différencier les concepts, les dimensions essentielles du récit qui allaient pouvoir permettre de comprendre l'expérience vécue.

Cette réflexion interprétative devait être mise en dialogue avec celle de la participante au cours de la seconde rencontre. Pour cette raison, la chercheuse notait les questionnements qui surgissaient au cours de cet exercice, ainsi que les points du récit qui demandaient plus de précision pour pouvoir approfondir l'analyse. Avec le même objectif, la chercheuse poursuivait des lectures (Albert & Avenier, 2011). Le but de cette exploration dans la littérature, qui s'effectuait à partir des concepts qu'elle pensait distinguer en reliant les idées et les perceptions contenues dans les récits était d'ouvrir largement la réflexion en amenant des perspectives différentes de celle de la participante et de la chercheuse. La recherche de ces différentes références littéraires était réalisée par la chercheuse en revisitant des lectures personnelles ou en faisant usage de moteurs de recherche tels que *Google* ou *Google Scholar*. Ces moteurs facilement accessibles permettaient à la fois d'imager certaines idées, dans vulgariser d'autres, et d'approfondir et d'étendre la réflexion qui avait été initiée à partir de références issues de différentes sources, dont la pertinence était évaluée par la chercheuse. Ces références écrites par des auteurs ou des philosophes ayant étudié ou réfléchi à des concepts, qui résonnaient avec notre analyse en élaboration, ont été partagées avec les participantes pour poursuivre la réflexion et l'élaboration de la signification de leur expérience. Par exemple, lors de ces expériences de soin, une participante a mentionné ressentir de la culpabilité, une émotion qui l'affecte. Cependant, en prenant connaissance que « le remords et la honte - ainsi que [...] la culpabilité [...] sont des émotions « sociales » ou « morales » », et que celles-ci « [...] jouent le rôle de police intérieure en s'assurant que nos actes et nos paroles ne perturbent pas l'harmonie d'une situation interpersonnelle donnée » (Goleman, 2009, p. 216), le concept de culpabilité a pu être clarifié. La combinaison de cette élaboration du concept de culpabilité, comme elle vient d'être

présentée, avec celle qu'en avait la participante et celle de la chercheuse a permis d'approfondir la compréhension de l'expérience de soin vécue.

Avec d'autres participantes, ce sont des métaphores ou des dessins qui eux aussi étaient en résonance avec l'interprétation préliminaire qui en était faite dans le récit intérimaire, pour éclairer la compréhension de leur expérience.

Du récit intérimaire au récit de recherche

Après avoir partagé le récit intérimaire avec la participante et l'avoir discuté avec elle lors de la seconde rencontre, une autre phase de construction du récit, celle qui allait mener au récit de recherche pouvait être entamée.

Ce récit de recherche devait être organisé tel un récit qui essaie de refléter comment et pourquoi les dimensions, sociale, temporelle, et spatiale, et les dispositions personnelles de la participante influencent l'expérience vécue par celle-ci (Clandinin & Connelly, 2000). De ce fait, ce récit de recherche ne devait pas ressembler à une énumération de données, mais plutôt à un récit relatant une histoire qui aura une suite comme l'expérience aura un demain, en reliant les différents éléments qui la composent pour lui donner un sens.

Pour en arriver à cela, la chercheuse s'est de nouveau immergée dans le matériel recueilli en relisant le récit intérimaire de la participante, et en réécoutant à plusieurs reprises l'enregistrement audio réalisé durant cette rencontre. En même temps, les informations du journal de bord, plus particulièrement les informations paralinguistiques, étaient aussi considérées pour poursuivre la réflexion et enrichir l'élaboration des concepts. En reliant, ces différents éléments qui étaient à l'origine dissociés, soit les différentes informations recueillies, les lectures additionnelles, les métaphores, les dessins, dépendamment des participantes, les élaborations nuancées des différents concepts, il a été possible d'approfondir la compréhension de l'expérience pour chacune des participantes. Le récit de recherche élaboré graduellement (Annexe 6 : exemple de transition du *field text* au récit de recherche) a permis de combiner et d'organiser l'ensemble de ces éléments.

En même temps qu'elle élaborait les récits individuels, la chercheuse poursuivait un premier niveau d'analyse.

Des récits de recherche à un premier récit englobant

Ce récit englobant, organisé autour de concepts récurrents issus des récits de recherche dresse, à partir d'un premier niveau d'analyse, un portrait descriptif de cette expérience de soin.

En respectant un processus réflexif récursif (Clandinin & Connelly, 2000; Lindsay & Schwind, 2016) qui demandait de questionner les interprétations qui étaient faites en fonction des différentes perceptions et conceptions qui ressortaient des récits des participantes, la chercheuse a réalisé une analyse transversale qu'elle a partagée au fur et à mesure de son élaboration avec chacune des participantes. Elle cherchait ainsi à relier les expériences individuelles en utilisant les concepts qui étaient communs et similaires, tout en prenant en considération les nuances qui leur étaient apportées dépendamment de l'élaboration que les participantes en faisaient. L'objectif était de décrire cette expérience de soin telle qu'elle est vécue par les infirmières. Suite à cet exercice réalisé en collaboration et en concertation avec les participantes, il a été possible d'élaborer un récit englobant articulé à partir des concepts communs (par exemple : l'incertitude, la relation ou la vulnérabilité). Ce récit peut être qualifié d'englobant au sens propre, comme au sens figuré. Car non seulement, il a permis de proposer une description et une compréhension de la signification de l'expérience de soin vécue par des infirmières de soins intensifs avec des patients cérébrolésés et leurs proches lorsque l'arrêt de traitement devient une option, mais aussi de relier l'ensemble des 11 récits de recherche, chacun d'eux relatant néanmoins une expérience singulière. Dans le chapitre cinq, les récits seront présentés non pas par ordre alphabétique des prénoms fictifs attribués aux participantes, mais plutôt par ordre de finalisation du récit de recherche. La finalisation du récit de recherche correspond pour chaque participante à la date de la troisième rencontre au cours de laquelle l'élaboration du premier niveau d'analyse était partagée entre la participante et la chercheuse.

Cependant, même si cette analyse apportait un éclairage empirique sur une expérience de soin spécifique, elle demeurerait descriptive. Dès lors, ayant pour visée non seulement de poursuivre la compréhension de cette expérience de soin d'un point de vue empirique, mais aussi d'approfondir l'élaboration de la conception théorique de la nature pratique du soin en s'inspirant de l'expérience qui vient d'être relatée, nous avons poursuivi l'analyse à un second niveau. Cette analyse interprétative a été réalisée à partir d'un questionnement analytique bâti selon un mode de conception complexe de l'expérience humaine. Cette approche s'avérait

prometteuse pour concevoir la nature pratique du soin multidimensionnel et permettre de distinguer des connaissances actionnables, motivant la création dans l'agir (Albert & Avenier, 2011), par les infirmières en pratique (Le Moigne, 2012; Thorne, 2013).

Une analyse interprétative réalisée à partir d'un mode de conception complexe

Cette analyse interprétative cherchant à répondre à la visée disciplinaire de la thèse a été entreprise à partir des 11 récits de recherche. Un dialogue avec ces récits a été entamé à l'aide d'un questionnement analytique (Paillé & Mucchielli, 2012) composé en s'inspirant d'un mode de pensée complexe (Morin & Le Moigne, 1999) et de l'approche philosophique de Ricœur.

Pour poursuivre la compréhension de cette expérience de soin vécue par les infirmières de soins intensifs, nous avons mis de l'avant un questionnement qui s'est esquissé en filigrane de la problématique de cette étude. À cette étape, l'interrogation à laquelle nous cherchions à répondre pour amorcer notre questionnement analytique était : pourquoi cette expérience de soin, vécue auprès de patients cérébrolésés et de leurs proches, a la capacité de déstabiliser et de faire souffrir les infirmières de soins intensifs?

Telle était la première question de notre « canevas investigatif » (Paillé & Mucchielli, 2012, p. 210). Pour y répondre, le corpus constitué des 11 récits devait être questionné. Considérant que le soin puisse être multidimensionnel et complexe, un canevas composé de différents questionnements a été élaboré. Ainsi, ce canevas investigatif procède d'une conception complexe /systémique du soin, qui requiert de s'interroger sur « l'hypothèse téléologique » (Le Moigne, 2005, p. 9) soit la finalité de l'expérience vécue par le sujet connaissant; d'une vision de l'expérience perçue comme étant dynamique et écrite différemment dépendamment de la finalité vers laquelle elle chemine certes, mais aussi de l'environnement tant physique que social dans lequel elle est vécue par le sujet (Clandinin & Connelly, 2000); et d'un questionnement éthique de rapport à l'Autre dans le soin (Morin, 2004; Ricœur, 1990c). De ce fait, il est construit de manière à chercher à approfondir la compréhension de l'expérience de soin en en questionnant tant sa finalité, l'environnement aussi bien physique que social dans lequel elle s'organise, que les interactions qui s'y tissent entre les différents acteurs lors des activités que le soin comprend.

Au fil de l'analyse, en revisitant les récits de recherche, les questions se sont précisées. Ce processus récursif dans les récits a fait évoluer, chemin faisant, le canevas investigatif avec des questionnements qui visaient à distinguer la finalité de cette expérience de soin, son expression semblant se modifier au fil du temps; ainsi que l'écologie du milieu dans lequel se déroule cette expérience; et la relation infirmière-patient qui s'y dissimule. Le canevas investigatif final est présenté dans le Tableau 2.

Tableau 2 Canevas investigatif

La finalité
<ul style="list-style-type: none"> • Vers quelle finalité les infirmières cheminent-elles durant ces expériences de soin? • Cette finalité est-elle semblable à celle des autres intervenants? • Celle-ci se modifie-t-elle dans l'espace-temps où se déroule cette expérience de soin?
L'environnement physique
<ul style="list-style-type: none"> • Dans quel environnement physique se déroulent ces expériences? • Quelles sont ses spécificités? • Pourquoi l'environnement physique a-t-il des répercussions sur l'expérience le soin de l'infirmière?
L'environnement social
<ul style="list-style-type: none"> • Comment est organisé l'environnement social dans lequel ces expériences se déroulent? • Comment et pourquoi celui-ci peut-il avoir des répercussions sur l'expérience de soin de l'infirmière?
La relation soignante
<ul style="list-style-type: none"> • Quelle est la nature de la relation à l'Autre dans le soin? • Comment se vit cette relation? • Quelles répercussions cette relation à l'Autre a sur Soi? • Comment est conçue et actionnée cette relation dans le soin?

En revisitant, questionnant et requestionnant à plusieurs reprises les récits de recherche à partir de ce canevas, la chercheuse a pu concevoir des éléments de réponse pour chacune des questions.

Ces éléments de réponse, résultats de l'analyse interprétative, ont été colligés dans un récit « modélisant ». Pour composer ce récit, les éléments de réponses ont été raisonnés, réfléchis de la même façon qu'une infirmière pourrait le faire en pratique pour actionner le soin à l'aide d'un mode de pensée complexe afin d'appréhender le soin dans ses diverses dimensions. Donc, alors que dans l'analyse, ils ont été dissociés pour être distingués, dans cette synthèse, les éléments de réponse sont mis en dialogue, et sont questionnés de nouveau après avoir été mis en interactions.

Cherchant à rendre cette expérience de soin intelligible et compréhensible, le récit a été utilisé pour modéliser (Le Moigne, 1987) le système complexe, construit et vivant qu'est le soin en pratique.

En effet, tout au long de cette étude, l'objectif de la chercheuse a été de trouver des éléments de réponse au but de la recherche, des réponses et des connaissances qui auront une contribution théorique pour la discipline infirmière en contribuant à la compréhension de la nature du soin, mais qui doivent aussi pouvoir être actionnables en pratique. Un récit « modélisant », résultat de la réflexion d'une infirmière en pratique peut potentiellement aider les infirmières à mobiliser les connaissances produites pour penser le soin et l'actionner.

Critères de qualité

Étant donné la méthode du *Narrative Inquiry* et l'épistémologie constructiviste pragmatique, les critères de qualité (Avenier & Gavard-Perret, 2012) qui ont été retenus sont les suivants : l'imputabilité procédurale, le sens critique, la réciprocité; ainsi que l'adaptation fonctionnelle et la viabilité des connaissances produites.

Imputabilité procédurale

L'imputabilité procédurale est une démarche d'explicitation et d'argumentation rigoureuse du processus de recherche dans son ensemble (Le Moigne, 2001a, 2012). L'objectif de ce travail épistémique (Albert & Avenier, 2011; Thorne, 2013) qui se caractérise par l'explicitation détaillée du déroulement de la recherche, dans ce chapitre de méthode notamment, est de préciser avec transparence les procédures qui ont été suivies tout au long de la recherche pour que les lecteurs de cette thèse et d'autres chercheurs puissent comprendre ce qui a été fait afin de juger de la valeur des résultats obtenus. Cette explicitation procédurale a été une préoccupation tout au long de l'élaboration et de la réalisation de cette recherche qui s'est concrétisée par des questionnements et la documentation des réflexions dans le journal de bord pour assurer la rigueur et la cohérence du processus de recherche. Durant tout le déroulement de ce projet, la chercheuse en dialogue avec son équipe de direction, lors de rencontres en personne ou par correspondance écrite, a questionné la cohérence et la pertinence des différentes décisions (Albert & Avenier, 2011) qui pouvaient être prises tant lors du déroulement de la recherche

empirique, que lors du processus d'analyse des récits. Ainsi, ce dialogue constant a non seulement encouragé l'explicitation continue du déroulement de la recherche et de ses différentes étapes, mais a aussi requis une argumentation raisonnée de la part de la chercheuse. Ces deux exercices ont contribué à ajuster le déroulement de la recherche au fil de sa réalisation afin d'en assurer sa cohérence et sa pertinence. Les réponses aux questionnements constants concernant le bienfondé de l'organisation des différentes étapes de la recherche, et de sa cohérence épistémologique, ont été explicitées dans ce chapitre. En effet, l'évolution de cette recherche en décrivant ses différentes étapes et les divers ajustements réalisés, en passant par l'échantillonnage et le recrutement des participantes, le recueil de données, le mode de conservation des données, et la façon dont elles ont été traitées et analysées jusqu'aux savoirs produits sont formulés dans ce chapitre de la thèse. En particulier, le processus réflexif, récursif et relationnel qui a permis d'élaborer graduellement les récits et les analyses y a été précisé afin de rendre compte, autant que faire se peut, des ancrages et de l'origine des connaissances produites (Le Moigne, 2007b). De plus, les guides d'entretien et un exemple de transition d'un extrait de transcription à un extrait de récit se trouvent dans les annexes 4 et 6 respectivement. Tout le matériel de recherche est classé et sauvegardé en sécurité, selon les modalités décrites précédemment, et il pourrait être consulté pour une vérification externe.

Sens critique

Le sens critique a exigé de la chercheuse de remettre en question le processus de recherche, son analyse et les résultats (Whittemore, Chase, & Mandle, 2001). La chercheuse s'est posé de nombreuses questions concernant la cohérence de la recherche, tant avec les fondements et les valeurs de la discipline infirmière qu'avec le paradigme épistémologique constructiviste pragmatique dans lequel elle s'inscrit. Sachant que sa réflexivité était empreinte de sa subjectivité, la chercheuse s'est questionnée à multiples reprises sur ses choix surtout lors des interprétations tout au long du recueil de données et de l'analyse afin de veiller à ne pas avoir une perspective unidirectionnelle. Pour la chercheuse, ce sens critique devait dépasser l'autocritique, c'est seulement en mettant ses choix et ses réponses au défi que ce sens pouvait prendre toute sa signification. L'ensemble de ces interrogations, tant au niveau des fondements et des valeurs de la discipline, de la cohérence épistémique de cette recherche que de l'interprétation des données, a été partagé et débattu régulièrement tout au long de l'étude avec

sa directrice et sa codirectrice de recherche en mettant en pratique la « conscience dialogique » (Morin, 2004). Par exemple, l'équipe de direction a pu écouter les enregistrements audio et suivre l'élaboration des récits en les lisant. En les discutant ensuite ensemble, le sens critique a pu être aiguisé. De plus, le déploiement de la formule dialogique bienveillante avec chacune des participantes lors des trois rencontres répondait à ce critère de qualité. Car elle permettait de remettre en question les interprétations que l'investigatrice pouvait en avoir et de clarifier les interrogations qui pouvaient subsister. Donc, le processus de s'entre-critiquer avec respect, de s'auto-critiquer afin de se comprendre mutuellement a aussi été utilisé avec les participantes, sans toutefois mettre en péril le lien de réciprocité entre les participantes et la chercheuse.

Réciprocité

Le critère de réciprocité fait référence à la qualité des liens qui s'établissent dans la relation entre la chercheuse et la participante (Lincoln, 1995). Un sens « profond de sincérité, de *caring* et de mutualité » [Traduction libre] (Lincoln, 1995, p. 283) est requis pour établir une relation de partage. Le partage de l'expérience étant le fondement du *Narrative Inquiry* (Clandinin & Connelly, 2000), sans cette réciprocité entre les participantes et la chercheuse, cette recherche n'aurait pu se réaliser. Le fait que la participante et la chercheuse avaient des expériences communes dans des unités de soins intensifs au Québec, en tant qu'infirmières, a contribué à faciliter la construction de liens entre elles, même si elles se trouvaient dans un contexte différent. De plus, un sentiment d'appartenance à une communauté restreinte a favorisé les échanges et les confidences, de même que le partage de leurs ressentis. Ressentis partagés, mais aussi, et surtout, participantes écoutées. L'écoute, c'est dans cette position que la chercheuse s'est placée dès la première rencontre en s'installant, lorsque les lieux physiques le permettaient, l'une à côté de l'autre, plutôt que l'une en face de l'autre par exemple, en invitant la participante à se raconter, en respectant les silences, en reformulant les propos au besoin pour aider à la compréhension, et en interrompant le moins possible la participante. Cette posture a inspiré la confiance chez la participante, dans le sens où aucune d'entre elles n'a réprimé ses émotions ou n'a hésité à partager une profusion d'idées qui n'avaient presque jamais été partagées auparavant. Ainsi, les conditions ont été réunies pour établir un lien de réciprocité reposant sur un respect mutuel, une ouverture à l'Autre dans sa diversité et son humanité, sans jugement. L'ouverture à l'autre, la réceptivité, l'écoute, l'humilité et l'intégrité ont été des composantes

essentielles, tant avec les participantes qu'avec l'équipe de direction à l'accomplissement de cette recherche.

Adaptabilité fonctionnelle

L'adaptabilité fonctionnelle réfère au fait que les résultats de recherche, les connaissances produites doivent pouvoir être accessibles et intelligibles (Avenier & Gavard-Perret, 2012). Pour ce faire, une description explicite (Avenier & Gavard-Perret, 2012) de l'expérience humaine vécue par les infirmières dans ces situations spécifiques a été présentée à travers les récits individuels, mais aussi à travers le récit englobant résultant du premier niveau d'analyse. Le récit a une nouvelle fois été utilisé pour synthétiser les résultats du deuxième niveau d'analyse. Cette forme littéraire, inspirée de la subjectivité de la chercheuse, a permis en quelque sorte, de scénariser la mise en action des connaissances théoriques produites sur la nature du soin dans un contexte pratique. L'objectif était de rendre les résultats de cette recherche accessibles et intelligibles. Ainsi, en cherchant à comprendre et à faire comprendre à travers le récit, les savoirs produits sont devenus intelligibles (Le Moigne, 2007b).

Certes, seuls les « utilisateurs » ou les lecteurs des résultats de la recherche peuvent juger (Avenier & Gavard-Perret, 2012) de l'accessibilité et de l'intelligibilité de ces résultats. Ce qui semble avoir été le cas, car à travers ce processus de co-construction du récit, les participantes ont pu mieux comprendre leur expérience et y trouver un sens personnel. Dans certains cas, elles ont pu faire comprendre leur expérience à d'autres personnes en utilisant leur récit. En effet, une participante l'a fait lire à son conjoint. Aux dires de la participante, celui-ci a été surpris et ému en le lisant, n'ayant jusqu'alors pas réalisé ce que sa conjointe pouvait vivre et ressentir dans sa pratique. Il lui a alors exprimé de l'admiration. La participante fut à la fois flattée, mais surprise elle aussi, considérant qu'elle partageait pourtant avec lui régulièrement ses expériences de travail. Ainsi, en étant relatée dans un récit, cette expérience vécue par la participante a eu de la résonance chez un lecteur qui ne connaissait pas nécessairement le contexte dans lequel ces expériences de soin avaient lieu.

Cette anecdote vécue reflète la portée d'avoir pu, en utilisant le récit, rendre intelligible une expérience où différentes idées étaient entremêlées. Cette compréhension de l'expérience par la participante, organisée et relatée dans un récit, a aussi permis d'avoir cette résonance chez les

lectrices de l'équipe de recherche. En effet, ces expériences et leurs sens ont aussi été perceptibles par l'équipe de direction, toutes deux, directrice et co-directrice, ayant pu faire des liens avec leur expérience soignante. Ainsi, elles ont pu s'engager dans la réflexion pour accompagner la chercheuse. Pour cela, il a fallu que la compréhension de l'expérience qui était en cours d'élaboration soit déjà minimalement intelligible.

Viabilité des connaissances produites

En s'inscrivant dans une épistémologie constructiviste pragmatique, la chercheuse s'engage à produire des savoirs actionnables pour la pratique (Avenier & Schmitt, 2007). Loin de vouloir dresser une liste exhaustive d'énoncés à appliquer, les savoirs actionnables cherchent plutôt à alimenter les questionnements, la réflexion, « l'action créative, et plus généralement faciliter l'exercice de l'intelligence active des personnes auxquelles ils s'adressent prioritairement. » (Avenier & Schmitt, 2007, p. 28)

La lecture de leur récit, et le partage du premier niveau d'analyse en élaboration ont eu ces répercussions chez les participantes. Elles ont mentionné que la participation à cette recherche leur avait permis certaines réalisations qui allaient engendrer des modifications intentionnelles dans l'agir, mais aussi dans leur savoir-être pour pouvoir ensuite actionner le soin. La notion d'apprendre à se connaître soi-même, et prendre soin de soi, pour pouvoir ensuite prendre soin de l'Autre est revenue de façon prédominante. Lors de la dernière rencontre, certaines d'entre elles ont précisé ce qu'elles avaient mis en place individuellement pour aller dans ce sens.

Ce constat laisse entrevoir une viabilité des connaissances produites d'autant qu'elles sont synthétisées dans un récit cherchant à mobiliser la réflexion selon la pensée d'une infirmière agissant le soin en pratique. Dès lors ce récit pourra être utilisé dans un but didactique. En les diffusant à travers différents projets dont il sera fait mention dans les recommandations de cette thèse, ces connaissances produites pourront certainement contribuer à réfléchir et à agir le soin en pratique.

CHAPITRE 5 : RÉSULTATS DE RECHERCHE – DESCRIPTION DE L'EXPÉRIENCE DE SOIN

Ce chapitre présente les 11 récits de recherche à partir desquels le premier niveau d'analyse s'est construit. Cette première analyse contenue dans un récit englobant offre un portrait descriptif de l'expérience de soin vécue par des infirmières de soins intensifs auprès de patients cérébrolésés et leurs proches lorsque l'arrêt de traitement devient une option. Ce récit est englobant⁷ au sens propre comme au sens figuré, car non seulement il relie les expériences individuelles, et les concepts communs et similaires qui y sont élaborés par les participantes, mais aussi il s'insère graduellement entre leurs récits.

Rapidement, cette expérience de soin vécue par des infirmières de soins intensifs auprès de patients cérébrolésés et leurs proches lorsque l'arrêt de traitement devient une option s'est avérée être empreinte d'émotion.

Le récit d'Adeline

Cela fait déjà plus de 20 ans que je suis infirmière, et l'arrêt de traitement chez des patients cérébrolésés est une expérience à laquelle je suis souvent exposée. J'avais déjà identifié que, pour moi, cette expérience était traumatisante et dérangement... mais ma participation à cette recherche me fait réaliser ô combien cette expérience m'affecte particulièrement. Je n'avais pas pris conscience jusqu'à quel point ces situations pouvaient m'émouvoir. Le simple fait de me les remémorer, je suis bouleversée... je ne comprends pas vraiment pourquoi cela me met dans cet état. Cette expérience vient toucher une zone sensible chez moi, peut-être parce qu'il y a une relation particulière avec ces personnes, souvent jeunes, et leurs familles, auxquelles je suis possiblement trop attachée.

Concernant, l'arrêt de traitement plus spécifiquement, j'éprouvais un malaise lorsque je devais y faire face au début de ma carrière, comme beaucoup de mes consœurs qui commencent dans la profession. J'appréhendais la mort, et je craignais que le patient décède sur mon quart de travail. Je redoutais que ma relation avec la famille soit

⁷ Le récit englobant est écrit en italique.

altérée dans ces circonstances. Maintenant, je suis plus confortable avec cette situation. Les expériences similaires que j'ai vécues depuis le début de ma carrière m'ont certainement rendue plus tolérante, plus patiente et meilleure avec les familles en crise, et aussi avec celles qui sont agressives. En tout cas, j'ai le désir de l'être.

Je dois reconnaître qu'à l'heure actuelle lorsque le patient cérébrolésé arrive aux soins intensifs, je dois déployer beaucoup de mon énergie sur la gestion des soins plus techniques et sur l'utilisation de technologies encore relativement nouvelles qui vont permettre de préserver le cerveau. Dans le même temps, la famille du patient va arriver, une famille que je me dois d'accompagner, car dans les prochains instants, elle sera confrontée à des moments horribles et traumatisants qui laisseront des traces indélébiles dans son existence. En y réfléchissant, il faudrait presque être deux infirmières à cet instant pour prendre en charge le patient et sa famille... Je dis cela, mais je sais que pour moi, il est inconcevable que quelqu'un d'autre que moi, l'infirmière de ce jeune patient, prenne la responsabilité d'accompagner sa famille éprouvée. Agir de la sorte reviendrait à amputer ma relation avec la famille, et par conséquent avec le patient, puisque le patient et sa famille forment un tout. Pour moi, il est primordial que cette relation s'établisse rapidement, car pour ces patients on a particulièrement besoin de leur famille. La rencontre initiale représente un moment privilégié pour mieux se connaître mutuellement. Nous devons être proches des familles, quasiment en symbiose avec elles. La relation avec cette famille est vraiment très profonde. Oui... l'intensité de la relation devient proportionnelle à la gravité de la situation vécue, alors que l'accident vient de survenir. La raison pour laquelle j'accepterais, à la rigueur, qu'une de mes collègues vienne m'aider, ce serait pour réaliser une partie des soins plus techniques dont le patient a besoin, mais pas pour accueillir et être avec sa famille dans les premiers instants alors qu'il est nécessaire d'expliquer la situation et les soins qui seront donnés. Pourtant, même si on sait que l'accueil fera toute la différence pour la famille, il devient difficile de le réaliser adéquatement lorsque l'on est happé par une multitude de soins et de tâches diverses à accomplir rapidement lors de l'arrivée du patient. J'ai la conviction que si l'accueil est effectué par le soignant présent avec sensibilité, en demeurant à l'écoute et réceptif, et avec authenticité en étant transparent, alors la famille gardera en

mémoire l'image d'une équipe compatissante, même si cet instant demeurera aussi le moment le plus difficile de son existence. Donc, c'est beaucoup à gérer en partant, l'admission d'un patient cérébrolésé. Je trouve ça énorme et stressant, car il ne faut pas passer à côté des signes de détérioration de l'état neurologique du patient. Cependant, lorsque cet épisode de soins s'oriente vers un arrêt des traitements, là je me sens plus en contrôle.

C'est certain, les soins demeurent tout aussi importants qu'au début de l'hospitalisation, mais ils sont moins aigus. De plus, pour ma part, je suis à l'aise dans la gestion de la douleur. Lorsque la famille est présente, je l'invite à m'aider dans le soulagement de la douleur et le confort de leur être cher en m'indiquant si le patient qu'ils connaissent bien, mieux que moi, semble confortable et soulagé. Dans ces instants, il faut aussi faire attention à ce que le patient ne soit pas en détresse respiratoire et aux communications avec les médecins. Tout doit se faire dans la transparence, il ne faut rien cacher. Maintenant, je suis confortable avec ces soins, même que dans certains cas, lorsque je connais la famille dans laquelle j'ai pu identifier les personnes significatives, et qu'un contact privilégié s'est construit malgré des circonstances difficiles, je souhaite presque que le décès ait lieu pendant que je suis là. On est ensemble et je peux vivre ce moment avec eux. De plus, lorsque les événements se déroulent ainsi, ça peut éviter à une jeune collègue, pas confortable avec ce type de situation, d'être exposée à une expérience désagréable. Un peu comme j'ai vécu avec deux expériences de dons d'organes après des décès cardiocirculatoires (DDC). Je suis très inconfortable avec le DDC, pourtant je n'éprouve pas d'inconfort avec les soins de fin de vie. Je pense que c'est le contexte de la salle d'opération, les traitements que l'on donne aux patients, l'inconfort des autres intervenants, et le contexte éthique, en lien avec les gestes posés, qui m'indisposent. En fait, je n'ai pas apprivoisé le don d'organes qui se réalise alors qu'il n'y a pas de mort cérébral. Par contre, je n'ai pas de problème avec le don d'organes après décès neurologique (DDN). Quand l'arrêt de traitement se traduit par un don d'organes, cela implique pour moi qu'il va falloir porter une attention particulière sur le maintien des signes vitaux afin de préserver les organes. On en arrive presque à oublier que le patient est en fin de vie. Cependant, mon approche

avec les familles sera la même que lorsqu'il y a un arrêt de traitement sans don d'organes. Il faut, je pense, leur offrir une présence vraie empreinte de sensibilité de notre part comme soignant. J'ai l'impression que si les proches peuvent toucher leur être cher, cela leur fait du bien. En fait, il faut, lors de l'arrêt de traitement, tenter de créer un moment paisible et doux qui ne laissera pas en mémoire que de mauvais souvenirs.

Je pense qu'il faut essayer de reproduire une fin de vie comme dans les soins palliatifs. Je ne connais pas beaucoup ce milieu, mais ce que je perçois c'est que, dans ces unités, les priorités de soins sont axées sur le confort, la gestion de la douleur, le calme et le respect de l'intimité. Les soins de fin vie aux soins intensifs et aux soins palliatifs devraient être les mêmes. Cependant, le contexte des soins intensifs est considérablement agressif. Il y a peu d'intimité, la proximité entre les patients étant tellement grande, ils ne sont séparés que par des rideaux. Ces rideaux protègent des regards, mais certainement pas des discours et autres commentaires inappropriés du personnel qui circulent dans le module, et encore moins des différentes alarmes plus stridentes les unes que les autres et qui se font écho. Dans ce contexte, souvent les familles se heurtent à l'absence de réponses à leurs questionnements, à des changements de plans ou bien encore à des contradictions dans les informations, ce qui peut se traduire pour eux par de l'inconstance de notre part, alors qu'ils ont besoin de constance, je pense, pour établir un lien de confiance avec l'équipe. En même temps, j'ai l'impression que l'attention des familles se concentre sur le rapprochement avec leur proche et le moment présent, au point où elles finissent par omettre, consciemment ou inconsciemment, tout cet environnement âpre et agressant. Oui, ça doit être cela... car quelques fois alors que le patient n'a pas survécu, ces familles qui ont été accueillies dans cet environnement hostile suite à un événement tragique reviennent nous dire merci! C'est extraordinaire! Cela signifie que malgré les circonstances tragiques que viennent de vivre ces familles, telle une tornade qui viendrait tout dévaster sur son passage, nous sommes capables de combler leurs besoins, et donc de bien faire notre travail, ce qui est rassurant.

Je me répète peut-être, mais je tiens à le redire, ce n'est vraiment pas facile de parler de ça. Je suis certaine que je ne suis pas la seule pour qui ce n'est pas facile d'en parler. En fait, je me demande si nous ne serions pas des victimes collatérales, souvent méconnues, de ces tornades dévastatrices excessivement émotives qui se répètent assez souvent sur l'unité. Raison pour laquelle j'aimerais ça échanger sur ce point, avec mes collègues, pour savoir si elles sont autant bouleversées. Avec ce témoignage, je réalise ô combien ma sensibilité est affectée par ces situations, et qu'il faut que je fasse attention à mon bien-être. En même temps, actuellement, je ne veux pas forcément consciemment me remémorer ces expériences drainantes émotivement, car je ne peux pas vivre mes émotions pleinement. Si je me permets de les vivre, j'éprouve presque simultanément des symptômes physiques difficilement tolérables, comme une migraine par exemple. De façon collective ou institutionnelle, des discussions, ou des débriefings de ces situations difficiles pourraient certainement permettre de faire attention à nous, et d'éviter que certains événements vécus dans nos milieux de travail laissent des traces traumatisantes indélébiles qui ne seront pas sans conséquence autant pour nous comme personne et comme professionnel, que pour les expériences de soins futures.

Cependant, je continue à penser que tout cela demeure très, très personnel, et que seul un travail individuel permettra de défaire ces nœuds remplis d'émotions. Comme je le dis à mes étudiantes, il faut s'occuper de soi si on veut s'occuper des autres. Oui, il faut faire attention à soi, si on veut rester sensible aux gens et continuer d'aimer les patients.

Traumatisante et dérangeante sont les qualificatifs qui ont été employés par les infirmières pour désigner cette expérience de soin. Celle-ci l'est d'autant plus, lorsque les émotions qu'elle suscite sont réprimées, ces émotions ne pouvant pas toujours être partagées avec les autres intervenants. Réprimées, sans toutefois être oubliées. Ces émois varient tout au long de ce tragique épisode de soin, y compris lors des arrêts de traitement qui s'inscrivent dans différentes trajectoires lorsqu'il s'agit de patients cérébrolésés. En effet, certains arrêts de traitement s'apparentent à des soins palliatifs; tandis que d'autres sont suivis par un don d'organes suite à un décès neurologique ou suite à un décès par arrêt cardiocirculatoire. Dans ces deux dernières

situations, les soignants peuvent en arriver à oublier que le patient est en fin de vie, car le plan de soins est alors encore très interventionniste, presque similaire à celui respecté pour un patient de soins intensifs très instable.

Le récit de Camille

Depuis les dernières années, comme infirmier aux soins intensifs, je suis exposé assez régulièrement à l'arrêt de traitement, même si ce n'est pas toujours avec des patients cérébrolésés. Avec le temps, je m'aperçois que ces épisodes de soins, qui sont complexes à vivre autant pour les familles des patients que pour nous soignants, viennent ébranler les êtres humains que nous sommes.

Plusieurs expériences auprès de patients cérébrolésés sont restées gravées dans ma mémoire. Il y a notamment celle que j'ai vécue auprès d'un jeune homme d'une vingtaine d'années qui avait eu un accident d'automobile. L'impact au niveau de la tête et du visage avait été majeur, au point où il n'était plus reconnaissable. Il a présenté une mort cérébrale et est devenu donneur d'organes. Je n'ai eu que peu de temps pour faire sa connaissance avant de le transférer dans un autre centre hospitalier pour que le don soit réalisé. Sa famille a formulé un souhait, soit qu'il porte sa casquette jusque dans les derniers instants, car au quotidien il en avait toujours une, et sans celle-ci il n'était plus alors la personne qu'ils avaient connue. J'ai respecté cette demande, un petit geste qui demandait peu et qui semblait être réconfortant au milieu de la tragédie que cette famille vivait. S'il n'y avait pas eu cet élément particulier, je ne me souviendrais probablement pas de ce patient que je n'ai connu que quelques heures. Pourtant, incontestablement, cette expérience m'a touchée, car le simple fait d'en parler soulève encore beaucoup d'émotions chez moi... tout comme lorsque je me remémore celle vécue avec une famille qui présentait certaines ressemblances avec la mienne.

Je tiens particulièrement à partager cette expérience qui s'est déroulée il y a environ trois ans maintenant. Il s'agissait d'une dame de 60 ans qui a été victime soudainement d'une hémorragie sous-arachnoïdienne. Je n'ai pas eu la chance de la connaître personnellement, car elle était plongée dans un coma profond dès son arrivée à l'hôpital. Cependant, à travers ses propos, son conjoint m'a permis de faire

sa connaissance en me racontant leur histoire personnelle avec beaucoup d'émotion, tout en conservant une note humoristique afin de rester fidèle à la personnalité de sa conjointe. Ce monsieur m'a vraiment beaucoup touché, probablement parce qu'il était en état de choc au début, mais aussi et surtout par sa façon de me parler de sa femme. Est-ce par le fait de partager leur histoire? Il a réussi à trouver une certaine sérénité au milieu de cette situation bouleversante. De ce fait, ses enfants et lui ont pu spontanément aborder la possibilité de réaliser un don d'organes suite au décès neurologique de leur être cher. Ce geste était important pour eux. Ainsi, la mort de sa femme et de leur mère n'était plus vaine, elle devenait utile pour les autres.

La dynamique de cette famille présentait une certaine ressemblance avec la mienne, et me la rappelait terriblement. L'identification était remarquable, c'est ce qui explique probablement que l'on ait développé une forme d'affinité spécifique dans la relation, comme cela arrive parfois lorsque l'on discerne des ressemblances avec d'autres personnes. Cette fois-là, j'ai presque perdu l'équilibre. Oui, tel un funambule qui se déplace sur une corde tendue et qui est brutalement déséquilibré par un coup de vent! Dans cette situation, le balancier, probablement sous le poids des émotions, m'a entraîné vers la sympathie... alors que je me dois, comme professionnel, de respecter la ligne de conduite qui promeut l'empathie et non la sympathie. J'avais aisément reconnu un signe avant-coureur qui laissait présager un trop-plein d'émotions, ce qui est humain dans de telles circonstances. Même si j'avais juste l'envie de pleurer, je ne devais pas le faire, certainement pas devant cette famille. Mes émotions, je devais les vivre plus tard. C'est ce que j'ai fait. Cette fois-là, c'est avec ma conjointe, qui est aussi dans le milieu de la santé, que j'en ai parlé. En d'autres occasions, il m'arrive aussi d'en parler avec mes collègues. Quelques fois, même, je les aide à verbaliser, eux aussi, car il est indispensable d'en parler pour être capable d'extérioriser ses émotions, et de ne surtout pas les refouler. Si elles sont réprimées, elles resurgiront inmanquablement lors de la prochaine situation semblable, avec des effets dévastateurs sur nous et nos relations à la personne soignée.

Le fait de m'être identifié à cette famille fait en sorte que je me souviens très bien de la situation, et ma mémoire émotive aussi. Oui, ma mémoire émotive, car les

souvenirs associés à des émotions fortes sont beaucoup plus enclins à rester gravés dans la mémoire. Les souvenirs qui vont perdurer sont proportionnels à l'intensité des émotions ressenties, plutôt qu'à la durée d'exposition à cette expérience. Dans cette situation précise, mes émotions étaient à leur apogée, parce qu'il y avait d'une part cette identification à ma famille, d'autre part leur position en faveur du don d'organes qui rejoignait mes valeurs et qui donnait un sens au décès de cette dame. Mais il y avait aussi des émotions ambivalentes et dérangeantes qui avaient pris naissance chez moi. En effet, à la fois, cette situation tragique m'emplissait de tristesse, mais en même temps je ressentais un sentiment de satisfaction, car mon approche avec cette famille avait quasiment permis de rendre ses membres heureux, ou tout au moins sereins dans les circonstances. J'étais alors partagé entre bonheur et tristesse, un élément qui contribue indéniablement à faire en sorte que je m'en souviens encore très bien aujourd'hui.

Pour ma part, j'essaie de toujours me mettre à la place de l'autre personne. Cette façon de faire, calquée sur le proverbe amérindien « ne juge aucun homme avant d'avoir marché avec ses mocassins durant deux lunes »⁸, favorise une certaine neutralité en évitant les préjugés, et permet d'adapter mon approche de manière à ce qu'elle ressemble à celle que j'aimerais que l'on ait avec moi si j'étais dans la même situation. Notre savoir personnel nous aide à créer et à composer cette relation de soin. Ce savoir s'est construit à partir de nos expériences passées, de notre vécu, de notre intuition, et de nos rencontres autant professionnelles que personnelles sachant qu'« une vraie rencontre provoque une influence réciproque. Deux mondes intimes interagissent et chacun modifie l'autre »⁹. Des relations telles que celle décrite avec la famille de cette dame sont par définition vraies, dans le sens où chaque personne est intègre et réellement présente dans l'instant partagé. Certainement que ces relations, qui ne sont pas le fruit du hasard, nous transforment en nous révélant de nouvelles perspectives, en nous confrontant à des valeurs différentes ou bien encore en nous reflétant des aspects de notre personnalité dont nous n'avions pas forcément conscience. À cela viennent s'ajouter inévitablement des expériences singulières de

⁸ Expression employée par la participant-e

⁹ Cyrulnik, 2012, p. 243

vie personnelle. Ainsi, possiblement que notre savoir et notre savoir-être s'en trouvent modifiés, tout comme la personne que nous sommes. En prenant du recul, on s'aperçoit que ces expériences et ces rencontres nous permettent de réaliser différents apprentissages autant sur nous-mêmes que sur autrui, de grandir, et de nous améliorer.

En effet, si je me compare à la personne que j'étais, lorsque je suis arrivé aux soins intensifs, j'ai été capable d'évoluer comme personne. À mes débuts aux soins intensifs, j'étais très centré sur les aspects techniques plus médicaux. Maintenant je dirais que c'est le côté humain, que j'ai toujours eu, mais que j'ai développé, qui prend les devants de la scène. Cette approche humaine est toujours précieuse quel que soit le soin donné, mais d'autant plus dans les derniers instants de la vie de quelqu'un. Même si l'approche et la relation restent les mêmes, l'arrêt de traitement chez les patients cérébrolésés est différent de celui qui s'effectue avec les autres patients des soins intensifs, car le plan de soins peut demeurer assez interventionniste si le don d'organes est envisagé. Comme infirmier, on a un rôle important pour déceler chez les familles si le don d'organes s'avère une alternative acceptable. Notre écoute et notre approche respectant l'unicité de la personne et de sa famille sont cruciales. Dans ces situations, on ne traite pas seulement le patient, on doit considérer le patient et sa famille comme un tout. C'est une prise en charge complexe qui se réalise souvent en situation de crise, de mésententes parfois, où il est indispensable de demeurer neutre. Ensuite, il est de notre responsabilité de partager ce qui peut l'être avec les autres soignants afin qu'eux aussi aient le privilège de bien connaître le patient et sa famille pour donner des soins personnalisés que ce soit au niveau biologique, psychologique, social, ou spirituel. C'est certain que les familles le sentent quand le professionnel auquel ils font face est investi dans son travail dans ces moments délicats. Une relation authentique peut alors s'établir. Notre écoute et notre accompagnement respectueux, sans prise de position, permettront des prises de décision plus sereines de la part des familles. Quelle que soit leur décision, il faut les remercier et leur offrir notre support, si le besoin s'en fait ressentir. En m'investissant ainsi auprès du patient et de sa famille, je sais que je peux donner des soins qui visent l'excellence en donnant le meilleur de moi-même naturellement. Cet

aspect de mon travail, qui présente certains défis, est de plus en plus satisfaisant, et je vous dirais que je ne peux plus m'en passer! C'est certain, je me dois d'importer et de continuer de développer cette approche empreinte d'humanité dans mon prochain rôle de gestionnaire en santé.

Il n'est pas rare que les familles viennent nous remercier après ces épisodes de soins, exprimant ainsi leur reconnaissance pour le bon travail qui a été fait, et le soutien que nous leur avons apporté. À leurs yeux, serions-nous donc des soignants « funambules » relativement agiles, évoluant singulièrement sur le fil de l'empathie? Mais cet équilibriste lui sait, dans son for intérieur, que l'équilibre est fragile, celui-ci étant dépendant du poids des émotions sur le balancier...

Ainsi, cette expérience d'arrêt de traitement auprès de patients cérébrolésés aux soins intensifs est loin d'être anodine, car elle comprend le potentiel de déséquilibrer, non seulement le soignant, mais aussi l'être humain qu'il est. Ce déséquilibre est principalement causé par une tempête d'émotions, celle-ci ayant la propension à rester gravée dans la mémoire du soignant. Dans les replis de sa mémoire peuvent aussi se dissimuler les souvenirs, parfois lointains, d'une relation de soin construite sur la base d'une certaine identification à l'Autre à travers des affinités singulières. Cette identification semble être une source potentielle de réciprocité. Dès lors, cette identification peut devenir bénéfique au soin et à la relation lors de cette expérience spécifique qualifiée de complexe par les soignants.

Le récit de Béatrice

Je suis infirmière aux soins intensifs depuis un peu plus de cinq ans, et je pense que je suis relativement peu exposée à l'arrêt de traitement auprès de patients cérébrolésés, comparativement à d'autres de mes collègues de soins intensifs. Il n'en demeure pas moins qu'il était important pour moi de partager mon expérience. Cette expérience d'arrêt de traitement auprès de patients cérébrolésés qui, selon moi, nous confronte sur bien des aspects à de multiples dualités (la vie - la mort, la tristesse - la joie, le beau - l'horrible, etc.), tout en offrant, une certaine unité, soit le bien-être de la personne soignée et de sa famille. Ainsi, après avoir pris le temps de me remémorer mes expériences vécues auprès de patients cérébrolésés, j'en arrive à la

conclusion que le symbole du Yin-Yang représente mon expérience d'arrêt de traitement chez ces patients, spécifiquement. Évoquer ces expériences avec vous, par l'entremise de cette recherche, m'a permis de mettre en exergue ce dualisme omniprésent.

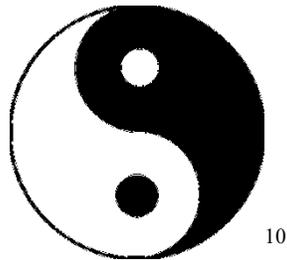


Figure 2 Symbole du Yin-Yang (rotation 0 degré)¹¹

Ma première expérience remonte à environ deux ans, il s'agissait d'un homme d'une trentaine d'années qui avait eu un accident de véhicule tout terrain, lui causant un traumatisme crânien sévère et une lésion de la moelle épinière qui allait le laisser paraplégique. Dans les jours qui ont suivi, il n'a jamais vraiment montré de signes de réveil, il avait les yeux ouverts, mais il n'y avait pas de contact visuel. Après trois semaines, sa femme qui était enceinte a décidé d'arrêter les traitements. Cette démarche a été entreprise parce qu'ils avaient déjà eu des discussions au cours desquelles son conjoint lui avait clairement exprimé qu'il ne voudrait pas vivre avec des déficits sévères. L'accident venait de lui occasionner une blessure médullaire irréversible et un traumatisme crânien qui l'avait entraîné dans un coma profond. C'était particulier, parce que les médecins, de leur côté, ne voulaient pas laisser tomber. Le patient étant jeune, les intensivistes autant que les neurochirurgiens souhaitaient attendre encore un peu, en espérant déceler des signes de réveil. Généralement, c'est plutôt l'inverse qui a tendance à se produire, les familles souhaitent poursuivre des traitements, alors que les issues thérapeutiques sont, selon les médecins, peu bénéfiques pour le patient. Finalement, les traitements ont été arrêtés chez ce jeune patient.

¹⁰ <https://pixabay.com/fr/yin-yang-asie-harmonie-symbole-2024615/>

¹¹ Pour Béatrice, le symbole Yin-Yang représente son expérience de soin. Cette expérience évolue et se transforme au fil du temps. Pour tenter de figurer cette évolution de l'expérience, le symbole Yin-Yang va effectuer une rotation graduelle tout au long du récit.

Cette situation m'a beaucoup touchée. Un des plus beaux moments que ce couple devait vivre dans les semaines à venir, avec la naissance d'un enfant, s'est transformé en un cauchemar, entraînant le décès du futur papa. Je me suis beaucoup occupée de ce patient lorsqu'il était en soins actifs. J'ai alors eu l'occasion de passer du temps avec sa femme et de mieux apprendre à les connaître. Ainsi, j'avais établi une relation singulière avec elle. Ce n'est pas qu'elle était devenue mon amie, mais avec le temps que nous avons passé ensemble et les échanges que nous avons eus sur sa grossesse et leurs choix de qualité de vie, j'avais vraiment l'impression de bien la comprendre et de mieux cerner ce qu'elle était en train de vivre avec une sérénité déconcertante. En effet, malgré l'horreur de la situation, c'était beau de voir l'harmonie qui régnait dans les derniers instants de vie de cet homme alors que sa femme avait su faire respecter ses choix en toute quiétude. Par la même occasion, cette situation qui était injuste et inacceptable socialement, en mourant tragiquement à 30 ans dans la fleur de l'âge, devenait quasiment acceptable et légitime, tellement vivre avec de telles séquelles signifiait, pour ce jeune père de famille, une perte d'autonomie majeure qui nécessiterait probablement une institutionnalisation pour le restant de ses jours.

Le soir de son décès, je n'étais pas l'infirmière qui s'occupait de lui, mais je suis allée voir sa femme pour lui exprimer mes sympathies, et lui dire ô combien elle était forte dans cette épreuve. J'avais les yeux pleins d'eau, mais je n'avais pas le droit de pleurer devant elle. Elle, qui malgré la tragédie, dégageait une énergie positive indescriptible qui m'impressionnait et qui avait la faculté de me reconforter en donnant un sens à un drame qui ne semblait pas en avoir.

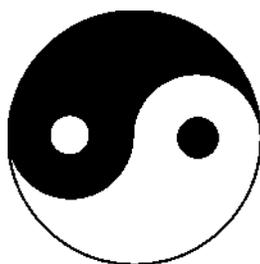


Figure 3 Symbole du Yin Yang (rotation 90 degrés)

Des impressions similaires d'apaisement se révélant au cours de situations tragiques me sont apparues dans des circonstances quelque peu différentes, puisqu'il s'agissait d'arrêts de traitement chez des patients cérébrolésés avec don d'organes après arrêt cardiorespiratoire (D.D.C.).

Cette fois, le patient avait une cinquantaine d'années, ce qui faisait en sorte que je me suis moins identifiée à cette situation. Elle m'a pourtant particulièrement ébranlée. Probablement que la relation que sa femme et moi avions construite n'était pas étrangère à ce sentiment. J'ai passé environ 16 heures avec elle et son mari. Période durant laquelle, cette femme qui était facilement accessible naturellement, m'a partagé beaucoup d'éléments sur leur vie, mais aussi plus spécifiquement sur celle de son mari. Il n'était alors plus juste un patient dans un lit, mais plutôt un père de famille, un ami, un frère; je pouvais alors distinguer la personne qu'il avait été. Lorsque nous étions aux soins intensifs, la dame était couchée dans le lit de son mari et lui caressait les cheveux. Ces moments intimes étaient partagés simplement. Elle avait aussi pris le temps de m'expliquer le choix de la musique qui allait jouer dans la salle d'opération et sa signification. Ensuite, comme le choix du patient, dont sa femme a témoigné, était d'arrêter les traitements en faisant un D.D.C., il a fallu que nous montions en salle d'opération. C'était ma première expérience de ce type. Cette expérience a été difficile, là j'ai pleuré. Non seulement, c'était plus fort que moi, mais sa femme aussi pleurait, donc cette fois, j'avais le droit.

Le D.D.C., c'est particulier, on extube le patient, et on attend, tout en le soulageant, de voir s'il va faire un arrêt respiratoire et cardiocirculatoire dans un court laps de temps, ce qui peut se produire considérant que sa condition neurologique est très altérée. Suite au décès, la famille peut rester, pour un maximum de cinq minutes, dans le bloc opératoire. C'est exactement ce qui s'est passé avec ce patient. Il est décédé très rapidement, les cinq minutes ont alors paru quelques secondes et sa femme a dû quitter. L'instant de recueillement qui est habituellement respecté lors d'un décès aux soins intensifs, par exemple, alors que la présence du patient est encore perçue, n'est alors pas possible. Au contraire, c'est l'agitation qui prend toute la place. En effet, tout ce qui avait du sens jusqu'à ce moment se trouvait désormais bouleversé. Je m'explique. Le patient avait exprimé sa volonté d'arrêter les

traitements et de faire un don d'organes s'il devait faire face à des circonstances précises. Sa femme a respecté et fait valoir ses volontés. De notre côté, nous avons donné les soins les plus appropriés possible, et l'avons soulagé. Le calme et une harmonie régnaient. Puis il y a eu son décès, et tout a chaviré dans un monde opposé qui ne correspondait plus à l'image que j'ai des soins de fin de vie. Le patient a été réintubé, et instantanément, après le départ de la dame, l'équipe de chirurgiens qui allaient prélever les organes est entrée dans le bloc opératoire. J'étais bouleversée, je faisais face à deux mondes opposés, à deux énergies différentes. Je venais de donner des soins de fin de vie à ce patient, et avait veillé à ce qu'il soit confortable et accompagné de sa famille dans un environnement paisible et calme, et tout à coup arrivaient les chirurgiens s'exclamant à haute voix, joyeux et pleins de vie. Nous venions de perdre quelqu'un et sa famille vivait un moment tragique, et eux surgissaient pour prélever les organes, et ne réaliser « rien de moins qu'un transfert de vie »¹². À ce moment précis, pour moi, une scissure survenait dans cet épisode de soins. Pourtant ne devais-je pas le voir comme une continuité dans le soin et non comme une rupture? Car, au final, en prenant du recul, l'ensemble de ces soins respectait le choix du patient, soit celui de donner ses organes lors de son décès pour permettre d'aider ses semblables. Dans l'action, ma perspective était totalement différente et inconfortable. Peut-être aurais-je dû me retirer en même temps que la famille, et plus penser à la personne qui allait recevoir ces organes, afin d'en garder un meilleur souvenir? Mais avouez-le, c'est assez différent des soins de fin de vie auxquels nous sommes habitués!



Figure 4 Symbole du Yin Yang (rotation 180 degrés)

¹² de Kerangal, 2014, p. 297

En apparence, j'ai réagi très différemment à une autre situation de D.D.C. survenue lors de la même semaine avec un jeune patient d'à peine 20 ans. En effet, dans cette situation, je pensais que j'avais endossé une carapace, car après le don, je suis rentrée chez moi comme si de rien n'était! Je trouvais cela bizarre d'être aussi peu concernée. En réalité, je l'étais! Comment pouvait-il en être autrement devant la mort d'un jeune homme? Il avait presque mon âge, sa vie venait de commencer, il était encore à l'école, et il venait de rencontrer son amie de cœur. Sa vie qui était normale comme la nôtre a brutalement vacillé. Sa famille était anéantie, sa mort ne faisait pas de sens... impossible de trouver un semblant d'harmonie au milieu de circonstances aussi dramatiques, mis à part le fait que de réaliser un D.D.C. a permis à la fois de le soulager pour qu'il puisse être bien et partir en paix, et d'aider une autre personne à regagner une qualité de vie. Une qualité de vie qui était perdue à tout jamais pour le jeune donneur. À ce moment-là, c'est comme si j'avais tenté de cacher inconsciemment mes réflexions philosophiques sur l'existence humaine derrière des aspects plus pratiques ou techniques de la situation. Pour me protéger...? C'était beaucoup d'émotions en peu de temps, et j'étais seule pour y faire face.

Oui, on est le plus souvent seule pour faire face à ces situations troublantes qui amènent à se questionner sur l'éthique, ses valeurs, ses croyances, l'existence. Des questionnements inhabituels qui ne sont pas de tout repos et qui certainement laissent des traces indélébiles chez la personne que je suis. Auparavant, j'ai exercé quelque temps en chirurgie et en maternité, jamais je ne m'étais posé ces questionnements sur la perte d'autonomie et de capacités cognitives, par exemple. Indéniablement, la confrontation à ce type de situations me permet d'apprécier davantage la vie dans sa simplicité et d'en profiter. Cependant elle m'amène aussi à en avoir une vision troublée comme si un accident entraînant des lésions neurologiques graves guettait chaque individu que nous sommes. Difficile de partager ces questionnements... avec nos familles ...? Ils ne comprendraient pas. Avec nos collègues ...? Pas aussi facile que l'on pourrait le penser. Entre soignants, c'est comme si ce n'était pas acceptable d'avoir une attitude empathique entre nous. Pour cette raison, il n'est pas rare que l'on se retrouve seule dans une pratique réflexive sur ces situations. Les résultats ne sont alors pas à la hauteur de mes besoins. Existerait-il d'autres techniques ou

formations qui permettraient d'être mieux outillé comme professionnel soignant pour faire face à ce type de situations?

En y songeant, le plus souvent, dépendamment de la relation qui a été établie, c'est la famille qui fait attention à nous en reconnaissant la personne que nous sommes. Dans les situations que je vous ai relatées, la jeune dame m'a permis, à travers son attitude et son discours, de mieux comprendre la situation et de l'accepter. Était-ce le reflet de ce que je lui avais apporté à travers notre relation en l'accompagnant durant l'épisode de soins avec son mari? Toujours est-il que cette relation nous a possiblement aidées, chacune de notre côté a donné sens à une situation qui n'en avait pas. L'autre dame, dont le mari a été donneur d'organes, m'a permis de trouver un sens aux soins que j'ai donnés en m'offrant de découvrir les personnes qu'elles étaient, et en m'autorisant, en quelque sorte, à exprimer mes émotions sans jugement dans les derniers instants de la vie de son mari.

Dans ces instants poignants, faisant tomber les masques, il semblerait qu'il devienne difficile de distinguer les rôles de chacun des individus. Cependant en arrière-plan, des êtres humains souffrants vont inconsciemment panser leurs plaies de sens, en verbalisant et en s'écoutant attentivement, mutuellement, sans jugement, tout simplement...

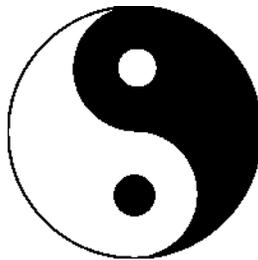


Figure 5 Symbole du Yin Yang (rotation 360 degrés)

Même si lors de cette expérience l'infirmière est confrontée à différentes dualités, une relation à l'Autre se construit. Cette relation née de la réciprocité dans l'altérité peut dans certains cas, permettre de répondre à une quête de sens, d'un sens commun aux proches, au patient et au soignant. Cependant, en attendant d'y trouver réponse, cette quête amène avec elle son lot de questionnements existentiels et éthiques. Le don d'organes après arrêt cardiocirculatoire en salle d'opération en constitue un cas exemplaire. Lorsque l'infirmière est seule face à des

situations complexes qui génèrent ces questionnements qui, de surcroît, sont peu débattus publiquement, l'équilibre recherché par le funambule, ici l'infirmière, est d'autant plus périlleux à trouver, car il n'y a pas que les émotions qui sont susceptibles de la faire vaciller. Vivre l'expérience d'arrêt de traitement en équipe peut permettre à l'infirmière d'éviter cet écueil. Ainsi, avec une certaine stabilité retrouvée dans son exercice, elle pourra poursuivre son cheminement dans le soin avec le patient et ses proches sur la ligne fragile qui sépare la vie et la mort lors de cette expérience.

Le récit de Fabienne

Après plusieurs années d'expérience sur une unité de soins intensifs, je dois avouer que je n'ai pas de souvenirs précis d'arrêt de traitement auprès de patients cérébrolésés. Possiblement qu'avec le temps, j'ai réussi à percevoir ces expériences éprouvantes, chargées en émotions, de façon positive... Difficile à concevoir à brûle-pourpoint?! Mon récit devrait permettre de comprendre comment j'en suis arrivée à ce constat.

Dans l'unité où j'exerce, les lésions neurologiques de nos patients sont majoritairement les séquelles d'un accident vasculaire cérébral ischémique ou hémorragique, ou d'une anoxie cérébrale suite à un arrêt cardiaque. Ces patients âgés de 65 ans et plus ont pour la plupart déjà eu l'occasion de faire savoir à leurs proches, les soins et les séquelles qu'ils accepteraient ou pas, dans le cas où ce type d'accident leur arriverait. Je précise bien pour la plupart... Car, en effet, ce n'est pas toujours le cas, la mort étant encore tellement un sujet tabou! À cause de croyances, d'émotions vécues négativement ou d'autres raisons personnelles, beaucoup de personnes n'abordent jamais ce sujet avec les membres de leur famille. Dans ces circonstances, l'approche est plus difficile pour nous, soignants, mais aussi pour les familles, car les choix en matière de qualité de vie et de fin de vie des personnes cérébrolésées ne sont pas connus. Il faut alors tenter de connaître ce que le patient aurait souhaité s'il avait été là, sachant qu'il aura des séquelles suite à l'événement qui vient de survenir, et qui feront qu'il ne sera plus la même personne. Mais encore là, l'incertitude est prédominante... Le cerveau étant probablement l'organe le plus complexe de notre

corps, il demeure difficile de le comprendre, mais aussi d'établir précisément l'étendue des dommages lorsque des lésions surviennent à son niveau.

Si cela est vrai pour nous soignant, on peut facilement comprendre qu'il puisse en être ainsi aussi pour les familles. À ce jour, les pronostics demeurent encore souvent difficiles à établir avec exactitude pour ces patients. Dans ce contexte, des choix et des décisions sur la vie et sa fin doivent être pris par les familles, accompagnées par l'équipe traitante, alors que les directives du patient lui-même ne sont pas toujours connues! Des discussions portant essentiellement sur la qualité de vie, notion extrêmement subjective, doivent être entamées dans ces circonstances... Comme soignant, nous ne sommes possiblement pas les mieux placés pour qualifier une qualité de vie acceptable. Car, même si nous n'avons jamais vécu personnellement ces situations, il me semble que nous avons probablement des critères d'exigence concernant la qualité de vie qui sont plus élevés que les personnes qui n'ont jamais été exposées à ces situations. En ce qui me concerne, une qualité de vie acceptable est conditionnelle à mon intégrité cognitive qui me permet d'être en relation, alors que d'autres personnes ne sont pas aussi intransigeantes sur ce point. C'est tout à fait respectable. Peut-être que notre perspective est biaisée par le fait que nous voyons toujours ces patients dans les pires moments de leur vie, jamais quand ils vont mieux après de la réadaptation? Ainsi, nous avons des préjugés qui influencent nos choix personnels. Toutefois, moi je suis capable de faire des choix, mais les patients cérébrolésés pas! Des décisions sont alors prises pour eux dans un contexte très incertain, ce qui fait en sorte que ces situations laissent toujours un goût amer, un nuage au-dessus nos têtes avec une question qui a du mal à se dissiper « est-ce la bonne décision qui est en train de se prendre? »¹³ Ces situations me touchent toujours, d'autant plus lorsqu'elles se déroulent auprès de jeunes patients, car elle génère des émotions contradictoires. L'expérience est plus pénible.

Chez les patients plus âgés, c'est triste, mais ils ont pu profiter de plusieurs années de vie, tandis que les jeunes, eux, n'ont rien vécu. On a alors un sentiment d'injustice, et cela génère chez nous de multiples questionnements. Pourquoi cela leur arrive alors

¹³ Expression employée par la participant-e

qu'ils sont aussi jeunes? Pourquoi leur vie s'arrête-t-elle aussi prématurément? Pourquoi n'avons-nous pas été en mesure de les sauver? Ces épisodes de soins sont douloureux et déchirants. Dans ces cas, particulièrement, on se retrouve écartelé entre notre côté rationnel, scientifique, qui nous amène à la conclusion que tout ce qui pouvait être fait a été fait, et qu'il n'y a plus d'espoir; et nos émotions qui, elles, nous exhortent à penser que tout reste possible...

C'était il y a 2 à 3 ans ... Il s'agissait d'une jeune fille de 18 ans chez qui un œdème cérébral est survenu à l'initiation d'un traitement agressif entraînant son décès neurologique. Je me souviens de la réaction de sa mère qui nous a dit, à l'annonce de ce diagnostic, « ce n'est pas normal que j'enterre ma fille! » J'ai pleuré. J'ai trouvé cela très difficile au moment de cet événement extrêmement émotif, mais même encore aujourd'hui... Il y a des patients comme cela, dont on se souvient toute notre vie...

Cette jeune fille, elle est décédée, mais il y a aussi d'autres situations vécues auprès des patients cérébrolésés où on s'aperçoit, en prenant du recul, que le rôle joué par les émotions est prépondérant autant pour les familles que pour nous. En effet, chez ces patients, l'incertitude entourant le pronostic et l'importance des séquelles vient complexifier la situation et tout le processus de soins. Malgré cela, en apprenant à mieux connaître le patient grâce aux relations entretenues avec les familles, nous arrivons le plus souvent à un consensus entre le patient, par l'intermédiaire de sa famille, et l'équipe soignante, permettant ainsi de réaliser ce que le patient aurait souhaité s'il avait été capable de s'exprimer. Cette relation est à chaque fois différente, car elle doit être modelée aux spécificités et à l'unicité de cet ensemble patient/famille qui forme un tout. Il faut être près d'eux, les écouter et s'adapter. Quelques fois, cela nous confronte à des situations qui peuvent, de prime abord, sembler insensées, et qui nous heurtent. Il s'agit de situations où nous sommes amenés à réaliser des soins curatifs plutôt que des soins palliatifs alors que le patient est à l'article de la mort, sous prétexte de croyances tenaces et peu rationnelles. C'est difficile, car cette énergie dépensée n'est pas utilisée à bon escient. De plus, pendant ce temps, peut-être qu'un autre patient dans un état critique n'a pas accès aux soins, car aucun lit n'est disponible aux soins intensifs. Nous devenons quelque peu irrités

comme soignants. Cependant, si l'on accompagne les familles, et qu'on leur est attentif, on s'aperçoit que c'est probablement l'émotion, aussi, qui les conduit à ce choix. Cette émotion étant la peur, soit la peur de perdre un être cher, la peur de faire le mauvais choix, la peur d'être l'instigateur de sa mort en arrêtant les traitements, etc. En fait, si nous nous mettions à leur place peut-être que nous réagirions de la même façon, qui sait? Peut-être que s'il y avait la possibilité d'avoir recours à la sédation palliative continue pour ces patients, nous arriverions moins à cette échéance pour ces patients, où ils restent en vie, mais en coma quasi végétatif? Était-ce leur perspective de la vie? Peu importe... Dans leur cas, la sédation palliative continue n'est pas possible. Ne pouvant prendre de décisions suite à leurs lésions, ces patients cérébrolésés font partie des oubliés de la loi 2 sur les soins de fin de vie!

Malgré tout cela, nous continuons de travailler même lorsque nous sommes confrontés à des situations qui nous irritent, même lorsque la grande faucheuse a été particulièrement dévastatrice, ou quand la relation singulière que nous avons eue avec le patient et sa famille a permis de créer des liens et de s'attacher. Il nous arrive de faire du déni quelques fois, cela nous permet d'alléger notre fardeau chargé d'émotions.

Cependant, en considérant ces situations avec un certain recul, je me rends compte qu'elles présentent aussi une facette positive. En effet, il semblerait que « toutes les batailles de la vie nous enseignent quelque chose, même celles que nous perdons. »¹⁴

Puisque nous donnons le meilleur de nous-mêmes, et que malgré cela le patient ne s'en sortira pas indemne, il faut accepter l'échec dans ces batailles pour la vie qui sont le quotidien de nos équipes. L'équipe est certainement un des aspects qui amène une note positive à ces épreuves. Il faut dire que sur l'unité dans laquelle j'exerce, nous sommes solidaires dans ce type d'adversité. Oui, c'est un beau travail d'équipe. Nous avons des intensivistes qui facilitent et favorisent notre implication dans toutes les étapes des soins, mais aussi lors des rencontres avec les familles. Il y a une belle chimie entre les médecins et les infirmières ce qui permet d'établir des objectifs communs autant dans les soins que pour accompagner et aider les familles à

¹⁴ Coelho, 1998, p.140

cheminer lorsque des mauvais pronostics leur sont annoncés. La communication intra et interprofessionnelle est la clé de ce beau travail; elle nous offre la possibilité de partager nos interrogations, de mieux comprendre les décisions et les étapes des traitements, d'incarner pleinement notre rôle d'*advocacy* et ainsi de diminuer nos frustrations. Au final, une telle collaboration crée un milieu de travail plus sain générant moins de mauvaises expériences, mais nous rend aussi plus forts ensemble pour affronter ces épreuves. Ainsi, notre fardeau s'allège.

L'autre point, possiblement, qui permet de vivre ces expériences moins négativement, c'est la possibilité de donner un semblant de sens à la mort par le don d'organes. Oui, le don d'organes permet de reconforter les familles et de leur donner un espoir. La mort de leur être cher ne sera pas vaine, puisqu'elle sert à améliorer la vie d'une ou plusieurs autres personnes. Ainsi, c'est comme si la personne qu'ils ont perdue va pouvoir continuer à vivre à travers une tierce personne. Cela a du sens, et permet de faire du bien aux familles des défunts, et aux soignants parfois, surtout lorsqu'il s'agit de jeunes patients. En quelque sorte, le don d'organes peut devenir un baume pour le cœur des familles.

Ces familles qui, à leur tour, pansent nos émotions et nous reconfortent en nous remerciant, et pas seulement lorsqu'il y a eu un don d'organes. Ainsi, personnellement, je me sens moins seule face à ces situations difficiles, cela m'apaise. Évidemment, le fait de partager mes émotions et mes ressentis avec mes collègues diminue aussi le sentiment de solitude. Cependant, mes collègues, je les connais et ils me connaissent. Avec ces familles ce n'est pas le cas, et pourtant nous arrivons à créer une relation personnalisée qui contribue à la création d'un lien de confiance. Il devient alors plus facile pour eux de se confier, et pour nous de les aider. Comment en arrive-t-on à une relation aussi particulière? Quelques fois, on s'entend mieux avec certaines familles, d'autres fois on se reconnaît quasiment en eux tellement il y a des similitudes avec notre vécu, ou tout simplement un ressenti réciproque... c'est difficile à expliquer... c'est lorsque nous sommes dans l'être et non dans le paraître... on est vrai, honnête... les familles le sentent... c'est comme les enfants! En même temps, il faut respecter une certaine distance afin d'éviter certaines problématiques... mais il faut que ce soit la « bonne » distance, car dans le

cas contraire, on risque d'empêcher la création de relations spontanées, et de se priver, soignants, familles et patients, de relations uniques profondément humaines. C'est un atout indéniable de rester humain et d'évoluer comme humain. Cela ne s'apprend pas dans les livres, mais dans les différentes expériences auxquelles nous sommes confrontés. Avec l'expérience, on s'aperçoit que « les émotions sont une source d'information pour soi et pour les autres », car elles « [...] nous informent sur les événements que nous vivons, nos buts, nos valeurs, nos besoins, l'état de notre bien-être, de notre malaise. »¹⁵ Mais un exercice réflexif est requis pour en arriver à ce constat. En effet, si j'avais un conseil à donner qui puisse permettre de faire face à ces situations, ce serait de partager! Partager verbalement, avec nos collègues notamment, mais pas seulement. J'encouragerais aussi à le faire par écrit. Ainsi, il est peut-être plus aisé de générer une réflexion sur l'action qui permet ensuite, après avoir fait un état de la situation, d'envisager différentes pistes de solutions et de s'améliorer, ce qui est très gratifiant en soi. Mais cet exercice permet aussi, et surtout, une prise de conscience personnelle qui ne peut être que bénéfique.

Selon ma conception comme infirmière, les soins intensifs et les soins palliatifs n'ont jamais été mutuellement exclusifs. À partir de là, probablement que cette perspective contribue au fait que je ne perçois pas l'approche à la fin de vie uniquement négativement, car il n'y a pas une rupture absolue, mais plutôt une continuité de la vie à la mort. Cependant, jusqu'à l'écriture de ce récit je ne m'en rendais pas compte ô combien j'étais tout de même très sereine dans les circonstances. Pourquoi? Pour toutes les raisons énumérées auparavant, mais aussi très certainement parce que la confrontation à ces épreuves m'a permis d'évoluer. Oui, je me suis construite, co-construite conjointement avec les familles que j'ai côtoyées et accompagnées dans ces circonstances dramatiques. Ainsi, j'ai pu acquérir une certaine sérénité qui me permet d'appréhender plus spontanément ces adversités. Voici pourquoi, j'en suis arrivée à percevoir ces expériences éprouvantes, chargées en émotions, de façon positive...

¹⁵ Potvin, 2017, p. 174 et 184

La sérénité représente cet état d'équilibre qui permet à l'infirmière de poursuivre le soin en incarnant pleinement son rôle. Un amalgame de cohésion, et de communication entre l'ensemble des membres de l'équipe traitante, ainsi que l'acceptation de l'échec dans les batailles pour la vie par ceux-ci, est requis pour arriver à cet état de sérénité. Dans ces circonstances, les émotions omniprésentes peuvent être partagées entre les membres de l'équipe. Ainsi, en les exprimant, elles ont la possibilité d'être vécues et ainsi devenir moins délétères pour la personne qui les ressent. À partir de cet instant, les conditions sont plus propices pour que l'infirmière puisse élaborer une certaine confiance en elle qui lui permet de vivre pleinement son rôle, d'avocate du patient notamment, lors de l'expérience d'arrêt de traitement, ceci malgré l'incertitude du pronostic. L'incertitude, un mot quelque peu étranger au milieu scientifique, technique et performant que sont les soins intensifs. Pourtant, lors de l'arrêt de traitement avec des patients cérébrolésés, selon toute vraisemblance, les soignants doivent indéniablement composer avec cette incertitude, aussi nommée « zone grise »¹⁶.

Le récit de Delphine

Depuis maintenant un peu moins de 10 ans, en tant qu'infirmière de soins intensifs, je suis exposée occasionnellement à l'arrêt de traitement auprès des patients cérébrolésés. Des expériences auxquelles il ne faudrait pas que je sois confrontée plus souvent, tellement elles sont bouleversantes et déstabilisantes.

Ce partage avec vous pourra possiblement me permettre de discerner pourquoi ces expériences d'arrêt de traitement vécues auprès de patients cérébrolésés sont bouleversantes. Une de celles dont je me souviens s'est déroulée il y a plusieurs mois. Je n'étais pas l'infirmière qui prenait en charge le patient, cependant, j'ai dû interagir avec la famille au moment de l'annonce funeste, remplaçant temporairement ma collègue. Il s'agissait d'un homme d'une quarantaine d'années qui avait été victime d'une agression, celle-ci ayant engendré des lésions irréversibles au niveau cérébral. Plus aucun geste médical n'aurait pu lui sauver la vie. Je me trouvais à son chevet lorsque ses jeunes filles sont venues le visiter pour lui faire leurs adieux. Cependant, cet instant fut difficile, car elles ne comprenaient pas la gravité de la situation ne voyant pas de signe apparent qui faisait de différence avec

¹⁶ Expression employée par certaines participantes

la personne que leur père était avant, si ce n'est qu'il était sous ventilation assistée, et qu'il semblait endormi. Il fallait être là pour cette famille et leur expliquer ce qui s'était et ce qui allait se passer dans les heures à venir. Cette incompréhension par rapport à la situation est une caractéristique récurrente chez les familles des patients cérébrolésés, car les lésions ne sont pas vraiment visibles. Les médecins utilisent souvent l'imagerie médicale pour tenter de concrétiser leurs explications et faciliter la compréhension des familles. Avec le patient dont nous venons de parler, il n'y avait aucune option thérapeutique et les lésions étaient irréversibles. Cependant avec les patients cérébrolésés, il y a souvent des « zones grises ». En effet, le cerveau et son fonctionnement demeurent mal connus, ce qui a inévitablement des répercussions sur l'exactitude du pronostic et des séquelles. Ces méconnaissances exacerbent l'incompréhension.

Le second exemple que je tenais à partager avec vous vient étayer ce constat. Dans cette situation, la patiente âgée d'environ 80 ans avait fait une mauvaise chute, causant un traumatisme crânien sévère avec des lésions neurologiques majeures. Cependant, juste avant d'aller réaliser le scanner pour confirmer l'absence de pronostic fonctionnel acceptable selon la définition de la patiente, et par conséquent l'arrêt des traitements, celle-ci a ouvert les yeux et a serré la main au moment où je lui ai demandé! Le doute a surgi... Faisons-nous vraiment le bon choix d'objectif de soin? Néanmoins, considérant les résultats de l'examen radiologique, il devait s'agir de réflexes. Ceci peut se produire avec ces patients, même lorsqu'ils sont en mort cérébrale. Attendu le pronostic fonctionnel désastreux et les souhaits que la dame avait exprimés auparavant, les traitements ont donc été arrêtés. Mais vous comprendrez que l'incompréhension ressentie par la famille peut aussi, dans de telles circonstances, être perçue par les soignants que nous sommes. Cette incertitude dans l'évolution et la répercussion des lésions sur le patient vient s'ajouter à l'incompréhension qui est omniprésente chez les familles des patients cérébrolésés. Celle-ci étant due à l'invisibilité extérieure des dommages, mais aussi par rapport à la survenue brutale de ces lésions, accidentelles ou pas. Dans ces instants, comme soignant, il faut être présent et communiquer avec ces familles. Il est généralement bénéfique pour la relation patient/famille/soignant que ces liens s'établissent dès le

début de l'hospitalisation. Prendre quelques minutes initialement pour se présenter, résumer la situation, et expliquer brièvement le déroulement, des prochains instants, influence favorablement la suite de l'épisode de soins et de la relation. Donc, s'il était possible de déléguer certains soins techniques, on pourrait même se consacrer uniquement à cette première rencontre. J'admets que nous avons ce type d'approche avec toutes les familles des patients de soins intensifs, mais peut-être plus avec celles des patients cérébrolésés, car justement elles sont confrontées à l'incertitude, à l'incompréhension, à énormément d'émotions.

Cette relation particulière prenant naissance dans des circonstances traumatisantes peut certainement expliquer pourquoi ces expériences ont le pouvoir de déstabiliser les soignants. Les répliques du cataclysme vécu par les familles, dont le patient est l'épicentre, ont la capacité d'ébranler les êtres humains que nous sommes.

Chacune de ces situations catastrophiques entraîne avec elle une vague d'émotions dont on tente de se préserver en maintenant une certaine distance. Il n'en demeure pas moins que ces situations auprès de patients cérébrolésés restent difficiles à vivre comme professionnelle, mais aussi et surtout comme être humain. Dans ces circonstances, il est impossible de rester indifférent, d'autant plus lorsque notre approche est empathique. Le plus souvent, ces expériences se vivent auprès de jeunes patients ce qui fait en sorte qu'il y a une identification naturelle qui s'établit, et qui rend cette expérience d'autant plus délicate. De plus, ces situations nous confrontent âprement à la fragilité de la vie, et par le fait même à sa précarité et à sa fin. Je savais qu'en exerçant cette profession j'allais inévitablement faire face à la mort, mais aussi souvent et avec des personnes jeunes, cela je ne l'avais pas réalisé. Tout comme la complexité d'accompagner les familles dans ces derniers instants m'avait échappé jusqu'à ce que je doive braver régulièrement ces situations chargées d'émotions, mais aussi d'interrogations.

En effet, l'autre résultante de ces désastres, pour nous soignants, est un déferlement de questionnements générés par l'incompréhension. De plus, il y a l'incertitude par rapport aux lésions cliniques dont les séquelles ne sont pas clairement définies, mais aussi par rapport à la situation dans son ensemble. Tout comme les familles, nous

nous posons, en sourdine, des questions. Pourquoi lui? Pourquoi si tôt? Pourquoi?... Cette « incompréhension, le plus souvent, ne vient pas d'un manque d'intelligence, mais d'un manque de sens. »¹⁷ Un sens, du sens, le sens, voilà ce que nous recherchons avec nos questionnements existentiels, particulièrement en lien avec la qualité de vie. Quoi de plus subjectif? Ces situations nous entraînent, par effet miroir, à nous interroger sur la conception de notre qualité de vie. Pour moi, une qualité de vie recevable ne doit comporter que des déficits mineurs. Alors, lorsque je vois des familles faire le choix de poursuivre les traitements, le plus souvent quand des discussions sur les souhaits de qualité de vie n'ont jamais eu lieu, ce qui est souvent le cas chez nos jeunes patients, et que celui-ci va avoir des déficits majeurs, au point où il devra rester dans une institution pour le restant de ces jours, je trouve ces décisions difficilement acceptables. Toutefois, je respecte ces choix, surtout lorsque le pronostic demeure incertain, une zone grise de laquelle certains patients vont sortir indemnes, aussi surprenant que cela puisse paraître! Dans ces circonstances, la seule façon d'accompagner les familles est de les questionner pour savoir ce que leur être cher aurait souhaité s'il avait pu s'exprimer. La décision finale repose sur eux.

Toutefois, comme infirmière, lorsque le patient ne montre aucun signe de réveil suite à ces décisions, nous avons le sentiment de s'acharner sur le patient et de lui créer de la souffrance lorsqu'il a des déficits majeurs. Il s'agit alors d'un débat éthique. Nuisons-nous au patient? Sommes-nous réellement bienfaitantes dans ce type de soins? Aurions-nous dû jouer le rôle d'*advocacy* différemment, même s'il est vrai que nous n'avons pas toutes les connaissances médicales et que les informations par rapport aux positions de l'équipe traitante sont souvent manquantes?... Il y a aussi, je pense, une question sous-jacente de justice sociale concernant l'accessibilité aux soins. Si ce patient dans un état végétatif occupe un lit de soins intensifs, possiblement qu'un autre patient nécessitant des soins aigus ne pourra y être admis. Comme société, il faudrait changer des attitudes et commencer à discuter ouvertement des choix de fin de vie... Cependant, il reste encore un peu de chemin à faire avant d'en arriver à cela...

¹⁷ Von Schlegel, 1996

Ne connaissant pas les souhaits de leur être cher, cette épreuve complexe est difficile à vivre pour les familles. Elles ont besoin d'être accompagnées. Au début de ma carrière, lorsque j'étais confrontée à ce type de situation, je ne savais pas quoi dire. J'avais juste l'envie de fuir, tout en sachant que je devais être présente pour ces familles. Avec l'expérience, je suis beaucoup plus en mesure de les aider en étant présente, en les écoutant, en leur accordant du temps et en leur fournissant des informations qu'elles ont besoin et qu'elles veulent entendre. Possiblement que le fait d'avoir été exposée professionnellement à plusieurs reprises à ce type de situation fait en sorte que je suis plus à l'aise maintenant. Mais je pense aussi que mon expérience personnelle vécue dans des situations difficiles auprès d'êtres chers très malades n'est pas étrangère à cette évolution de mon approche qui me permet de créer des liens avec ces familles. Oui, si j'avais à conseiller une jeune collègue pour l'aider à approcher une famille vivant une situation semblable, je lui dirais de ne pas fuir, voire de s'exposer à ce type de situation à condition d'avoir du temps pour partager ce moment avec la famille; de l'écouter et d'entendre les anecdotes qu'elle a à raconter au sujet de son proche; et d'être présente. Ce sont de simples outils, mais le reste ne peut pas vraiment lui être enseigné. Elle composera selon sa propre expérience et ses connaissances personnelles, et selon les situations particulières rencontrées.

Néanmoins, il demeure très difficile, comme soignant, de vivre ces expériences auprès des familles dévastées d'autant plus lorsque ces circonstances sont répétitives. Avec le temps, j'ai identifié quelques stratégies qui me permettent de me protéger au milieu de ces situations tragiques. L'une d'elles est d'en parler avec certaines de mes collègues clairement identifiées, et non avec des membres de ma famille qui ne comprennent pas forcément ce que l'on fait. Pour ma part, verbaliser est très bénéfique. Surtout, il est important de s'accorder un moment pour « reprendre son souffle »¹⁸ immédiatement après avoir vécu de telles situations. Il ne faut pas retomber dans l'action, voire l'hyperactivité tout de suite. C'est une façon de respecter le patient et sa famille, mais aussi de se respecter soi-même et de se recentrer après avoir fait face à des situations excessivement chargées d'émotions.

¹⁸ Expression employée par la participant-e

Enfin, il y a les remerciements des familles qui nous font le plus grand bien, et qui confirment que nous avons fait une différence en les aidant. Avec certaines familles, je suis capable de sentir, de percevoir leur ressenti, dans leurs propos, mais aussi dans leur non-dit. Une « synchronie »¹⁹ naturelle en quelque sorte! Je suis une personne sensible, ceci explique peut-être cela? Cette capacité à créer des relations avec des personnes qui nous étaient encore inconnues, il n'y a pas si longtemps... est-ce inné ou acquis? Il doit y avoir une composante innée, même s'il est possible ensuite de la perfectionner, je crois. Peu importe, cette approche contribue certainement à les aider, et explique leur gratitude.

Enfin, en étant exposés à ce cumul d'expériences humaines catastrophiques et troublantes, chacune d'entre elles livrant une leçon de vie, nous devenons vulnérables, comme soignant, mais aussi comme être humain. Notre équilibre physique, mais aussi, et surtout psychologique, peut être ébranlé au point de se fracturer. Dans ces circonstances, prendre le temps de « se soucier de soi »²⁰, pour pouvoir préserver « le souci des autres » prend tout son sens!

L'incertitude, en toile de fond de l'expérience d'arrêt de traitement avec des patients cérébrolésés, au même titre que les émotions, ne fait qu'exacerber l'incompréhension des familles et des soignants, ainsi que la recherche d'un sens, du sens... dans des situations où celui-ci fait cruellement défaut. Dès lors, cette expérience de soin qui témoigne de la fragilité de l'existence humaine a la capacité de menacer l'intégrité psychologique de l'infirmière. Cette menace augmente lorsque ces situations de soin sont récurrentes. Pour s'en préserver, l'infirmière peut tenter d'établir une distance dans la relation au patient et à sa famille, au risque d'entraîner une dépersonnalisation du patient. Mais le plus souvent, l'infirmière persévère en ayant la ferme intention de cheminer dans le soin avec le patient et ses proches qu'elle cherche à protéger. Pour combattre les différents aléas qui s'interposent dans le cheminement du soin (incompréhension, questionnements existentiels, quête de sens), l'infirmière mobilise tous ses sens et sa sensibilité.

¹⁹ Goleman, 2009, p. 145

²⁰ Expression employée par la participant-e

Le récit d'Emmanuel

Je considère que l'arrêt de traitement est une expérience à laquelle je suis souvent exposé depuis le début de ma carrière commencée il y a un peu moins de cinq ans aux soins intensifs. Chaque expérience vécue dans ces circonstances m'a marqué. Possiblement parce que les propos tenus par une de mes professeures rencontrées durant ma scolarité m'ont sensibilisé au fait qu'il n'y avait rien de plus beau que d'accompagner un patient et sa famille lors de soins de fin de vie. Mais aussi certainement parce que ces expériences, particulièrement lorsqu'elles sont vécues auprès de patients cérébrolésés, sont complexes, souvent traumatisantes, et empreintes de multiples émotions.

Oui, vraiment un mélange d'émotions... Pour aider à la compréhension de ce que peut ressentir un soignant, je vais revenir sur deux situations qui m'ont particulièrement troublé. La première pourrait s'apparenter à un conte, le livre de leur vie de couple pouvant s'achever par « ils vécurent heureux, et eurent beaucoup d'enfants »²¹. En effet, il s'agissait d'un monsieur de 80 ans environ qui avait eu un accident vasculaire cérébral. Considérant les lésions neurologiques irréversibles, les soins de confort ont rapidement été initiés. Sa conjointe, une belle dame du même âge, infirmière de formation, est restée à ses côtés en attendant d'autres membres de la famille. C'était très beau ce qu'elle disait à son mari alors qu'elle était couchée à ses côtés. Elle était sereine dans ces derniers instants. Une sérénité qu'elle expliquait par le fait que son mari ne souffrait pas, qu'il semblait bien, et qu'elle pouvait l'entourer de douceur et d'Amour. Un Amour comme ils avaient pu en vivre durant toute leur vie commune. Ainsi, une certaine harmonie régnait dans ces derniers instants, autant dans leur relation que dans les soins qui lui étaient donnés. Être témoin d'un aussi beau moment empreint de gratitude de la part de la dame, même si son mari venait de s'éteindre, m'a procuré un certain ravissement. C'était émouvant, non pas parce que c'était triste, mais parce que c'était beau... Je dois reconnaître que ce moment était unique, nous vivons généralement l'inverse...

²¹ Expression employée par la participant-e

En effet, ce que nous ressentons lors des expériences d'arrêt de traitement auprès de patients cérébrolésés se situe plutôt à l'autre extrémité du spectre des émotions! Dans le milieu où j'exerce, les patients sont plus souvent jeunes. Il ne s'agit pas de l'aboutissement d'une vie, mais de sa remise en question alors que celle-ci vient à peine de commencer! Ce qui ne fait pas de sens...

Plus je partage avec vous, plus il y a des images de la seconde expérience qui me reviennent en tête! ... Je réalise en fait que « rien ne s'efface, on croit avoir oublié, c'est tout »²²... Mais comment pourrions-nous oublier? Il y a environ un an de cela, Rémi (nom fictif), un très jeune homme, tout frêle, a été victime d'un très grave accident, lui causant de multiples lésions, dont des lésions cérébrales. La situation à son arrivée aux soins était chaotique et dramatique. « Il me semblait qu'il coulait verticalement dans un abîme »²³ sans que nous ne puissions rien faire pour le retenir, malgré nos interventions effrénées, vraisemblablement plus motivées par l'affect que par la raison. Je vois et j'entends encore la place de chaque intervenant dans la chambre, le déroulement des événements, les sons, les bruits, les paroles dites, mais surtout les visages effrayés, apeurés et émotifs de chacun de nous... Prematurément se sont closes les dernières pages de sa vie. Après ces instants passés avec Rémi et sa famille, je suis resté seul. J'étais anéanti, incapable de travailler! Je ne faisais que revisualiser ce calvaire... Il fallait que je me recentre, avant de retourner dans l'action, car il était devenu difficile de me concentrer, le décès de ce jeune homme ne faisant pas de sens pour moi... Raison probablement pour laquelle « j'aurais aimé en parler simplement, mais est-ce possible d'en parler simplement? »²⁴ Pourquoi se poser la question? Cette possibilité n'a jamais été offerte, tout au moins sur l'unité où se drame s'est déroulé. Un autre non-sens à mon avis! ... Je repense souvent à lui. Un peu comme si sa petite étoile scintillait plus fortement quelques fois pour rappeler ô combien la vie est fragile, « un coup de vent »²⁵ pouvant l'éteindre. D'où l'importance de la savourer, et de profiter de tout ce qu'elle nous offre!

²² Cyrulnik, 2012, p. 14

²³ de Saint-Exupéry, 1999, p. 86

²⁴ Cyrulnik, 2012, p. 39

²⁵ de Saint-Exupéry, 1999, p. 80

Vous aurez compris que, dans cette situation, le ravissement avait laissé place à la colère, à la tristesse et au chagrin... Voilà pourquoi, je crois que ces situations peuvent être traumatisantes, mais leur complexité peut aussi être perturbante...

L'ambivalence des émotions que l'on peut ressentir contribue à la confusion. En effet, pourquoi des situations, apparemment quasi semblables, génèrent des émotions aussi divergentes? Parce qu'elles sont vécues avec et par des Êtres Humains! Ces personnes sont constituées de différentes dimensions inséparables (leur philosophie, leur position sociale, l'affectif) formant leur personnalité unique; et leurs personnalités distinctes entrent en interaction lors de ces épisodes de soins bouleversants. C'est probablement ce qui contribue à créer une certaine complexité dans ces expériences. Dès le départ, quelle que soit la cause des lésions cérébrales, des questionnements surviennent sur l'ampleur des séquelles, et sur la possibilité qu'il n'y en ait pas ou presque pas. Questions auxquelles il demeure actuellement encore difficile de répondre rapidement avec exactitude pour la majeure partie des patients cérébrolésés. Lorsque ces séquelles se dessinent plus précisément, vient alors le temps des interrogations sur leur niveau d'acceptabilité pour le patient et sa famille, ce sujet ayant rarement été abordé auparavant lorsqu'il s'agit d'une clientèle jeune. Autrement dit, des questions portant sur la qualité de vie! Quoi de plus subjectif? En ce qui me concerne, je ne voudrais pas vivre avec des lésions neurologiques de modérées à sévères. Cette décision émane de mon exposition régulière à de telles situations. Toutefois, c'est mon choix! Il repose sur mes croyances, ma conception de la vie, ma définition de l'autonomie. Encore une fois des concepts extrêmement subjectifs qui font en sorte que comme soignant, je suis en interaction avec des personnes singulières qui n'ont pas les mêmes perspectives que moi concernant la définition de la vie, ce que je respecte totalement. Néanmoins, ce que je trouve difficile ce sont les situations où les patients cérébrolésés demeurent avec des séquelles graves, dans des états quasi végétatifs. Ce sont des situations qui peuvent arriver avec cette clientèle, considérant les incertitudes entourant le devenir dans les premiers jours de l'hospitalisation.

À ce moment-là, certaines familles préservent espoir de garder leur être cher en vie, tel qu'il était avant l'accident, et souhaitent donc que tous les traitements possibles

soient entrepris. Malheureusement, ces résultats ne sont pas toujours rencontrés. Parfois même, le patient a perdu toute son autonomie et nécessite une assistance imposante pour vivre. La famille est alors affligée. Il se peut même qu'elle culpabilise d'avoir engendré, par ses souhaits, des dommages irréversibles à son proche. Dans ces circonstances, il n'est pas rare, pour toutes sortes de raisons, que la famille devienne de moins en moins présente. Le patient est alors seul et fait face à des soins agressants et douloureux. Dans ces circonstances, il devient plus difficile pour moi de trouver du sens dans ces situations autant humainement que socialement, même si je respecte les décisions des familles, et que cela n'altère en rien les soins que je donne au patient. J'avouerai même que je ressens un peu d'amertume lorsque je suis impliqué dans ces expériences et que je viens à apprendre que les souhaits de la famille contrevenaient aux directives ouvertement exprimées par le patient lorsqu'il était encore en mesure de le faire. Pas dans le moment de soin, auprès du patient, mais lorsque j'y repense en rentrant à la maison. J'en arrive à la conclusion que ce sont probablement les émotions vécues par la famille qui ont joué les trouble-fêtes. Cependant il n'en demeure pas moins que cela a causé préjudice au patient alors qu'un arrêt des traitements aurait été un soulagement pour lui, et possiblement aussi pour nous, les soignants.

Ce n'est pas évident de faire face à toutes ces remises en question et à tous les questionnements existentiels que génèrent ces situations de soins spécifiques, d'autant que l'on n'y est pas vraiment préparé jusqu'à ce que l'on y soit confronté dans nos milieux de pratique... Pas étonnant que certains soignants agissent en dépersonnalisant le patient de manière à ce que ce soit plus facile de lui donner des soins, tout en limitant les interactions avec lui et sa famille. Une façon de se protéger, en quelque sorte? Se protéger des émotions certainement, mais aussi des interrogations dérangeantes sur la vie, la mort, le deuil, et tous les autres « pourquoi »²⁶.

À moins que le patient s'en sorte sans séquelles – ce qui relève du miracle, mais ce n'est pas impossible avec ces patients – une épreuve de deuil semble presque

²⁶ Expression employée par la participant-e

inévitables pour les proches. La famille devra soit faire le deuil de la personne décédée; ou soit, faire le deuil de la personne que leur être cher a été et de la relation qu'ils entretenaient, car cette personne, suite à des lésions neurologiques, ne sera plus celle qu'ils ont connue auparavant. C'est particulièrement difficile pour moi d'accompagner les familles dans ce deuil spécifiquement... Cela induit beaucoup de remises en question... Tenter de concrétiser le fait que la personne ne sera plus la même est laborieux pour les infirmières. On dirait qu'il faut y être confronté pour comprendre ce que cela signifie. La personne est vivante, mais elle est totalement différente. De ce fait, est-elle encore « vivante »? Car les relations qu'ils avaient, avant cet épisode, en tant que conjoint, que parent, qu'amis, etc. ne seront plus jamais comme elles étaient... C'est triste.

Pour les familles des patients cérébrolésés, il n'est pas évident de cheminer à travers les incertitudes et les méconnaissances. Comme soignant, nous avons certainement un rôle important à jouer, en les accompagnant et en les informant notamment. Je vous partage une autre expérience vécue avec un patient cérébrolésé qui permet de concrétiser comment ce rôle se révèle en pratique. Deux jeunes adultes, issus de la même fratrie, ont été victimes d'un accident de voiture. Les parents avaient donc deux de leurs enfants avec des lésions neurologiques graves hospitalisés dans l'unité de soins intensifs. Moi, je me suis occupé d'un de ces deux jeunes avec qui j'avais peu de différence d'âge. Il aurait même pu être mon petit frère. J'ai passé plusieurs jours avec lui et son père durant lesquels une relation s'est établie avec chacun d'eux. Avec le patient, car pour moi, même si le patient a des lésions cérébrales, je continue de lui parler; et il y a aussi la relation avec la famille, ici son père. En fait, dans le soin, cette relation est triangulaire entre le patient, sa famille et le soignant. Avec le patient, cette relation prend naissance dès le début de son hospitalisation. Avec la famille, cette relation devrait aussi commencer dès la première rencontre avec l'équipe médicale qui se déroule souvent dans les heures qui suivent l'admission. Ainsi établie, cette relation facilite, en quelque sorte, l'ensemble du processus de soins, car les familles sont moins gênées pour poser des questions, pour partager des informations, et ainsi collaborer et contribuer au mieux-être de leur être cher qui est aussi notre patient. Pour en revenir à mon expérience, dès les premiers instants de

l'hospitalisation, le père de ces deux jeunes avait demandé à l'équipe soignante de lui donner des informations justes, qu'elles soient optimistes ou pessimistes. Durant un de mes quarts de travail, lors d'une évaluation neurologique, le jeune homme a clairement montré des mouvements de décérébration qui signent un pronostic sombre. Il n'en demeure pas moins que ce sont des mouvements, ils peuvent donc être perçus positivement chez un patient dans le coma. Connaissant assez bien cette famille et son souhait de transparence, je me suis fait un devoir d'expliquer, en connaissance de cause, à ce père de famille, ce que signifiait le fait d'avoir ce type de mouvements. À cet instant, j'ai pu lire dans le regard de ce monsieur, qui venait de comprendre l'aggravation du pronostic : « je comprends ce que tu viens de me dire. Ce n'est pas ce que je voulais entendre, mais merci de ta franchise! »²⁷ Notre relation basée sur la confiance et la vérité venait alors de s'intensifier. Je pense que cela l'a aidé à cheminer. J'ai ensuite eu plusieurs jours de congé et à mon retour j'ai appris que ce jeune homme était décédé. Son père avait téléphoné sur l'unité, et avait demandé à me transmettre ses remerciements. J'étais content de savoir que j'avais pu faire une différence, probablement grâce aux liens que nous avons créés, malgré des circonstances tragiques.

Sachant qu'« entre ce que je pense, ce que je veux dire, ce que je crois dire, ce que je dis, ce que vous avez envie d'entendre, ce que vous croyez entendre, ce que vous entendez, ce que vous avez envie de comprendre, ce que vous croyez comprendre, ce que vous comprenez, il y a 10 possibilités qu'on ait des difficultés à communiquer »²⁸, il peut paraître osé de s'aventurer dans des discussions aussi délicates avec des familles. J'ai beaucoup appris en observant les médecins lors de rencontres avec des familles, autant en termes d'attitude, que dans la structure de la discussion ou dans le choix des mots. J'apprends encore beaucoup en remettant en question mes approches avec les familles dans le but de toujours m'améliorer dans les façons de communiquer, dépendamment des différentes circonstances.

Dans les expériences que je viens de raconter, les patients sont tous décédés et un a pu être donneur d'organes. Je suis très en faveur du don d'organes, et je suis souvent

²⁷ Expression employée par la participant-e

²⁸ Werber, 2019

exposé à ces situations. Selon moi, il s'agit d'une manière différente de vivre le deuil avec la famille. Le fait de pouvoir faire du « bien aux autres »²⁹, grâce au don, peut aider à mettre un baume sur le cœur des familles, et même allumer une étincelle de joie en créant la vie à travers la mort. C'est ce que l'on voit chez les familles lorsque le don est possible. Pour cela, il faut un environnement calme et paisible, et demeurer profondément humain. En agissant ainsi, nous sommes en mesure d'aider la famille, et nous aussi, en tant que soignant, à vivre le deuil, et d'avoir le souvenir d'une mort paisible. Pour moi, la vision d'une famille sereine dans ces instants désastreux, ce qui est possible lorsque nous sommes à l'unisson lors de ces expériences de soin, compense la tristesse environnante. Une harmonie demeure dans ces instants.

Étonnamment, cela m'a fait du bien de partager ces expériences avec vous... Je me sens plus léger. Possiblement parce que « la mémoire traumatique est un souvenir figé qui se répète sans cesse. C'est un arrêt de l'histoire, une mémoire morte. Or, quand on peut partager le souvenir d'une épreuve passée, la mémoire redevient vivante. On s'étonne alors des arrangements qui ont donné cohérence à la représentation d'une réalité folle, on fait évoluer le souvenir. On voit les choses autrement quand le milieu crée des lieux de parole »³⁰. Oui, c'est ça... À travers ce récit, j'ai pu revisiter des expériences vécues depuis le début de ma carrière, ce que je n'avais jamais vraiment pu faire jusqu'à présent. Toutes ces expériences étaient fortement chargées d'émotions. Oui, c'est comme si ma mémoire s'était réveillée! Je n'en étais pas vraiment conscient, mais je réalise ô combien celle-ci recèle de souvenirs de réalités inusitées que je croyais faussement avoir mis de côté ou oublié.

Comment « être » comme infirmière, lorsque l'on n'a pas été préparé à faire face à ce type d'expérience complexe de soin où interagissent différentes personnalités, chacune étant singulière? Partager son expérience vécue apparaît salvateur. Ce partage nécessitant de trouver les mots peut contribuer à aider l'infirmière à se découvrir, à approfondir sa réflexion pour trouver un sens à l'expérience, et ainsi possiblement à apprendre, à partir de ses expériences vécues, comment « être » pour actionner le soin.

²⁹ Expression employée par la participant-e

³⁰ Cyrulnik, 2012, p. 278

Le récit d'Hélène

Aux soins intensifs, où je pratique depuis peu, je suis assez régulièrement exposée à l'arrêt de traitement. Auparavant, lorsque je travaillais dans un autre service, je n'ai quasiment pas été confrontée à cette expérience. La fréquence, et le fait qu'elle se déroule auprès de patients cérébrolésés entourés de leur famille font en sorte de rendre cette expérience, chargée d'émotions, épuisante. Ce sentiment est certainement exacerbé par l'accompagnement des familles dans un climat d'incertitude. Auprès des patients cérébrolésés, j'ose avancer que « l'incertitude est, de tous les tourments, le plus difficile à supporter »³¹, car elle est omniprésente.

Lorsque tu viens travailler aux soins intensifs c'est avant tout pour l'intensité des soins. On n'imagine certainement pas que l'on sera autant confronté à la mort, une mort qui survient, dans la majorité des cas, suite à un arrêt de traitement. De plus, il arrive souvent que ce changement de cap, dans la visée du soin, se fasse abruptement. On passe subitement de l'objectif de tout mettre en œuvre pour sauver le patient, à celui d'arrêter les traitements et de laisser aller la personne tout en s'assurant qu'elle soit confortable. Difficile parfois de trouver un sens à cela comme soignant... même si c'est une réalité à laquelle on doit souvent faire face avec les patients cérébrolésés. Quand passer d'un but à l'autre? Rien de moins certain avec cette clientèle...

Avec les patients cérébrolésés, les familles prennent des décisions déterminantes dans les premiers jours de l'hospitalisation, et peut-être même après, car les patients ne peuvent se prononcer, suite aux séquelles de leurs lésions. Cette situation est vraiment complexe, d'autant plus qu'à l'heure actuelle, il demeure difficile d'établir avec exactitude l'ampleur des séquelles... Selon les territoires cérébraux atteints, les médecins peuvent envisager des séquelles attendues, mais pas les définir avec précision pour un individu spécifiquement. Première difficulté! Ensuite, différentes options sont présentées, et le choix de celle qui sera retenue correspondra le plus souvent aux directives ou aux souhaits du patient, à condition que celui-ci se soit exprimé à ce sujet au préalable ou en présence de ses proches. Seconde difficulté!

³¹ de Musset, 1973

Cette décision est loin d'être simple, d'autant que dans ces situations les émotions sont à leur comble. Souvent, les familles ont eu connaissance d'histoires où des patients étaient dans le coma, puis sont revenus à eux, comme ils étaient avant l'accident ... C'est vrai que cela arrive quelques fois, particulièrement avec les jeunes patients... C'est impressionnant!... De ce fait, beaucoup de familles ont de grands espoirs. Sincèrement, ceci est très compréhensible.

Ainsi, dans ces circonstances, très émotives, il est demandé aux familles de prendre des décisions sur l'arrêt ou pas des traitements... Comme soignant, il n'est pas évident d'évoluer dans ces situations reposant sur de l'incertitude. Alors, imaginez les familles!... Suite à l'accident qui vient de survenir, encore sous le choc, elles doivent répondre à des questionnements existentiels dans un contexte complexe submergé par l'incertitude. Vraiment, il n'y a pas plus complexe comme situation!... Cela ne doit vraiment pas être facile pour eux, surtout que dans la majorité des cas, le patient ne s'est jamais exprimé sur ce type de choix, concernant le déroulement de la fin de sa vie, et sa perception de la qualité de celle-ci.

Donc, des choix par rapport à la qualité de vie, par rapport à l'approche de la mort, ou bien encore sur la transition entre la vie et la mort... Un sujet encore tabou dans notre société, mais aussi dans nos milieux de soins! Tellement que le mot mort est exclu de notre vocabulaire. On a peur de la nommer par son nom. Pourtant, peut-être que les familles comprendraient mieux certaines situations si on utilisait le mot mort directement. Ce non-dit contribue probablement à entretenir l'incertitude et le doute chez les familles. Dans ces circonstances, le bon usage des mots demeure un enjeu, tout comme le fait de les prononcer au bon moment...

Cette impression est peut-être due à la culture qui règne sur l'unité. Lors des rencontres de famille, nous, les infirmières, sommes conviées pour y assister et non y participer. Pour moi, cela signifie qu'il est préférable que je reste en retrait, et que je ne m'immisce pas dans la discussion. Une façon d'éviter certains sujets? Si nous nous rencontrions au préalable, entre professionnels afin d'établir un objectif commun et une approche conjointe, serait-il alors plus facile de s'exprimer? Cependant, en ce moment, notre réalité est toute autre. De ce fait, on est dans la

même situation que la famille : lors de la rencontre, nous sommes informés des différents développements au même moment. Un constat identique ressort des rencontres multidisciplinaires qui ne permettent pas à tous les professionnels de s'exprimer. De plus, il y a fort probablement aussi de l'information qui se perd au sujet de la situation du patient entre les différents quarts de travail, chaque infirmière n'ayant pas les mêmes préoccupations.

En discutant ensemble, je réalise que l'infirmière pourrait très bien jouer son rôle d'*advocacy* durant les rencontres de famille, c'est vrai! Les familles nous posent tellement de questions et se livrent tout de même assez facilement durant ces épisodes de soin, qu'il serait possible de les aider à s'exprimer en les accompagnant durant ses rencontres avec le médecin qui sont souvent intimidantes. Cependant, je n'ose pas faire ça, car cela risquerait de mettre le médecin dans une situation délicate, l'obligeant à répondre à des questions auxquelles il est encore beaucoup trop tôt pour se prononcer. Mais aussi et surtout, cette absence de réponse pourrait décevoir la famille qui a souvent l'impression que le médecin a réponse à tout, ce qui est loin d'être le cas en neurologie particulièrement, l'incertitude du pronostic oblige. De ce fait, durant ces rencontres, on dirait que tout le monde a une retenue vis-à-vis des autres interlocuteurs. Ces discussions demeurent alors très théoriques et contenues, alors que les familles ont plutôt besoin d'exemples concrets. N'ayant pas eu de réponses aux questions, qu'ils n'ont peut-être pas osé poser en présence du médecin, les membres de ces familles questionnent les infirmières.

Comme soignant, nous sommes rapidement identifiés par les familles comme étant leurs premiers repères dans ces situations nouvelles qui leur sont inconnues. On devient vite des éléments de confiance dans ces moments chaotiques et perturbants. Les membres des familles se raccrochent à nous parce qu'ils nous voient dans les premiers instants, et tous les jours suivants, ou presque. On devient un repère humain, comme eux, qui prend soin de la personne qui leur est chère dans son entièreté et pas seulement des lésions causées par l'accident. Un allié en quelque sorte dans cette situation d'adversité?! Les attentes sont grandes envers nous, ces alliés qui ne peuvent aller que dans leur sens, et être source d'espoir, selon moi. Ces familles nous voient comme la personne qui sera la plus en mesure de vulgariser le

langage médical, pour améliorer leur compréhension. Dès le début de la relation avec ces familles, il est vraiment primordial, comme soignant, de les rassurer, de les informer et de leur expliquer ce que l'on fait, afin qu'elles ne soient pas complètement démunies lorsque viendra le temps de prendre des décisions importantes dans les suites de cet épisode de soin. Il est donc important de bien les informer.

C'est souvent une question que je me pose face à certains choix optés par des familles; ont-elles été bien informées? Ou la décision a-t-elle été biaisée parce qu'ils se sont fait dire que tout allait bien aller?! En même temps, on a établi une telle relation avec les familles, un lien de confiance, qu'il devient difficile de leur dire que le patient ne pourra peut-être plus remarcher ou retourner travailler... ni même être autonome! Oui, les séquelles vont souvent estropier l'autonomie de la personne, sa capacité à réfléchir et d'être la personne qu'elle était jusqu'à présent... C'est probablement l'aspect le plus difficile à comprendre pour ces familles, car c'est tellement abstrait et complexe. De plus, ce constat ne pourra se faire que plusieurs semaines plus tard lorsque le patient sera réveillé. La famille aura alors l'impression que le patient est redevenu comme il était avant l'accident, mais ce n'est pas du tout le cas! Les familles en sont alors fortement peinées. Elles le sont tout autant lorsqu'il n'y a pas eu d'arrêt de traitement et que le patient, souvent jeune, respire spontanément, mais qu'il n'y a pas et qu'il n'y aura peut-être plus d'interaction possible avec lui... La décision aurait-elle dû être différente? Mais encore là, on ne sait pas!

Ces situations nous confrontent à d'autres perspectives, d'autres réalités, d'autres croyances, et à des questions existentielles... Impossible de ne pas être atteinte par ces situations vécues, sinon je pense que tu n'es pas une vraie personne! Lorsque je travaillais dans un autre type de service, des choix aussi devaient être faits, souvent en lien avec des interventions. Mais, le plus souvent, ce sont les patients qui les faisaient et pas une tierce personne, et leur personnalité n'était pas atteinte... La perspective était alors très différente, le choix semblait libre et éclairé. Avec les patients cérébrolésés, le concept de choix éclairé est relatif, l'incertitude étant

omniprésente dans les pronostics. Et que dire de la liberté, lorsqu'il s'agit de prendre des décisions pour autrui?

Je vous partage une expérience dramatique qui m'a profondément marquée. Il s'agissait d'un jeune homme victime de graves lésions neurologiques, qui n'avait pas 30 ans, dont je me suis occupée pendant plusieurs semaines. Ne sachant pas avec certitude l'issue de cet épisode de soins, la famille ne souhaitait pas arrêter les traitements. Après plusieurs jours d'hospitalisation, les examens médicaux ont permis d'en arriver à la conclusion qu'il n'y avait plus d'évolution favorable possible, les dommages étant catastrophiques. Cependant, la condition du patient faisait en sorte qu'il ne pouvait pas être en décès neurologique. Sa famille a demandé d'arrêter les traitements de façon à ce que leur être cher puisse faire un DDC. J'allais, pour la première fois, accompagner un patient et sa famille avec qui j'avais tissé une relation singulière, en salle d'opération pour réaliser un D.D.C. Le moment venu, avec l'équipe de prélèvement, on suit le patient au bloc opératoire où sa famille se trouve jusqu'à son décès, si décès il y a... Jusqu'à ce que cet instant survienne, c'est moi qui donnais les médicaments. Je lui ai donné beaucoup, beaucoup d'analgésie et de sédation... c'étaient des doses qui sortaient de l'ordinaire... mais, dans les circonstances, cela faisait du sens de donner ces médicaments pour soulager le patient qui était très inconfortable. Puis, le patient est décédé... toute sa famille était là et pleurait... moi aussi j'étais triste, pour sa famille que je connaissais bien, mais aussi probablement pour lui que j'avais appris à connaître... et que je pouvais identifier à des personnes qui me sont proches. C'est alors que j'ai réalisé l'importance de la dose de médicaments que j'avais donnée! Dans d'autres circonstances, même si un médecin me l'avait prescrit, je ne l'aurais jamais administrée! Ça ne faisait pas de sens! Et pourtant, dans l'action, je l'avais donnée! Venais-je de franchir inconsciemment la limite entre le souhait de soulager, l'évaluation de la douleur étant très subjective lorsque le patient est inconscient, et le fait de précipiter la mort? Ce processus de D.D.C. m'avait été expliqué au préalable; mais il y a une différence entre savoir ce que c'est, et le faire! Des questions se bousculaient : qu'est-ce que je venais de faire? Était-ce à cause de moi qu'il était mort? Mais en même temps, sa famille était très ouverte au don et souhaitait que le

DDC soit possible. Pour cela, il fallait que le patient décède. Ainsi, sa mort n'était pas vaine...

Cette situation, louvoyant entre tristesse, de par le drame qui se vivait, et satisfaction, le don pouvant se réaliser, était donc pleine de contradictions. Moi aussi, j'étais très ambivalente... Probablement, un sentiment semblable à ce que peut ressentir un médecin qui procède à l'aide médicale à mourir? Aboutir à un but noble et éthique en soulageant et en abrégant les souffrances d'une personne, tout en réalisant que les conséquences de nos gestes ont signé la fin de ses jours!... De plus, dans le DDC, le décès de la personne est profitable pour d'autres. On ne voit jamais les choses de cette façon habituellement, et c'est quasiment inconcevable de penser cela... Ce sont des situations nouvelles³² auxquelles nous ne sommes pas encore habitués. À ces contradictions, il faut ajouter que ces soins se déroulent en salle d'opération... un milieu froid, loin d'être naturel, et ne favorisant pas les rapprochements. La famille doit porter des jaquettes et des gants... Une approche vraiment différente de nos soins intensifs, où l'on favorise la proximité entre le patient et sa famille... et où une image représentant une certaine quiétude signale et accompagne les derniers instants du patient et sa famille.

Suite au décès du patient, j'ai quitté les lieux en même temps que la famille. Je connaissais le patient, il était donc inconcevable pour moi d'assister au prélèvement. Moment déshumanisant, selon moi, qui s'apparente à la déconstruction d'un rassemblement de plusieurs organes... Puis, lorsque tout a été terminé, l'intensiviste qui avait été avec moi dans la salle est venu me rencontrer pour reparler de la situation, car il avait perçu qu'elle m'avait particulièrement marquée. Il a ramené des faits : le patient était inconfortable; et il n'était pas bien. Pour moi, cette mise en perspective a pu justifier les médicaments donnés. J'ai vraiment apprécié de discuter de cette situation avec lui qui pouvait me comprendre, car il l'avait vécu aussi. En parler a vraiment été bénéfique, cela m'a permis d'enlever les doutes non seulement sur l'espoir de récupération pour ce jeune patient, mais aussi quant aux conséquences irréversibles d'avoir donné autant de médicaments.

³² Lorsque la participante parle de situations nouvelles, il s'agit ici de l'aide médicale à mourir, et du DDC.

Oui, de la rétroaction entre professionnels devrait pouvoir se faire plus souvent pour les situations difficiles à vivre, car le fait d'en reparler entre nous permet de donner un sens à ce que l'on vient de vivre. En reparler nous permet de « boucler la boucle »³³ d'une expérience de soin. Il devient alors plus facile de poursuivre notre rôle et d'entamer d'autres relations de soin avec Autrui, ayant eu l'opportunité de prendre le temps de vivre pleinement ses émotions. Il s'agit bien d'émotions très personnelles... De ce fait serait-il possible d'apprendre à les gérer durant notre scolarité dans des cours magistraux? Même chose face aux questionnements existentiels que ces situations génèrent? Peut-être que des témoignages pourraient inaugurer une réflexion par rapport à ces sujets lorsque nous sommes étudiantes ou bien jeunes diplômées? Mais certainement pas par des cours théoriques! Car, au final, en étant confronté à ces situations dramatiques empreintes d'incertitude et d'émotions, c'est surtout un apprentissage personnel qui se réalise... Oui, d'être confrontée à ces situations me demande une remise en question par rapport à mes prises de position, que je pensais bien connaître, sur différents sujets, tels que les choix de fin de vie. Il y a aussi certainement un apprentissage sur la gestion de ses émotions. Toute cette réflexion est exigeante, et finit par engendrer une fatigue psychologique d'autant plus lorsque, ne pouvant que rarement le partager, on se sent seule pour traverser ces épreuves.

Finalement, ces expériences vécues auprès des patients cérébrolésés permettent d'accroître la connaissance de soi, cette « connaissance » de soi passant par « une navigation dans un océan d'incertitudes à travers des archipels de certitude. »³⁴ En y réfléchissant, si « la souffrance est une île de certitude dans un océan d'incertitude »³⁵, cela impliquerait-il que le fait de fréquenter la souffrance, lors de ces expériences d'arrêt de traitement auprès des patients cérébrolésés, constituant un océan d'incertitudes, puisse donner la possibilité de mieux se connaître comme personne, mais aussi comme soignant?

³³ Expression employée par la participant-e

³⁴ Morin, 2000, p. 103

³⁵ Oz, 2004, p.81

En alimentant un questionnement personnel, le fait de côtoyer la souffrance et de la ressentir par réciprocity dans l'altérité au cours de l'expérience de soin peut aussi amener l'infirmière à se découvrir, à apprendre sur soi, et à se transformer. Car, à la surprise du soignant, la souffrance qui émane de ces situations dramatiques de soin, et possiblement la quête de sens qui s'y entremêle, suscite une réévaluation de tous ses repères tant professionnels que personnels afin de trouver une signification acceptable à l'expérience vécue. En étant confrontée à l'incertitude, à un large spectre d'émotions, et au non-dit entourant le sujet tabou de la mort, cette expérience incite du même coup l'infirmière à remettre en question la mission des soins intensifs et la signification du soin. Malheureusement, dans ces circonstances où l'arrêt de traitement devient une option, cette signification peut difficilement être discutée avec le reste de l'équipe, tant intra disciplinaire, qu'interdisciplinaire, la communication faisant défaut.

Le récit de Gabriele

L'arrêt de traitement chez un patient cérébrolésé est une expérience à laquelle je suis exposé occasionnellement depuis le début de ma carrière. Sur l'unité où je travaille, les patients présentent souvent des lésions cérébrales anoxiques irréversibles qui sont secondaires à des arrêts cardiorespiratoires. Il y a aussi des patients victimes d'accidents vasculaires cérébraux (AVC) ou d'hémorragies sous-arachnoïdiennes (HSA). Globalement, en partageant avec vous mon vécu, je constate que ces situations me confrontent à de multiples distorsions créant chez moi une sorte de... dissonance cognitive.

Tout d'abord, il est important de préciser que la visée première des soins intensifs, à laquelle j'adhère totalement comme clinicien, est de sauver des vies en ayant recours à différentes pratiques et technologies qui permettent de remédier à l'instabilité que chaque patient présente en arrivant aux soins intensifs. Il faut admettre que la pratique sur ces unités, incluant la mienne, repose sur le contrôle et la prédiction. Toutefois, cette perspective a ses limites, considérant qu'une part d'imprévisibilité demeure dans l'évolution de l'état du patient même si ses soins et ses traitements sont orchestrés selon les meilleures pratiques...

Comment se sent-on devant ce constat en tant que soignant de soins intensifs? On ne se sent pas bien! Car on aurait aimé être plus performant dans nos prédictions des

thérapies ou des complications à venir. Les patients admis aux soins intensifs suite à des arrêts cardiaques, et chez qui nous constatons quelques jours plus tard des lésions cérébrales anoxiques irréversibles, en sont le parfait exemple. Dans ces circonstances, l'arrêt de traitement est le résultat, non souhaité, d'un épisode de soin extrêmement exigeant pour le soignant, pour le patient et pour sa famille. Suite à une réanimation cardiorespiratoire, les soins délivrés au patient sont très invasifs et requièrent beaucoup de persévérance et d'énergie de la part des équipes traitantes. C'est ce que nous vivons, comme soignant, dans les heures qui suivent l'admission aux soins intensifs d'un patient en arrêt cardiorespiratoire, ou réanimé suite à un arrêt cardiorespiratoire. Beaucoup d'efforts sont déployés, nécessitant parfois certains sacrifices de notre part pour, au final, découvrir qu'il y a des dommages anoxiques irréversibles au niveau cérébral chez ce patient et qui entraînent l'arrêt des traitements. Tous nos efforts sont alors réduits à néant! Non seulement ça, mais ces situations induisent chez moi des sentiments de honte et de culpabilité. De la honte, car les dommages cérébraux irréversibles n'étaient pas identifiés à l'admission, mais se sont déterminés au fil de l'hospitalisation. Ces dommages ont déjoué nos prédictions et notre contrôle. Voilà pourquoi des sentiments de honte et de culpabilité émergent. De plus, dans ces circonstances, je suis en droit de me demander si les meilleurs soins ont été faits, et si des points de mon évaluation ont été manquants, entraînant ainsi des complications. Pour moi, la culpabilité devient omniprésente. Toutefois, il semblerait que « le remords et la honte - ainsi que [...] la culpabilité [...] sont des émotions « sociales » ou « morales », et que celles-ci « [...] présupposent un degré d'empathie suffisant pour sentir comment un acte peut affecter les autres. Elles jouent le rôle de police intérieure en s'assurant que nos actes et nos paroles ne perturbent pas l'harmonie d'une situation interpersonnelle donnée. »³⁶ La culpabilité serait-elle alors une émotion qui pourrait avoir une consonance positive dans la relation à la personne soignée? Il n'en demeure pas moins que je trouve cela difficile, comme soignant, car j'ai parfois le sentiment d'avoir manqué à mon devoir de clinicien exerçant aux soins intensifs... j'ai peut-être omis de repérer un signe qui aurait pu permettre de sauver la vie du patient.

³⁶ Goleman, 2009, p. 216

Avec les patients cérébrolésés, dont la lésion initiale est neurologique (AVC, HSA), je trouve cela tout aussi difficile, non pas parce que je vis de la culpabilité, n'étant clairement pas l'instigateur de la pathologie initiale ayant causé des dommages réversibles, mais parce qu'ils sont souvent jeunes. Plus les patients sont jeunes, plus je trouve cela difficile, car plus ils me font penser à ma famille, ou à moi-même, et me reflètent la fragilité de la vie. Lorsque je me projette ainsi dans la situation du patient et de sa famille, je ressens de la tristesse, d'autant plus lorsqu'une relation de proximité a été établie avec sa famille. Pourtant, ayant constaté au fil de ma pratique que l'issue est souvent sombre avec ces patients cérébrolésés, je mets une distance par rapport à eux pour éviter d'être touché par ces sentiments de tristesse ... Je dois reconnaître que cette façon de faire peut conduire à des soins impersonnels et une pratique déshumanisée. « Il n'y a hélas!, de l'objectivation à l'objectification, qu'un pas trop facilement franchi. »³⁷ Il s'agit d'un mécanisme de protection qui est, selon moi, accepté et systématique dans les soins intensifs. Cependant, il y a un déterminant qui peut anéantir ce mécanisme de protection... le temps! Le temps passé avec les proches! Plus, je passe du temps avec un patient et ses proches, plus une relation de confiance et d'intimité se bâtit, où l'on apprend à se connaître, et plus il devient difficile pour moi de prendre une distance par rapport à l'expérience vécue, et de m'épargner des émotions telles que la tristesse.

D'autant plus difficile que cette clientèle nous confronte particulièrement à des questionnements existentiels, en même temps que nous devons faire face à une zone grise, les séquelles du patient étant rarement définies rapidement avec exactitude. Quelles seront les séquelles et leur étendue? L'indicateur d'excellence n'est plus d'avoir réussi à sauver la vie de ce patient, mais plutôt de lui garantir une qualité de vie sur du long terme... Un questionnement existentiel tellement subjectif! Pourtant, dans ces circonstances, ces patients qui présentent une distorsion entre le corps et l'esprit, ne sont plus en mesure d'interagir, ni avec leurs familles, ni avec nous soignants. Une strate d'incertitude vient alors s'ajouter à la zone grise entourant l'évolution neurologique et cognitive du patient. Comment savoir ce qu'il aurait voulu puisque nous ne sommes plus en mesure d'interagir avec lui? Nous ne sommes

³⁷ Malherbe, 2007, p. 205

plus capables d'évaluer son niveau de confort. Toutefois, même devant ce constat, il sera demandé à sa famille d'amorcer un processus décisionnel pour définir un objectif de soin. Malheureusement, le plus souvent, on a l'impression que les patients n'ont jamais eu l'occasion d'avoir ces discussions avec leurs proches. Donc on revient au point de départ... impossible de savoir ce que le patient aurait souhaité, impossible de savoir comment il définissait sa qualité de vie. La solution à cela serait de compléter les directives médicales anticipées, mais on ne peut demander cela à tout le monde... c'est tellement complexe dépendamment du contexte médical. Complexe aussi, car il y a énormément de variabilité d'un individu à un autre sur la définition de l'acharnement thérapeutique, sur la définition de l'arrêt de traitement, et sur la définition de la qualité de vie... Néanmoins, c'est dans un tel contexte que les familles vont devoir cheminer. Il est de notre rôle de les supporter, de les accompagner et de les écouter dans ces instants difficiles générant de multiples préoccupations, mais on ne se le cachera pas, cet exercice est très demandant, car il peut prendre beaucoup de temps. De plus, les décisions que ces familles vont prendre ne font pas toujours de sens pour nous. Cependant, « comme aidants, nous ne pouvons ni décider ni agir à la place des gens. Nous pouvons seulement les aider à voir plus clair en eux - et autour d'eux. »³⁸ Néanmoins, comme soignant, il est difficile pour moi de prendre soin du patient lorsque la décision n'est pas la décision que je prendrais, car j'ai l'impression d'aller à contresens et de nuire au patient. J'ai alors l'impression de faire mal, ce qui entraîne une distorsion dans ma réalité professionnelle. Dans ces circonstances, je ne me sens vraiment pas à l'aise. J'éprouve un sentiment semblable lorsque des interventions médicales, parfois futiles, sont entreprises non seulement pour tenter de limiter les répercussions des lésions, mais aussi possiblement pour « camoufler »³⁹ un malaise collectif qui demeure dans le non-dit, soit le malaise face à la mort. Lorsque ces thérapies ne présentent aucune possibilité d'améliorer l'issue du patient, il s'agit, selon moi d'acharnement thérapeutique, tandis que la mort aurait pu être salvatrice pour le patient, celle-ci n'étant pas toujours négative.

³⁸ Dorais, 2018, p. 148

³⁹ Expression employée par la participant-e

Jusqu'à présent, je dois reconnaître qu'il a beaucoup été question de sentiments négatifs ressentis lors de l'arrêt de traitement avec des patients cérébrólésés. Cependant, il y a des situations où la perception est plus optimiste, notamment lorsque l'arrêt de traitement semble être une délivrance pour le patient ou lorsque cette décision respecte simplement ses directives et ses souhaits. L'offre du don d'organes est une autre option de soin qui, selon ma perspective, est positive, lorsqu'elle est possible, pour les patients cérébrólésés. Le don procure aux familles une espèce de pseudo-satisfaction en donnant un sens à la mort de leur être cher. Sur notre unité, beaucoup de greffes sont opérées, et je vois une différence significative dans la vie des receveurs. De ce fait, pour nous, soignants, le don d'organes procure un certain apaisement, car les traitements sont arrêtés, mais pour une bonne cause cette fois, soit celle de sauver des vies. Donc la mort n'est pas forcément négative.

Il n'en demeure pas moins que ces expériences vécues auprès des patients cérébrólésés représentent un poids psychologique accablant. Oui, elles nous amènent à nous questionner perpétuellement sur nos agissements, ce qui pour moi représente une lourdeur conséquente qui peut avoir tendance à s'accumuler lorsque nous sommes confrontés régulièrement à ces expériences.

Je pense qu'il pourrait être bénéfique pour nous de réussir à partager ces expériences. Ainsi, il serait possible de confirmer que nous avons fait les actions appropriées, d'enlever la culpabilité, mais aussi de trouver, peut-être, de la résonance et du réconfort. En fait, cela permettrait de normaliser les sentiments que je ressens. Je me sentirais, aussi, moins seul. En discuter en équipe interdisciplinaire pourrait-il aboutir au même résultat?

Pourquoi envisager cette alternative qui semble inconcevable au moment où l'on se parle? Dans ces contextes d'arrêt de traitement chez ces patients, la collaboration avec l'équipe médicale devrait être *sine qua non*, autant pour les aspects techniques des soins, tels que l'identification de l'anoxie cérébrale, que pour tous les aspects relationnels avec les familles. Malheureusement, je constate qu'en pratique cette collaboration n'existe pas vraiment. Les médecins nous considèrent rarement lors des tournées « médicales » ou bien lors des rencontres avec les familles. Les justificatifs

de cette omission sont souvent les mêmes, soit le manque de personnel ou le manque de temps qui ne permet pas de libérer un professionnel au moment d'une rencontre. Pourtant, on est un clinicien important souvent identifié par les proches des patients comme le soignant principal et dont la présence est légitime dans les différentes facettes du soin. Je pense que de participer à ces rencontres avec les médecins serait vraiment bénéfique pour les familles, mais aussi pour les soignants en diminuant, chez eux, la frustration engendrée par le fait de ne pas être consultés dans ce genre de contexte. Avec cette façon de faire, il n'est pas rare de se faire annoncer en même temps que la famille le pronostic sombre et le changement d'objectif de soin. D'autres fois, pire encore, on ne connaît pas la conduite à tenir, ce qui est un non-sens. On se retrouve alors à agir avec beaucoup de précautions et à employer des discours « nébuleux »⁴⁰ parce que nous sommes dans l'ignorance. On ne veut pas être celui qui annonce les mauvaises nouvelles, et ce n'est pas notre rôle de le faire.

Ces situations ne surviendraient pas si la collaboration interdisciplinaire existait réellement. En y réfléchissant, possiblement qu'un travail de collaboration interdisciplinaire réel, dans l'action ou dans la rétroaction, rendrait peut-être ces expériences d'arrêt de traitement chez les patients cérébrolésés beaucoup plus supportables. Dans le même ordre d'idées, l'intégration d'une approche palliative plus précocement dans cette expérience de soin pourrait être bénéfique. Cette alternative permettrait au soignant de percevoir une transition au milieu de la dualité dichotomique de « on fait tout pour sauver la vie »⁴¹, à « on ne fait plus rien », surtout lorsque celui-ci se fait annoncer ce changement d'objectif en même temps que la famille. Ainsi, cette approche palliative déchargerait les soignants d'un fardeau émotionnel, et elle permettrait d'achever plus sereinement la relation de confiance qui s'est bâtie avec la famille en maintenant une orientation collective commune (soignant-patient-famille) des soins, tant dans les soins actifs que palliatifs. Ainsi, la possibilité serait offerte de fermer la boucle avec eux en permettant de s'organiser pour que les principaux acteurs ayant été impliqués auprès du patient durant cet épisode de soin éprouvant soient présents dans les derniers instants. Il

⁴⁰ Expression employée par la participant-e

⁴¹ Expression employée par la participant-e

s'agirait alors d'une réelle continuité dans le soin lors du passage de la vie à la mort. Cet accompagnement empreint d'humanité du patient et de ses proches se réalise déjà, mais ainsi il pourrait se produire plus souvent.

En vous relatant mon expérience, je réalise que je présente moi-même une distorsion par rapport à mon rôle... Oui, au regard de mon récit, je vois en moi deux identités comme clinicien : une identité « biotechnologique/réanimateur », et une identité « humaine ». À vrai dire, initialement, si je n'avais pas eu un intérêt marqué pour la recherche, en soins intensifs spécifiquement, je n'aurais pas participé à ce projet qui nécessite de se révéler. C'est ce qui est en train de se passer... car non seulement je réalise que je présente deux identités, mais également que je les apprécie toutes les deux...

J'avais déjà remarqué que, dans nos grandes équipes de soins intensifs, il y a des joueurs qui sont clairement plus versés vers les aspects technologiques du soin, tandis que d'autres sont plutôt dans le côté *caring*... alors que l'on devrait tous être des modèles un peu mixtes. Dans le cas contraire, nous omettons, en quelque sorte, l'essence de la profession qui est de rentrer en relation de manière holistique avec d'autres êtres humains qui souffrent. Je m'aperçois ô combien nous ne sommes pas bien outillés pour humaniser les soins.

Au début de ma carrière, je fuyais ces situations de soins, et particulièrement celles de fin de vie, car je ne savais pas comment faire. Mais finalement, je me suis aperçu qu'il suffisait d'être présent, d'être à l'écoute, et d'être tout simplement... les masques tombent, on se dévoile, chacun se montrant sous ses vraies couleurs... un beau moment simple, pur, empli d'humanité se vit alors. Plus le temps passe, plus j'avance dans ma pratique, plus je suis en mesure d'intégrer cette approche humaine lorsque je rentre en relation avec la personne qui est souffrante dans le lit, devant moi. En fait, cette approche empreinte d'humanité est d'autant plus facile lorsque les attentes thérapeutiques sont modifiées pour le patient et sa famille, et que les traitements invasifs sont arrêtés. En ce qui me concerne, le poids des responsabilités de contrôle et de prédiction qui revient aux équipes de soins intensifs tombe. À cet instant, il devient plus facile pour moi d'intégrer les familles, d'entrer dans leur

intimité familiale et de faire preuve d'humanité. Donc, je pense que, finalement, mes deux identités de clinicien sont complémentaires, même si elles se présentent à différents moments dans une trajectoire de soin auprès d'un patient et de sa famille. Pourtant, je me perçois et je suis perçu dans mon milieu essentiellement sous mon identité « biomédicale » de réanimateur. Il est vrai que cette identité est associée, de prime abord, à la gent masculine qui se doit de répondre à certains construits sociaux qui requièrent d'éviter des *a priori* de faiblesse, d'autant plus aux soins intensifs. De plus, je dois avouer que j'apprécie cette identité qui répond à mon profil de clinicien chercheur. D'ailleurs, mes collègues me reconnaissent à travers cette identité spécifiquement, et véhiculent même des anecdotes cherchant à exposer mon malaise dans les relations avec les familles.

Toutefois, selon mon expérience, je ne pense pas que les familles perçoivent de la maladresse de ma part dans nos relations, si je considère les témoignages que j'ai pu recevoir de leur part. Oui, il y en a même qui viennent me faire des accolades après le décès de leur proche... c'est probablement qu'ils sont touchés par l'humanisme qu'ils ont pu percevoir à travers une pratique pouvant paraître principalement technique.

« [...] C'est très dur de vivre consciemment la mort de quelqu'un dans une relation claire où l'on se regarde dans les yeux, où l'on se donne la main, où l'on pleure, où l'on parle, où l'on reste silencieux... [...] Et pourtant vivre l'heure de sa mort avec l'autre qui meurt, ce serait la seule attitude vraiment respectueuse de l'humain dans l'homme, de l'homme dans le mourant ». ⁴² Tu vois, c'est pourtant ce que j'arrive à faire, tout au moins par le toucher, depuis le début de ma pratique. En effet, lorsqu'il y a prescription d'arrêter les traitements chez un patient, cérébrolé, ou pas, j'enlève mes gants pour faire les soins... je viens d'en prendre pleinement conscience en me racontant, ici... je ne sais pas vraiment pourquoi je fais cela? Peut-être que « le contact peau à peau donne un répit à la souffrance, un appui éventuel pour la repousser » ⁴³?

⁴² Malherbe, 2007, p. 372

⁴³ Le Breton, 2011, p. 37

Ainsi, il semble que devant les derniers instants de vie d'un être humain souffrant, les masques, les gants, et l'identité « biomédicale » du soignant que je suis tombent pour laisser place au plus grand des respects... Le Respect entre des êtres humains tout simplement! Un respect qui est omniprésent dans le Soin, mais qui semble quelques fois caché derrière différents artifices... qui finiront peut-être par disparaître avec le temps.

Ce manque de communication traduit peut être le malaise collectif qui règne durant ces épisodes de soin. Un malaise qui survient lorsque la grande faucheuse rode, mais aussi lorsque le sentiment d'avoir perdu le contrôle du soin se manifeste. Dans ce contexte, où le rôle de l'infirmière n'est pas nécessairement reconnu par les autres membres de l'équipe, elle se retrouve à le questionner. Un rôle dans lequel elle arrive à percevoir deux facettes, l'une biotechnologique et l'autre humaine. La première semblant plus prédominante lorsque tout doit être mis en œuvre pour sauver le patient, tandis que la seconde est prépondérante lorsque les traitements sont arrêtés. Cette dualité ressentie a la capacité d'engendrer à son tour, certaines émotions chez l'infirmière, car ainsi perçu ce rôle tenu par une seule et même personne, ne correspond pas au modèle « mixte » auquel l'infirmière devrait répondre. Cette dualité que l'infirmière perçoit à travers son rôle semble être le reflet des diverses dualités rencontrées dans le soin. Ainsi, un soin qui tergiverse entre la vie - la mort, le curatif- le palliatif, la tristesse - la joie, le beau - l'horrible, aurait la capacité de déséquilibrer l'infirmière.

Le récit d'Isa

Voilà presque deux ans maintenant que je travaille dans des soins intensifs. Durant cette période, j'ai été exposée occasionnellement à des situations d'arrêt de traitement chez des patients cérébrolésés. Les lésions étaient souvent les séquelles d'une anoxie cérébrale, d'accidents vasculaires ischémiques ou hémorragiques, ou de traumatismes. Pour moi, je vous avouerai que ces patients cérébrolésés représentent toujours un défi, tant personnel que professionnel. En partageant avec vous deux expériences que j'ai vécues, il sera probablement plus aisé de comprendre ma perspective.

L'une de celles-ci a été vécue avec une jeune mère de famille de 40 ans environ qui est restée très longtemps aux soins intensifs suite à un AVC hémorragique. Chez cette patiente, les dommages étaient irréversibles. Devant ce constat, la mère de cette dame a été interpellée par l'équipe traitante pour prendre les décisions liées aux soins pour sa fille. Seulement, c'était compliqué... Cette dame ne prenait aucune décision parce que le fils de la patiente, soit son petit-fils d'une vingtaine d'années, menaçait de s'enlever la vie si on touchait à un cheveu de sa mère. Il n'y avait plus de communication possible avec cette patiente, elle avait juste quelques réactions. Elle était gavée, elle avait une sonde, on la mobilisait, et on l'assoyait au fauteuil. Elle était maintenue en vie, en quelque sorte, par des soins de base, mais il n'y avait pas de contact avec elle. L'équipe se sentait impuissante devant cette patiente qui n'avait aucun avenir ni aucune perspective de qualité de vie. Sa mère était très présente, et dans le déni total, elle répétait constamment que sa fille allait rentrer à la maison. À chaque visite, elle demandait : « Comment va-t-elle? » Selon elle, la patiente lui faisait des signes, ce qui ne correspondait pas à la réalité. De plus, il y avait le fils qui faisait des menaces. Devant cette situation, les médecins ne pouvaient rien faire. Plusieurs rencontres, auxquelles une infirmière assistait à chaque fois, ont eu lieu avec la mère et le fils. Mais notre objectif, qui est dans tous les cas de donner tous les soins pour favoriser l'autonomie, le bien-être du patient, et d'avoir une mort digne, le cas échéant, se heurtait aux volontés et aux choix de la famille. De plus, la patiente n'était pas bien, elle avait des spasmes qui ne cédaient pas à la médication. Cependant, puisqu'aucune communication n'était possible avec elle, il était impossible de savoir ce qu'elle voulait, ni comment elle se sentait même si elle crispait le visage par moments. Avec cette patiente, nous faisons face à un dilemme moral, devant faire un choix entre le respect des volontés des membres de la famille, et le respect de la dignité de cette dame et de ses souhaits que nous ne pouvions connaître du fait de l'impossibilité de communiquer. Comme infirmières, nous étions alors partagées entre le bien-être de la famille, et celui de la patiente qui n'avait aucun moyen de s'exprimer à ce sujet, mais aussi entre le sens de la vie et de la mort. Un conflit dans notre système de valeurs était sous-jacent. Que devons-nous faire? Que pouvions-nous faire?

Pour moi, cette situation ne faisait pas de sens. Son fils souhaitait maintenir sa mère en vie, alors qu'il savait clairement qu'elle n'avait aucune qualité de vie... En même temps, je peux comprendre qu'il n'était pas prêt à la laisser partir, mais tout de même... il n'y avait aucun bienfait pour elle à rester en vie. Dans ces cas-là, il est préférable de mettre ses sentiments de côté, car les perspectives dans les choix sont extrêmement subjectives. Selon moi, nos sentiments personnels ne doivent pas venir teinter nos soins, parce que quand « (...) nous percevons la souffrance de l'autre de manière palpable, la question ne se pose plus : je lui accorde spontanément de la valeur et je me sens concerné par son sort. »⁴⁴ Donc, peu importe le contexte, on se doit, selon moi, avant toute autre chose, de donner les meilleurs soins pour rendre chaque patient confortable, indépendamment des circonstances. C'est ce que nous avons fait avec cette patiente.

Quand sa famille venait et demandait des nouvelles, on leur montrait et leur donnait des faits. L'objectif était de leur faire réaliser la situation. C'est probablement ce qui leur a permis de cheminer, car après des mois, la mère de la patiente a décidé de la laisser aller, ne supportant plus de voir sa fille souffrir. Il faut ajouter que cette patiente, une personne très généreuse qui était toujours là pour les autres, est partie après avoir réalisé un DDC. Ce don permettait de clore la boucle, et de donner un sens à sa mort en lui procurant la possibilité, une dernière fois, d'aider d'autres personnes.

Je n'étais pas présente lors du processus de don pour cette patiente. Cependant, j'ai déjà eu à intervenir comme infirmière lors d'un DDC, ce qui a généré un sentiment étrange chez moi. Le fait d'injecter des médicaments pour endormir un patient qui était maintenu en vie donne l'étrange impression que c'est toi qui es en train de le tuer... ce qui va complètement à l'encontre de ta pratique! Dans l'instant présent, cela laisse un goût amer. Pour ma part, un retour sur cette situation avec des collègues m'a permis de surmonter ce sentiment désagréable en m'aidant à percevoir l'aspect plus positif de ce processus. En effet, au final, le DDC donne souvent la possibilité d'améliorer la qualité de vie de plusieurs personnes. Certes, pour ce faire

⁴⁴ Ricard, 2013, p. 53

il y a eu le décès d'une personne, ce qui est triste. Cependant pour en arriver à cette issue, celle-ci avait été victime de différents dommages incompatibles avec une qualité de vie digne de ce nom. Donc, lors du DDC, nous ne causons nullement la mort de la personne, nous la soulageons dans les derniers instants. Ces derniers instants sont suivis d'une intervention chirurgicale qui respecte les volontés de la personne, et qui permet de venir en aide à d'autres individus dont la qualité de vie est grandement altérée et pour qui il y a encore des possibilités de l'améliorer. Finalement, avec du recul, je pense que pour nous aussi comme soignant, le DDC permet en quelque sorte de donner un sens à la mort, mais aussi nous redonne notre pouvoir d'action et de jouer notre rôle en ayant un objectif de soin clair auprès du patient, comme de sa famille.

Essayer de trouver un sens à la situation vécue, dans la vie ou dans la mort, voilà un objectif qui revient très souvent avec les patients cérébrolésés.

En effet, récemment, j'ai vécu une autre expérience de ce genre où ce questionnement était encore omniprésent. Une nouvelle fois, il s'agit d'une jeune dame victime d'un AVC Elle se trouve actuellement aux soins intensifs, car elle est lourdement paralysée et elle est incapable de s'exprimer. Toutefois, elle ne requiert aucun support respiratoire ou hémodynamique. Elle est dans un coma végétatif qui fait en sorte qu'elle sera placée dans un centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD). Cette situation est extrêmement dérangeante, tant au niveau personnel que professionnel.

J'ai pour principe, dans ma vie, mais aussi lors de l'exercice de ma profession, de respecter la « Règle d'Or »⁴⁵, soit de ne pas faire à autrui ce que je n'aimerais pas que l'on me fasse, ou de le traiter comme j'aimerais l'être dans des circonstances similaires. C'est une « norme de réciprocité »⁴⁶, en quelque sorte. Dans ma pratique, ce précepte se traduit par le fait de prendre soin de l'Autre, comme je souhaiterais que l'on prenne soin de moi ou d'un être qui m'est cher. Évidemment, je valide toujours auprès du patient et de sa famille, si mes perspectives répondent à leurs

⁴⁵ Ricœur, 1990c, p. 255

⁴⁶ Ricœur, 1990c, p. 255

besoins et leur conviennent. Cependant, avec ces patients cérébrolésés, il est très difficile de connaître leurs perspectives, car dans la majeure partie des cas ils ne peuvent communiquer.

Pour ma part, il est inconcevable de ne pas être autonome dans mes fonctions vitales, et de ne pas pouvoir communiquer. Il devient donc très difficile pour moi de voir des personnes qui sont dépourvues de ces fonctions, comme cette patiente à laquelle je pense en ce moment. D'autant que l'on fait tous les soins possibles, même si les probabilités d'une qualité de vie acceptable sont minimales. Dans ces conditions, je contreviens donc à mes valeurs et au respect de la Règle d'Or. Devant ces situations, comme être humain, on réalise qu'on ne peut rien faire, rien faire qui puisse améliorer l'état de santé de la personne, et rien faire qui l'aiderait à partir... Un constat s'impose alors, nous sommes terriblement impuissants, et c'est vraiment comme cela que je me sens dans ces épisodes de soins : impuissante!

D'autant plus impuissante, qu'il est impossible de communiquer avec ces patients cérébrolésés sévèrement atteints. Difficile alors de connaître leur ressenti, leurs souhaits... Il n'y a plus de synchronie possible. Lorsqu'elle est présente, « la synchronie nous entraîne dans une gracieuse danse non verbale avec une autre personne. Son absence sabote la compétence sociale en créant un déphasage dans les interactions. »⁴⁷ Dans ces circonstances, notre rôle d'*advocacy* devient utopique. Si au moins, je pouvais savoir s'ils sont confortables, cela me dérangerait moins.

À cela s'ajoute le fait que nous devons faire face à l'inconnu. En effet, on sait que le séjour de cette dame dans des institutions de soins va se prolonger, mais jusqu'à quand? Nul ne le sait... Il n'y a pas d'objectif de traitement clair. Ceci est assez inusité pour une infirmière, et encore plus pour une infirmière de soins intensifs. Dans les soins critiques, il y a deux options définies, soit de tout faire, activement, pour sauver la vie du patient; ou lorsqu'il n'y a plus d'espoir, de tout faire pour que la personne parte confortablement. Des patients tels que cette jeune dame que j'aie en tête n'entrent dans aucune de ces deux catégories. C'est comme s'il n'y avait pas de place pour eux aux soins intensifs.

⁴⁷ Goleman, 2009, p. 155

Pourtant, il y en a régulièrement des patients dans des situations comme la sienne aux soins intensifs, pour qui le séjour avec nous s'éternise, car il est difficile de trouver des institutions pour les accueillir. Étrangement, même si la communication n'est pas possible, et s'ils présentent différents défis, un lien d'attachement peut se créer avec eux, au point où lorsqu'ils s'en vont, un sentiment de vide subsiste... Probablement parce qu'une relation peu commune et subtile vient de se rompre.

Ces situations de soins, auprès des patients cérébrolésés, ne sont vraiment pas évidentes à vivre, car elles mettent en exergue notre impuissance à faire une petite différence pour eux en les aidant. C'est la raison pour laquelle je suis infirmière, pour pouvoir aider et faire la différence pour tous les patients dont je prends soin. De plus, le fait de ne pas pouvoir communiquer avec eux semble non seulement mettre en péril la relation soignant-soigné, mais aussi complexifier le soin.

Honnêtement, dans l'action, c'est réellement ce sentiment d'impuissance qui prédomine. Cependant, en échangeant avec vous sur ce sujet... en prenant du recul... il semblerait que nous fassions tout de même du bon travail.

Avec la première dame dont je vous ai parlé... finalement la famille a cheminé. C'est elle qui a réalisé un travail colossal, mais l'équipe soignante a certainement été d'un grand support pour cette famille dans cette épreuve. Les rencontres de famille réalisées en interdisciplinarité facilitent grandement le suivi avec la famille, car non seulement elles donnent l'occasion d'en apprendre plus sur le patient et son entourage, mais elles permettent aussi d'échanger, de s'exprimer et de collaborer pour avoir un objectif de soin clair et commun, soit le bien-être du patient. Une relation s'établit alors, rendant ainsi l'approche plus humaine. De plus, lorsque les membres de ces familles, par la suite, nous posent des questions, à nous les infirmières, il y a une plus grande cohérence dans le discours, ce qui doit être très rassurant pour ces familles. Il est alors plus aisé d'établir une relation de confiance.

Peu importe la situation à laquelle on doit faire face, il est nécessaire de garder une approche humaine qui permette de s'occuper d'êtres humains et pas juste de maladies. Il faut prendre du temps pour comprendre les gens. Il faut se mettre un peu à leur place pour pouvoir les assister et les aider à atteindre leur but. L'approche doit

être similaire avec les familles, souvent sous le choc, pour les épauler, les guider, et les impliquer. Si cette approche est précoce, ils vont non seulement mieux comprendre le cheminement, mais ils prendront aussi une part active auprès de leur proche, car « la connaissance est la clé du pouvoir, de la sagesse. »⁴⁸ De cette façon, les familles s'impliquent activement auprès de leur proche ce qui contribue grandement à les rassurer. Ainsi, elles sont plus disposées à prendre des décisions cruciales en respectant leur être cher plutôt que leurs propres émois.

Oui, comme infirmière, nous pouvons constater ô combien ces petits gestes que nous faisons au quotidien auprès des patients et des familles font une différence pour eux... c'est malheureux, cette approche humaine est banalisée, au point où je ne le réalisais même plus, jusqu'à ce que nous prenions le temps de prendre du recul et d'analyser ces expériences vécues.

Les échanges avec les patients et les familles sont certainement très bénéfiques, mais possiblement que dans d'autres circonstances, particulièrement lorsqu'il y a arrêt de traitement, c'est « par sa présence silencieuse, » que « le soignant [...] apporte un soin d'attention, de paix, continuant de veiller alors qu'il n'y a plus rien d'autre à faire »⁴⁹?

Parce que les patients ne peuvent plus communiquer, on a l'impression que notre rôle d'*advocacy* est brimé, et que nous sommes impuissantes. Je réalise cependant que probablement grâce à notre sensibilité, propre à l'infirmière, nous sommes en mesure de créer une relation originale qui permet d'aider l'Autre même lorsque les circonstances sont tragiques.

Toujours... À condition de prendre le temps de veiller sur soi et prendre le temps de faire de l'introspection. Je m'aperçois que l'on apprend beaucoup à s'occuper des patients, à s'occuper des autres, mais il ne faut pas s'oublier... d'autant plus lorsque nous sommes régulièrement confrontées à des situations très éprouvantes émotivement, comme avec ces patients cérébrolésés. Alors, il ne faut pas oublier de reprendre son souffle. Oui, je pense qu'il faut prendre soin de soi pour continuer de

⁴⁸ Confucius, (479 Av. J-C)

⁴⁹ Aouara, 2015, p. 412

prendre soin de l'Autre comme il se doit. Raison pour laquelle il est important de trouver un équilibre en dehors du travail. Aux soins intensifs, on s'entraide beaucoup, on prend le temps de discuter, et on prend le temps de rire. Il faut rire dans ces situations-là. Cela permet de les rendre plus légères, mais pas plus faciles. Ce type de soins très lourds peut nous affecter rapidement. Il faut vraiment moins s'en mettre sur les épaules, et déculpabiliser dans le sens ou, oui le patient peut décéder, mais l'équipe n'est pas la cause. Elle a tout fait pour l'aider, mais cela n'a pas fonctionné.

Les patients ne sont pas les seuls responsables de cette vague émotive, les conditions de travail y contribuant fortement. Pourquoi ajouter des défis supplémentaires à ces situations de soins extrêmement éprouvantes humainement?

Malgré tout, je pense que l'on réalise de belles choses qui sont reconnues. En effet, les familles en sont la preuve. Elles reviennent souvent nous remercier. Toute cette gratitude, exprimée parfois même lorsque le patient n'a pas survécu, nous rappelle pourquoi on est devenue infirmière, et nous met un baume sur le cœur. Ces gratifications démontrent que nous sommes capables de donner de bons soins et de faire une différence dans la vie des Autres...

Ainsi, le respect de la réciprocité dans la relation de soin, en prenant soin de l'Autre comme j'aimerais que l'on prenne soin de moi, et en prenant soin de moi pour pouvoir mieux prendre soin de l'Autre, serait peut-être une partie de l'antidote au sentiment d'impuissance que l'on peut ressentir parfois dans des situations de soins complexes qui représentent de véritables défis.

Lorsque ce sentiment de déséquilibre, de perte de contrôle se développe chez elle, l'infirmière a d'autant plus le sentiment d'être impuissante, et de manquer à son rôle d'advocacy notamment. Cela même, si en respectant la Règle d'Or, elle est en mesure de composer avec les multiples défis que comporte le soin de personnes cérébrolésées. Cependant, en analysant la situation en rétrospective avec un regard critique, l'infirmière peut percevoir qu'en dépit d'un environnement qui est peu propice à la construction d'un soin qui réponde à la conception qu'elle en a, elle arrive tout de même, selon elle, à donner de bons soins en mobilisant sa sensibilité.

Le récit de Kéliane

Depuis plus de cinq ans, je côtoie régulièrement des patients cérébrolésés dans les soins intensifs où j'exerce. Cependant, je n'ai été exposée qu'occasionnellement au processus d'arrêt de traitement auprès de ces patients et de leurs familles. Par contre, je travaille régulièrement auprès de patients étant déjà en décès neurologique pour qui un don d'organes aura lieu. Lorsque je dis régulièrement, il peut s'agir d'une à deux fois par semaine, dépendamment des périodes. En partant, je dois vous avouer que les patients cérébrolésés ne sont pas ceux que je préfère. Je n'ai évidemment rien contre eux en particulier, mais plutôt par rapport à l'évolution de leur épisode de soins et aux remises en question qu'elle engendre. Ces situations ont, à chaque fois, le potentiel de déstabiliser les soignants, au point de les rendre vulnérables eux aussi. Voilà, à ma grande surprise, le constat auquel je suis arrivée après avoir pris le temps de réfléchir plus spécifiquement aux expériences vécues avec ces patients. Je vais vous partager ma réflexion afin que vous puissiez mieux comprendre mon expérience.

Aux soins intensifs, nous sommes habitués de prendre en charge des patients extrêmement fragiles dont la vie ne tient plus qu'à un fil. Notre première intention, lorsqu'ils sont admis sur l'unité, est de leur sauver la vie en faisant usage de différentes technologies qui permettent de corriger, au moins temporairement, les défaillances d'organes autant rénale, que pulmonaire ou cardiaque, par exemple. Il arrive malheureusement que nos efforts pour les réanimer soient vains, auquel cas des soins de confort succèdent aux soins actifs. La transition entre ces deux types de soins se fait généralement assez rapidement dépendamment du niveau de soin, de la qualité de vie que le patient souhaite et qu'il est en mesure de nous partager, considérant qu'il n'ait pas d'atteinte neurologique. Il n'y a pas vraiment d'entre-deux : soit on donne des soins actifs, ou si nous ne sommes pas en mesure de corriger la défaillance d'organe à laquelle le patient ne pourra survivre, alors nous entamons, avec le consentement du patient et de sa famille, des soins de confort. Les options sont assez claires, ce qui nous permet comme soignant d'anticiper la suite de l'épisode de soin et d'accompagner adéquatement le patient et sa famille.

C'est précisément à ce niveau que les patients cérébrolésés sont distincts. Avec eux il y a un entre-deux que j'appelle une grosse zone grise. Dans la majeure partie des cas, tous leurs organes fonctionnent bien, sauf que ces patients présentent une lésion cérébrale que l'on ne peut substituer. De plus, avec cette clientèle, il est difficile d'établir avec exactitude le pronostic. L'incertitude règne. Cette situation inconfortable explique pourquoi je n'aime pas prendre en charge ces patients-là. En fait, plus exactement, cela ne me dérange pas de les prendre en charge à leur arrivée lorsque l'on est dans des soins actifs, et lorsque l'objectif des soins est clairement défini, mais pas lorsque l'on est dans la zone grise. À cela s'ajoute ce qui me dérange le plus : c'est que le patient n'est pas en mesure de s'exprimer à cause de sa lésion. On est alors dans une zone qui est de plus en plus grise!

Ne pouvant communiquer dans un moment crucial, où seul lui devrait choisir ce qu'il souhaite concernant sa vie et la qualité de celle-ci, le patient cérébrolésé devient alors extrêmement vulnérable. Tout comme sa famille, d'ailleurs, puisque c'est avec elle que l'équipe médicale va discuter, cherchant à savoir quels auraient été les choix du patient s'il avait pu s'exprimer, pour prendre des décisions concernant la poursuite des traitements. Raison pour laquelle, avant de prendre des décisions, les familles de ces patients viennent voir régulièrement les infirmières pour nous poser des questions sur le devenir de leur être cher. Ceci est tout à fait légitime. Mais il est souvent très difficile, voire impossible, de leur répondre! Car on sait que l'on ne sait pas vraiment! Pour l'avoir déjà vu, un même type de blessure neurologique initiale peut engendrer des issues très différentes. Un patient demeurera en coma végétatif dans un CHSLD pour le restant de ses jours, alors qu'un autre patient, avec la même lésion, pourra revenir nous voir en marchant! Un malaise très perturbant survient, lorsqu'on se remémore qu'à un moment donné de son hospitalisation aux soins intensifs, pour ce patient face à nous qui vient nous remercier, l'arrêt de traitement a été envisagé... Déstabilisant, car ce patient est la preuve vivante que si l'on persévère dans les soins actifs durant la période de doute, où souvent tous les espoirs ont quasiment disparu, il est possible d'avoir une belle surprise. Et culpabilisant, car aurais-je tendance à vouloir arrêter les traitements trop tôt? Et si ce patient avait été quelqu'un qui m'est cher?

Alors, faut-il arrêter les traitements? Dans l'affirmative, quand doivent-ils être arrêtés? Des questions qui torturent et qui font souffrir psychologiquement, si je me transpose dans la position du médecin. Il faut aborder ce sujet avec la famille, en trouvant la fenêtre d'opportunité pour en parler, la séquence et les mots adéquats pour annoncer ce qui vient. À ce moment-là, je suis contente d'être infirmière, car cette décision ne m'appartient pas. Tellement difficile comme situation! Car au départ, comme tout soignant, notre mission aux soins intensifs est de sauver la vie des gens en donnant des soins actifs. Cependant, avec ces patients, c'est souvent après plusieurs jours que l'on se rend compte que ces soins n'ont pas porté fruit, et que « l'on est passé tout droit »⁵⁰! Il n'y a eu aucun signe distinctif qui requerrait l'arrêt de traitement. Pourtant, il arrive qu'on constate que, finalement, le patient demeurera dans un état neurovégétatif. On a beau arrêter les techniques de suppléance telles que le respirateur, mais le patient ne décède pas parce qu'il est jeune, physiquement en bonne santé et donc capable de respirer sans assistance. Il devra être hospitalisé à long terme, en institution.

Dans ce cas, on fait face à une double défaite. Non seulement nous n'avons pu lui sauver la vie, mais nous n'avons pas su non plus prendre la décision d'arrêter les traitements au bon moment. Moi, j'ai toujours cette crainte en tête car, à mon humble avis, on vient d'infliger le pire châtement à cette personne en lui imposant une « absence » de qualité de vie. « Alors, jusqu'où soigner le patient sans le faire souffrir inutilement? »⁵¹ Personnellement, c'est ma pire peur, d'avoir des lésions cognitives et de devenir un fardeau pour mon entourage. Avec ces patients, il faut toujours se questionner sur leur conception de la vie et amener la discussion. Mais, en même temps, cela ne répond pas à la question, à savoir quand arrêter les traitements?... Tellement difficile... car en fait, on ne saura jamais si la bonne chose a été faite! Il y avait peut-être encore de l'espoir pour ce patient, mais ça, on ne le saura jamais... Vraiment, « certaines situations sont de plus en plus complexes, instaurent des doutes et des incertitudes, font entrer les professionnels du soin dans

⁵⁰ Expression employée par la participant-e

⁵¹ Marin, 2018, p. 102

des questions existentielles et spirituelles qui sont bien loin du champ du savoir habituel et du raisonnement médical et scientifique [...]. »⁵²

Beaucoup de méconnaissance scientifique demeure autour de ces patients qui, il y a quelques années encore, nous n'étions pas en mesure de sauver. Maintenant, considérant l'évolution des technologies médicales, nous pouvons le faire, même si quelques fois on a l'impression de sauver des corps qui auront désormais une vie sans essence... bien que chacun ait sa propre définition de la qualité de vie. J'ai l'impression que nos connaissances ne suivent pas l'avancée de la technologie qui permet de sauver ces personnes. Il y a un vide dans notre littérature de référence. Dans ce contexte, que répondre aux interrogations des familles? Pour ma part, je pense qu'il faut faire preuve d'honnêteté, mais c'est sûr que ça me rend... inconfortable parce que j'aimerais ça leur arriver avec des statistiques pour pouvoir leur dire clairement à quoi s'attendre! Parce que les conséquences sont très graves, en fin de compte, puisque l'on joue avec la vie de la personne; et sa qualité de vie, ce qui aura aussi des répercussions sur la qualité de vie des proches. Car, il y a aussi le fait que si la personne survit, elle risque de ne plus être celle que ses proches connaissaient, du fait des dommages créés par les lésions. Des gros, gros impacts! C'est pourquoi cela me rend vraiment inconfortable de pas être capable de leur dire clairement à quoi s'attendre... C'est déstabilisant; et assez différent de la manière dont on fonctionne habituellement comme soignant aux soins intensifs. «[...] Soigner ceux que la maladie réduit à l'impuissance la plus totale n'est pas facile. On se demande si à leur place on supporterait cette vie-là. »⁵³

C'est certain que si le patient a déjà exprimé ses souhaits à son entourage, sa position quant à sa propre qualité de vie, cela rend l'approche plus facile... mais c'est loin d'être toujours le cas! Pour tenter de l'éclaircir, j'essaie de faire verbaliser les familles le plus possible en leur demandant qui était leur proche... Cela influence positivement ma relation avec la famille. Ensemble, on découvre ou redécouvre leur être cher qui est aussi mon patient. Ceci me permet d'avoir une idée sur la conception

⁵² Marin, 2018, p. 102

⁵³ de Hennezel, 2004, p. 160

de la qualité de vie de celui-ci, par l'intermédiaire des dires de ses proches... mais encore là, on présume de ce qu'il aurait voulu...

Ne connaissant pas les souhaits du patient, je trouve que cela complexifie et mutile mon rôle d'*advocacy*! Avec les patients qui n'ont pas de lésion cérébrale, je prends davantage ce rôle, parce que je peux connaître plus distinctement leur point de vue et ensuite le défendre le moment venu si, subitement, ils ne peuvent plus le faire eux-mêmes. Je m'en fais un point d'honneur de parler en leur nom pour défendre leur position si nécessaire. Tandis qu'avec les patients cérébrolésés, ne connaissant pas leur point de vue, mon rôle est différent parce que... je n'ai rien à défendre, ou ne je ne sais pas quoi défendre... Je souhaite toujours défendre la dignité du patient, mais si je ne sais pas exactement quoi défendre, parce que je ne connais pas ses volontés ... Si je ne peux « plus rien faire pour celui qui ne peut plus rien (...) nous nous retrouvons ensemble dans l'humaine vulnérabilité »⁵⁴. À cet instant, c'est vraiment comme cela que je me sens : vulnérable moi aussi, ayant de plus en plus l'impression d'être impuissante.

Impuissante avec le patient et avec sa famille, elle aussi vulnérable. Je vous partage une expérience vécue qui reflète les difficultés rencontrées lors des arrêts de traitement avec des patients cérébrolésés et leurs familles; des difficultés qui nous déstabilisent, nous soignants de soins intensifs et qui, par conséquent, nous rendent vulnérables. C'était une dame ou un monsieur d'un certain âge, je ne me souviens plus. Ce dont je me rappelle, c'est que la personne était d'origine indienne et elle avait été admise suite à une HSA massive. Pour la famille, c'était très difficile de concevoir l'œdème cérébral, la mort cérébrale. Il a donc fallu l'expliquer à multiples reprises, chaque professionnel, durant chaque quart de travail, jusqu'à tant qu'ils cheminent. En fait, leur incompréhension provenait de dissociations qui suscitent perpétuellement des questions auprès de patients cérébrolésés en décès neurologique ou avec des lésions très graves. Ces dissociations se traduisent dans ce type de questions : « Vous me dites qu'il est décédé, mais je le vois respirer »; ou encore « Il est décédé? Mais il est chaud, je vois son thorax se soulever, et votre moniteur

⁵⁴ Zielinski, 2011, p. 104

indique son rythme cardiaque?! »⁵⁵ Difficile pour eux de comprendre qu'il n'y a plus de traitement à offrir qui puisse le ramener comme il était auparavant... Difficile de comprendre qu'il est décédé, alors qu'en apparence il est encore en vie. De plus, il arrive que les patients aient encore des réflexes, comme un serrement si un proche leur tient la main, par exemple. Pour la famille, il s'agit d'une réponse. Et il y a aussi des familles qui croient aux miracles ou qui ont des croyances spirituelles particulières. La famille de la personne d'origine indienne, dont je me souviens, disait qu'il fallait laisser les choses aller, et qu'elle ne pouvait donc pas prendre la décision d'arrêter les traitements. Il fallait simplement laisser la vie décider d'arrêter. Ça aussi c'est complexe aux soins intensifs! Je pense qu'il ne faut pas hésiter à dire : « La vie a déjà décidé d'arrêter, mais c'est nous, aux soins intensifs, avec notre monitoring, notre appareillage qui faisons en sorte qu'elle se poursuive... c'est artificiel... ce n'est pas la vraie vie... »⁵⁶. Mais ça, c'est très difficile à croire, et c'est normal, d'autant plus pour les familles qui ne connaissent pas nos milieux de soins et qui vivent de multiples émotions. Finalement, je pense qu'on leur avait montré, comme on le fait souvent pour concrétiser les explications, le scanneur et aussi la scintigraphie. On a aussi fait le test d'apnée avec un membre de la famille. Ainsi, il a pu constater que son parent ne respirait plus sans aide.

Pour moi, c'est un soulagement quand les familles cheminent et comprennent la situation. Je trouve que la décision de laisser partir le patient revient à respecter sa dignité. Je pense toujours au patient, et je suis mal à l'aise pour lui pendant tout ce temps où la famille réfléchit, car on lui donne souvent des soins douloureux, ce qui revient presque... à profaner son corps; d'autant plus que l'on n'a jamais eu son consentement pour réaliser ces gestes... Je le sais, lorsqu'il y a mort cérébrale, le patient ne peut ressentir aucune souffrance parce qu'il est décédé. Tout en continuant de respecter le patient, je tente de demeurer plus attentive à la famille. Ce sont eux qui restent et qui vivent le deuil. Je réalise que c'est différent, pour moi, avec un patient qui n'est pas en mort cérébral. Il a certes un diagnostic sombre, mais la possibilité qu'il ressente de la douleur, qu'il en soit conscient, est présente. C'est

⁵⁵ Expression employée par la participant-e

⁵⁶ Expression employée par la participant-e

surtout dans ces cas que ma priorité, ma problématique numéro un, devient le confort du patient. Je veille à ce qu'il puisse partir sans douleur et dans la dignité. Pour moi, ce sont des soins palliatifs – ce qui n'est pas le cas lorsque le patient est en décès neurologique, puisqu'il n'est déjà plus là.

Il est important pour moi de faire cette scission distincte lorsque le patient est en décès neurologique. C'est ce qui me permet de me porter volontaire pour m'occuper des patients donneurs d'organes. Le don d'organes, c'est une cause que je soutiens et qui m'est chère. J'ai de l'admiration pour les familles et les patients qui font ce geste. Je trouve tellement que c'est un don de soi immense... qui nécessite de dépasser sa peine afin de permettre d'aider d'autres personnes. Lorsque le don est possible, il me semble que le drame vécu devient plus paisible et lumineux, et que le deuil est plus doux. Surtout, la mort du patient n'est plus vaine et vide de sens... Ce don redonne un sens à la mort pour la famille, et pour l'infirmière que je suis. Non seulement le don aide à accepter l'inacceptable, mais ce geste me procure un équilibre dans mon rôle de soignante. Je peux donner des soins sans me poser des questions existentielles. Durant ce processus, je peux soutenir et accompagner la famille dont le deuil est étiré, en quelque sorte, car leur être cher reste quelques heures, voire quelques journées supplémentaires, aux soins intensifs, le temps que le prélèvement soit orchestré. Avec ces familles, il est plus facile pour moi de les accompagner, car je peux plus aisément m'immiscer dans leur univers. Est-ce parce que j'ai plus de temps à leur dédier? Ou parce que je me sens plus impliquée, plus engagée? Ou parce que je n'ai plus à justifier mes soins étant donné que nous partageons tous un objectif commun?

Il m'arrive aussi de prendre en charge des patients qui feront don de leurs organes, mais après décès cardiorespiratoire. C'est très différent en ce qui me concerne parce que le patient est vivant. Jusque dans les derniers instants, je lui parle, je lui fais des soins de confort, et j'implique sa famille. Ces soins exigent une présence totale de ma part, avec la charge émotive qui vient avec! Pour cette raison, dès que le patient est décédé en salle d'opération, milieu froid totalement inadéquat pour mourir, à mon avis, je quitte les lieux. Il est inconcevable pour moi de rester pour le prélèvement des organes, geste profanateur à mes yeux! Je parlais au patient, il y a quelques

instants; et là il est mort et on lui prélève ses organes. Pour moi cette séquence est trop rapide... je n'ai pas le temps de dissocier la personne que j'ai connue, à qui j'ai pu soulager et abréger ses souffrances, du corps mort qui se fait opérer. La charge émotive est trop lourde...

Ce fardeau d'émotions est toujours présent, mais l'intensité de cette épreuve varie. Elle diffère selon les traits caractéristiques qui se distinguent pour chaque famille; selon la relation créée avec celle-ci et le patient, tout dépendamment de la durée de notre relation; selon mon état à ce moment, particulièrement si j'ai vécu récemment des expériences similaires; et aussi selon mon degré d'identification avec le patient et sa famille. Évidemment, il y a aussi ce que l'on a vécu durant cet épisode de soins... si on vivait dans l'espoir que le patient récupère, et que tout à coup son état se détériore et que l'espoir est anéanti... oui, la charge émotive risque de croître. Il y a vraiment différents facteurs qui peuvent influencer l'affect dans ces situations de soins.

Avec les patients en décès neurologique, avec le temps, avec les situations que j'ai vécues, j'ai réussi à faire comme une coupure... une coupure émotive. Oui, vraiment, pour être capable et pour être confortable de prendre en charge des patients en DDN, il faut que cela soit clair dans ma tête que c'est un corps, qui n'a plus d'âme, et que la personne n'est plus là. Si je n'avais pas cette approche, je ne pourrais pas prendre charge de ces patients. En rétrospective, je réalise que ma mémoire des patients est éphémère. Je ne veux pas ressasser les souvenirs et les émotions que j'ai pu vivre avec les familles. La coupure, je la fais vite. Je pense que c'est un mécanisme de défense qui m'aide à travailler sur le département où j'exerce. Parce que, sinon, je trouverais ça trop lourd, je pense, de toujours vivre proche de ses émotions... Je deviendrais épuisée psychologiquement. Peut-être serais-je moins déstabilisée dans ces situations de soins si j'avais pleinement conscience que « la dimension éthique de la relation de soin consisterait à accepter de rencontrer l'autre à partir de ma vulnérabilité, et non à partir de ma puissance »⁵⁷?

⁵⁷ Zielinski, 2011, p. 104

Avant tout, pour faire face à ces différentes expériences, il faut se respecter. C'est ce que je dis à mes étudiants! Pour cela, il est nécessaire d'apprendre à se connaître, à connaître ses limites, et de vivre ses émotions le moment venu, à sa convenance. Apprendre tout cela est un travail. Pas le travail d'une vie, mais presque... C'est quelque chose qui se développe, une approche à l'Autre dans des instants déstabilisants empreints d'émotions et de vulnérabilité.

Seulement voilà, pour le savoir, il faut le vivre... Vivre l'expérience pour savoir comment faire, mais surtout comment être?!

En reconnaissant sa vulnérabilité, en lien avec cette expérience au cours de laquelle son rôle est malmené, l'infirmière révèle toute sa sensibilité. À condition de ne pas se laisser submerger, cette vulnérabilité intrinsèque à la condition humaine, lorsqu'elle est conjuguée à la souffrance, peut rendre possible la création de communications et de relations à autrui (Valadier, 2011). Au préalable, un travail d'introspection et de prise de conscience de l'environnement dans lequel l'expérience de soin évolue est requis de la part de l'infirmière. Ce sont les connaissances issues de cette réflexion qui vont la transformer et lui permettre ensuite de s'adapter à ce type d'expérience de soi, chacune d'entre elles étant inédite, et ayant ses particularités.

Le récit de Juliette

Depuis, le début de ma carrière amorcée il y a plus de 10 ans maintenant, je pratique dans des soins intensifs où prédomine une clientèle de patients cérébrolésés. C'est aujourd'hui, alors que je m'adonne à faire l'exercice de partager avec vous mes expériences vécues auprès de ces patients, que je réalise l'ampleur de ce que l'on peut vivre comme soignant dans ces circonstances. Ces situations de soins complexes donnent parfois naissance à certaines tensions qui nous ébranlent émotionnellement et sollicitent toute notre sensibilité. De même, ces épreuves aiguisent notre faculté d'adaptation et notre capacité d'évoluer au plan personnel. À travers ce récit, vous allez certainement mieux comprendre comment et pourquoi j'en arrive à ces constats.

Je vous partage cette expérience que je pensais avoir oubliée jusqu'à ce que je me rende compte, en votre compagnie, que c'était loin d'être le cas! Cela m'est arrivé, il y a environ un an durant la période des fêtes de fin d'année, avec un jeune patient,

père de famille, qui avait des antécédents de saignements cérébraux... Je pensais tellement avoir effacé cela de ma mémoire! Probablement pour me libérer de la charge émotive de ces circonstances catastrophiques?! Lors de cet événement, je me suis tellement sentie coupable. C'est en réalisant un geste qui aurait pu aider à améliorer la condition de ce monsieur, en le libérant de sécrétions bronchiques, qu'il a ressaigné dans sa tête... un saignement qui lui a été fatal... Quelques heures auparavant, j'avais dit à sa femme que tout était stable. Cette expérience a été vraiment difficile... et elle le demeure. Le médecin traitant a pris un peu de temps avec moi pour revenir sur la situation et m'expliquer pourquoi je n'étais en rien responsable de ce nouveau saignement... mais ouf! Ça a été difficile. Puis le lendemain, j'ai assisté à la rencontre où le don d'organes a été abordé. Ce n'est jamais un bon moment, mais là, c'était pire... c'était les fêtes de fin d'année... Je me souviens, j'ai tellement pleuré... Tu essaies de tourner la page... mais je m'aperçois que je n'ai pas oublié, même si je devrais être en paix avec ce vécu. J'ai pourtant été très entourée et réconfortée par plusieurs membres de l'équipe au moment où cela s'est produit. Mais le fait que le patient soit jeune et que j'ai vu ses parents et ses enfants m'a profondément touché. D'autres deuils que j'ai vécus ne m'ont pas fait cet effet-là... Je dois reconnaître qu'avec ce patient, il y avait différents éléments rassemblés qui faisaient en sorte que je me suis identifiée à sa situation. Cela explique probablement pourquoi je suis encore autant émue aujourd'hui.

Il faut dire qu'avec ces patients et leurs familles, les émotions se bousculent. Particulièrement dans l'unité où je travaille, avec une clientèle généralement assez jeune, c'est plus difficile. Il y a un sentiment d'injustice. Cela ne devrait pas arriver de perdre un enfant! Dans ces situations, il est difficile de ne pas s'identifier, en quelque sorte, ou de se questionner comme s'il s'agissait d'un membre de ma famille. Pour moi, cela arrive même avec des patients qui ne sont pas cérébrolésés. Mais lorsqu'ils sont cérébrolésés, s'ajoute une difficulté supplémentaire : comment discerner les repères sur lesquels on doit se baser pour arrêter les traitements? Avec ces patients, il y a toujours une incertitude au sujet des séquelles probables. Il est difficile de savoir si les traitements devraient être poursuivis ou non. C'est certain que si nous avions une boule de cristal pour prédire les séquelles... cela pourrait être

aidant. Parce qu'avec ces patients, et je l'ai constaté au cours de mon expérience, des miracles peuvent arriver! Qu'est-ce qui fait que certaines personnes s'en sortent indemnes malgré la lourdeur des dommages? Avec les patients cérébrolésés, il faut regarder l'évolution au jour le jour, comme les familles le font, et toujours garder une lueur d'espoir. L'espoir entretient la conviction que le patient peut s'en sortir, mais n'est pas sans inconvénient. Cet espoir empêche des familles de cheminer vers un arrêt de traitement, alors que le pronostic est ultra sombre. Dans ces circonstances, je suis ébranlée, car j'ai l'impression de faire de l'acharnement thérapeutique lorsque les traitements sont poursuivis. Ceci va à l'encontre de mes valeurs. Mais qui sommes-nous pour juger? Si c'était mon enfant, peut-être que je voudrais, moi aussi, prendre la chance de lui donner un peu de temps pour qu'il émerge de ce coma?

Ah! Finalement, je me sens vraiment partagée entre des opinions contradictoires dans ces situations particulières! Oui, je suis tiraillée entre le sentiment de quasiment faire subir des mauvais traitements au patient, lorsqu'il y a de l'acharnement; et le devoir de préserver l'espoir que le patient s'en sorte, auquel cas il est nécessaire de poursuivre les traitements. Quelle devrait être ma position? Il faut certainement suivre le rythme de la famille, se recentrer sur l'espoir, même si « c'est écrit dans le ciel »⁵⁸ qu'il n'y aura aucune amélioration. Dans ces circonstances tragiques survenues brutalement, les familles ne comprennent pas ce qui se passe et elles cherchent des parcelles d'espoir au milieu de leurs tourments. Différentes positions et différentes valeurs se confrontent. Je me dois alors de respecter le cheminement de la famille et ses valeurs, et, idéalement, les valeurs et les souhaits du patient. Malheureusement, il n'est généralement pas en mesure de nous les communiquer par lui-même. J'essaie de mettre mes valeurs et mon jugement de côté lorsque je vis ces situations. Je dois plutôt me laisser guider par la relation qui s'établit avec le patient et sa famille. J'ai réalisé ce constat au fil de mes expériences.

Une unité de soins intensifs est un milieu intimidant et déstabilisant, souvent découvert abruptement et dans des circonstances dramatiques par les patients et leurs familles. Selon moi, il est nécessaire d'être présent pour dédramatiser la situation et

⁵⁸ Expression employée par la participant-e

pour les guider et les accompagner dès les premiers instants passés sur l'unité. Puisque les patients cérébrolésés et leurs familles restent souvent plusieurs jours aux soins intensifs, des relations particulières prennent forme. Particulières, car ce sont des relations qui évoluent rapidement dans le microcosme qu'est une unité de soins intensifs, dans un environnement hospitalier qui symbolise la vulnérabilité. Dans ce contexte, j'ai l'impression que les personnes ont plus facilement tendance à se livrer pour aller directement à l'essentiel. Rapidement, les familles nous font découvrir et connaître, à travers plusieurs détails, la personne qu'était leur être cher avant que l'accident ne survienne. Nous pouvons alors rentrer plus aisément dans le monde de l'Autre. Comme soignant, tu vis un moment d'intimité avec eux. Cela permet de former une équipe avec la famille et de partager un but commun, soit d'aider le patient à s'en sortir le plus positivement possible! Cette relation, et ce qu'elle dégage donnent un sens à la situation de soin vécue, dans le respect du patient et de ses volontés. Ainsi, quelle que soit l'issue, c'est plus facile d'accepter les options de traitements en donnant le meilleur de nous-mêmes pour accompagner l'Autre, notre semblable. Comme soignante, je sais que je suis humaine; et c'est cette « (...) condition humaine (qui) nous fait partager seulement ce que nous avons de meilleur, parce que nous sommes toujours en quête d'amour et d'acceptation. »⁵⁹

Vous savez, ces situations de soins vécues avec les patients cérébrolésés requièrent particulièrement de se questionner sur nos valeurs, sur son éthique et sur les êtres humains uniques et singuliers que nous sommes. Une meilleure connaissance et conscience de l'Autre, et une ouverture d'esprit de ma part, me permettent d'évoluer dans l'expérience de soin, mais aussi comme personne. Ma capacité d'adaptation se développe graduellement avec chaque nouvelle expérience, ce qui m'aide à traverser des événements pénibles sans m'y opposer, en me laissant guider par l'Autre, tout en se respectant mutuellement. En somme, cela revient simplement à faire preuve d'humanité qui « réside dans cette capacité à être conscient de l'autre [...] »⁶⁰ Cependant, lorsque la relation avec le patient et sa famille est aussi soutenue, et que

⁵⁹ Coelho, 2005, p. 264

⁶⁰ de Hennezel, 2004, p. 211

le patient décède, c'est d'autant plus difficile pour moi, émotionnellement. J'ai l'impression de perdre quelqu'un que je connais.

Dans ces circonstances, c'est important pour moi d'exprimer mes émotions, ça me soulage et ça m'apaise. Je n'éprouve aucun problème à trouver une personne pour en parler sur mon lieu de travail, tout comme il est naturel pour moi de pleurer lorsque je vis des situations difficiles. « Quand les émotions vécues par les uns ou les autres sont trop fortes. On a beau chercher la distance juste, il arrive qu'on soit submergé. C'est sans doute aussi le prix à payer pour ne pas devenir insensible et rester tout simplement humain. »⁶¹ Je pense que c'est acceptable de pleurer avec les familles lorsque l'on en éprouve le besoin. Évidemment, il ne faut pas que cela empêche de les aider, de les accompagner, et de prendre soin de leur être cher. Mais cela ne m'est jamais arrivé, même si j'éprouve un état émotionnel qui semble similaire à celle des familles peinées. Une distance professionnelle demeure entre moi et ces personnes. Cela me permet de continuer à les accompagner avec une certaine sérénité dans des moments éprouvants

Une sérénité qui, lorsque la gêne présente au début de la relation s'est effacée, ressemble à celle qui a exhalé lors d'une expérience de soin antérieure que j'ai vécue auprès d'une patiente ayant été victime d'une hémorragie cérébrale, et de sa famille. Cette expérience représente, selon moi, un exemple d'accompagnement empreint de chaleur humaine. Dans les derniers instants, on aurait pu s'imaginer être avec la patiente et sa famille dans leur maison, tellement les proches avaient su recréer leur petit cocon. Ils étaient sereins devant la perte prochaine de leur être cher. Ils étaient capables de la toucher, de lui parler, de la flatter, de l'entourer de douceur. Ainsi, elle est partie emplie d'Amour... une transition quasi exemplaire entre la vie et la mort. C'était magnifique! Oui, c'était vraiment beau et tellement émouvant... Nous, les infirmières, nous en pleurons, juste à les regarder. Les larmes n'ont pas toujours la même saveur, mais elles témoignent souvent de notre sensibilité à l'être humain dans son entièreté.

⁶¹ de Hennezel, 1995, p. 106

Une sensibilité qu'avait aussi ma préceptrice lorsque j'étais candidate à l'exercice de la profession d'infirmière aux soins intensifs. Avec elle, j'ai vécu ma première expérience d'arrêt de traitement auprès d'une dame qui avait été victime d'un saignement intracrânien. Si nous n'avions pas été là, elle serait décédée seule. Pour moi, c'est une chose inconcevable, quel que soit le contexte ou l'histoire de la personne. Cette dame avait un conjoint qui était âgé lui aussi et qui habitait loin. Il avait convenu par téléphone, considérant les dommages subis, que les traitements de sa conjointe seraient arrêtés. Heureusement, j'étais accompagnée de ma préceptrice qui avait une conception très humaine des soins de fin de vie et qui a su me guider. Oui, elle a été un modèle pour moi; un modèle que j'ai ensuite eu tendance à reproduire. C'était mon premier vrai deuil, mais cela s'est passé tout en douceur autant pour la patiente que pour moi... Comme j'étais en apprentissage, nous avons seulement cette patiente sous notre responsabilité, ce qui était un privilège. Nous avons pu la mettre belle, faire jouer un peu de musique, et lui tenir la main. Ma préceptrice lui a dit : « Vous vous êtes assez battue. Vous pouvez maintenant vous laisser partir. Vous partez en paix. » Puis, pas longtemps après, elle s'est laissée aller et elle est partie. Était-ce le fruit du hasard?... Toujours est-il que ce fut tout de même assez rapide, mais nous avons pu l'accompagner dans ses derniers instants. Oui, ce fut un modèle d'accompagnement avec dignité et sérénité que j'ai pu répliquer et revivre dans ma carrière.

C'est vraiment important d'avoir une approche humaine dans le soin. Avec l'expérience, j'ai tout de même constaté qu'il peut en être tout autrement, surtout lorsqu'il n'y a pas de famille présente et que les personnes sont seules. Il y a comme une pression pour aller vite dans les soins critiques. Tu te retrouves rapidement à mettre le patient dont tu t'es occupé pendant plusieurs jours, et avec qui tu as créé une relation particulière, dans un linceul. Une pratique déshumanisante... horrible! Heureusement que ma première expérience m'a procuré la possibilité de respecter pleinement la personne en accompagnant cette dame du mieux que l'on pouvait pour ne pas qu'elle soit seule dans cet instant peu banal dans l'existence d'un être humain. Dans son passage de la vie à la mort, nous avons été présentes et nous avons pu lui offrir un peu de chaleur humaine.

Selon moi, la chaleur humaine, « [...] la lumière et l'harmonie pénètrent partout, quand on le veut. »⁶² C'est ce que je déduis d'une expérience vécue récemment dans une salle d'opération lors d'un arrêt de traitement particulier, avec une patiente cérébrolésée, qui a donné lieu à un DDC. J'étais très stressée avant de me rendre en salle d'opération, mais globalement tout s'est très bien passé. Cette fois encore, il n'y avait pas de famille présente. Nous avons cependant réussi à rendre ces derniers instants très humains. Pendant que je donnais la médication pour qu'elle soit confortable et qu'elle ne souffre pas, le médecin lui donnait la main. Un grand respect pour cette dame filtrait ce moment très intime, peut-être plus que si nous avions été dans une chambre aux soins intensifs qui est toujours contaminée par différents « parasites »⁶³ tant sonores que visuels. De plus, j'étais bien accompagnée par mes collègues. En aurait-il été autrement si j'avais connu la dame auparavant? Probablement, car dans ce cas, je n'avais pas vraiment d'attaches avec elle. Je n'ai pas eu assez de temps en sa présence pour la connaître.

Avec cette dame, il s'agissait d'un DDC. Avec le premier patient dont je vous ai parlé un peu plus tôt, un DDN avait été réalisé. Ce patient a pu donner plusieurs de ses organes. Pour moi, le don d'organes donne un sens à la mort. Il faut que je vous dise que j'ai travaillé dans un centre où l'on prenait aussi en charge les patients receveurs d'organes, donc c'est très concret pour moi le fait de sauver la vie de quelqu'un, de lui redonner la vie, grâce au don d'organe. C'est vrai, que les familles vivent un deuil, quel que soit le type de don d'organes; mais en même temps, il faut aussi penser qu'il y en a d'autres qui vont pouvoir se réjouir parce que la vie de leur proche va se prolonger grâce à ce don. C'est ce qui fait que j'arrive à vivre ces situations de façon plus équilibrée. Oui, ça fait plein de sens... Tout comme lorsque les familles, ou les patients eux-mêmes, viennent te dire merci après l'épisode de soins. Ils se sont sortis de ce marathon-là! Cela fait du bien, ça donne un sens à ce que tu fais au quotidien comme infirmière! Et cela me conforte dans mes valeurs et dans ma conception de ce que c'est que d'être infirmière! Cela m'aide à demeurer

⁶² de Hennezel, 2004, p. 162

⁶³ Expression employée par la participant-e

consciente de l'Autre en l'écoutant et en l'accompagnant avec respect et sensibilité.
Un humain qui prend soin d'un autre être humain, tout simplement.

Dès lors, selon moi, lorsque le « soin (est) sans science, conscience et présence (il) n'est que ruine (...) »⁶⁴. Étant dénué de sa dimension humaine et relationnelle, il ne peut plus être considéré comme un soin.

Ainsi, même si elle rencontre certaines entraves; en se connaissant elle-même un peu plus, tant au niveau de sa sensibilité que de ses valeurs; en ayant de l'ouverture et de l'écoute à l'expérience de l'Autre; en prenant conscience de l'environnement dans lequel le soin évolue; et en se laissant guider par le patient et ses proches, des acteurs du soin; l'infirmière est en mesure par ses activités de participer à l'orientation du soin et à l'activer en le teintant d'humanité avec sensibilité.

À travers les récits d'Adeline, Béatrice, Camille et les autres participantes, l'expérience de soin vécue par chacune d'elles avec des patients cérébrolésés et leurs proches alors que l'arrêt de traitement est une option a pu se révéler avec subtilité dans toute sa diversité. La combinaison de ces expériences singulières a permis d'inférer que, même si ces expériences peuvent être bénéfiques pour les infirmières en les aidant à cheminer comme personne, et comme professionnelle suite à un exercice réflexif, elles ont avant tout la capacité de les déstabiliser et de les faire souffrir. Car selon Ricœur (2013) la souffrance est dans « des affects ouverts sur la réflexivité, le langage, le rapport à soi, le rapport à autrui, le rapport au sens, au questionnement » (p.14). Au cours de cette expérience de soin qualifiée de complexe, le questionnement et la réflexivité de l'infirmière sont mobilisés par l'incertitude et l'incompréhension environnante, le sentiment de vulnérabilité, la sensibilité, l'éthique, la quête de sens, et par le rapport à autrui, autrui étant le patient et ses proches, mais aussi les autres membres de l'équipe de soignante.

⁶⁴ Chatel, 2010, p.94

CHAPITRE 6 : RÉSULTATS DE RECHERCHE – COMPRÉHENSION DE L'EXPÉRIENCE DE SOIN

Ce chapitre présente le résultat de l'analyse interprétative cherchant à comprendre l'expérience de soin vécue par des infirmières de soins intensifs auprès de patients cérébrolésés et leurs proches lorsque l'arrêt de traitement devient une option. Il est jalonné de différentes références qui viennent soutenir nos interprétations ayant émergé au fil de l'analyse.

Cette analyse par questionnement analytique (Paillé & Mucchielli, 2012) est élaborée à partir d'un dialogue avec les 11 récits. Ce dialogue est organisé en respectant un « canevas investigatif » (Paillé & Mucchielli, 2012, p. 210) qui est présenté dans le chapitre de méthode (chapitre 4). Ce canevas a été organisé à l'aide d'outils conceptuels contenus dans le *Narrative Inquiry* (Clandinin & Connelly, 2000) présenté dans le chapitre de méthode aussi, ainsi que dans les repères théoriques référés au chapitre 3, qui sont : un mode de pensée complexe (Morin & Le Moigne, 1999) et l'approche philosophique de Ricœur.

Quatre thèmes vont être considérés dans cette analyse : la finalité du soin; l'écologie de l'action dans et avec laquelle le soin se construit et s'organise; la temporalité, l'espace-temps dans lequel le soin évolue; et la dimension relationnelle du soin. Ces quatre thèmes s'avèrent être des ancrages sensibles pour concevoir réflexivement la complexité du système vivant qu'est le soin dans lequel les infirmières agissent et interagissent à travers de visées parfois contradictoires et contingentes. Chemin faisant, une posture complexe nourrit un questionnement sur ce qui, dans l'environnement de soin et dans son rapport à autrui, détourne les infirmières vers la solitude de réflexions existentielles et éthiques qui ont la capacité de les déstabiliser et de les faire souffrir. Ainsi, en cherchant à répondre à la question : « pourquoi cette expérience de soin, vécue auprès de patients cérébrolésés et de leurs proches, a la capacité de déstabiliser et de faire souffrir les infirmières de soins intensifs? », nous avons pu approfondir la compréhension de la nature du soin, incluant sa dimension pratique.

Dans ce qui suit, à partir des récits des participantes, les quatre thèmes seront présentés et interprétés séparément. Ensuite, au regard de cette analyse, la nature du soin telle que nous

l'avons interprétée sera exposée à l'intérieur d'un récit « modélisant ». Celui-ci a été élaboré à partir de la réflexion d'une infirmière utilisant, en pratique, un mode de pensée complexe, intégrant la conscience dialogique, pour penser le soin, conçu comme un système ouvert et vivant, et le faire cheminer.

La finalité du soin

La finalité du soin n'est pas un objectif à atteindre en suivant des instructions strictes décontextualisées, mais plutôt un projet à poursuivre en y réfléchissant (Le Moigne, 2018). Cette stratégie, le chemin à suivre, pour mener à bien ce projet se révèle au fur et à mesure de la mise en action (Avenier, 2018) du soin. Pour cheminer vers cette finalité, différentes directions sont empruntées, celles-ci ayant des répercussions sur les activités de l'infirmière.

Deux directions : une même finalité

Lorsqu'elles œuvrent auprès des patients cérébrolésés et leurs proches alors que l'arrêt de traitement devient une option, les infirmières poursuivent une intention, une finalité, pour raisonner leur conduite dans le soin. Il apparaît qu'elles poursuivent une visée essentielle, soit la vie bonne avec et pour un patient heureux, quels que soient les aléas qui se présentent durant l'expérience de soin (Béatrice, Isa). Celle-ci peut être qualifiée de visée « éthique » qui convoite « la vie bonne avec et pour autrui dans des institutions justes » (Ricœur, 1990b, p. 202). Cependant, pour cheminer vers cette finalité à laquelle les infirmières aspirent, le soin va emprunter différentes directions pouvant sembler parfois contradictoires, venant ainsi troubler les perspectives des infirmières au point de rendre cette expérience souffrante. Car, dans le feu de l'action, les infirmières ont le sentiment de faire cheminer le soin dans des directions dichotomiques, passant de « on fait tout pour sauver la vie »⁶⁵ à « on ne fait plus rien » (Gabriele).

Dans les premières heures/journées d'hospitalisation d'un patient aux soins intensifs, « on fait tout pour sauver la vie » (Gabriele) se résume à tout mettre en œuvre pour sauver le patient en menant des « batailles pour la vie » (Fabienne). Tandis qu'« on ne fait plus rien » signifie que les

⁶⁵ Dans ce chapitre, lorsque les expressions utilisées sont celles des participant-es, elles se trouvent entre guillemets et sont suivies par le prénom de leur auteur-e. De la même façon, lorsque l'idée transcrite est celle amenée par une participant-e, son prénom fictif sera indiqué entre parenthèses.

soins sophistiqués, nécessitant différentes technologies souvent invasives pour sauver la vie (Kéliane) afin que la condition physiologique du patient s'améliore, sont arrêtés. Cette conversion dans la direction du soin donne l'impression à l'infirmière que celui-ci, telle une girouette suite à un coup de vent, peut changer abruptement de sens tant au niveau de sa direction que de sa signification.

Ainsi, cette modification de l'orientation du soin a la capacité de déstabiliser l'infirmière. D'autant plus que ce changement va, selon la perspective de l'infirmière, entraîner un bouleversement de ses activités. En effet, dans ces circonstances, elles en arrivent par résonance à dissocier en elles deux identités professionnelles : une identité « biotechnologique/réanimateur » (Adeline, Delphine, Gabriele), œuvrant lorsqu'il s'agit de faire la guerre pour guérir; et une identité « humaine » (Adeline, Delphine, Gabriele), mise particulièrement de l'avant lorsqu'il s'agit d'amener la paix pour mourir.

Différentes activités infirmières : une même finalité

Dans les premiers instants de l'hospitalisation du patient, un seul objectif est poursuivi par l'ensemble du personnel soignant, incluant les infirmières : maintenir le cerveau heureux! (Adeline) Tout un arsenal technologique est utilisé et des procédés de soin sont déployés pour maintenir une stabilité physiologique cérébrale afin d'éviter des lésions secondaires au niveau du cerveau du patient. Il faut tout mettre en œuvre pour garder le cerveau heureux : euvoémique (volémie dans les limites de la normale); euthermique (température dans les limites de la normale); et la même chose pour la glycémie, la natrémie, l'oxygénation et le taux de dioxyde de carbone. C'est ainsi que la physiologie complexe du cerveau, et par extension de la vie humaine, est simplifiée, celle-ci étant décontextualisée. Pour faire face à l'urgence et accélérer la mise en action, les activités de l'infirmière sont organisées et uniformisées dans des protocoles (Juliette).

Lorsque la décision est prise d'arrêter ces traitements, le plus souvent par l'équipe médicale (Emmanuel, Gabriele, Hélène) et la famille. Il ne s'agit plus pour l'infirmière de prendre en charge une partie d'un tout, soit le cerveau de la personne; ni de ne rien faire; mais plutôt de prendre « tout » le sujet en charge, comme le « mind-body-spirit » (Watson, 1988, 2012), par exemple, incluant les liens qui le relie à la société dans laquelle il évolue (Sulmasy, 2002). Dans ces instants, l'infirmière veut « donner tous les soins pour favoriser l'autonomie et le bien-

être du patient » (Isa). « Les petits gestes » (Camille, Isa) de l'infirmière vont prédominer sur les technologies agressives.

« Dans tous les cas » (Isa), l'infirmière a le projet de maintenir « une certaine unité, soit le bien-être de la personne soignée et de sa famille » (Béatrice). Un projet que l'infirmière vise au quotidien (Isa) à travers ses activités dès les premiers instants de l'hospitalisation du patient en prenant en considération aussi ses proches (Adeline, Delphine, Emmanuel, Hélène). Par conséquent, même si les orientations du soin et les activités de l'infirmière qui en découlent peuvent paraître contradictoires, la finalité du soin a-t-elle réellement changé pour l'infirmière? Non, pour elle, tout au long du soin, la finalité demeure de viser une vie bonne avec et pour un patient heureux.

Donc, la finalité du soin pour l'infirmière est de viser la vie bonne, quelle qu'elle soit. En y réfléchissant, pour mener à bien ce projet, le chemin à suivre peut prendre des directions qui semblent contradictoires, mais qui sont plutôt complémentaires, tout comme peuvent l'être entre elles les activités de l'infirmière.

De ce fait, selon cette perspective, « on fait tout pour sauver la vie », et « on ne fait plus rien » ainsi que les activités qu'impliquent ces deux directions, pour l'infirmière, sont les deux faces cachées d'une même finalité qui va être poursuivie à tâtons, chemin faisant (Avenier, 2018).

L'écologie du soin

L'écologie de l'action revient à considérer l'environnement dans lequel l'action, soit le soin, se déroule. Un milieu physique au sein duquel ont lieu des inter-rétroactions sociales (Morin, 2004). L'interprétation de ces deux composantes distinctes, physique et sociale, de cet environnement sera présentée.

Cet environnement de soin, en unités closes souvent situées dans une partie isolée du reste de l'hôpital, paraît hermétique et impénétrable (Juliette). Pourtant, les récits permettent de s'introduire dans un univers non seulement énigmatique, mais aussi particulièrement chaotique (Emmanuel, Hélène) lorsqu'il s'agit d'expériences de soin auprès de patients cérébrolésés pour lesquels l'arrêt de traitement devient une option. Dans ces circonstances, un certain désordre peut

s'immiscer dans des unités réputées pour tenter de rétablir et maintenir un certain ordre; à l'instar d'organisations complexes reliant des dynamiques d'ordre et de désordre (Morin, 2005).

Un environnement physique combinant l'ordre et le désordre

Ces unités se trouvent le plus souvent derrière des portes closes, un rempart pour protéger les patients des infections qui pourraient être amenées par des vecteurs externes. Outre cette protection, ce bastion permet aussi de contenir un certain ordre, un contrôle des visiteurs notamment. Néanmoins, cette enclave n'est pas épargnée par les contaminations lumineuse et sonore (Adeline, Juliette). Même si cette pratique est largement remise en question, il demeure encore qu'une surveillance étroite du patient et des gestes invasifs précis devant être effectués justifient qu'il fasse quasiment jour, qu'il soit midi ou minuit sur ces unités. De plus, une cacophonie y est perceptible. En effet, des bruits issus de différentes provenances (alarmes de respirateurs, alarmes de pompes à perfusion, alarmes des moniteurs cardiaques, cloches d'appel de patients) se font écho (Adeline, Juliette). Chacun d'eux est plus fort ou plus strident que les autres dans le but d'attirer l'attention des infirmières et des autres professionnels pour qu'ils puissent prévenir le danger qui pourrait survenir incessamment. Leur enchevêtrement produit un son nullement harmonieux plutôt désagréable. À cela viennent s'ajouter différents timbres de voix qui font savoir au reste de l'équipe (Adeline), et même à un plus large public parfois, qu'elles répondent aux alarmes. À un tel point, que des technologies sont actuellement mises en place et intégrées dans le mobilier de ces unités de soins intensifs pour mesurer le niveau sonore qui règne dans l'environnement afin d'aviser par une alarme, visuelle cette fois, que celui-ci dépasse la norme autorisée dans un milieu de soin. Les interactions à haute voix entre les différents acteurs du soin contribuent à l'élévation de ce niveau sonore (Adeline).

Un environnement social panaché

Il a été possible de mettre en exergue de multiples dynamiques sociales entre les différents acteurs du soin. Ces acteurs poursuivant la même finalité, mais en ayant recours à des approches, des connaissances et des valeurs qui peuvent être différentes (Delphine, Emmanuel, Kéliane). Contrairement aux apparences, cet environnement n'est pas contenu dans cette enceinte aux délimitations physiques, ces unités étant closes et circonscrites. Dans ce système ouvert qu'est une unité de soins intensifs, le personnel qui y exerce, les patients et les proches qui les côtoient,

tous évoluent dans un environnement social beaucoup plus vaste. Celui-ci dépasse l'enceinte de l'unité et celle de l'établissement hospitalier puisqu'il comprend aussi des représentations de la société dans laquelle il se construit, chaque acteur du soin étant lui-même un compositeur et un représentant de cette société. De ce fait, l'environnement social du soin devient une ample composition hétérogène incluant de multiples entités avec différentes perspectives. Des perspectives, des activités, des savoirs, des valeurs qui paraissent divergents, bien qu'il soit difficile de le confirmer, ces perspectives n'étant pas toujours exprimées et partagées entre et avec les différents acteurs (Emmanuel, Hélène, Gabriele) ce qui peut entraîner de l'incompréhension chez l'infirmière (Delphine).

Ce manque de communication entre les membres de l'équipe soignante notamment est d'autant plus préjudiciable au déroulement du soin (Emmanuel, Gabriele, Hélène) lorsque l'incertitude du pronostic prédomine. Celle-ci venant troubler l'ordre régnant dans cet environnement où le contrôle et la prédiction prévalent (Gabriele, Kéliane). Lorsque la communication et les échanges entre les différents acteurs du soin (proches, médecins, inhalothérapeutes, etc.) ne sont pas favorisés et entretenus, les infirmières, qui se trouvent pourtant au centre des interactions entre ces acteurs (Emmanuel, Fabienne, Hélène, Isa, Juliette) ont alors le sentiment de se retrouver seule (Béatrice, Hélène) devant des questionnements portant tant sur la direction que va prendre le soin et sur le sens de celui-ci (Béatrice, Delphine). Ce sentiment de solitude est exacerbé lorsque les infirmières ne sont pas en mesure de partager et d'être écoutées par leurs collègues de l'équipe soignante, infirmières et autres professionnels (Béatrice). Cette autocensure de l'expression (Emmanuel), des émotions notamment (Béatrice, Camille, Gabriele), entre les membres de l'équipe, peut donner l'impression aux infirmières de ne pas être reconnues et considérées (Gabriele) comme des membres à part entière de cette équipe (Gabriele, Hélène). Inversement, lorsque la culture de l'unité, construite par les différentes entités qui y gravitent (gestionnaires, médecins, infirmières et autres professionnels) reconnaît le rôle de chacun, encourage la collaboration, l'écoute et le partage, alors l'harmonie prévaut entre les différents acteurs rendant ainsi cette expérience de soin plus supportable pour les infirmières (Fabienne, Isa, Juliette), son fardeau étant allégé (Fabienne).

Ceci, même lorsque le décès du patient va survenir (Fabienne, Hélène, Isa) dans cet environnement de soin dont la mission est de réanimer, soit de tout faire pour maintenir la vie ou

la rétablir (Gabriele, Kéliane), en tentant par toutes sortes de moyens d'expulser, rapidement (Juliette) la mort des unités. L'élagage du mot mort du vocabulaire des professionnels (Hélène) est un moyen d'exclure la mort de ces unités. Tout comme peut l'être le mutisme sélectif, inconscient ou conscient, involontaire ou volontaire, qui s'installe lorsque l'arrêt de traitement devient une option. D'autres fois, « la grande faucheuse » (Fabienne) et le malaise collectif qu'elle engendre lorsqu'elle est sur le point de sévir sont « camouflés » par l'entreprise de différents actes plus ou moins invasifs, « parfois futiles » (Gabriele). Sur ces unités, comme dans la société québécoise, la mort demeure un sujet tabou (Fabienne). Tant de signes montrant que les professionnels tentent implicitement par différents procédés de bannir la mort de leurs unités, ainsi que la souffrance qui l'accompagne. Mimétisme d'une position retrouvée dans la société (Fabienne), malheureusement vouée à l'échec, car la mort et la vie sont plutôt imbriquées l'une dans l'autre (Morin & Le Moigne, 1999). Néanmoins, la mort demeure à l'heure actuelle un sujet tabou dans « nos milieux de soins! » (Hélène)

Au regard de cette interprétation, il apparaît que l'écologie de l'action, soit l'environnement, dans laquelle le soin s'organise, influence les acteurs et les activités qui l'animent, et par conséquent le soin lui-même. Si, par exemple, la vie et la mort sont perçues comme étant contradictoires et non complémentaires, comme cela peut être le cas, les soins intensifs et les soins palliatifs deviennent du même coup, mutuellement exclusifs (Fabienne), difficile alors d'y intégrer une approche palliative du soin (Gabriele). Ceci même si la finalité du soin est identique pour les différents acteurs (Hélène). En ce sens, seuls l'environnement social, et les interactions et les communications qui s'y tissent entre les différents acteurs vont pouvoir inspirer, modifier et ajuster chemin faisant l'organisation du soin (Fabienne, Isa, Juliette) pour poursuivre une même finalité.

Le temps : à la fois un ennemi et un allié du soin

Par temps, il est fait référence à cet espace invisible, irrévocable, insaisissable, et pourtant mesurable, où se déroule et se transforme l'expérience humaine (Le Moigne, 1987; Morin & Le Moigne, 1999). Le temps, parce qu'il est irréversible (Morin & Le Moigne, 1999) peut paraître être un ennemi du soin, mais il peut aussi en être un précieux allié.

Le temps : un flux irréversible

Cette composante signifie que le temps s'écoule au cours du soin, n'offrant ainsi jamais la possibilité de revenir en arrière. Le soin curatif se déroule dans un premier temps, lorsque tout est à faire pour la survie. Pour performer dans cette course contre la montre pour la vie, le soin est alors organisé dans des algorithmes parfaitement rodés afin de ne pas perdre de temps (Adeline, Juliette). Si cela était possible dans ces instants où l'intensité des soins est à son apogée, il serait presque souhaitable d'arrêter ce temps, pour ralentir l'évolution des dommages causés (Gabriele). Puis un peu plus tard, sans clairement définir quand, à l'inverse, il devient tentant d'accélérer le temps afin de savoir si les soins ont porté fruit (Kéliane), ce qui devrait se traduire par des signes de réveil chez le patient. Accélérer, ralentir le temps, dans tous les cas, le but est d'essayer de ne pas passer « tout droit » (Kéliane), de ne pas passer le moment dans l'espace-temps, où un signe distinctif pourrait influencer la temporalité du soin. Car, après avoir considéré les dommages neurologiques, dépendamment des souhaits du patient et de l'absence de signe de réveil chez lui, vient le temps d'envisager des soins moins intensifs techniquement, plus communément appelés les soins palliatifs qui apparaissent lorsqu' « il n'y a plus rien à faire ». Dès lors, le temps qui passe durant lequel le processus de soin évolue peut alors être perçu comme un ennemi, mais aussi comme un allié du soin, dépendamment des circonstances et des perspectives.

Le temps : un espace privilégié

Ce temps précieux est prépondérant pour construire un espace dans lequel le soin va se déployer, s'organiser, et se transformer. La conception du temps qu'en a l'observateur du soin n'est alors plus une conception linéaire, mais une conception avec une dimension spatiale (Paty, 1998). Cet espace virtuel dans lequel le soin s'organise, se crée à partir d'une boucle récursive à travers le temps en revisitant le passé et en se projetant dans l'avenir (Le Moigne, 1999).

Dès le début de l'épisode de soins, il est pertinent, voire même essentiel, que l'infirmière prenne, ne serait-ce que quelques minutes de son temps, pour accueillir les proches du patient (Adeline, Delphine, Emmanuel, Hélène). S'entame alors avec sensibilité l'élaboration de l'espace-temps du soin.

Cette approche humaine (Emmanuel, Gabriele, Juliette) avec le patient et ses proches dans des moments dramatiques n'est pas intuitive. Plusieurs participantes ont constaté à travers leurs expériences professionnelles et personnelles qu'elles accordent plus de place, plus d'espace, à cette approche humaine au fil du temps, au fil de leur évolution personnelle, et dans leur carrière (Adeline, Camille, Delphine, Gabriele).

Pour Gabriele : « Le temps! Le temps passé avec les proches! Plus je passe du temps avec un patient et ses proches, plus une relation de confiance et d'intimité se bâtit où l'on apprend à se connaître, et plus il devient difficile pour moi de prendre une distance par rapport à l'expérience vécue et de m'épargner des émotions négatives. » Dépendamment du contexte, cet espace privilégié et intime du soin favorisant les rapprochements peut aussi être élaboré dans un court laps de temps (Camille), laissant néanmoins assez d'espace pour se lier par l'intermédiaire de la confiance (Fabienne, Emmanuel, Hélène, Isa).

Ainsi, tout comme l'écologie de l'action, le temps, cet espace invisible, irrévocable, et insaisissable influence l'évolution de l'organisation du soin. Dès lors, le temps n'est pas un ennemi ou un allié du soin, mais plutôt un espace plus ou moins vaste qui permet au soin de s'organiser tout en poursuivant son cheminement vers la finalité souhaitée.

La reliance : une dimension relationnelle essentielle au soin

Le concept de reliance fait référence à la génération d'inter-actions entre différents acteurs qui ont déjà des liens entre eux par l'intermédiaire d'un système médiateur (Bolle De Bal, 2003). Cette reliance, ainsi définie, correspond à la dimension relationnelle qui est imbriquée dans le soin où des acteurs, des sujets connaissant qui ont chacun leurs propres connaissances, celles-ci étant construites à partir de leur interprétation de l'expérience du réel (Le Moigne, 2012) vont être re-liés par l'entremise d'un système médiateur, le soin lui-même. Dès lors, la reliance peut qualifier le réseau d'inter-actions qui va se déployer à travers et dans le soin, et ainsi permettre de re-lie les différentes activités et les différents acteurs du soin. Cette reliance s'avère être essentielle. Car, à partir du moment où ces acteurs commencent à se re-lie par l'intermédiaire d'activités qui se déploient au sein du soin dans un espace-temps et dans un environnement caractéristique, le soin va pouvoir s'organiser, s'animer et s'activer.

Les activités que l'infirmière met en place vont particulièrement contribuer à tisser cette dimension relationnelle, essentielle au soin. D'autant que même si elle n'en est pas nécessairement consciente, l'infirmière se trouve à l'interface (Adeline, Camille, Emmanuel, Fabienne, Gabriele) entre les différents rouages du soin, étant à la fois au chevet du patient, l'alliée des proches (Hélène) et membre de l'équipe soignante (Fabienne, Isa). Dès lors, les activités de l'infirmière s'apparentent à celles d'un chef d'orchestre.

Comme chef d'orchestre, l'infirmière va non seulement tenter d'interpréter la partition du patient, une partition qui n'est pas nécessairement achevée et qui se construit en concertation avec les proches (Adeline, Camille, Hélène, Kéliane, Juliette), mais aussi de s'accorder avec les premiers violons que sont les intensivistes, des médecins spécialistes (Fabienne, Gabriele, Isa). L'infirmière va déployer différentes activités pour re-lie le patient-ses proches, les médecins et les autres intervenants afin d'organiser et d'activer la composition du soin tout en veillant à ce qu'elle soit harmonieuse (Béatrice, Emmanuel, Juliette). Pour cela, un réseau de reliances, une dimension relationnelle, qui re-lie les différents acteurs en inter-action dans le soin et au soin doit être construite.

Les activités de l'infirmière composées à partir de sa sensibilité affective, créatrice et physique, mais aussi de sa sensibilité éthique vont contribuer à la formation de ce réseau.

La sensibilité affective, créatrice et physique de l'infirmière

Au cours de ces expériences de soin, la sensibilité affective de l'infirmière est à fleur de peau. Elle transparaît à travers les émotions (toutes les participant-es) quelles qu'elles soient, et la vulnérabilité qu'elles ressentent (Delphine, Kéliane). Cette vulnérabilité lorsqu'elle est reconnue, d'autant plus lorsqu'elle est conjuguée à la souffrance (Hélène), va favoriser la création de communications et de relations entre les proches et les soignants, entre les soignants et le patient, entre le patient et l'environnement physique des soins intensifs, mais aussi avec l'environnement social.

Motivée par l'intention de découvrir la personne qui se cache derrière ce patient dont elle prend soin (Camille, Béatrice, Delphine, Kéliane, Juliette) avec lequel elle ne peut rentrer en interaction directement celui-ci ne pouvant communiquer, l'infirmière va mobiliser sa sensibilité

créatrice pour créer un espace relationnel entre elle, et les diverses activités et les différents acteurs du soin. Lorsque la possibilité est offerte, participer aux activités telles que les rencontres multidisciplinaires et les rencontres de famille contribue à la réalisation de cet espace relationnel (Fabienne, Isa, Gabriele, Hélène). En même temps, sans attendre, il y a d'autres activités que les infirmières mettent en place pour favoriser la formation de cette reliance. Par exemple, l'assemblage d'une fresque murale avec des photos, des textes, ou autres éléments représentatifs ou significatifs pour le patient peut être à l'origine de la création d'un espace relationnel. En effet, selon l'expérience de la chercheuse, il s'avère que les infirmières sont souvent les instigatrices de ce projet de fresque, d'autant plus spontanément lorsque le patient est jeune, permettant aux amis et aux proches de laisser leur présence en tout temps au chevet du patient, mais aussi de créer un espace de partage facilitant la création de la relation entre le patient- ses proches- l'infirmière, mais aussi les autres membres de l'équipe soignante. Devant cette fresque, des proches se mettent à « raconter » l'histoire de leur être cher. À travers ce récit (Béatrice, Delphine, Kéliane), l'infirmière découvre le patient dans son unicité en s'immisçant littéralement dans son monde (Juliette) avec discrétion... ainsi se construit une relation originale (Isa) au-delà de la communication impossible... Même si elle permet parfois de répondre à la quête de sens (Béatrice), cette relation subtile avec le patient peut demeurer invisible aux yeux des infirmières (Isa, Kéliane).

D'autres fois, pour l'aider à coordonner la création de cet espace relationnel dans lequel une relation singulière naît, l'infirmière va référer à ses expériences vécues antérieurement (Delphine), aux souvenirs qu'elle a en mémoire (Emmanuel, Juliette), ou bien encore à ses sens. Un regard, de l'écoute (Adeline, Camille, Delphine, Gabriele, Juliette) ou le toucher (Adeline, Juliette), chacun de ces sens permettant de re-liaison les différentes activités et les acteurs du soin.

Ainsi, cette position de chef d'orchestre entre les différents rouages du soin requiert de perpétuels réajustements. Dès lors, la capacité d'adaptation (Juliette) de l'infirmière est constamment sollicitée. En mobilisant simultanément ses différents modes de savoirs, tels que le mode de savoir personnel (sa mémoire, son vécu, ses sens, ses émotions) ou le mode de savoir esthétique (sa sensibilité créatrice), l'infirmière est en mesure de répondre à son rôle et de créer ce réseau de relies. Tout un art (mode de savoir esthétique) qui ne relève pas d'un algorithme

prédéterminé, mais qui nécessite une implication personnelle de l'infirmière (mode de savoir personnel) pour penser le soin.

La sensibilité éthique

Par sensibilité éthique, il est entendu la disposition qu'à l'infirmière à percevoir l'émergence d'un questionnement éthique lors d'une expérience de soin (Milliken, 2018). « Est-ce inné ou acquis? » (Delphine) Toujours est-il qu'elle va, elle aussi, inspirer l'infirmière dans l'élaboration de sa reliance à l'Autre avec respect (Gabriele). En veillant notamment à « ne pas faire à autrui ce que je n'aimerais pas que l'on me fasse, ou de le traiter comme j'aimerais l'être dans des circonstances similaires » (Isa). Cette sensibilité éthique qui contribue à créer une relation de réciprocité dans l'altérité avec le patient, et avec ses proches (Adeline, Béatrice, Emmanuel, Juliette), est en éveil chez l'infirmière lors de cette expérience de soin (Delphine, Héléne, Isa) comme le laisse transparaître la finalité poursuivie, celle-ci cherchant à cheminer vers la vie bonne avec et pour un patient heureux. Cette sensibilité omniprésente est possiblement en lien avec l'auto-éthique de l'infirmière, et pas nécessairement avec un savoir acquis. Cette auto-éthique qui a des fondements intrinsèques à l'être humain appelle au souci de l'Autre (Delphine, Isa), à l'altruisme, mais aussi au souci de soi (Adeline, Isa), composante égocentrique de cette éthique personnelle (Morin, 2004).

Ainsi, différentes activités de l'infirmière contribuent à générer des inter-actions, une reliance entre les diverses activités et les différents acteurs qui animent et organisent le soin. La sensibilité humaine (affective, créatrice et physique) (mode de savoir personnel, mode de savoir esthétique), et la sensibilité éthique (mode de savoir éthique) de l'infirmière sont les composantes de base à l'élaboration de la dimension relationnelle, une dimension essentielle au soin.

En cherchant à comprendre cette expérience de soin qui a la capacité de déstabiliser et faire souffrir les infirmières, nous avons pu approfondir la compréhension de la nature du soin. Ainsi, il nous est possible d'interpréter que le soin, phénomène perçu complexe (Camille, Fabienne, Delphine, Emmanuel, Héléne, Gabriele, Isa, Kéliane, Juliette) peut être conçu dans le construit d'un système complexe ouvert. Cependant, même si nous pouvons le modéliser tel un système complexe comportant une finalité, un environnement (ici physique et social), une évolution

temporelle, avec des acteurs en interaction par l'intermédiaire d'activités particulières qui s'y déploient, la notion de complexité implique que le soin reste imprévisible. Car, ses comportements, ses réponses adaptatives aux besoins de son environnement sont élaborées de façon autonome (Le Moigne, 1999). Le soin en s'animant grâce à une conjonction d'actions complexes peut s'« éco-auto-re-organiser »⁶⁶ (éco : fonctionnement ouvert sur l'environnement; auto : autonomie; re : la transformation). Ainsi, bien que le soin soit dépendant de l'environnement avec lequel il est relié, il est en mesure de s'en dissocier par autonomisation en s'organisant lui-même (reliant, se régulant) au fil du temps, un temps irréversible, à travers les activités, et les acteurs qui sont re-liés à la transformation du soin, et par conséquent à la transformation des acteurs eux-mêmes (Camille, Delphine, Fabienne, Gabriele) (Le Moigne, 1999).

Le soin, un système complexe ayant pour finalité, la vie bonne avec et pour un patient heureux, une visée éthique (Ricœur, 1990c), en considérant l'environnement social, qui évolue au fil du temps au moyen d'activités qui contribuent à re-liaison les différents acteurs, à l'Autre son semblable, et à les transformer à travers des liens empreints de sensibilité humaine et éthique. Ainsi, le soin est un système complexe *humanéthique*. Le néologisme *humanéthique* nous permet de rassembler la sensibilité humaine et l'éthique, deux composantes essentielles à partir desquelles le soin va s'animer, s'« éco-auto-re-organiser » et vivre.

Cette nature du soin telle que nous l'avons interprétée a été modélisée dans un récit « modélisant »⁶⁷ en se projetant dans la pratique grâce à la réflexion d'une infirmière utilisant un mode de pensée complexe.

Récit « modélisant »

Il y a quelques semaines, le jeune Loucas qui venait d'être happé par un véhicule à moteur alors qu'il traversait la route pour se rendre à l'université a été admis sur notre unité de soins intensifs, d'importantes lésions cérébrales l'ayant plongé dans le coma. J'étais l'infirmière qui l'a accueilli.

⁶⁶ Le Moigne, inspiré de Morin, utilise l'expression ECO-AUTO-RE-ORGANISATION (Le Moigne, 1999, p. 74). La chercheuse a transformé cette expression en un verbe, raison pour laquelle le verbe est entre guillemets.

⁶⁷ Les personnages et les situations de ce récit étant purement fictifs, toute ressemblance avec des personnes ou des situations existantes ou ayant existé ne saurait être que fortuite.

Rapidement, de multiples techniques invasives ont été entreprises auprès de Loucas pour permettre d'éviter la survenue de lésions neurologiques secondaires chez lui. Il a été intubé, relié au moniteur cardiaque pour pouvoir surveiller et contrôler différents paramètres hémodynamiques. Le médecin, d'autres collègues, et moi avons œuvré à l'unisson pour mettre toutes ces technologies en place. Il fallait tout faire pour lui sauver la vie. Par ses prescriptions le médecin a demandé d'activer différents protocoles tous allant dans le sens de contrôler, sa glycémie, sa pression artérielle, sa pression intracrânienne, le taux d'oxygène et de dioxyde de carbone, etc. pour éviter d'autres dommages qui mettraient d'autant plus sa vie en péril. Même si dans l'urgence peu de mots étaient échangés entre nous, il y avait consensus. Nous étions à l'unisson et soudés. Implicitement, nous étions certains que nous devions tout faire pour et avec Loucas pour sauver sa vie qui devait être bonne, selon notre conception, quand on est dans la fleur de l'âge et que l'on va à l'université. Pendant que toutes ces techniques étaient mises en place, les parents de Loucas sont arrivés rapidement sur l'unité après avoir été avisés qu'il avait eu un accident. Ils ne l'avaient pas vu depuis qu'il avait quitté leur domicile.

Une fois, que tous les aspects techniques du soin ont été sous contrôle, ce qui signifie que tout était mis en place pour effectuer une surveillance de tous les paramètres physiologiques de Loucas, et réagir en cas de détérioration. J'aurais pu faire rentrer ses parents. Mais avant cela, nous nous devions de parachever le soin avec quelques petits gestes, car il m'apparaissait que, même si je ne le connaissais pas auparavant, Loucas suite à l'accident ne devait pas ressembler physiquement au Loucas qui avait quitté la maison ce matin-là. Avec des collègues, nous avons réalisé différents soins d'hygiène, l'avons coiffé, puis avons changé la literie afin qu'il soit plus présentable. Il me semblait aussi qu'il devait être plus confortable ainsi. Certes, il ne ressemblait toujours pas au Loucas que ses parents connaissaient, mais le choc en le voyant allait peut-être être atténué. Ensuite seulement, j'étais allée chercher ses parents pour les accompagner à son chevet. En marchant avec eux, j'avais pris le temps de leur expliquer la fonction de tous les cathéters, fils, et tubes auxquels Loucas était relié, mais aussi surtout de leur dire que Loucas ne se ressemblait plus pour le moment, mais que c'était transitoire. Je leur avais aussi expliqué pourquoi nous les avions fait

attendre ces longues minutes avant de venir les accueillir. M'avaient-ils entendue? Écoutée? Sur le moment, leur priorité était de voir Loucas pour tenter de trouver un sens à ce qui venait de leur arriver. La colère prédominait chez eux. Elle était mélangée à un profond chagrin. En pleure, leurs regards oscillaient entre Loucas et moi.

Il était possible d'y déceler deux questions : « Que s'est-il passé? Quelle est la suite? »

Sur ces entrefaites, l'intensiviste était arrivé. Après nous être concertés, nous avons proposé aux parents de Loucas de les rencontrer pour répondre à leurs questions, tout en leur laissant du temps pour qu'ils puissent rester auprès de leur fils. La rencontre avait eu lieu quelques instants plus tard. Le diagnostic avait été annoncé, et la suite du plan de traitement aussi. En spécifiant toutefois que celui-ci allait devoir être réévalué avec eux régulièrement dans les jours à venir, considérant qu'il était trop tôt pour se prononcer sur l'avenir de la vie de Loucas. Ils étaient effondrés lorsqu'ils ont quitté la rencontre. Nous laissant sans mot, le médecin et moi.

Le lendemain de l'accident, je me suis de nouveau occupé de Loucas. Son état était considéré comme stable, sous contrôle, même si tout pouvait basculer d'un moment à l'autre. Ses parents étaient venus lui rendre visite. Ils étaient très tristes, mais la colère s'était estompée. M'ayant reconnue, me percevant possiblement comme une alliée, ils sont revenus sur plusieurs points de la discussion de la veille, pour préciser ou valider leur compréhension. En même temps, j'en avais profité pour leur poser différentes questions sur eux, mais aussi sur Loucas que je cherchais à connaître.

Leur réponse avait été : « Loucas! Un battant, une force de la nature, tellement charismatique! Il va s'en sortir, c'est certain. Les statistiques qui nous ont été données quant au pronostic restent des chiffres, Loucas va les défier. Il faut tout faire pour lui sauver la vie, car lui, c'est sûr, il va se battre, cet accident ne l'a pas changé. »

Sa mère au même moment me dit : « Tu avais raison hier! Physiquement par contre, il n'est pas du tout comme il était avant. » La veille, elle m'avait donc entendue.

Profitant de l'occasion, je leur avais demandé s'ils avaient des photos de Loucas, et leur avais proposé d'en amener et de les disposer proche de lui pour que nous apprenions à le connaître. Aussi, je leur avais mentionné qu'il était possible, s'ils le souhaitaient d'amener de la musique qui corresponde aux goûts de Loucas, une façon de recréer, en lui faisant écouter, un environnement familial dans un environnement de soin hostile. Par la même occasion, nous allions pouvoir nous immiscer dans ce monde, et découvrir Loucas.

Ils avaient convenu que c'était une bonne idée, puis avaient quitté l'unité de soins.

Une semaine plus tard, j'étais de retour au chevet de Loucas. Au début de mon quart de travail, ma collègue qui me précédait sur le quart de nuit me donna un rapport sur l'état de Loucas. Il avait eu un scanner deux jours auparavant au cours duquel les dommages neurologiques s'étaient révélés considérables. Le pronostic devenait extrêmement sombre, d'autant que Loucas ne montrait aucun signe de réveil.

Elle avait terminé en me disant : « On fait tout parce que ses parents veulent continuer. Ils ne comprennent pas. Selon moi, ce n'est pas éthique! On lui fait mal, pour rien, le tout sans avoir son consentement. De plus, il n'aura pas de qualité de vie! Car pour moi, une vie comme cela ce n'est pas une vie de qualité.»

Ce à quoi, je lui avais rétorqué : « On lui fait mal?! Pourtant, même si nos actes de soins sont invasifs et agressifs, on demeure vigilant pour s'assurer qu'il reste confortable, non?! Et pour sa qualité de vie, est-ce que l'on connaît ses souhaits? Est-ce que ses parents nous ont dit ce qu'il aurait voulu? Pour ce qui est de la qualité de vie, avec ce que tu viens de me dire, je suis un peu d'accord avec toi. Mais en même temps, lui et ses parents ont peut-être une autre perception? »

Elle m'avait répondu : « Concernant ses souhaits, non, je ne sais pas. Il n'y a rien d'écrit à ce sujet dans nos notes. La question a-t-elle été posée à ses parents? ...Oui, tu as raison. On veille à ce qu'il n'ait pas de douleur, mais en même temps il faut reconnaître que ce n'est pas facile à évaluer dans son cas. »

Nous en étions arrivées à la conclusion que plusieurs questions demeuraient sans réponse, et que différents points restaient à éclaircir pour mieux comprendre la situation de Loucas afin de poursuivre le soin avec et pour lui.

Ainsi commença ma journée auprès de Loucas. Puis, je me suis rapprochée de lui pour effectuer une première évaluation physique, et mesurer différents paramètres hémodynamiques grâce à divers moyens technologiques. Lorsque je lui ai parlé et l'ai touché, pas de battement de cil, pas de larme, rien, aucun signe de réveil, même s'il n'avait pas de médicament pour le faire dormir depuis plusieurs heures maintenant. Au même moment, j'avais pu constater que le visage de Loucas avait changé depuis la semaine dernière. En regardant la fresque avec ses photos qui était disposée sur le mur à côté de lui, il apparaissait que physiquement Loucas ressemblait à la personne qu'il était avant l'accident. Puis j'avais pris quelques instants pour parcourir cette fresque plus attentivement. Loucas apparaissait être un jeune homme, actif, sociable, impliqué dans différentes activités, sportif, et jovial.

Un peu plus tard, ses parents se sont présentés à son chevet. Ils m'ont dit : « Tu étais présente la semaine dernière lorsque Loucas est arrivé ici? »

« Oui, en effet! » leur répondis-je.

Nous venions de nous re-lia. Dès lors, a pu s'entamer une longue discussion, en lien avec la rencontre de la veille qu'ils avaient eue avec l'intensiviste qui leur a fait part des résultats du scanner confirmant un mauvais pronostic. Plusieurs questions liées à cette rencontre ont alors été exprimées, d'autant qu'ils étaient allés faire différentes recherches sur internet pour pouvoir y répondre. Seulement, impossible d'y trouver les réponses pour Loucas. Des réponses qui faisaient le lien avec lui précisément, seuls nous, ses parents et les soignants, des humains pouvions le réaliser. Au milieu de tout cela, tandis que je leur posais des questions pour percevoir leur cheminement vis-à-vis du pronostic qui leur avait été annoncé pour Loucas, ses parents, les yeux rivés sur la fresque semblaient pensifs.

Au bout de quelques minutes, ils m'ont dit : « Tu sais nous ne sommes plus certains que c'est une vie comme cela que Loucas aurait voulu. Une vie avec des handicaps... Non, ce n'est pas une bonne vie. Il ne serait pas heureux ainsi, tu ne crois pas? »

Puis ils se sont mis à pleurer. De voir ces parents affligés m'a rempli d'émotions. Sans mot une nouvelle fois, je leur ai juste posé la main sur l'épaule.

Après quelques instants, je leur ai proposé de revoir ensemble l'intensiviste qu'ils avaient rencontré la veille. Il ne l'avait jamais rencontré auparavant, car il n'était pas présent la semaine où Loucas avait été admis. Lors de cette rencontre, à leur rythme, ces parents ont été invités à partager leurs questionnements et à se raconter. Puis à notre tour, nous leur avons posé quelques questions pour mieux connaître Loucas, ses souhaits, et nous connaître.

À la fin de cet échange, ils nous ont dit, en pleurs : « Non, puisqu'il ne se réveille pas et avec les handicaps qu'il va avoir, ce n'est pas une bonne vie pour lui. Il n'aurait pas voulu que l'on poursuive les soins, car il ne serait pas heureux ainsi! »

Le médecin et moi leur avons mentionné que lorsque l'on prend soin d'un patient notre finalité est de viser une vie bonne, quelle qu'elle soit avec et pour le patient pour qu'il soit heureux.

Après avoir revisité tout l'épisode de soin ensemble; considérant les informations concernant Loucas que ses parents venaient de rapporter et en les questionnant; en concertation, la décision a été prise de poursuivre les soins, mais d'arrêter les traitements. Cette décision était sentée aux yeux des différents intervenants, même si l'accident n'avait pas de sens et n'en aura peut-être jamais.

Ensuite, les traitements invasifs ont été arrêtés, après que nous ayons pris le temps de nous assurer qu'il soit confortable à travers différents soins. Puis, ses parents sont revenus à ses côtés, ils ont pu le toucher et l'accompagner en écoutant ses chansons préférées. Il le reconnaissait enfin.

Nous avons réussi ensemble à ce qu'il soit heureux presque comme avant.

Plus tard, alors que Loucas nous eut quittés, ses parents sont venus nous remercier pour le soin qui lui avait été donné. Un soin⁶⁸ qui selon eux était à sa couleur.

⁶⁸ Un soin humanéthique qui s'est construit au fil du temps en n'hésitant pas à revisiter le passé et à se projeter dans l'avenir en s'auto-critiquant, et en s'entre-critiquant; et qui s'est organisé grâce à une reliance tissée progressivement et subtilement avec sensibilité et respect. Avec respect pour et entre les acteurs, pour et entre les activités, et pour l'environnement social dans lequel il a évolué. Permettant ainsi de s'entre comprendre entre les acteurs du soin!

Ainsi, en effectuant l'analyse de l'expérience de soin vécue par des infirmières de soins intensifs auprès de patients cérébrolésés et leurs proches lorsque l'arrêt de traitement devient une option à partir d'un canevas investigatif élaboré autour de 4 thèmes (la finalité; l'écologie de l'action; la temporalité et la dimension relationnelle du soin), trois résultats sont ressortis. Ces résultats sont : la relation infirmière-patient est une reliance indicible; le soin en s'organisant chemine vers une finalité unique; et ce soin *humanéthique* est un système complexe.

CHAPITRE 7 : DISCUSSION

Cette recherche réalisée à partir du *Narrative Inquiry* a permis de décrire et comprendre l'expérience de soin vécue par des infirmières de soins intensifs avec des patients cérébrolésés et leurs proches lorsque l'arrêt de traitement devient une option. Les réflexions partagées avec les participantes ont conduit à la co-construction d'un récit pour chacune d'elles qui a permis de décrire et comprendre son expérience. Cette réflexion a ensuite été poursuivie en mettant en dialogue les différents récits avec la pensée complexe, selon Morin et Le Moigne, et la philosophie de Ricœur, afin d'approfondir la compréhension de l'expérience de soin perçue complexe en l'interprétant. Ainsi, il a été possible de rendre cette expérience intelligible tant au niveau théorique, en conceptualisant le soin, que pour la pratique infirmière. Dans ce chapitre, nous discuterons tout d'abord des apports de cette recherche tant au niveau empirique que théorique, puis nous élaborerons sur les considérations méthodologiques et la portée de l'étude. Pour terminer, nous proposerons des pistes de réflexion, et nous envisagerons des retombées pour la pratique infirmière et pour le développement de la discipline infirmière.

Dialogue avec les recherches empiriques

Trois résultats émergent de cette étude doctorale réalisée avec des infirmières de soins intensifs : la relation infirmière-patient est une reliance indicible; le soin en s'organisant chemine vers une finalité unique; et ce soin *humanéthique* est un système complexe.

La relation infirmière-patient : une reliance indicible

La relation infirmière-patient apparaît comme une reliance, où une liaison est créée entre une personne et un système, ou un sous-système, dont elle fait partie (Bolle De Bal, 2003). Au fil de l'écriture et de notre analyse des récits sur l'expérience du soin, nous avons réalisé que des relations, parfois invisibles pour les infirmières, les reliaient avec les autres entités avec lesquelles le soin s'organise. Ainsi, la relation infirmière-patient est intégrée dans cette reliance indicible, l'infirmière étant à l'interface des différentes entités.

Par l'entremise de ses activités, l'infirmière se retrouve au cœur de la dimension relationnelle du soin. Distinguer l'infirmière comme étant au centre du processus de reliance est un résultat qui rejoint, d'une certaine façon, les résultats de l'étude de Calvin et al. (2007) qui ont avancé que

l'infirmière occupe une position centrale dans le processus de communication qui s'établit entre les différentes entités qui contribuent à l'organisation du soin. Toutefois, selon notre interprétation, le patient qui ne peut communiquer étant re-lié aux autres acteurs du soin à travers ce réseau de reliances, l'infirmière se situe au centre d'un réseau relationnel, plutôt que d'un processus de communication. Cependant, même si elle se situe à un emplacement stratégique dans le soin, l'infirmière peut se sentir seule (Calvin et al., 2007). Son rôle à ce poste n'étant pas nécessairement reconnu par l'infirmière elle-même, parfois, et par les autres professionnels animant le soin. Pourtant, elle est en mesure de créer des liens intersubjectifs par l'intermédiaire des proches notamment (Laurent et al., 2015). Indépendamment du fait qu'en plus de prendre du temps, la création de ces liens requiert des efforts. Des efforts que Foà et al. (2016) ont qualifié de mentaux. Selon notre interprétation, les questionnements existentiels et éthiques que ces expériences suscitent chez l'infirmière, représentent ces efforts auxquels Foà et al. (2016) font allusion. À partir de ces questionnements naissants, de l'identification à l'Autre va se créer, fondée sur la réciprocité dans l'altérité, et sur le respect de l'Autre avec sensibilité, une reliance entre les activités et les acteurs du soin.

Dès lors, les résultats de notre analyse interprétative diffèrent des résultats de l'étude de Langlois et al. (2009) portant sur les dilemmes éthiques vécus par les infirmières aux soins intensifs. Faisant aussi référence à la reliance selon la conception de Morin (2004) inspirée de Bolle De Bal (2003), ces auteurs en arrivaient à la conclusion que les dilemmes éthiques perçus par les infirmières étaient dus à l'inexistence de reliance, l'individualisme prédominant dans les milieux de soins, selon eux. Peut-être qu'au cours de leur recherche, Langlois et al. (2009) n'ont pu observer qu'une facette de l'auto-éthique (Morin, 2004) présente chez chaque être humain, celle-ci étant composée à la fois d'altruisme et d'égoïsme? Néanmoins, ayant interprété que la reliance s'élaborait à partir d'une sensibilité humaine et éthique, nous rejoignons la position de Langlois et al. (2009) qui, en prenant Morin (2004) pour référence, soutenait que l'éthique était un fondement de la reliance. En terminant, ces chercheurs attestaient que la reliance pouvait être « un outil pour l'intelligence en action » (Langlois et al., 2009, p. 28) sans toutefois expliciter leur réflexion. Dans notre étude, nous avons pu interpréter comment et pourquoi, la reliance est un outil pour actionner la pensée critique et réflexive lorsque l'on fait face au système complexe qu'est le soin. Car c'est à partir de la création de différents liens entre différentes activités et divers acteurs que le soin va s'organiser, s'animer, se transformer pour concevoir une réponse

adaptative et projective dépendante de l'environnement auquel il est relié (Le Moigne, 1999). Ainsi, la reliance nourrit la pensée du soin et son organisation.

Selon notre interprétation, ce réseau de reliesances est un tissu de liens entrelacés qui s'ajustent et se transforment au fil du temps dans le soin. Ces liens sensibles que nous avons pu distinguer au cours de notre analyse ne sont pas fusionnés au point de paraître inébranlables. Dès lors, contrairement à ce que McNett et Gianakis (2010), et Laurent et al (2015) ont noté, une relation infirmière-patient confondue dans une reliance indicible peut bel et bien exister permettant par le fait même de connaître le patient et de lui prodiguer des soins personnalisés. Une reliance indicible qui, cependant selon nous, diffère de la relation fusionnelle entre les infirmières et les patients aux soins intensifs que Vouzavali et al. (2011) ont analysé dans leur étude.

Ces différences d'interprétations peuvent s'expliquer par le fait que la relation avec le patient est encore perçue comme étant complexe (Foà et al., 2016; Jakimowicz, Perry, & Lewis, 2017; Meunier-Beillard et al., 2017), la rendant inintelligible. Toutefois, notre conception de la complexité diffère possiblement. Dans notre étude, en s'accordant la possibilité de concevoir la relation différemment, selon une pensée complexe, nous avons été en mesure de la distinguer. En effet, selon nos résultats, cette relation se construit dans et à travers le soin en boucle récursive. Elle n'évolue pas de façon linéaire, elle évolue dans l'espace-temps du soin. L'infirmière qui est à l'interface entre les différentes entités qui composent le soin, rencontre le patient, puis ses proches, offrant ainsi l'ouverture à la création d'une relation avec eux. Cette relation émergente amorce à son tour la construction de la relation avec le patient. Puis ces relations s'alimenteront récursivement, et se transformeront mutuellement dans et à travers le soin. Une fois ce processus engagé, alimenté par le souci de l'Autre et la mobilisation de ses différents modes de savoirs, l'infirmière découvre le patient à travers son histoire en la questionnant avec les autres acteurs du soin. Il n'y a pas de passage d'une relation infirmière-patient à une relation infirmière-proches tel qu'énoncé par Noome, Beneken genaamd Kolmer, Leeuwen, Dijkstra, et Vloet (2016), mais la création d'un processus de reliance entre les différents sujets connaissant, dans et à travers le soin pour le faire cheminer dans un espace-temps qui peut être variable (Vanderspank-Wright et al., 2018).

Les résultats de cette recherche qualitative concernant la relation de soin représentent un apport conséquent aux connaissances scientifiques sur le soin, car il a été possible de rendre intelligible

la relation, un fondement du soin, dans une expérience de soin spécifique où elle était perçue comme inexistante. Dès lors, cette relation existe indépendamment de la communication avec le patient, permettant de poursuivre une finalité du soin au cours de ces situations de soin spécifiques.

Une finalité unique

En effet, notre étude nous a permis de distinguer que les infirmières, lors des expériences de soin spécifiques auprès des patients cérébrolésés poursuivaient une finalité de soin unique soit : la vie bonne avec et pour un patient heureux, quels que soient les aléas rencontrés durant l'expérience de soin. Cette finalité peut se présenter sous différentes facettes, dont celle de tout mettre en œuvre pour sauver la vie, ou bien celle de veiller au confort du patient dans les derniers jours de sa vie. Au milieu de la cacophonie régnant dans l'environnement physique et de l'organisation de ces unités de soins intensifs, les infirmières peuvent parfois avoir l'impression de s'éloigner de cette finalité.

Nos résultats concernant le discernement d'un environnement physique cacophonique recourent ceux d'Almerud et al. (2007) notamment, qui mentionnent que l'environnement des soins intensifs est effrayant, différentes technologies, souvent bruyantes y étant rassemblées. Cette technologie sophistiquée est utilisée pour surveiller les paramètres hémodynamiques du patient, mais aussi pour supporter les fonctions de certains organes défaillants chez le patient avec l'objectif d'aider à sauver la vie du patient. Lorsque les activités de soin changent de facette, et que le soin s'oriente vers un arrêt des traitements, comme dans l'étude de cas de Stacy (2012), les infirmières ne sont plus toujours en mesure de trouver un sens à l'expérience de soin, d'autant plus lorsqu'elles ont le sentiment de s'éloigner de la finalité du soin, les actes de soin pouvant être invasifs et douloureux.

Ce sentiment peut être exacerbé par l'incertitude entourant la décision de poursuivre ou d'arrêter les traitements, surtout lorsque ces prises de décisions ne sont pas concertées. Dans notre analyse, nous avons interprété que ce manque de collaboration et de communication entre les différents acteurs pouvait avoir pour origine des divergences de perspectives, de valeurs, ou bien encore de connaissances. Sur ce point, nos résultats corroborent ceux de Jensen et al (2013). Cependant, tout comme Sorensen et Iedema (2007), ces chercheurs (Jensen et al., 2013), soulignent aussi que ce manque de collaboration interdisciplinaire peut être dû à des relations

hiérarchiques contraignantes dissimulant la reconnaissance des rôles et des activités de chacun des acteurs.

Au regard de nos données, de notre côté, ayant particulièrement sondé les expériences de soin où l'arrêt de traitement a été une option, le décès du patient allant suivre, nous avons traduit que le manque de communication dans ces instants entre les intervenants pouvait être une façon d'exclure la mort de ces unités ayant pour mission de réanimer (Gélinas et al., 2012). Un mutisme sélectif en quelque sorte qui permet d'éviter d'amener le sujet de la mort dans ces unités.

Ces aléas que sont la cacophonie environnante; le changement abrupt de direction du soin; le manque de collaboration; ou encore le mutisme collectif par rapport à des sujets encore tabous, d'autant plus lorsqu'ils sont conjugués, ont la capacité de donner l'impression à l'infirmière qu'elle se détourne de la finalité du soin qui a pour visée la vie bonne avec et pour un patient heureux.

La distinction de la finalité poursuivie par les infirmières dans ces expériences de soin est un apport spécifique de notre recherche au plan empirique. Une finalité, certainement poursuivie par les différents acteurs du soin, mais qui n'est jamais distinctement énoncée, comme peut être exprimé ouvertement le mandat des unités des soins intensifs et de ses acteurs, qui est de réanimer.

Réanimer, une mission invariable, objective, clairement identifiée dans des algorithmes; alors que le soin, système complexe imprévisible, qui va se créer à cette occasion, devra s'organiser et cheminer à travers cette finalité, qualifiable, mais subjective qui requiert d'être pensée, interprétée, et personnalisée récursivement avec et pour l'Autre que soi.

Le soin *humanéthique* : un système complexe

Ayant pu distinguer que le soin s'organise et s'anime à partir d'inter-actions entre diverses activités, différents acteurs, et un environnement à la fois vaste (social) et circonscrit (physique) au fil du temps en suivant une finalité; et qu'il demeure imprévisible, celui-ci étant doué d'une capacité d'adaptation; nous en arrivons à la résultante que le soin peut être conçu dans le construit d'un système complexe (Le Moigne, 1999).

En effet, le soin est un système dans lequel différentes entités, parties, sont reliées. L'infirmière avec le patient, l'infirmière avec ses proches, l'infirmière avec l'équipe soignante, ainsi qu'avec l'établissement hospitalier et la société dans lesquelles le soin s'organise. Cette imbrication d'interrelations et d'inter-actions qui se construisent entre les différentes entités singulières et hétéroclites, dans un contexte de pronostic vital compromis, permet la création de liens, et d'un réseau de reliance. L'infirmière se trouvant à l'interface entre les différents rouages du soin en y déployant des activités empreintes de sensibilité humaine et éthique contribue au tissage de cette dimension relationnelle du soin.

Tout comme nous, Hov et al. (2007) ont interprété que les infirmières se trouvent à l'interface entre les différentes entités. Particulièrement lorsqu'elles font face à des décisions d'arrêt de traitement avec des patients de soins intensifs, les infirmières se perçoivent comme étant dans une position « in-between » (Hov et al., 2007, p. 208). Avec cette perspective, elles peuvent témoigner de l'imprévisibilité du soin. Toutefois, ce constat n'a pas amené ces chercheurs à qualifier le soin de système complexe, ou tout au moins de soin complexe, comme ont pu le faire de nombreux chercheurs. En effet, McNett et Gianakis (2010), et Yetman (2008) ont qualifié le soin aux patients cérébrolésés de soin complexe, tout comme Noome, Beneken genaamd Kolmer, et al. (2016), et Salem et Ahmad (2018) l'ont fait pour désigner les soins prodigués par les infirmières aux soins intensifs. D'autres chercheurs ont aussi utilisé le mot complexe pour traiter du rôle de l'infirmière en général (Gallagher et al., 2015), de sa réalité vécue (Velarde-García et al., 2016) ou bien encore de son expérience (Vanderspank-Wright et al., 2018) dans des situations de fin de vie aux soins intensifs. Les médecins aussi (Turgeon et al., 2019) utilisent le qualificatif complexe pour désigner les situations cliniques vécues avec des patients cérébrolésés graves aux soins intensifs. Cependant, dans aucune de ces études, la signification du mot complexe n'est explicitée laissant présager que complexe puisse être confondu avec le terme compliqué, de multiples interactions s'enchevêtrant dans ces situations de soin (Morin & Le Moigne, 1999).

Dès lors, même si nos résultats semblent similaires à ceux des différentes études qui viennent d'être nommées, ils s'en différencient après avoir revisité la conception du soin (Sorensen & Iedema, 2007). Tout d'abord, parce que nous ne parlons pas de soins compliqués, mais d'un système de soin complexe. De plus, nous qualifions ce système de complexe, pas seulement

parce que de multiples interactions s’y confondent, mais parce qu’en y reconnaissant du désordre, des aléas et de l’incertitude en son sein, nous concédons que ce système puisse mettre au défi notre connaissance (Morin & Le Moigne, 1999), raison pour laquelle nous avons utilisé un mode de pensée complexe pour l’étudier afin de tenter de le rendre intelligible. Donc, nous l’avons qualifié de complexe et nous l’avons observé selon un mode qui nous a permis chemin faisant de poursuivre notre réflexion afin de rendre le soin intelligible en reconsidérant sa conception en s’inspirant d’expériences de soin vécues en pratique.

Cette conception du soin en utilisant la lentille de la complexité est un apport spécifique aux connaissances scientifiques. Avec cette perspective, nous avons pu distinguer sans les disjoindre les entités qui composent le soin, ce système complexe. Ensuite, la finalité poursuivie; l’écologie de l’action du soin; l’espace-temps dans lequel il se construit, et les activités mettant en interaction différents acteurs ont été re-liés dans un modèle, un récit « modélisant ». L’intention étant de faire vivre le soin, un système complexe imprévisible organisé dans un réseau de reliances tissé de fils teintés d’humanité et d’éthique.

Ainsi, selon notre conception le soin *humanéthique* est un système complexe vivant.

Apports théoriques de cette recherche

Les résultats de cette recherche ont non seulement permis d’amener un nouvel éclairage sur l’ontologie du soin, la substance de la discipline (Reed, 1997), mais ont aussi contribué à l’élaboration de connaissances théoriques incluant : la conception de la relation infirmière-patient; la conception du patient, un être bio-psycho-social et spirituel; et sur l’activation des modes de savoirs, la syntaxe de la discipline, avec et par la conscience dialogique qui peut s’avérer être un levier actionnable pour aider à « travailler à bien penser » (Morin, 2004, p. 74) le soin.

Une relation infirmière-patient

Les résultats de notre étude, menée auprès d’infirmières pratiquant en milieu de soins intensifs, nous ont conduites à avancer que la relation infirmière-patient, fondement du soin, est plausible lors d’expériences de soin avec des patients cérébrolésés à condition de la percevoir comme étant intégrée dans une reliance indicible, un réseau de liaisons créé dans et avec le système complexe

du soin. Dans ce réseau, différents acteurs, sujets connaissants sont reliés, créant ainsi des relations interpersonnelles et intersubjectives dans lesquelles s'imbriquent la relation infirmière-patient. Selon cette conception, la relation est interpersonnelle et elle se construit à l'intérieur d'un espace-temps plus ou moins vaste.

Cette conception se distingue de la conception de la relation avancée par Watson (2012) pour qui la relation est transpersonnelle. Cette conception peu explicite semble montrer des obstacles à pouvoir être mise en pratique avec une clientèle de patients cérébrolésés. En effet, selon cette théoricienne, la relation transpersonnelle est une connexion d'esprit à esprit profondément humaine qui amène l'infirmière et le patient à former une entité à part entière dans laquelle chacun d'eux va se découvrir (Watson, 2012). Cette connexion se construit à un moment de *caring* déterminé dans l'espace et dans le temps, créant ainsi une occasion de *caring* (Watson, 1999).

Cette différence peut être expliquée par le fait que la conception que nous proposons émerge d'une étude empirique réalisée avec des infirmières exerçant dans les milieux de pratique. Cette recherche réfléchie à partir de l'expérience de soin vécue dans ce contexte nous permet de proposer une conception originale de la relation s'élaborant au sein d'un système vivant qui s'organise et se transforme, tout comme la relation au fil du temps. Ainsi, la conception de la relation infirmière-patient résultant de notre recherche est un apport théorique sur ce fondement du soin, qui semble pouvoir offrir la possibilité de briser les obstacles à sa mise en pratique, davantage que la conception proposée par Watson (2012). Car, au regard des récits, en actionnant les modes de savoir infirmier avec sensibilité, comme les infirmières les mobilisent au quotidien, cette relation peut voir le jour. Même si Watson (2001) propose pourtant des processus de *caritas* cliniques pour orienter l'élaboration de la relation et du soin. Il n'en demeure pas moins que la conception de la relation suggérée par cette théoricienne reste difficilement concevable en pratique, d'autant plus avec un patient cérébrolésé aux soins intensifs.

En présentant, notre conception du soin, système complexe, et de la relation, un réseau de reliances, qui s'y construit dans un récit « modélisant » inspiré de la pratique, celle-ci devient

concrète et actionnable. Selon cette conception, la relation est polymorphe et flexible, ainsi elle peut être adaptée et personnalisée au sujet singulier avec lequel elle se construit.

Le patient : un être bio-psycho-social-spirituel

À la lumière des résultats de cette étude, le patient est un sujet, un tout plus grand que la somme de ses parties. Le patient-sujet, soumis aux aléas de la vie et de la mort, à la fois certaine et incertaine (Morin & Le Moigne, 1999), s'auto organise récursivement en interaction avec un environnement fluctuant.

Ce résultat est similaire à la conception de Watson (2012) dans le sens où elle énonce que l'entièreté de la personne représente un tout qui est plus que la somme des parties. Pour Watson, le sujet perçu comme « un être-dans-le-monde » [Traduction libre] (Watson, 1985, p. 54) est constitué de trois sphères, l'esprit (mind), le corps (body) et l'âme (spirit) (Cara & O'Reilly, 2008), qui sont imbriquées et qui composent l'entièreté de la personne. Le sujet est relié avec l'environnement, la planète Terre et le cosmos (Watson, 2012).

Cette conception extrêmement vaste, et plutôt abstraite de l'environnement ainsi présentée diffère de la conception de l'environnement social tel qu'il peut être perçu en pratique. Selon notre conception, l'environnement social est constitué par et dans le milieu dans lequel le système complexe qu'est le soin s'organise et évolue. Cet environnement social est hétérogène, chacun des sujets connaissant interagissant dans le soin, étant un représentant d'une partie de l'environnement dans lequel il évolue. Le soin lui aussi se construit et s'intègre dans un milieu social singulier. Dès lors, la conception de Watson (2012) semble occulter la dimension sociale, telle que nous la concevons, un environnement social à part entière, qui s'entremêle et est relié avec les dimensions biologique (corps), psychologique (esprit) et spirituelle (âme) qui composent le sujet.

Cette différence peut être expliquée parce que nous percevons l'environnement social, le système du soin et les sujets interagissant comme étant inter-reliés et ne pouvant être dissociés, tout comme l'esprit, le corps et l'âme.

Ainsi, nous ramenons la conception du sujet comme étant un être bio-psycho-social-spirituel. En 1952, en sciences infirmières, Peplau décrivait déjà la personne comme un être bio-psycho-social

et spirituel en développement constant où la construction du soi résultait de la socialisation (Peplau, 1992). Une conception que Sulmasy (2002) en bioéthique a reconduite 50 ans plus tard dans une perspective médicale. Celle-ci est prônée comme étant à l'origine d'un changement de paradigme prometteur pour le 21^e siècle par des facultés de médecine telles que l'Université McGill (Hutchinson, 2011). Ainsi, la conception résultant d'un retour aux sources en sciences infirmières, du sujet comme un être bio-psycho-social et spirituel relie, et pourrait rallier d'autant plus, les infirmières et les médecins en ayant une conception semblable du patient.

En pratique, c'est en actionnant un mode de pensée complexe lui permettant de relier ses divers modes de savoir, qui sont en mêmes temps distincts et complémentaires, et qui se transforment récursivement, que l'infirmière apprend à connaître le patient.

« Travailler à bien penser » le soin

Notre analyse nous a permis de percevoir qu'en pratique l'infirmière mobilise différents modes de savoirs afin notamment d'être en mesure d'apprendre à connaître le patient. Ces modes de savoir sont animés indistinctement et simultanément par les infirmières, étant même parfois entremêlés et pas seulement inter-reliés.

En sciences infirmières, en 1978, Carper a énoncé quatre modes de développement et d'utilisation des savoirs infirmiers en pratique: le mode de savoir esthétique, qui se caractérise par la mobilisation des capacités artistiques et créatives de l'infirmière dans la création et la transformation du soin (Chinn & Kramer, 2018); le mode de savoir empirique, issu de la recherche scientifique provenant de différentes approches, qui s'exprime notamment dans le questionnement critique de l'infirmière en dialogue avec des connaissances scientifiques, et dans ses capacités de conceptualisation lors du soin (Chinn & Kramer, 2018); le mode de savoir personnel, reposant sur la connaissance que l'infirmière a d'elle-même, une connaissance qui s'élabore lors d'un travail de réflexivité initié par les rencontres et les questionnements générés par l'Autre (Chinn & Kramer, 2018); et du mode de savoir éthique, qui lui s'étend au-delà de ces repères normatifs, il implique l'intention de vouloir délibérer des situations soulevant des questionnements éthiques avec une perspective cherchant à discerner la visée de la vie « bonne » (Carper, 1978) et de faire le bien (Chinn & Kramer, 2018). Ces modes de savoirs sont

« interreliés », car ils sont mobilisés spontanément et simultanément par les infirmières au cours des expériences de soin (Carper, 1978; Chinn & Kramer, 2018).

Lorsqu'ils sont actionnés en même temps, ces modes de savoir permettent le développement du mode de savoir émancipatoire. Selon Chinn et Kramer (2018), le savoir émancipatoire se définit comme étant « l'habileté humaine de reconnaître les problèmes sociaux et politiques d'injustice ou d'iniquité, de réaliser que les choses pourraient être différentes, et de chercher à engendrer un changement veillant à améliorer la vie des gens tout en tenant compte de la complexité du contexte » [Traduction libre] (p. 72); donc le mode de savoir émancipatoire s'inscrit dans la praxis, un processus impliquant une réflexion et une action qui mèneront à des changements bénéfiques (Chinn & Kramer, 2018).

Toutefois, même si en mettant en évidence ces modes de savoirs et en les faisant connaître l'intention était et demeure de contribuer au développement de la pratique (Einsenhauer, 2015), ils peuvent encore parfois sembler quelque peu théoriques. D'autant plus que lorsqu'ils ne sont pas mis en dialogue avec la pratique, il demeure difficile de déceler quelles aptitudes et quelles modalités favoriseraient leur mise en action dans le soin.

Le soin *humanéthique* conçu dans le construit d'un système complexe ayant pour finalité la vie bonne avec et pour un patient heureux requiert d'être pensé; d'être bien pensé pour développer la compréhension de l'Autre avec et pour qui le soin s'organise. Cette compréhension objective et subjective de l'Autre que Soi est multidimensionnelle, et non exhaustive, celle-ci préservant toujours « un résidu inexplicable » (Morin, 2004, p. 155). Nous l'avons vu, en pratique, ce résidu reste difficilement concevable et acceptable pour les infirmières ce qui fait subsister une incompréhension chez elles et du même coup alimente un climat d'incertitude. Cette incertitude qui à son tour sera la source de multiples questionnements demeurant sans réponse et pouvant même entraîner de la souffrance chez les infirmières. Dans ces circonstances, comment bien penser le soin? En mobilisant ses savoirs certes, mais cela ne semble pas suffisant, car de l'incompréhension demeure.

En modifiant la conception du soin en le percevant tel un système complexe, comme nous l'avons interprété, son incertitude intrinsèque contenue dans ce résidu inexplicable devient alors possiblement plus recevable. Une fois cette incertitude intégrée, comment en pratique travailler à bien penser le soin afin de poursuivre son activation?

En combinant ces modes de savoirs avec une conscience dialogique « qui vient de l'exercice complexe de la pensée et qui nous permet à la fois de nous entre-critiquer, de nous auto-critiquer et de nous entre-comprendre » (Morin, 2000, p. 92)? Car, l'amalgame des modes de savoirs avec et par une conscience dialogique en favorisant la reliance aurait des répercussions favorables sur le travail de bien penser le soin ensemble afin de l'organiser et de l'actionner. La conscience dialogique demande l'exercice de s'auto-critiquer et s'entre-critiquer ce qui somme de s'ouvrir à Soi, à l'Autre, aux autres et aux connaissances des autres avec sensibilité pour réussir à s'entre-comprendre en pensant et en réfléchissant, et ainsi permettre de cheminer ensemble vers une finalité commune souvent méconnue.

Une reliance construite dans la réciprocité dans l'altérité en dialoguant avec les sens, sensibilité, humilité, respect, souci de Soi et des autres. Une reliance teintée d'humanité et d'éthique, cette reliance qui contribue à bien penser le soin pour l'organisé.

L'apport spécifique au plan théorique de nos résultats est d'avoir re-lié les modes de savoirs avec et par une conscience dialogique qui est mobilisée par les sens, avec sensibilité, avec humilité, et avec respect. Cet amalgame de modes de savoirs et de conscience dialogique engagera le développement de la relation à l'Autre, le souci de Soi, le souci de l'Autre, le souci de l'institution (Ricoeur, 1990a), à travers la réflexion et l'action afin de permettre le cheminement du soin vers la vie bonne avec et pour le patient, quelle qu'elle soit. Une perspective singulière et distincte aux sciences infirmières qui contribuera à bien penser le soin et à guider une pratique reliante...

Considérations méthodologiques

En s'inspirant du *Narrative Inquiry*, il nous a été possible de décrire et comprendre l'expérience vécue par des infirmières de soins intensifs auprès de patients cérébrolésés et de leurs proches lorsque l'arrêt de traitement devient une option. Ensuite, l'analyse des résultats s'est poursuivie en s'inspirant d'un questionnement analytique bâti selon un mode de conception complexe de l'expérience humaine. À travers cette analyse interprétative, nous avons pu nous engager dans une activité de conception de nouvelles connaissances disciplinaires. Le récit a de nouveau été utilisé, cette fois pour modéliser le système complexe qu'est le soin *humanéthique*. L'objectif était d'intégrer les connaissances théoriques dans un contexte de pratique infirmière (Thorne et

al., 2004). Ainsi, la narrativité a contribué à la réalisation d'une représentation dynamique et pragmatique des résultats empiriques et théoriques. Dans cette étude, le récit s'est révélé être un outil pertinent pour questionner et réfléchir la pratique. La méthode narrative combinée à un questionnement analytique de conception complexe a présenté certains enjeux quant à son application, même si elle a démontré des apports considérables pour appréhender l'expérience dans ses différentes dimensions.

Les enjeux de la méthode narrative

Cette méthode nous a demandé de prévoir et faire face à quelques enjeux qui auraient pu altérer le déroulement de la recherche : un aspect chronophage, une dimension émotionnelle forte, une reconnaissance de la subjectivité, et un espace de découverte vaste.

Un aspect chronophage

La narrativité est une méthode « participative » pour les infirmières, mais elle peut être contraignante considérant le temps qu'elle exige; un temps qui cependant est nécessaire pour les réflexions, les rencontres et la construction des récits. Toutefois, ce temps aurait pu s'étirer au point de causer une perte de motivation quant à la participation, ce qui n'a pas été le cas dans notre étude. En effet, aucune des participantes n'a remis en cause son consentement à la recherche, peut-être parce que la chercheuse a pris en considération l'importance de planifier les intervalles de temps entre les rencontres avec les participantes. Tout délai excessif représentait un risque potentiel de retrait de participation à l'étude de la part de l'infirmière, en cours de route.

Au fil des rencontres, la chercheuse réalisait aussi le niveau d'investissement intellectuel requis dans la construction des récits d'autant que des participantes s'ajoutaient graduellement. Ces facteurs augmentaient le temps d'écriture et par conséquent risquaient d'allonger la période s'écoulant entre les rencontres avec les participantes, et d'étioler leur motivation. En entretenant le dialogue avec elles pour les aviser de l'état de l'avancement et la planification des rencontres, il a été possible d'éviter ces aléas. La recherche qualitative s'inspirant du *Narrative Inquiry* (Clandinin & Connelly, 2000), une méthode participative et collaborative, demande donc un

investissement en temps qui sollicite un niveau de motivation personnelle autant pour les participantes que la chercheuse.

Une dimension émotionnelle forte

En se racontant et en partageant leurs expériences, les participantes et la chercheuse risquaient de ressentir des émotions fortes (Wang & Geale, 2015). En effet, dès les premières rencontres, les émotions ont été omniprésentes chez les participantes, parfois à leur grand étonnement. L'expression de ces émotions a été respectée en laissant le temps aux participantes de les vivre à travers des pleurs, des silences, et des périodes de réflexion à haute voix. La discussion se poursuivait seulement après que la participante ait donné son accord. Malgré la charge émotive, aucune des participantes n'a remis en cause son consentement à la recherche. Toutefois, pour la chercheuse et son équipe de direction, il a été nécessaire de s'arrêter quelques instants pour considérer le fait de poursuivre ou d'arrêter la recherche, ne souhaitant évidemment pas être malveillante envers les participantes, mais aussi pour veiller à gérer nos propres émotions qui risquaient de s'accumuler.

La décision de poursuivre l'étude en maintenant un dialogue ouvert a été prise, à condition de bien tenir compte des conséquences que pouvait avoir l'expression de ces émotions sur les participantes. Les secondes rencontres avec celles-ci furent beaucoup moins émotives possiblement parce que les participantes avaient amorcé une transformation de leur expérience en revisitant les récits intérimaires. L'écoute, le respect mutuel, l'ouverture à l'Autre dans sa diversité, et la collaboration ont permis de verbaliser, mais aussi de faire évoluer et de transformer les émotions. Cependant, la chercheuse a dû rester vigilante et à l'écoute pour saisir si ces émotions pouvaient avoir des répercussions négatives sur les participantes, auquel cas elle n'aurait pas hésité à encourager de référer à d'autres professionnels.

Un dialogue a aussi été entretenu par la chercheuse avec son équipe de direction afin d'exprimer librement son ressenti. Cette position nous a donné raison, car au fil des rencontres, les participantes ont pu se libérer de cette charge d'émotions négatives qu'elles avaient accumulées, pour laisser place à une satisfaction bienfaisante et réconfortante qu'il fut agréable à partager.

Une reconnaissance de la subjectivité et l'intersubjectivité

Dans le *Narrative Inquiry*, le chercheur fait partie « de la parade » [Traduction libre] (Clandinin & Connelly, 2000, p. 61). Cette subjectivité du chercheur est énoncée distinctement en relatant et en présentant sa propre expérience, ce qui est recevable à condition toutefois qu'elle n'occulte pas l'expérience, les émotions, les idées et les positions des participantes.

Pour bien saisir l'expérience de la participante, il est nécessaire de faire preuve d'ouverture à l'expérience partagée à travers le récit et de compiler ses propres réflexions dans le journal de bord (Clandinin & Connelly, 2000; Green, 2013). Selon notre vécu, le partage de ces réflexions, avec l'équipe de direction et avec chaque participante lors de la rencontre subséquente, a permis non seulement de reconnaître les éléments de subjectivité, mais aussi d'assurer à nos yeux une représentativité égalitaire des différentes perspectives (Haydon & van der Riet, 2017).

Toutefois, force est de reconnaître que l'exercice demeure délicat, et qu'il requière de demeurer vigilant, car la représentativité pourrait diminuer lorsque la réflexion et la discussion sont guidées par le chercheur. Au regard de notre expérience dans cette étude, pour que la réflexion puisse se poursuivre au-delà de l'agir vers la réflexivité et l'auto-critique, la discussion doit être minimalement guidée par des questionnements certes formulés à partir de l'expérience de la participante, mais aussi de la chercheuse. Pour que la représentativité demeure égalitaire, il est nécessaire d'essayer d'insuffler un engagement réciproque. Pour cela, il est préférable de formuler les questionnements dans des questions ouvertes qui incitent et encouragent la participante à se raconter, ce que n'autorisent pas nécessairement les questions fermées par exemple. De plus, une attitude respectueuse, attentive, humble, de non-jugement, et d'ouverture à l'Autre dans sa diversité et son unicité de la part de la chercheuse peut aider à faciliter l'expression de la participante et éviter l'autocensure. Autant d'éléments qui doivent être considérés, afin de favoriser l'intersubjectivité et la représentativité des différents acteurs.

Un espace de découverte vaste

Pour alimenter nos réflexions et nos discussions, nous avons utilisé une démarche intentionnellement pluraliste, dans le sens où la littérature à laquelle nous avons référé provenait autant des sciences humaines, des sciences infirmières, des sciences médicales, et même de la littérature populaire (Albert & Avenier, 2011; Lindsay & Schwind, 2016). Cette multidisciplinarité théorique dans l'écriture à la fois philosophique, sociologique, ou éthique notamment à l'échelle de notre étude a aidé à conceptualiser des représentations qui ont émergé des expériences vécues en pratique, qui vont pouvoir s'ajouter à la substance de la discipline infirmière. Toutefois, le croisement de ces idées, concepts, savoirs empiriques même s'il permet d'accéder à un vaste espace de découverte enrichissant, peut en arriver à ressembler à un labyrinthe grandissant dans lequel la conceptualisation et la synthèse des idées qui prévalent peuvent se perdre, tout comme le chercheur. Pour éviter de se disperser, il a été nécessaire de se remémorer l'optique du projet auquel nous aspirions en réalisant cette recherche, soit de concevoir des connaissances théoriques qui puissent éclairer la pratique infirmière. Ainsi, en délimitant les bornes du territoire à explorer, nous avons évité de nous égarer, sans toutefois nous restreindre dans les pistes à explorer.

Les apports de la méthode narrative combinée à une analyse interprétative relevant d'une conception complexe

Cette combinaison du *Narrative Inquiry* et du mode de pensée complexe a la capacité d'offrir des apports considérables pour la construction de connaissances en sciences infirmières.

Au-delà du descriptif : compréhension et conception

En alliant le *Narrative Inquiry* et le mode de pensée complexe, il nous a été possible d'aller au-delà de la description de l'expérience vécue. En actionnant le mode de pensée complexe au cours de l'analyse interprétative, nous avons pu concevoir cette expérience de soin perçu complexe et ainsi la rendre intelligible, même s'il demeure un « résidu inexplicable » (Morin, 2004, p. 155). Le soin, système complexe, reste imprévisible. Cette imprévisibilité contient ce solde.

Le déploiement de cette alliance originale du *Narrative Inquiry* et du mode de pensée complexe s'est fait à tâtons aucun indice n'indiquant distinctement le chemin à suivre, ce qui a laissé place

à une créativité qui toutefois est demeurée rigoureuse (Avenier, 2011; Le Moigne, 2007b; Thorne, 2013). La réflexivité ayant guidé notre recherche, et les stratégies pour l'actionner ont été documentées et partagées à travers cette thèse, offrant ainsi la possibilité de la répliquer et/ou de la revisiter. À travers, cette étude nous avons pu explorer et découvrir une nouvelle piste pour concevoir le soin, une piste intelligible, une hypothèse plausible (Albert & Avenier, 2011) qui pourra éclairer la pratique infirmière. Dans le récit « modélisant », en actionnant le soin, conçu tel un système complexe, dans la pratique, il nous semble que cette conception puisse alimenter la réflexion et motiver la création dans l'agir (Albert & Avenier, 2011).

Le récit : un outil d'élaboration et de transfert de connaissances

La méthode narrative, sous la forme présentée dans notre recherche, est peu usuelle pour les infirmières en milieux de pratique lorsqu'elles souhaitent relater leur expérience au quotidien. Toutefois, en réalisant cet exercice en collaboration et en co-construction, les récits ont pu être élaborés progressivement. Pour cela, les infirmières se sont remémoré leurs expériences en pratique afin de les relater, telle une histoire, en dépassant la description de l'agir. Ainsi, elles ont pu les raconter en faisant référence à différents détails qui permettaient de les remettre en contexte. Ensuite, il a été possible de les analyser, de les réfléchir pour en arriver à les transformer sans les décontextualiser. Ce processus dynamique a permis d'élaborer des connaissances pour l'infirmière elle-même, mais aussi sur la pratique à partir de données issues de la pratique.

En effet, les participantes en relisant le récit de leur expérience ont pu apprécier leurs actions, mais aussi s'apprécier comme étant les auteures de ces actions. Ainsi, le récit a permis aux infirmières « d'auto-reconnaître » leurs actions et leur portée, de « s'auto-critiquer » et par conséquent, d'influencer leur estime de soi en engageant leur praxis (Ricoeur, 1990b). De la même façon, à travers le récit, les infirmières ont pris conscience que, dans ces situations de soins dramatiques et extrêmement émotives, elles étaient tout de même en mesure de penser le soin et de le mettre en action, tant dans les gestes techniques que dans leurs attitudes. Ainsi, malgré les circonstances, dans l'action elles ont pu préserver une certaine stabilité entre leurs pensées et leurs sentiments, sans entraver le cheminement du soin « chemin faisant » (Avenier, 2018). Le récit a permis de dévoiler, l'intelligence émotionnelle (Freshwater & Stickley, 2004), que les infirmières sont en mesure de déployer lorsqu'elles vivent de telles expériences de soin.

Le passage de connaissances vécues à des connaissances abstraites, conceptuelles est possible à travers le récit qui offre l'opportunité de tenir compte de l'écologie de l'action en saisissant grâce au langage l'environnement dans lequel elle se déroule (Clandinin & Huber, 2010). Ainsi, le récit autorise à modéliser l'expérience dans sa complexité et de la rendre intelligible, et du même coup lisible pour les autres.

Dès lors, le récit s'avère être un outil précieux pour révéler et élaborer des connaissances, mais aussi pour transférer des connaissances issues de la pratique dans la pratique, à condition d'explicitier le processus par lequel ces connaissances ont été construites. L'utilisation de la méthode narrative semble pouvoir apporter autant aux infirmières qu'à la pratique dans laquelle elles évoluent. En utilisant un langage ordinaire (Ricoeur, 1977) et dynamique, les leviers qui s'y distinguent semblent d'autant plus actionnables pour raisonner et réfléchir la pratique.

Portée de l'étude

La portée des résultats de cette étude est circonscrite, car cette recherche a été effectuée auprès d'un groupe homogène de 11 infirmières de soins intensifs, toutes caucasiennes, Canadiennes, francophones, expérimentées (Nombre médian d'années d'expérience = 7 ans, et nombre médian d'années d'expérience aux soins intensifs = 6 ans) ayant un niveau de scolarité universitaire. Néanmoins, nous sommes en raison de penser que la richesse des données et les connaissances construites grâce au *Narrative Inquiry*, combinées au mode de pensée complexe incitent « à imaginer d'autres possibilités » [Traduction libre] (Clandinin & Huber, 2010, p. 440), et peuvent offrir des applications potentielles en pratique pour la discipline infirmière.

De prime abord, les savoirs produits dans cette étude sur l'expérience du soin pourront servir à concevoir et à faire évoluer les activités et la relation entre les acteurs du soin dans tous les milieux où l'infirmière exerce. Donc, les savoirs produits peuvent être pertinents dans d'autres contextes où la relation avec le patient requiert d'être conceptualisée en dépit du niveau de communication avec l'infirmière, telle en pédiatrie ou en psychiatrie par exemple. Cette recherche ayant été réalisée auprès d'infirmières expérimentées dans des unités de soins intensifs où l'infirmière prodigue des soins à un ou deux patients en même temps, et où les patients adultes sont comateux, les savoirs qui en émanent devront au préalable être réinterprétés dans le contexte spécifique du milieu pratique où ils seront mis à l'épreuve. Cette démarche autorisera la

viabilité des savoirs produits dans d'autres contextes de pratique, et aussi des implications pour les sciences infirmières. Le contexte et les modalités de déploiement de cette étude ont été explicités dans le chapitre 4 portant sur la méthode afin que les personnes intéressées à mettre les résultats en application puissent s'y référer, et juger de leur pertinence dans leur contexte d'activités.

Pistes de réflexion et implications pour les sciences infirmières

En poursuivant notre réflexion à la lumière de l'analyse des résultats, nous avons envisagé quelques activités pour les secteurs de la pratique clinique, la formation, la gestion et la recherche. Certaines de ces activités peuvent sembler chevaucher de multiples secteurs, ce qui est compréhensible compte tenu de l'importance de la formation continue en pratique ou de l'influence du contexte de gestion des unités sur la réalisation du soin. De plus, le caractère innovant du soin *humanéthique* conçu dans le construit d'un système complexe soulevé dans cette thèse doctorale demandera des recherches afin de comprendre et d'étendre son implication en pratique infirmière. Le choix de l'emplacement de la présentation de l'activité dans les sections suivantes est certainement empreint de la subjectivité de la chercheuse basée sur ses expériences vécues lors des 15 dernières années de pratique infirmière au Québec.

La pratique clinique

L'infirmière se situant à l'interface des différentes entités composant le soin va, par les activités qu'elle y déploie, promouvoir la création du réseau de reliances à partir duquel le soin va s'organiser et s'animer.

Activité : Utilisation du *Journal du soin* à l'unité des soins intensifs

L'utilisation du *Journal du soin* dans une pratique du soin *humanéthique*, plus communément appelé *Journal de bord*, a déjà été étudiée à travers l'expérience d'infirmières de soins intensifs (Ednell, Siljegren, & Engström, 2017). Les infirmières décrivent le journal de bord comme étant un moyen de se rapprocher des patients, particulièrement lorsque les patients ne sont pas conscients, d'apprendre à se connaître et de mieux se comprendre. Ainsi, le journal de bord, contenant un récit, en quelque sorte, est perçu comme un moyen pour l'infirmière d'approfondir la relation autant avec le patient qu'avec ses proches (Ednell et al., 2017). Dans la pratique du

soin *humanéthique* qui se veut reliante et interdisciplinaire, il serait important d'étendre la rédaction du *Journal du soin* à l'ensemble des intervenants, tout en laissant la responsabilité de gestion de cet outil aux infirmières.

Dans ce contexte, l'utilisation du *Journal du soin* permettrait aux intervenants entourant le patient de colliger des écrits qui pourraient contribuer à la création de la relation et de la connaissance de l'Autre. Ce journal serait utilisable prospectivement et rétrospectivement autant par le patient et ses proches, que par les infirmières et les autres intervenants dans le soin. Les personnes entourant le patient seraient encouragées à inscrire spontanément des pensées, des souhaits, des informations, des observations ou des ressentis, et d'y ajouter des photos afin de les partager avec le patient et ses proches. Ce *Journal du soin* devra être en lien avec des dimensions personnelles, des questionnements, ou des expressions d'émotions vécues sur le moment. L'intention est similaire à la fresque murale, mais elle s'en différencie par le fait que le *Journal du soin* est plus intime, et qu'il peut être conservé après que le patient ait quitté les soins intensifs, soit par le patient, ses proches ou par le personnel soignant à des fins de formation, seulement avec l'accord du patient et/ou de ses proches.

Même si l'exercice peut paraître simple, il n'en demeure pas moins délicat à implanter. Car ce journal peut être vu comme l'addition d'une charge supplémentaire en matière d'écrits pour l'infirmière, même si évidemment le contenu sera différent du dossier administratif du patient. À ce sujet, avant d'être mis en place, il sera nécessaire de réaliser une évaluation de la faisabilité de sa mise en place, à travers une étude pilote. Avant d'entreprendre une activité de formation avec les infirmières, et les autres membres de l'équipe soignante, une séance d'information devra être envisagée afin d'en présenter sa finalité, la différence en termes de contenu visé de ce journal par rapport au dossier du patient notamment, et d'encourager une réflexion sur la forme des communications que ce journal pourrait contenir.

En rétrospective, la lecture du *Journal du soin* à la fin de l'épisode de soin pourrait permettre, s'il est conservé par les infirmières, d'essayer d'y déceler le déploiement du soin et de la relation qui s'y est construite, voire même de la reliance entre les différents acteurs du soin, à des fins pédagogiques pour aider les infirmières à conceptualiser le soin par exemple. Si des problématiques éthiques ou relationnelles y sont relevées, une des infirmières responsables du

journal pourrait faire une lecture approfondie, préparer un résumé des faits marquants et des problématiques vécues, et les présenter au *Groupe de réflexion humanéthique*, s'il existe.

Activité : *Groupe de réflexion humanéthique aux soins intensifs*

En Europe du Nord, des « groupes de réflexion éthique » [Traduction libre] se sont mis en place au cours des dernières années, surtout sur des unités de psychiatrie ou à l'urgence (Bruun, Huniche, Stenager, Mogensen, & Pedersen, 2019, p. 1). Ces groupes sont interdisciplinaires et ils réfléchissent « à un défi éthique spécifique de la vie en pratique clinique au quotidien » [Traduction libre] (Bruun et al., 2019, p. 2). L'objectif n'est pas de résoudre un problème éthique spécifiquement, mais plutôt de « sensibiliser davantage aux différents aspects du problème » [Traduction libre] (Rasoal, Skovdahl, Gifford, & Kihlgren, 2017, p. 339). Ces groupes sont animés par des professionnels de la santé ayant une formation en éthique.

Ayant conçu le soin tel un système complexe *humanéthique*, pour notre part nous suggérons la mise en place d'un groupe avec le même qualificatif, soit un *groupe de réflexion humanéthique*. Ce groupe permettrait de générer une discussion interdisciplinaire à partir d'expériences vécues avec des patients, cérébrolésés et leurs proches par exemple, hospitalisés sur l'unité, afin de préciser ensemble la finalité qui permettra de faire cheminer le soin; ou encore de partager les éléments menant à la prise de décision des soins incluant possiblement l'arrêt de traitement; ou bien encore de revoir le *Journal du soin* relatant les expériences avec un patient ayant quitté l'unité. Cette réflexion interdisciplinaire interpellerait et imbriquerait « l'auto-éthique » (Morin, 2004) des différents intervenants, ainsi que leurs émotions, leurs croyances, leurs souvenirs d'expériences passées ou la spiritualité des différents protagonistes, et ferait référence au besoin à des principes ou des normes qui relèvent de l'éthique. Ce *groupe de réflexion humanéthique* permettrait de concrétiser la conscience dialogique en l'actionnant.

La mise en place d'un tel processus réflexif interdisciplinaire reposant sur la communication relierait en s'entre critiquant, mais aussi en s'entre-comprenant, les intervenants. De plus, il offrirait la possibilité de revisiter ensemble, en utilisant le mode de la pensée complexe, des éléments qui sont en tension dans l'environnement des soins intensifs « le qualitatif et le quantitatif, le prévisible et l'incertain, l'intellectualité et la sensibilité, l'humanisme et le technicisme » (Hellou, 2009, p. 97). La conscience dialogique et le soin conçu complexe

encouragent l'interdisciplinarité où la ligne de conduite est de « penser ensemble » (Laurent et al., 2015, p. 188) pour trouver un sens en pondérant plusieurs points de vue « dans l'amitié et le respect réciproque » (Ricœur, 1990b, p. 15). Les réflexions partagées permettraient aux professionnels de mettre en exergue plus aisément la sagesse pratique, « sagesse liée au jugement moral en situation, et pour laquelle la conviction est plus décisive que la règle elle-même » (Ricœur, 1990b, p. 14).

Nous suggérons que ce groupe soit animé, cela en promouvant les échanges respectueux entre les participants, par une infirmière. Celle-ci se trouvant déjà au quotidien à l'interface entre les différentes entités du système complexe qu'est le soin. Elle s'occuperait de réunir les membres sur une base régulière (minimalement deux fois par mois, ou plus dépendamment des besoins exprimés, à une période appropriée pour les acteurs du soin, durant un temps limité). Ce groupe serait composé d'au moins quatre personnes volontaires, des participants, représentant les infirmières, les médecins, les autres professionnels et les membres de la Direction. Les objectifs visés lors de la mise en place d'un tel groupe favorisant l'activation de la conscience dialogique sont : de générer des modifications à la pratique du soin; de transformer la culture en matière de non-dits, au bénéfice du patient et de ses proches; d'encourager la concertation et la collaboration entre les infirmières des unités de soins intensifs et les médecins qui se côtoient au quotidien auprès de ces patients, qui ont des préoccupations semblables, et qui vivent des expériences similaires sur certains aspects.

L'infirmière devra être soutenue par l'équipe d'encadrement, se faire confiance et avoir confiance en ses connaissances pour chercher à implanter de tels groupes de réflexion. Une formation spécifique ne semble pas être un prérequis initialement, toutefois il y a lieu de penser que l'infirmière volontaire coordonnatrice du groupe ait entamé un processus de réflexion sur les problématiques de soin et sur des pistes de réflexion pouvant aider à guider la discussion. Aussi, afin de développer cette pratique de réflexion, les membres devraient acquérir des notions sur la pensée complexe, tout comme sur les stratégies narratives, afin de rendre intelligible les connaissances multiples sur le patient hospitalisé dans un environnement de soins complexes (Hellou, 2009). De par les modes de savoirs qu'elles mobilisent et qui leur permettent de découvrir le patient avec subtilité, les infirmières ont une place à part entière au sein de ces groupes (McAndrew et al., 2018).

La formation

Les stratégies narratives ayant la capacité d'aider à mieux comprendre la pratique clinique (Benner, Sutphen, Leonard, & Day, 2009), les données contenues dans les récits pourraient alimenter la formation initiale, ainsi que la formation continue et le développement professionnel, pour mieux apprendre et comprendre le soin *humanéthique*, un système complexe, en sciences infirmières.

La formation initiale

L'écriture de poèmes (Jack, 2015), les stratégies de réflexion visuelles (Moorman, Hensel, Decker, & Busby, 2017), ou les récits ont été utilisés pour développer les apprentissages sur la mobilisation des différents modes de savoirs dans le cadre de la pratique (Wadsworth, Colorafi, & Shearer, 2017). Les récits issus de notre recherche pourraient avoir la même contribution en permettant de générer des réflexions chez les apprenants au niveau académique, mais aussi chez les professionnels en activités dans les milieux cliniques.

Activité : Pédagogie narrative pour concevoir la mise en pratique du soin *humanéthique*

Les résultats de notre recherche pourraient servir dans un contexte de formation académique à découvrir : les modes de savoir et leur mobilisation en pratique à travers la conscience dialogique afin d'appréhender différentes situations de soin; et la conception du soin et de sa finalité selon les situations de soins rencontrées. Des modules d'apprentissage actif basés sur la pédagogie narrative pourraient être utilisés par les professeurs pendant la formation initiale afin d'entamer des réflexions chez les apprenants à partir d'expériences vécues en pratique par des infirmières, d'autant que cette approche ne semble pas nécessiter de changement radical du curriculum (Ironsides, 2015).

Il serait possible d'adapter les récits et les activités de questionnement de ces modules d'apprentissage aux différents niveaux de scolarité, 1^{er} cycle ou 2^e cycle, et aux structures spécifiques de cours des programmes d'enseignement. Les modules seraient rassemblés dans un même cours dans un contexte plus traditionnel, ou ils pourraient être utilisés séparément dans une structure d'enseignement par modules. Il serait même pensable de préparer des modules de formation pour les infirmières intéressées à coordonner des *groupes de réflexion humanéthique*.

Pour répondre aux besoins de l'apprentissage actif, les modules seraient présentés sous forme de conversations basées sur les récits, les thèmes et les questionnements de l'analyse transversale. Ainsi, il serait possible de créer des « conversations convergentes » qui représentent « une approche innovante grâce à laquelle les chercheurs mettent en dialogue les thèmes et les modèles identifiés dans les données de l'étude, avec la littérature et la compréhension contemporaines des enseignants et des étudiants. » [Traduction libre] (Ironsides, 2015, p. 87) Ce type d'approche narrative en formation peut être stimulant pour les apprenants. Ces réflexions seraient ensuite partagées, offrant ainsi l'opportunité aux apprenants de s'exprimer devant des collègues, d'écouter le raisonnement des autres, et de réaliser la diversité des interprétations possibles (Moorman et al., 2017). Une façon de développer un savoir-être, en démontrant une ouverture à l'autre en l'écoutant (Bowles, 2016) tout en activant la conscience dialogique.

Lors de ces pratiques réflexives basées sur l'action et relatées dans un récit, il sera aussi possible pour les apprenants d'élargir leur savoir-faire en termes de communication (Moorman et al., 2017). Les apprenants pourront ainsi voir le récit, relatant des expériences, comme un outil d'apprentissage pour permettre de développer la pensée complexe en utilisant la récursivité, la relation et la rigueur (Mitchell, Jonas-Simpson, & Cross, 2012). Par la même occasion, ces récits étant annotés avec des questionnements et des argumentaires issus de la littérature notamment, il sera toujours possible pour le professeur d'enrichir ces données avec d'autres apports théoriques, provenant des sciences humaines et sociales par exemple (Chinn & Kramer, 2018).

Des chercheurs envisagent d'amorcer des changements dans la pédagogie en sciences infirmières afin d'inciter les étudiants à penser la complexité pour qu'ils soient plus en mesure de faire face aux situations de soins changeantes, évoluant dans l'incertitude (Cruz et al., 2017), et surtout de prendre en considération l'environnement dans lequel le soin évolue (Mitchell et al., 2012). Ce type d'approche narrative en formation requiert une préparation certaine pour l'enseignant qui doit être prêt à faire face à une pluralité de questionnements et de perspectives (Mitchell et al., 2012). Autant l'interdisciplinarité et la collaboration sont de mise pour une pratique du soin perçu comme étant complexe, autant nous pouvons percevoir que l'enseignement du soin infirmier en milieu académique pourrait aussi passer par une approche collaborative et multidisciplinaire.

La formation continue et le développement professionnel

Tout comme Wadsworth, Colorafi et Shearer (2017) nous pensons que le récit déjà utilisé verbalement de façon informelle dans les milieux de pratique pourrait être employé formellement pour apprendre à découvrir, à connaître et à reconnaître la pratique réflexive lors de la formation continue.

Activité : Développement de la pratique réflexive en formation continue

Bien que des programmes de formation continue pour les infirmières ne soient pas mis en place dans toutes les unités de soins intensifs du Québec (INESSS, 2018), il pourrait être intéressant de penser en instaurer qui prennent en considération d'autres sujets que les soins techniques, sous forme de pratique réflexive par exemple. Comme dans le cas de la formation initiale, il serait possible de découvrir et d'approfondir : les modes de savoir combinés avec et par la conscience dialogique, et leurs mobilisations en pratique; et la conception du soin et de sa finalité qui sera précisée au fil de son organisation.

Dans les milieux de pratique, le récit pourrait être utilisé comme outil pédagogique pour la formation continue des infirmières (Fitzpatrick, Rivera, Walsh, & Byers, 2019). Le dialogue et la réflexion que peut susciter le récit, comme les participantes ont pu le vivre lors de la recherche en interaction avec la chercheuse, pourraient être reproduits par les infirmières dans leur pratique. Cela en partageant et en échangeant ensemble à partir d'un récit sur une expérience de soin vécue, réalisée par une infirmière exerçant sur l'unité, dont l'identité sera révélée ou pas, selon son souhait. L'encadrement de ces groupes pourra être fait par une conseillère en soin, et des responsables de l'équipe de direction de l'unité pourraient être invités à y participer dans un but d'apprendre à se connaître, de s'auto-critiquer, de s'entre-critiquer pour s'entre-comprendre au regard d'une expérience vécue et partagée en s'y projetant par l'intermédiaire du récit.

Ce type de formation permettrait aux infirmières de se découvrir, d'aiguiser leur créativité pour rentrer en relation avec Soi et avec l'Autre, ou encore de trouver un sens ensemble à des expériences qui semblaient ne pas en avoir. Les apprentissages réalisés pourront être transposés dans le soin et dans la relation en mettant de l'avant la dimension humaine du soin (Sandelowski,

1994). Cette expérience de récit pourrait même être partagée par les infirmières lors d'une rencontre avec les membres du *Groupe de réflexion humanéthique*.

Cette façon de faire permet aussi d'intégrer les responsabilités de formation au niveau des unités de soin dépendamment de leurs besoins. Inévitablement, pour qu'elle soit possible, la mise en place d'une telle pratique doit se faire en concertation avec les gestionnaires, dont l'accord et l'implication vont devenir essentiels (Makaroff, Storch, Pauly, & Newton, 2014).

La gestion

Activité : Partage des réflexions *humanéthiques* avec le chef d'unité

La présentation des conceptions du soin *humanéthique*, un système complexe, et de la conscience dialogique favorisant le développement du mode de pensée complexe devrait se faire aux membres de la Direction, et plus particulièrement au chef d'unité, lors de conférences ou par l'intermédiaire de webinaires thématiques par exemple. L'objectif étant d'assurer un partage et un transfert de connaissances issues de la pratique du soin vécue par les infirmières et de permettre d'envisager le développement d'une conscience dialogique dans une perspective de gestion. Les modalités de mise en place et de fonctionnement d'un *Groupe de réflexion humanéthique* pourraient être présentées par la même occasion.

Sur les unités où un *groupe de réflexion humanéthique* est en fonction, il est important de rappeler que le chef d'unité est convié à y participer comme membre du groupe. Dans tous les cas, un rapport mensuel préparé par la coordonnatrice du *groupe de réflexion humanéthique* serait présenté au chef d'unité. Le rapport mensuel deviendrait un outil parmi d'autres permettant d'évaluer l'évolution des situations de soin au sein de l'unité et de catalyser des changements bénéfiques pour les intervenants et les patients. Ce partage de réflexions et de faits permettrait d'arriver à des constats qui méritent d'être examinés par les gestionnaires, pour soutenir la pratique infirmière et faire vivre l'interdisciplinarité. La qualité des soins offerts sur une unité ne dépend pas uniquement de la disponibilité des ressources matérielles, de la structure organisationnelle et du nombre d'intervenants présents sur l'unité, mais il dépend aussi grandement du bien-être des intervenants et de l'esprit de collaboration entre eux.

Les gestionnaires auraient ainsi les moyens d'encourager et d'appuyer les infirmières pour mettre en place des pratiques réflexives ou bien encore d'inciter des réflexions en collaboration avec l'équipe médicale; une façon de reconnaître les expériences délicates vécues par les infirmières, mais aussi de démontrer l'intention de changement de culture (Jakimowicz et al., 2017), en favorisant le dialogue et les interactions. La créativité et l'audace démontrées par ces gestionnaires en mettant en place de telles activités sur leurs unités de soins pourraient être soutenues par l'entremise de la réalisation de projets de recherche.

La recherche

Cette recherche réalisée avec et par des infirmières a permis de générer des connaissances au niveau théorique, ainsi que des réflexions et connaissances applicables en pratique. Des points de convergence ont émergé de l'ensemble de ces données, ce qui fait déjà entrevoir des avenues de recherche en sciences infirmières, et en interdisciplinarité avec les sciences humaines et sociales ou avec les sciences médicales. Nous présentons trois avenues possibles de recherche empirique pour permettre d'approfondir certains sujets.

Recherche : La conception de la reliance en pratique infirmière

Dans notre étude, nous avons pu constater que la relation avec les patients cérébrolésés, qui semblait inconcevable, existe bel et bien. Cependant, la conception de cette relation a été questionnée passant d'une relation transpersonnelle selon Watson, à une relation interpersonnelle impliquant les proches. La conception d'une relation de soin complexe selon un mode de pensée complexe actionnant la conscience dialogique autoriserait le rapprochement des deux conceptions précédentes et fournirait possiblement aux infirmières une représentation de la relation plus proche de celle qui se construit en pratique. Notre recherche ayant mis de l'avant l'existence de la reliance, celle-ci étant indispensable à l'organisation du soin, nous verrions un certain intérêt à réaliser une recherche qualitative dans des milieux de soins intensifs, mais cette fois auprès des proches des patients inconscients, pour étudier si la reliance est perceptible selon eux. La réalisation de recherches sur la conception de la reliance dans des milieux de soins aigus où la relation infirmière-patient peut sembler difficile à établir (en psychiatrie, par exemple) pourrait se poursuivre afin de découvrir possiblement d'autres facettes à ce type de relation et d'en approfondir sa compréhension.

Recherche : L'utilisation d'un mode de pensée complexe par l'infirmière aux soins intensifs

« Complexité, systémique et herméneutique. Pour une philosophie pratique des soins intensifs » (Hellou, 2009) représente une contribution qui a déjà été pensée selon une perspective chirurgicale et médicale. Considérant que pour se déployer, le soin *humanéthique* requiert l'utilisation d'un mode de pensée complexe, avec l'utilisation de la formule dialogique minimalement, il nous semblerait pertinent de poursuivre l'étude du développement de ce mode de pensée par l'infirmière dans un milieu de pratique. Pour commencer, une étude qualitative exploratoire où des entrevues individuelles et des groupes de discussion permettraient de recueillir les données auprès des participantes, des infirmières sur une unité de soins aigus pourrait être réalisée. L'objectif de cette recherche serait de préciser la conception de la conscience dialogique et sa mise en place, par l'intermédiaire de l'autocritique et de l'entrecritique, par les infirmières dans un contexte de pratique du soin. Les résultats pourront alimenter de nouvelles réflexions et ensuite, possiblement, de nouvelles recherches dans un contexte d'interdisciplinarité, par exemple.

Recherche : Recherche-action sur l'implantation des *groupes de réflexion humanéthique*

En étudiant la mise en place de *groupe de réflexion humanéthique*, ceci permettrait : d'une part de mettre en pratique nos suggestions, en initiant un changement avec les acteurs en place dans le milieu de pratique; d'autre part de poursuivre la construction de connaissances sur le déploiement et la mise en action de la formule dialogique; et aussi de sonder l'influence de l'organisation de groupes de réflexion sur la collaboration interdisciplinaire. Les acteurs du milieu pourraient aussi souhaiter cibler des connaissances particulières qu'ils percevraient comme pouvant leur être utiles pour réfléchir et transformer leur pratique.

Cette recherche serait réalisée dans une unité de soins intensifs universitaires où gravitent des étudiants provenant de différentes disciplines. Nous établirions un plan d'action du déploiement de la recherche avec les responsables désignés pour ce projet. Un devis mixte pourrait être retenu. Nous pourrions effectuer de l'observation participante au sein de ce groupe, des groupes de discussion avec les participants et des sondages pour recueillir différentes données qui, après avoir été analysées, seront partagées avec les participants pour poursuivre la réflexion sur leur pratique et possiblement la transformer.

CONCLUSION

Ainsi, cette recherche visant à décrire et comprendre l'expérience de soin vécue par des infirmières de soins intensifs avec des patients cérébrolésés et leurs proches lorsque l'arrêt de traitement devient une option a permis de développer des connaissances empiriques et théoriques sur le soin, le centre d'intérêt de la discipline infirmière.

Ces connaissances prenant leurs origines dans la pratique en se basant sur l'expérience de 11 participantes, et de la chercheuse ont été élaborées dans le cadre d'un devis descriptif interprétatif. Pour administrer cette recherche, le *Narrative Inquiry* a été combiné à un mode de pensée complexe. Le récit a été utilisé pour recueillir les données, amorcer leur analyse, et les présenter. Ces connaissances co-construites sur cette expérience de soin spécifique ont constitué les fondements de notre réflexion pour activer la conception de nouvelles connaissances disciplinaires sur l'ontologie du soin, un soin *humanéthique* conçu dans le construit d'un système complexe. Les résultats théoriques de cette analyse interprétative réfléchie à partir d'un mode de pensée complexe ont aussi été modélisés dans un récit afin de tenter de faire vivre cette conception théorique du soin comme elle peut l'être en pratique.

Ainsi, à partir de ce contexte de pratique du soin, inspirées d'une pensée complexe, du *Narrative Inquiry* et de la philosophie de Ricœur, nous avons fait ressortir plusieurs entités telles, l'environnement, la reliance indicible, les activités et les acteurs influençant, organisant, et animant, le soin imprévisible. Imprévisible, mais cheminant toutefois vers une finalité unique soit : la vie bonne avec et pour un patient heureux, quels que soient les aléas rencontrés durant l'expérience de soin, jusqu'alors très peu explicitée, comme cela a pu être fait dans cette étude. De plus, la conception du soin *humanéthique*, elle aussi originale, a permis d'entrevoir la conscience dialogique tel un levier actionnable en pratique par les infirmières, et les représentants d'autres disciplines, à condition d'être partagée, afin de promouvoir l'organisation, et l'animation d'un soin empreint de sensibilité et de respect pour l'Autre et pour Soi.

Dès lors, les résultats de cette recherche permettront non seulement d'éclairer la pratique du soin, mais généreront aussi d'autres pistes de réflexion et de recherche tant théoriques que pratiques dans la discipline infirmière.

RÉFÉRENCES

Sources primaires

- Abdenmour, L., Lescot, T., Weiss, N., Galanaud, D., Naccache, L., Carpentier, A., & Puybasset, L. (2007). Traumatisés crâniens graves: jusqu'où aller? *Annales Françaises d'Anesthésie et de Réanimation*, 26(5), 445-451. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.annfar.2007.02.014>
- ACIISI. (2017). Normes pour la pratique infirmière en soins critiques. Repéré à <https://caccn.ca/wp-content/uploads/2019/05/STCACCN-2017-Standards-5th-Ed.pdf>
- AIIC. (2017). Code de déontologie des infirmières et infirmiers autorisés. Repéré à <https://www.cna-aiic.ca/-/media/cna/page-content/pdf-fr/code-de-deontologie-edition-2017-secure-interactive.pdf>
- Albert, M.-N., & Avenier, M.-J. (2011). Légitimation de savoirs élaborés dans une épistémologie constructiviste à partir de l'expérience de praticiens. *Recherches qualitatives*, 30(2), 22-47.
- Almerud, S., Alapack, R. J., Fridlund, B., & Ekebergh, M. (2007). Of vigilance and invisibility – being a patient in technologically intense environments. *Nursing in Critical Care*, 12(3), 151-158. doi: 10.1111/j.1478-5153.2007.00216.x
- Avenier, M.-J. (2010). Retrouver l'Esprit de la vallée du Constructivisme en remontant à ses sources épistémiques. *Cahiers de recherche*, 03(E4), 20 P.
- Avenier, M.-J. (2011). Les paradigmes épistémologiques constructivistes : post-modernisme ou pragmatisme? *Management & Avenir*, 43(3), 372-391.
- Avenier, M.-J. (2018). La stratégie "chemin faisant" revisitée 20 ans après. Dans N. Fabbe-Costes & L. Gialdini (dir.), *Stratégie Organisationnelle par le Dialogue* (p. 43-61). Paris: Economica.
- Avenier, M.-J., & Gavard-Perret, M.-L. (2012). Inscrire son projet dans un cadre épistémologique. Dans M.-L. Gavard-Perret, D. Gotteland, C. Haon & A. Jolibert (dir.), *Méthodologie de la recherche en sciences de gestion. Réussir son mémoire ou sa thèse* (2^e éd.)
- Avenier, M.-J., & Schmitt, C. (2007). Élaborer des savoirs actionnables et les communiquer à des managers. *Revue française de gestion*, 174(5), 25-42. doi: 10.3166/rfg.174.25-42
- Azoulay, E., Timsit, J.-F., Sprung, C. L., Soares, M., Rusinova, K., Lafabrie, A., . . . for the Ethics Section of the European Society of Intensive Care, M. (2009). Prevalence and factors of intensive care unit conflicts : The conflicus study. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 180(9), 853-860. doi: <http://dx.doi.org/10.1164/rccm.200810-1614OC>

- Bell, D. (2012). Is early withdrawal of treatment after brain injury an inherent conflict of interest? *Anaesthesia*, 67(12), 1405-1406.
- Benner, P., Sutphen, M., Leonard, V., & Day, L. (2009). *Educating Nurses: A Call for Radical Transformation*. John Wiley & Sons.
- Bernstein, R. (1997). Pragmatism, pluralism, and the healing of wounds. Dans L. Menand (dir.), *Pragmatism : A Reader* (p. 382-401). New York: Vintage.
- Bolle De Bal, M. (2003). Reliance, déliance, liance : émergence de trois notions sociologiques. *Sociétés*, 80(2), 99-131. doi: doi:10.3917/soc.080.0099
- Bowles, W. (2016). Enabling narrative pedagogy: Listening in nursing education. *Humanities*, 5(1), 16.
- Bruun, H., Huniche, L., Stenager, E., Mogensen, C. B., & Pedersen, R. (2019). Hospital ethics reflection groups : A learning and development resource for clinical practice. *BMC Medical Ethics*, 20(1), 75. doi: 10.1186/s12910-019-0415-5
- Bulow, H. H., Sprung, C. L., Reinhart, K., Prayag, S., Du, B., Armaganidis, A., . . . Levy, M. M. (2008). The world's major religions' points of view on end-of-life decisions in the intensive care unit. *Intensive Care Medicine*, 34(3), 423-430.
- Burns, N., & Grove, S. (2009). *The practice of nursing research. Appraisal, synthesis and generation of evidence*. (6^e éd.). Missouri: Saunders Elsevier.
- Calvin, A. O., Kite-Powell, D. M., & Hickey, J. V. (2007). The neuroscience ICU nurse's perceptions about end-of-life care. *Journal of Neuroscience Nursing*, 39(3), 143-150.
- Cara, C., & O'Reilly, L. (2008). S'appropriier la théorie du Human Caring de Jean Watson par la pratique réflexive lors d'une situation clinique. *Recherche en Soins Infirmiers*(95), 37-45.
- Carper, B. (1978). Fundamental patterns of knowing in nursing. *Advances in Nursing Science*, 1(1), 13-23.
- Chase, S. E. (2005). Narrative inquiry : Multiples lenses, approaches, voices. Dans N. Denzin & Y. S. Lincoln (dir.), *The Sage Handbook of Qualitative Research*. (3^e éd., p. 651-679). Thousand Oaks: Sage publications.
- Chinn, P. L., & Kramer, M. K. (2018). *Knowledge development in nursing. Theory and process*. (10^e éd.). Elsevier.
- Clandinin, D. J., & Connelly, F. M. (2000). *Narrative inquiry. Experience and story in qualitative research*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Clandinin, D. J., & Huber, J. (2010). Narrative Inquiry. Dans P. Peterson, E. Baker & B. McGaw (dir.), *International Encyclopedia of Education (Third Edition)* (p. 436-441). Oxford: Elsevier.

- Cochrane, T. I. (2013). Withdrawing and withholding life-sustaining treatment. *Handbook of Clinical Neurology*, 118, 147-153.
- Coombs, M. (2015). A scoping review of family experience and need during end of life care in intensive care. *Nursing Open*, 2(1), 24-35. doi: <https://doi.org/10.1002/nop2.14>
- Côté, N., Turgeon, A. F., Lauzier, F., Moore, L., Scales, D. C., Bernard, F., . . . Fergusson, D. A. (2013). Factors associated with the withdrawal of life-sustaining therapies in patients with severe traumatic brain injury : A multicenter cohort study. *Neurocritical Care*, 18(1), 154-160. doi: 10.1007/s12028-012-9787-9
- Creutzfeldt, C. J., Engelberg, R. A., Healey, L., Cheever, C. S., Becker, K. J., Holloway, R. G., & Curtis, J. R. (2015). Palliative care needs in the neuro-ICU. *Critical Care Medicine*, 43(8), 1677–1684.
- Cruz, R., Araujo, E., Nascimento, N., Lima, R., França, J., & Oliveira, J. (2017). Reflections in the light of the complexity theory and nursing education. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 70(1), 224-227. doi: DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0239>
- Curtis, J. R., & Vincent, J.-L. (2010). Ethics and end-of-life care for adults in the intensive care unit. *The Lancet*, 376(9749), 1347-1353. doi: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(10\)60143-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(10)60143-2)
- Dilley, P. (2004). Interviews and the philosophy of qualitative research. *The Journal of Higher Education*, 75(1), 127-132.
- Ednell, A.-K., Siljegren, S., & Engström, Å. (2017). The ICU patient diary—A nursing intervention that is complicated in its simplicity: A qualitative study. *Intensive and Critical Care Nursing*, 40, 70-76. doi: <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2016.12.002>
- Fernandes, M. I., & Moreira, I. M. (2013). Ethical issues experienced by intensive care unit nurses in everyday practice. *Nursing Ethics*, 20(1), 72-82. doi: <http://dx.doi.org/10.1177/0969733012452683>
- Ferrand, E., Lemaire, F., Regnier, B., Kuteifan, K., Badet, M., Asfar, P., . . . French, R. G. (2003). Discrepancies between perceptions by physicians and nursing staff of intensive care unit end-of-life decisions. *American Journal of Respiratory & Critical Care Medicine*, 167(10), 1310-1315.
- Festic, E., Wilson, M. E., Gajic, O., Divertie, G. D., & Rabatin, J. T. (2011). Perspectives of physicians and nurses regarding end-of-life care in the intensive care unit. *Journal of Intensive Care Medicine*, 27(1), 45-54.
- Fitzpatrick, J. J., Rivera, R. R., Walsh, L., & Byers, O. M. (2019). Narrative nursing: Inspiring a shared vision among clinical nurses. *Nurse Leader*, 17(2), 131-134. doi: <https://doi.org/10.1016/j.mnl.2018.12.002>

- Foà, C., Cavalli, L., Maltoni, A., Tosello, N., Sangilles, C., Maron, I., . . . Artioli, G. (2016). Communications and relationships between patient and nurse in intensive care unit : Knowledge, knowledge of the work, knowledge of the emotional state. *Acta Biomed for Health Professions*, 29(S.4), 71-82.
- Freshwater, D., & Stickley, T. (2004). The heart of the art : Emotional intelligence in nurse education. *Nursing Inquiry*, 11(2), 91-98. doi: 10.1111/j.1440-1800.2004.00198.x
- Gadow, G. (1990). Existential advocacy : Philosophical foundations of nursing. Dans T. Pence & J. Cantrall (dir.), *Ethics in Nursing : An Anthology*. New York: National League of Nursing.
- Gallagher, A., Bousso, R. S., McCarthy, J., Kohlen, H., Andrews, T., Paganini, M. C., . . . Padilha, K. G. (2015). Negotiated reorienting: A grounded theory of nurses' end-of-life decision-making in the intensive care unit. *International Journal of Nursing Studies*, 52(4), 794-803. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2014.12.003
- Gélinas, C., Fillion, L., Robitaille, M., & Truchon, M. (2012). Stressors experienced by nurses providing end-of-life palliative care in the intensive care unit. *Canadian Journal of Nursing Research Archive*, 44(1).
- Graham, I. W., Andrewes, T., & Clark, L. (2005). Mutual suffering: A nurse's story of caring for the living as they are dying. *International Journal of Nursing Practice*, 11(6), 277-285.
- Green, B. (2013). Narrative inquiry and nursing research. *Qualitative Research Journal*, 13(1), 62-71. doi: 10.1108/14439881311314586
- Gregory, W. J. (1996). Discordant pluralism: A new strategy for critical systems thinking. *Systems Practice*, 9(6), 605-625.
- Grondin, J. (2013). *Paul Ricoeur*. Paris: Presse Universitaire de France.
- Halcomb, E., Daly, J., Jackson, D., & Davidson, P. (2004). An insight into Australian nurses' experience of withdrawal/withholding of treatment in the ICU. *Intensive and Critical Care Nursing*, 20(4), 214-222.
- Happ, M. B., Garrett, K., Thomas, D. D., Tate, J., George, E., Houze, M., . . . Sereika, S. (2011). Nurse-Patient communication interactions in the intensive care unit. *American Journal of Critical Care*, 20(2), e28-e40. doi: 10.4037/ajcc2011433
- Haydon, G., & van der Riet, P. (2017). Narrative inquiry: A relational research methodology suitable to explore narratives of health and illness. *Nordic Journal of Nursing Research*, 37(2), 85-89. doi: 10.1177/2057158516675217
- Hellou, G. (2009). *Complexité, systémique et herméneutique. Pour une philosophie pratique des soins intensifs*. Paris: L'Harmattan.

- Hinderer, K. A. (2012). Reactions to patient death: The lived experience of critical care nurses. *Dimensions of Critical Care Nursing*, 31(4), 252-259.
- Holloway, R. G., & Quill, T. E. (2010). Treatment decisions after brain injury - tensions among quality, preference, and cost. *The New England Journal of Medicine*, 362(19), 1757-1759. doi: <http://dx.doi.org/10.1056/NEJMp0907808>
- Hov, R., Hedelin, B., & Athlin, E. (2007). Being an intensive care nurse related to questions of withholding or withdrawing curative treatment. *Journal of Clinical Nursing*, 16(1), 203-211.
- Hutchinson, T. A. (2011). Preface. Dans T. A. Hutchinson (dir.), *Whole Person Care* (p. XV): Springer.
- Ikène-Thiers, M., & Thiers, J.-M. (2010). Impact sur les soignants paramédicaux de la prise de décision des limitations thérapeutiques en neuroréanimation. Dans L. Puybasset (dir.), *Enjeux éthiques en réanimation* (p. 231-236). Paris: Springer-Verlag France.
- INESSS. (2018). État des connaissances sur les modes d'organisation des services de soins intensifs. Repéré à https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/Traumatologie/INESSS_Unite_soins_intensifs.pdf
- Ironside, P. M. (2015). Narrative pedagogy: Transforming nursing education through 15 years of research in nursing education. *Nursing Education Perspectives*, 36(2), 83-88. doi: 10.5480/13-1102
- Jack, K. (2015). The use of poetry writing in nurse education: An evaluation. *Nurse Education Today*, 35(9), e7-e10. doi: <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2015.04.011>
- Jakimowicz, S., Perry, L., & Lewis, J. (2017). An integrative review of supports, facilitators and barriers to patient-centred nursing in the intensive care unit. *Journal of Clinical Nursing*, 26(23-24), 4153-4171. doi: 10.1111/jocn.13957
- Jenkins, B., & Warren, N. A. (2012). Concept analysis : Compassion fatigue and effects upon critical care nurses. *Critical Care Nursing Quarterly*, 35(4), 388-395. doi: <http://dx.doi.org/10.1097/CNQ.0b013e318268fe09>
- Jensen, H., Ammentorp, J., Johannessen, H., & Ørding, H. (2013). Challenges in end-of-life decisions in the intensive care unit: An ethical perspective. *Journal of Bioethical Inquiry*, 10(1), 93-101. doi: 10.1007/s11673-012-9416-5
- Jensen, H., Ammertop, J., Erlandsen, M., & Ørding, H. (2011). Withholding or withdrawing therapy in intensive care units : An analysis of collaboration among healthcare professionals. *Intensive Care Medicine*, 37, 1696-1705.

- Karlsen, M.-M. W., Ølnes, M. A., & Heyn, L. G. (2019). Communication with patients in intensive care units : A scoping review. *Nursing in Critical Care*, 24(3), 115-131. doi: 10.1111/nicc.12377
- Kawano, Y. (2008). Association of job-related stress factors with psychological and somatic symptoms among Japanese hospital nurses : Effect of departmental environment in acute care hospitals. *Journal of Occupational Health*, 50(1), 79-85.
- Kompanje, E. J., Piers, R. D., & Benoit, D. D. (2013). Causes and consequences of disproportionate care in intensive care medicine. *Current Opinion in Critical Care*, 19(6), 630-635. doi: <http://dx.doi.org/10.1097/MCC.000000000000026>
- Langlois, L., Dupuis, R., Truchon, M., Marcoux, H., & Fillion, L. (2009). Les dilemmes éthiques vécus par les infirmières aux soins intensifs. *Éthique publique*, 11(2), 20-30.
- Latour, J. M., Fulbrook, P., & Albarran, J. W. (2009). EfCCNa survey : European intensive care nurses' attitudes and beliefs towards end-of-life care. *Nursing in Critical Care*, 14(3), 110-121. doi: 10.1111/j.1478-5153.2008.00328.x
- Laurent, A., Magalie, B., Ansel, D., Aubert, L., Mellier, D., Quenot, J.-P., & Capellier, G. (2015). Les professionnels de réanimation à l'épreuve de la relation avec le patient. *L'Évolution Psychiatrique*, 80(4), 809-820. doi: <https://doi.org/10.1016/j.evopsy.2014.12.007>
- Lazaridis, C. (2019). Withdrawal of life-sustaining treatments in perceived devastating brain injury : The key role of uncertainty. *Neurocritical Care*, 30(1), 33-41. doi: 10.1007/s12028-018-0595-8
- Le Moigne, J. L. (1987). Qu'est-ce qu'un Modèle? *Confrontations psychiatriques, Numéro Spécial consacré aux Modèles*.
- Le Moigne, J. L. (1999). *La modélisation des systèmes complexes*. (2^e éd.). France: Dunod.
- Le Moigne, J. L. (2001a). *Le constructivisme. Tome I: Les enracinements*. France: L'Harmattan.
- Le Moigne, J. L. (2001b). Sur les fondements épistémologiques des sciences de la complexité: concevoir la complexité. (*Le constructivisme . Tome I. Les Enracinements*. (p. 185-213). Paris: L'Harmattan.
- Le Moigne, J. L. (2002a). *Épistémologie de l'interdisciplinarité: la complexité appelle des stratégies de reliance*. Communication présentée Université Européenne d'été Université de Nantes
- Le Moigne, J. L. (2002b). *Le constructivisme. Tome 2 : Épistémologie de l'interdisciplinarité*. France: L'Harmattan.
- Le Moigne, J. L. (2005). Les formalismes de la modélisation systémique. Repéré à <http://www.intelligence-complexite.org/fileadmin/docs/0505formalismesvfr.pdf>

- Le Moigne, J. L. (2007a). Sur la méthode topico-critique : au service de la reconstruction scientifique. *Nouvelles perspectives en sciences sociales*, 2(2), 13-31. doi: <https://doi.org/10.7202/602458ar>
- Le Moigne, J. L. (2007b). Transformer l'expérience humaine en science avec conscience. Les sciences de gestion ne peuvent-elle aujourd'hui montrer l'exemple et relever ce défi épistémologique? Dans A. C. Martinet (dir.), *Sciences du management. Épistémologie, pragmatique et éthique*. (p. 31-49). Paris: Vuibert.
- Le Moigne, J. L. (2012). *Les épistémologies constructivistes*. (4^e éd.). Paris: Presses Universitaires de France.
- Le Moigne, J. L. (2018). La stratégie, processus dialogique du faire et du comprendre. Dans N. Fabbe-Costes & L. Gialdini (dir.), *Stratégie Organisationnelle par le Dialogue* (p. 25-33). Paris: Economica.
- Lévy-Soussan, M. (2010). Soins palliatifs et réanimation: un antagoniste dépassé. Dans L. Puybasset (dir.), *Enjeux éthiques en réanimation* (p. 287-296). Paris: Springer-Verlag.
- Lincoln, Y. S. (1995). Emerging criteria for quality in qualitative and interpretive research. *Qualitative Inquiry*, 1(3), 275-289. doi: 10.1177/107780049500100301
- Lindsay, G. M., & Schwind, J. K. (2016). Narrative inquiry : Experience matters. *Canadian Journal of Nursing Research*, 48(1), 14-20. doi: 10.1177/0844562116652230
- Long, B., Clark, L., & Cook, P. (2011). Surrogate decision making for patients with severe traumatic brain injury. *Journal of Trauma Nursing*, 18(4), 204-212.
- Makaroff, K. S., Storch, J., Pauly, B., & Newton, L. (2014). Searching for ethical leadership in nursing. *Nursing Ethics*, 21(6), 642-658. doi: 10.1177/0969733013513213
- Malterud, K., Siersma, V. D., & Guassora, A. D. (2016). Sample size in qualitative interview studies : Guided by information power. *Qualitative Health Research*, 26(13), 1753-1760. doi: 10.1177/1049732315617444
- McAndrew, N. S., Leske, J., & Schroeter, K. (2018). Moral distress in critical care nursing: The state of the science. *Nursing ethics*, 25(5), 552-570.
- McCredie, V. A., Alali, A. S., Xiong, W., Rubenfeld, G. D., Cuthbertson, B. H., Scales, D. C., & Nathens, A. B. (2016). Timing of withdrawal of life-sustaining therapies in severe traumatic brain injury: Impact on overall mortality. *Journal of Trauma and Acute Care Surgery*, 80(3), 484-491. doi: 10.1097/ta.0000000000000922
- McLeod, A. (2014). Nurses' views of the causes of ethical dilemmas during treatment cessation in the ICU : A qualitative study. *British Journal of Neuroscience Nursing*, 10(3), 131-137.

- McNett, M. M., & Gianakis, A. (2010). Nursing interventions for critically ill traumatic brain injury patients. *Journal of Neuroscience Nursing*, 42(2), 71-77. doi: <http://dx.doi.org/10.1097/JNN.0b013e3181ce5b8a>
- Meleis, A. I. (1992). Directions for nursing theory development in the 21st century. *Nursing Science Quarterly*, 5(3), 112-117. doi: 10.1177/089431849200500307
- Meunier-Beillard, N., Dargent, A., Ecarnot, F., Rigaud, J.-P., Andreu, P., Large, A., & Quenot, J.-P. (2017). Intersecting vulnerabilities in professionals and patients in intensive care. *Annals of translational medicine*, 5(Suppl 4), S39-S39. doi: 10.21037/atm.2017.09.01
- Milliken, A. (2018). Nurse ethical sensitivity: An integrative review. *Nursing Ethics*, 25(3), 278-303. doi: 10.1177/0969733016646155
- Mitchell, G. J., Jonas-Simpson, C., & Cross, N. (2012). Innovating nursing education : Interrelating narrative, conceptual learning, reflection, and complexity science. *Journal of Nursing Education and Practice*, 3(4), 30-39.
- Moorman, M., Hensel, D., Decker, K. A., & Busby, K. (2017). Learning outcomes with visual thinking strategies in nursing education. *Nurse Education Today*, 51, 127-129. doi: <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2016.08.020>
- Morin, E. (2000). *Les sept savoirs nécessaires à l'éducation du futur*. Paris: Éditions du Seuil.
- Morin, E. (2004). *La méthode -Tome 6- Éthique*. Paris: Éditions du Seuil.
- Morin, E. (2005). *Introduction à la pensée complexe*. Paris: Éditions du Seuil.
- Morin, E., & Le Moigne, J. L. (1999). *L'intelligence de la complexité*. France: L'Harmattan.
- Munger, A., Rios, Y., Ignowski, C., Nelson, M., Gass, S., & Festa, C. (2012). Communicating with the unresponsive patient : A student review. *Dimensions of Critical Care Nursing*, 31(5), 275-282. doi: 10.1097/DCC.0b013e3182619968
- Newman, M. A., Smith, M. C., Pharris, M. D., & Jones, D. (2008). The focus of the discipline revisited. *Advances in Nursing Science*, 31(1), E16-27. doi: <http://dx.doi.org/10.1097/01.ANS.0000311533.65941.fl>
- Noome, M., Beneken genaamd Kolmer, D. M., Leeuwen, E., Dijkstra, B. M., & Vloet, L. C. M. (2016). The nursing role during end-of-life care in the intensive care unit related to the interaction between patient, family and professional : An integrative review. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 30(4), 645-661. doi: 10.1111/scs.12315
- Noome, M., van Leeuwen, E., Dijkstra, B. M., & Vloet, L. C. M. (2016). The perspectives of intensive care unit nurses about the current and ideal nursing end-of-life care. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 18(3), 212-218. doi: 10.1097/NJH.0000000000000221

- OIIQ. (2015). Code de déontologie des infirmières et infirmiers. Repéré à <https://www.oiiq.org/documents/20147/1306047/oiiq-code-deontologie.pdf/dcac917b-c471-7699-62aa-9fa4062cdda4>
- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2012). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. (3^e éd.). Paris: Armand Colin.
- Patton, M. Q. (2015). Sampling, Qualitative (Purposeful). *The Blackwell Encyclopedia of Sociology*. doi: 10.1002/9781405165518.wbeoss012.pub2. Repéré à <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/9781405165518.wbeoss012.pub2>
- Paty, M. (1998). Les trois dimensions de l'espace et les quatre dimensions de l'espace-temps. Dans D. Flament (dir.), *Dimension, dimensions I*. (p. p. 87-112.). Paris: Fondation Maison des Sciences de l'Homme.
- Pepin, J., & Cara, C. (2001). La réappropriation de la dimension spirituelle en sciences infirmières. *Théologiques*, 9(2), 33-46.
- Pepin, J., Ducharme, F., & Kérouac, S. (2017). *La pensée infirmière*. Montréal: Chenelière Éducation.
- Peplau, H. E. (1992). Interpersonal relations : A theoretical framework for application in nursing practice. *Nursing Science Quarterly*, 5(1), 13-18. doi: 10.1177/089431849200500106
- Piers, R. D., Azoulay, E., Ricou, B., DeKeyser Ganz, F., Decruyenaere, J., Max, A., . . . Benoit, D. D. (2011). Perceptions of appropriateness of care among European and Israeli intensive care unit nurses and physicians. *JAMA - Journal of the American Medical Association*, 306(24), 2694-2703. doi: <http://dx.doi.org/10.1001/jama.2011.1888>
- Polkinghorne, D. E. (1988). *Narrative knowing and the human sciences*. Albany: State University of New York.
- Poncet, M. C., Toullic, P., Papazian, L., Kentish-Barnes, N., Timsit, J. F., Pochard, F., . . . Azoulay, E. (2007). Burnout syndrome in critical care nursing staff. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 175(7), 698-704.
- Pratt, A. K., Chang, J. J., & Sederstrom, N. O. (2019). A fate worse than death : Prognostication of devastating brain injury. *Read Online: Critical Care Medicine /Society of Critical Care Medicine*, 47(4), 591-598. doi: 10.1097/ccm.0000000000003647
- Racine, E., Dion, M. J., Wijman, C. A. C., Illes, J., & Lansberg, M. G. (2009). Profiles of neurological outcome prediction among intensivists. *Neurocritical Care*, 11(3), 345-352. doi: 10.1007/s12028-009-9225-9
- Radtke, J. V., Tate, J. A., & Happ, M. B. (2012). Nurses' perceptions of communication training in the ICU. *Intensive & critical care nursing*, 28(1), 16-25. doi: 10.1016/j.iccn.2011.11.005

- Rasoal, D., Skovdahl, K., Gifford, M., & Kihlgren, A. (2017). Clinical ethics support for healthcare personnel : An integrative literature review. *HEC Forum*, 29(4), 313-346. doi: 10.1007/s10730-017-9325-4
- Reed, P. G. (1997). Nursing: The ontology of the discipline. *Nursing Science Quarterly*, 10(2), 76-79. doi: 10.1177/089431849701000207
- Ricœur, P. (1977). Le discours de l'action. Dans Dorian Tiffeneau (dir.), *La sémantique de l'action*: CNRS Éditions.
- Ricœur, P. (1990a). Approches de la personne. *Esprit (1940-)*(160 (3/4)), 115-130.
- Ricœur, P. (1990b). Ethique et Morale. *Revista Portuguesa de Filosofia*, 46(1), 5-17.
- Ricœur, P. (1990c). *Soi même comme un autre*. Paris: Éditions du Seuil.
- Ricœur, P. (2013). La souffrance n'est pas la douleur. Dans C. Marin, N. Zaccari-Reyners & Collectif (dir.), *Souffrance et douleur. Autour de Paul Ricoeur* (p. 13-33): Presses Universitaires de France.
- Risjord, M. (2010). *Nursing Knowledge. Science, Practice, and Philosophy*. Chichester,UK: Wiley-Blackwell.
- Rubin, M., Bonomo, J., & Hemphill III, J. C. (2017). Intersection of prognosis and palliation in neurocritical care. *Current Opinion in Critical Care*, 23(2), 134-139.
- Salem, A., & Ahmad, M. M. (2018). Communication with invasive mechanically ventilated patients and the use of alternative devices : Integrative review. *Journal of Research in Nursing*, 23(7), 614-630. doi: 10.1177/1744987118785987
- Sandelowski, M. (1994). We are the stories we tell : Narrative knowing in nursing practice. *Journal of Holistic Nursing*, 12(1), 23-33.
- Schutz, R. E. C., Coats, H. L., Engelberg, R. A., Curtis, J. R., & Creutzfeldt, C. J. (2017). Is there hope? Is she there? How families and clinicians experience severe acute brain injury. *Journal of Palliative Medicine*, 20(2), 170-176. doi: 10.1089/jpm.2016.0286
- Shimizu, H. E., Couto, D. T., & Merchan-Hamann, E. (2011). Pleasure and suffering in intensive care unit nursing staff. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 19(3), 565-572.
- Silen, M., Tang, P. F., Wadensten, B., & Ahlstrom, G. (2008). Workplace distress and ethical dilemmas in neuroscience nursing. *The Journal of neuroscience nursing : journal of the American Association of Neuroscience Nurses*, 40(4), 222-231.
- Smith, M. (2012). Treatment withdrawal and acute brain injury : An integral part of care. *Anaesthesia*, 67(9), 941-945.

- Sorensen, R., & Iedema, R. (2007). Advocacy at end-of-life research design : An ethnographic study of an ICU. *International Journal of Nursing Studies*, 44(8), 1343-1353.
- Sprung, C. L., Cohen, S. L., Sjokvist, P., Baras, M., Bulow, H. H., Hovilehto, S., . . . Ethicus Study, G. (2003). End-of-life practices in European intensive care units: the Ethicus Study. *Journal of the American Medical Association*, 290(6), 790-797.
- Stacy, K. M. (2012). Withdrawal of life-sustaining treatment : A case study. *Critical Care Nurse*, 32(3), 14-24. doi: <http://dx.doi.org/10.4037/ccn2012152>
- Sulmasy, D. P. (2002). A biopsychosocial-spiritual model for the care of patients at the end of life. *The Gerontologist*, 42(suppl_3), 24-33. doi: 10.1093/geront/42.suppl_3.24
- Suppes, A., & Fins, J. J. (2013). Surrogate expectations in severe brain injury. *Brain Injury*, 27(10), 1141-1147.
- Svandra, P. (2016). Repenser l'éthique avec Paul Ricœur. Le soin : entre responsabilité, sollicitude et justice. *Recherche en soins infirmiers*, 124(1), 19-27. doi: 10.3917/rsi.124.0019
- Terrier, L. (2018). Éditorial – De la reliance. *Recherche et pratiques pédagogiques en langues de spécialité* 37(1), 1-9. doi: <https://doi.org/10.4000/apliut.5817>. Repéré à <http://journals.openedition.org/apliut/5817>
- Thacker, K. S. (2008). Nurses' advocacy behaviors in end-of-life nursing care. *Nursing Ethics*, 15(2), 174-185. doi: 10.1177/0969733007086015
- Thorne, S. (2013). Interpretive description. Dans C. Tatano Beck (dir.), *Routledge International Handbook of Qualitative Nursing Research*.
- Thorne, S., Kirkham, S. R., & O'Flynn-Magee, K. (2004). The analytic challenge in interpretive description. *International Journal of Qualitative Methods*, 3(1), 1-11. doi: 10.1177/160940690400300101
- Turgeon, A., Dorrance, K., Archambault, P., Lauzier, F., Lamontagne, F., Zarychanski, R., . . . Squires, J. E. (2019). Factors influencing decisions by critical care physicians to withdraw life-sustaining treatments in critically ill adult patients with severe traumatic brain injury. *CMAJ. Canadian Medical Association Journal*, 191(24), E652-E663. doi: <http://dx.doi.org/10.1503/cmaj.190154>
- Turgeon, A., Lauzier, F., Meade, M. O., Scales, D. C., Zarychanski, R., Moore, L., . . . Fergusson, D. A. (2013). Determination of neurologic prognosis and clinical decision making in adult patients with severe traumatic brain injury : A survey of Canadian intensivists, neurosurgeons, and neurologists. *Critical Care Medicine*, 41(4), 1086-1093. doi: 10.1097/CCM.0b013e318275d046
- Turgeon, A., Lauzier, F., Simard, J. F., Scales, D. C., Burns, K. E., Moore, L., . . . Canadian Critical Care Trials, G. (2011). Mortality associated with withdrawal of life-sustaining

- therapy for patients with severe traumatic brain injury : A Canadian multicentre cohort study. *Canadian Journal of Medical Association*, 183(14), 1581-1588.
- Valadier, P. (2011). Apologie de la vulnérabilité. *Études*, 414(2), 199-210. doi: 10.3917/etu.4142.0199
- Vanderspank-Wright, B., Efstathiou, N., & Vandyk, A. D. (2018). Critical care nurses' experiences of withdrawal of treatment: A systematic review of qualitative evidence. *International journal of nursing studies*, 77, 15-26.
- Velarde-García, J. F., Pulido-Mendoza, R., Moro-Tejedor, M. N., Cachón-Pérez, J. M., & Palacios-Ceña, D. (2016). Nursing and end-of-life care in the intensive care unit : A qualitative systematic review. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 18(2), 115-123. doi: 10.1097/njh.0000000000000217
- Vincent, J.-L. (2013). Critical care - where have we been and where are we going? *Critical Care*, 17(1), S2. doi: 10.1186/cc11500
- Vouzavali, F. J. D., Papathanassoglou, E. D. E., Karanikola, M. N. K., Koutroubas, A., Patiraki, E. I., & Papadatou, D. (2011). 'The patient is my space': hermeneutic investigation of the nurse-patient relationship in critical care. *Nursing in Critical Care*, 16(3), 140-151. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1478-5153.2011.00447.x>
- Wadsworth, P., Colorafi, K., & Shearer, N. (2017). Using narratives to enhance nursing practice and leadership : What makes a good nurse? *Teaching and Learning in Nursing*, 12(1), 28-31. doi: <https://doi.org/10.1016/j.teln.2016.08.001>
- Wang, C. C., & Geale, S. K. (2015). The power of story: Narrative inquiry as a methodology in nursing research. *International Journal of Nursing Sciences*, 2(2), 195-198. doi: <https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2015.04.014>
- Water, T., Ford, K., Spence, D., & Rasmussen, S. (2016). Patient advocacy by nurses – past, present and future. *Contemporary Nurse*, 52(6), 696-709. doi: 10.1080/10376178.2016.1235981
- Watson, J. (1979). *Nursing: The philosophy and science of caring*. Boston: Little,Brown.
- Watson, J. (1985). *Nursing: Human science and Human care. A theory of nursing*. Norwalk:CT: Appleton-Century-Crofts.
- Watson, J. (1988). *Nursing: Human science and Human care. A theory of nursing*. (2^e éd.). New York: National League for Nursing.
- Watson, J. (1999). *Postmodern nursing and beyond*. London: Churchill Livingstone.
- Watson, J. (2001). Jean Watson. Theory of Human Caring. Dans M. Parker (dir.), *Nursing theories and nursing practice* (p. 343-354). Philadelphia: F.A. Davis company.

- Watson, J. (2005). *Caring science as sacred science*. Philadelphia: F.A. Davis.
- Watson, J. (2008). *Nursing: The philosophy and science of caring*. Boulder, CO: University Press of Colorado.
- Watson, J. (2012). *Human Caring Science. A Theory of Nursing*. (2^e éd.). Sudbury: Jones & Barlett Learning.
- Whittemore, R., Chase, S. K., & Mandle, C. L. (2001). Validity in qualitative research. *Qualitative Health Research*, 11(4), 522-537.
- Yetman, L. (2008). Neuroscience nurses caring for family members of patients with acquired brain injury in acute ward settings: Nursing defensively in a double bind. *Canadian Journal of Neuroscience Nursing*, 30(4), 26-33.

Sources des récits

- Aouara, M. P. (2015). Présence silencieuse en fin de vie : un soin. *Médecine palliative*, 14(6), 409-413.
- Chatel, T. (2010). Éthique du « prendre soin » : sollicitude, care, accompagnement. Dans E. Hirsch (dir.), *Traité de bioéthique : Tome 1, Fondements, principes et repères* (p. 84-94). Toulouse: ERES.
- Coelho, P. (1998). *La cinquième montagne*. Paris: Éditions Anne Carrière.
- Coelho, P. (2005). *Le Zahir*. Paris: Flammarion.
- Confucius. (479 Av. J-C). 315 citations et proverbes de Confucius. Repéré le 10 février 2019 à <https://www.evolution-101.com/citations-de-confucius/>
- Cyrulnik, B. (2012). *Sauve-toi, la vie t'appelle*. Odile Jacob.
- de Hennezel, M. (1995). *La mort intime*. Paris: Pocket.
- de Hennezel, M. (2004). *Le souci de l'autre*. Paris: Pocket.
- de Kerangal, M. (2014). *Réparer les vivants*. Gallimard.
- de Musset, A. (1840). La confession d'un enfant du siècle. Repéré le 5 décembre 2018 à <https://qqcitations.com/citation/112174>
- de Saint-Exupéry, A. (1999). *Le petit Prince*. Paris: Gallimard.
- Dorais, M. (2018). *Le métier d'aider*. Montréal: VLB.
- Goleman, D. (2009). *Cultiver l'intelligence relationnelle*. Paris: Robert Laffont.
- Le Breton, D. (2011). Le corps et le toucher en soins infirmiers. *Soins*, 56(756), 34-37.

- Malherbe, J. F. (2007). *Sujet de vie ou objet de soins? Introduction à la pratique de l'éthique clinique*. Canada: Fides.
- Marin, C. (2018). Empathie et vulnérabilité. Accueillir une détresse jusque-là sans mot. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 133(2), 95-104. doi: 10.3917/jalmalv.133.0095
- Oz, A. (2004). *Les deux morts de ma grand-mère*. Paris: Gallimard.
- Potvin, P. (2017). *Qui sommes-nous, nous, les humains?* Lanoraie: Éditions première Chance.
- Ricard, M. (2013). *Plaidoyer pour l'altruisme : la force de la bienveillance*. Paris: NiL éditions.
- Von Schlegel, F. (1996). Fragments. Repéré le 25 novembre 2018 à <http://evene.lefigaro.fr/citation/incomprehension-souvent-vient-manque-intelligence-manque-sens-50717.php>
- Werber, B. (2018). Communication. Repéré le 1 décembre 2018 à <http://www.bernardwerber.com/unpeuplus/innerview/pages/Communication.htm>
- Zielinski, A. (2011). La vulnérabilité dans la relation de soin. « Fonds commun d'humanité ». *Cahiers philosophiques*, 125(2), 89-106. doi: 10.3917/caph.125.0089

ANNEXES

- Annexe 1 Documents d’approbation du CÉRSES
- Annexe 2 Avis de recherche de participantes
- Annexe 3 Formulaire d’information et de consentement
- Annexe 4 Guides d’entretien
- Annexe 5 Questionnaire sociodémographique
- Annexe 6 Exemple de transition vers le récit

Annexe 1 : Documents d'approbation du CÉRSES

11 septembre 2015

Objet: Approbation éthique – « L'expérience vécue par des infirmières de soins intensifs lors de l'arrêt de traitement chez des patients cérébro-lésés »

Mme Stéphanie Dollé,

Le Comité d'éthique de la recherche en santé (CERES) a étudié le projet de recherche susmentionné et a délivré le certificat d'éthique demandé suite à la satisfaction des exigences précédemment émises. Vous trouverez ci-joint une copie numérisée de votre certificat; copie également envoyée à votre directeur/directrice de recherche et à la technicienne en gestion de dossiers étudiants (TGDE) de votre département.

Notez qu'il y apparaît une mention relative à un suivi annuel et que le certificat comporte une date de fin de validité. En effet, afin de répondre aux exigences éthiques en vigueur au Canada et à l'Université de Montréal, nous devons exercer un suivi annuel auprès des chercheurs et étudiants-chercheurs.

De manière à rendre ce processus le plus simple possible et afin d'en tirer pour tous le plus grand profit, nous avons élaboré un court questionnaire qui vous permettra à la fois de satisfaire aux exigences du suivi et de nous faire part de vos commentaires et de vos besoins en matière d'éthique en cours de recherche. Ce questionnaire de suivi devra être rempli annuellement jusqu'à la fin du projet et pourra nous être retourné par courriel. La validité de l'approbation éthique est conditionnelle à ce suivi. Sur réception du dernier rapport de suivi en fin de projet, votre dossier sera clos.

Il est entendu que cela ne modifie en rien l'obligation pour le chercheur, tel qu'indiqué sur le certificat d'éthique, de signaler au CERES tout incident grave dès qu'il survient ou de lui faire part de tout changement anticipé au protocole de recherche.

Nous vous prions d'agréer, Madame, l'expression de nos sentiments les meilleurs,

Dominique Langelier, présidente
Comité d'éthique de la recherche en santé (CERES)
Université de Montréal

DL/GP/gp
c.c. Gestion des certificats, BRDV
Chantal Cara, professeure titulaire, Faculté des sciences infirmières
Marie-Claude Longpre (Scs Inf.)
p.j. Certificat #15-099-CERES-D

adresse postale
C.P. 6128, succ. Centre-ville
Montréal QC H3C 3J7

3744 Jean-Brillant
4e étage, bur. 430-11
Montréal QC H3T 1P1

Téléphone : 514-343-6111 poste 2604
ceres@umontreal.ca
www.ceres.umontreal.ca

Comité d'éthique de la recherche en santé

CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE

Le Comité d'éthique de la recherche en santé (CERES), selon les procédures en vigueur, en vertu des documents qui lui ont été fournis, a examiné le projet de recherche suivant et conclu qu'il respecte les règles d'éthique énoncées dans la Politique sur la recherche avec des êtres humains de l'Université de Montréal.

Projet	
Titre du projet	L'expérience vécue par des infirmières de soins intensifs lors de l'arrêt de traitement chez des patients cérébro-lésés
Étudiante requérante	Stéphanie Dollé [redacted], Candidate au Ph. D. en sciences infirmières, Faculté des sciences infirmières
Sous la direction de	Chantal Cara, professeure titulaire, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal

Financement	
Organisme	
Programme	
Titre de l'octroi si différent	
Numéro d'octroi	
Chercheur principal	
No de compte	

MODALITÉS D'APPLICATION

Tout changement anticipé au protocole de recherche doit être communiqué au CERES qui en évaluera l'impact au chapitre de l'éthique.

Toute interruption prématurée du projet ou tout incident grave doit être immédiatement signalé au CERES

Selon les règles universitaires en vigueur, un suivi annuel est minimalement exigé pour maintenir la validité de la présente approbation éthique, et ce, jusqu'à la fin du projet. Le questionnaire de suivi est disponible sur la page web du CERES.



Dominique Langelier, présidente
Comité d'éthique de la recherche en santé
Université de Montréal

11 septembre 2015
Date de délivrance

1er janvier 2018
Date de fin de validité

adresse postale
C.P. 6128, succ. Centre-ville
Montréal QC H3C 3J7

3744 Jean-Brillant
4e étage, bur. 430-11
Montréal QC H3T 1P1

Téléphone : 514-343-6111 poste 2604
ceres@umontreal.ca
www.ceres.umontreal.ca

**Comité d'éthique de la recherche en sciences et en santé
(CERSES)**

24 septembre 2020

Objet: Certificat d'approbation éthique - 4ième renouvellement – « L'expérience de soin vécue par des infirmières de soins intensifs avec des patients cérébrolésés et leurs proches lorsque l'arrêt de traitement devient une option. »

Mme Stéphanie Dollé,

Le Comité d'éthique de la recherche en sciences et en santé (CERSES) a étudié votre demande de renouvellement pour le projet de recherche susmentionné et a délivré le certificat d'éthique demandé suite à la satisfaction des exigences qui prévalent. Vous trouverez ci-joint une copie numérisée de votre certificat; copie également envoyée à votre directeur/directrice de recherche et à la technicienne en gestion de dossiers étudiants (TGDE) de votre département.

Notez qu'il y apparaît une mention relative à un suivi annuel et que le certificat comporte une date de fin de validité. En effet, afin de répondre aux exigences éthiques en vigueur au Canada et à l'Université de Montréal, nous devons exercer un suivi annuel auprès des chercheurs et étudiants-chercheurs.

De manière à rendre ce processus le plus simple possible et afin d'en tirer pour tous le plus grand profit, nous avons élaboré un court questionnaire qui vous permettra à la fois de satisfaire aux exigences du suivi et de nous faire part de vos commentaires et de vos besoins en matière d'éthique en cours de recherche. Ce questionnaire de suivi devra être rempli annuellement jusqu'à la fin du projet et pourra nous être retourné par courriel. La validité de l'approbation éthique est conditionnelle à ce suivi. Sur réception du dernier rapport de suivi en fin de projet, votre dossier sera clos.

Il est entendu que cela ne modifie en rien l'obligation pour le chercheur, tel qu'indiqué sur le certificat d'éthique, de signaler au Comité tout incident grave dès qu'il survient ou de lui faire part de tout changement anticipé au protocole de recherche.

Nous vous prions d'agréer, Madame, l'expression de nos sentiments les meilleurs,

Insaf Salem Fourati
Responsable de l'évaluation éthique continue
Comité d'éthique de la recherche en sciences et en santé (CERSES)
Université de Montréal

c.c. Gestion des certificats, BRDV
Jacinthe Pépin, professeure titulaire, Faculté des sciences infirmières
Sylvie Gendron, professeure agrégée, Faculté des sciences infirmières
Marie-Claude Longpre (Scs Inf.)
p.j. Certificat #15-099-CERES-D(4)

adresse postale
C.P. 6128, succ. Centre-ville
Montréal QC H3C 3J7

3333 Queen-Mary
2e étage, bur. 220-3
Montréal QC H3V 1A2

Téléphone : 514-343-6111
cerses@umontreal.ca
www.cerses.umontreal.ca

Comité d'éthique de la recherche en sciences et en santé
(CERSES)

CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE

- 4^{ème} renouvellement -

Le Comité d'éthique de la recherche en sciences et en santé (CERSES), selon les procédures en vigueur et en vertu des documents relatifs au suivi qui lui a été fournis conclu qu'il respecte les règles d'éthique énoncées dans la Politique sur la recherche avec des êtres humains de l'Université de Montréal

Projet	
Titre du projet	L'expérience de soin vécue par des infirmières de soins intensifs avec des patients cérébrolésés et leurs proches lorsque l'arrêt de traitement devient une option.
Étudiante requérante	Stéphanie Dollé [redacted], Candidate au Ph. D. en sciences infirmières, Faculté des sciences infirmières
Sous la direction de	Jacinthe Pépin, professeure titulaire, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal & Sylvie Gendron, professeure agrégée, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal.
Note :	Changement de direction (22 mai 2018)//Modification du titre du projet (23 septembre 2020)
Financement	
Organisme	Non financé
Programme	
Titre de l'octroi si différent	
Numéro d'octroi	
Chercheur principal	
No de compte	

MODALITÉS D'APPLICATION

Tout changement anticipé au protocole de recherche doit être communiqué au Comité qui en évaluera l'impact au chapitre de l'éthique. Toute interruption prématurée du projet ou tout incident grave doit être immédiatement signalé au Comité.

Selon les règles universitaires en vigueur, un suivi annuel est minimalement exigé pour maintenir la validité de la présente approbation éthique, et ce, jusqu'à la fin du projet. Le questionnaire de suivi est disponible sur la page web du Comité.

[redacted]
Insaf Salem Fourati
Responsable de l'évaluation éthique continue
Comité d'éthique de la recherche en sciences et en santé (CERSES)
Université de Montréal

24 septembre 2020
Date de délivrance du renouvellement ou de la réémission*

11 septembre 2015
Date du certificat initial

*Le présent renouvellement est en continuité avec le précédent certificat.

1er octobre 2021
Date du prochain suivi

1er septembre 2020
Date de fin de validité

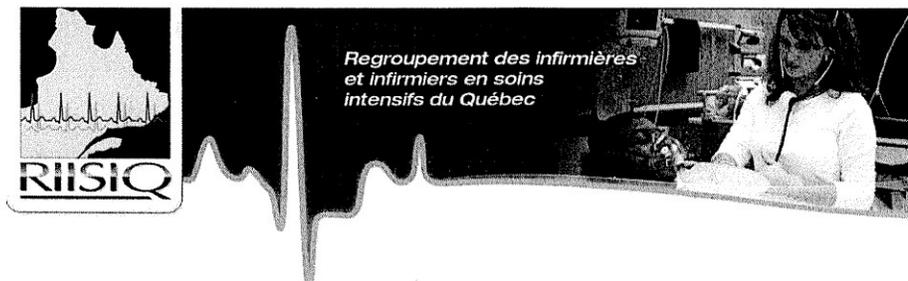
adresse postale
C.P. 6128, succ. Centre-ville
Montréal QC H3C 3J7

3333 Queen-Mary
2e étage, bur. 220-3
Montréal QC H3V 1A2

Téléphone : 514-343-6111
cerses@umontreal.ca
www.cerses.umontreal.ca

Annexe 2 : Avis de recherche de participantes

[Voir ce courriel dans un navigateur](#)



Chers/Chères collègues,

Vous détenez un poste d'infirmière/ infirmier dans une unité de soins intensifs pour adultes ayant une clientèle de patients cérébro-lésés au Québec, et vous avez déjà vécu une ou des expériences d'arrêt de traitement auprès de ces patients ?

Dans ce cas, vous pourriez participer à un projet de recherche au doctorat en sciences infirmières, réalisé par une infirmière, qui a pour objectif de décrire et comprendre l'expérience vécue par des infirmières/infirmiers de soins intensifs lors de l'arrêt de traitement chez des patients cérébro-lésés ayant des lésions très dommageables. Les résultats de cette recherche permettront de sensibiliser les gestionnaires et les étudiantes notamment à une réalité encore peu connue à laquelle les infirmières peuvent être exposées.

Vous souhaitez participer à ce projet, ou avoir plus d'informations :

N'hésitez pas à contacter Stéphanie Dollé, Inf., par courriel :

[REDACTED]

ou par téléphone : [REDACTED]

MERCI !



Annexe 3 : Formulaire d'information et de consentement

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

*L'expérience vécue par des infirmières de soins intensifs
lors de l'arrêt de traitement chez des patients cérébro-lésés*

Chercheure : **Stéphanie Dollé, Inf., M.A.**
Étudiante-chercheuse au doctorat
Faculté des sciences infirmières
Université de Montréal
Téléphone : [REDACTED]
Courriel : stephanie.dolle@umontreal.ca

Directrice : **Jacinthe Pepin, PhD**
Professeure titulaire
Faculté des sciences infirmières
Université de Montréal
Téléphone : [REDACTED]

Co-directrice : **Sylvie Gendron, PhD**
Professeure agrégée
Faculté des sciences infirmières
Université de Montréal
Téléphone : [REDACTED]

Ce projet n'est soumis à aucune source de financement pour sa réalisation.

Note : Considérant la prédominance des femmes dans la profession infirmière, le féminin a été privilégié afin de faciliter la lecture. Toutefois, cette dénomination inclut les infirmiers dans le cas présent.

Vous êtes invitée à participer à un projet de recherche. Avant d'accepter d'y participer, veuillez prendre le temps de lire ce document présentant les conditions de participation au projet. N'hésitez pas à poser toutes les questions que vous jugerez utiles à la personne qui vous présente ce document.

DESCRIPTION DU PROJET DE RECHERCHE

Ce projet vise à décrire et à comprendre l'expérience vécue par des infirmières de soins intensifs lors de l'arrêt de traitement chez des patients cérébro-lésés. Jusqu'à présent très peu d'études ont exploré l'expérience vécue par ces infirmières dans ces situations de soins précisément. Une expérience qui nécessite que l'on s'y attarde considérant les répercussions sur ces professionnelles, mais aussi sur la qualité des soins au patient et à sa famille, et les connaissances peu étendues sur ce phénomène. Un total d'une vingtaine de participantes est recherché à travers la province de Québec.

NATURE, DURÉE ET CONDITIONS DE LA PARTICIPATION

Votre participation à cette recherche se déroulera en trois temps :

- Une première rencontre d'environ une heure aura lieu au moment et à l'endroit de votre choix. Il est suggéré de choisir un endroit calme pour favoriser le déroulement de l'entrevue. Lors de cette rencontre, l'étudiante-chercheuse vous présentera le présent formulaire de consentement et répondra à vos questions. Ensuite, si vous consentez à participer à cette étude en signant ce formulaire, vous aurez à compléter une entrevue avec des questions ouvertes, et un questionnaire recensant vos données sociodémographiques, telles que votre âge, votre niveau de scolarité, votre nombre d'années d'exercice, etc. Considérant qu'il puisse être difficile de s'exprimer sur ce sujet, vous pourrez vous aider d'un(e) photo/image/document écrit qui est représentatif pour vous de cette expérience. Ainsi, en ayant ce support pour inspirer votre réflexion, il sera alors peut-être plus facile de vous exprimer.
- Environ 2 à 3 semaines plus tard, une deuxième rencontre d'environ une heure aura lieu, toujours en respectant le moment et l'endroit qui vous conviennent. Il s'agira alors de revenir sur les données issues de la première entrevue et de poursuivre la construction des connaissances basées sur votre expérience.
- Environ 2 à 3 semaines plus tard, une troisième rencontre, en personne ou via un logiciel de communication (Skype, par exemple) ou par téléphone, d'une durée de quinze à trente minutes aura lieu afin de valider avec vous l'interprétation de votre récit.

RISQUES ET INCONVÉNIENTS

Le fait de participer à cette recherche vous offre une occasion de réfléchir et de discuter, en toute confidentialité, à des situations que vous rencontrez dans votre milieu de travail. Il est possible que le fait de raconter votre expérience suscite des réflexions ou des souvenirs émouvants ou désagréables. Si cela se produit, n'hésitez pas à en parler avec l'étudiante-chercheuse qui mène l'entrevue. Celle-ci pourra vous conseiller de consulter une personne-ressource qualifiée (ex. : programme d'aide aux employés) en mesure de vous aider, au besoin.

AVANTAGES ET BÉNÉFICES

Votre participation à ce projet de recherche vous permettra de vous exprimer ouvertement sur un sujet qui est le plus souvent tenu sous silence.

À cela s'ajoute le fait qu'elle contribuera à l'avancement des connaissances en sciences infirmières sur des situations professionnelles auxquelles vous devez régulièrement faire face. Ainsi, ces connaissances pourront ensuite être utilisées dans la pratique clinique et lors de la formation continue, mais aussi pour l'enseignement fait aux nouvelles étudiantes de cette discipline.

COMPENSATION

Votre participation à ce projet est offerte gratuitement.

DIFFUSION DES RÉSULTATS

Un court résumé des résultats de la recherche sera expédié aux participantes qui en feront la demande en indiquant une adresse où elles aimeraient recevoir le document.

PROTECTION DE LA CONFIDENTIALITÉ

Il est entendu que les renseignements recueillis lors de l'entrevue sont confidentiels et que seules l'étudiante-chercheure et sa directrice de recherche auront accès à votre enregistrement et au contenu de sa transcription. La clé USB contenant le matériel de recherche (enregistrements numériques et fichiers électroniques des transcriptions) ainsi que votre formulaire de consentement seront conservés séparément sous clé par l'étudiante-chercheure pour la durée totale de l'étude. Le matériel de recherche ainsi que le formulaire de consentement seront détruits 7 ans après le dépôt de la thèse.

Les mesures suivantes seront appliquées pour assurer la confidentialité des renseignements fournis par les participantes :

- les noms des participantes ne paraîtront dans aucun rapport ;
- les divers documents de la recherche seront codifiés et l'étudiante-chercheure sécurisera l'accès à la liste des noms et des codes ;
- la recherche fera l'objet de publications dans des revues scientifiques, et aucune participante ne pourra y être identifiée.

PARTICIPATION VOLONTAIRE ET DROIT DE RETRAIT

Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer à ce projet de recherche. Vous pouvez vous retirer de cette étude à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raison. Vous avez simplement à aviser la personne ressource de l'équipe de recherche et ce, par simple avis verbal. Toutes les données vous concernant seront alors détruites.

RESPONSABILITÉ DE L'ÉQUIPE DE RECHERCHE

En acceptant de participer à cette étude, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheurs ou l'établissement de leurs responsabilités civiles et professionnelles.

PERSONNES-RESSOURCES

Si vous avez des questions sur les aspects scientifiques du projet de recherche, vous pouvez contacter :

Stéphanie Dollé
Faculté des sciences infirmières
Université de Montréal
Téléphone : [REDACTED]
Courriel : stephanie.dolle@umontreal.ca

Pour toute préoccupation sur vos droits ou sur les responsabilités des chercheurs concernant votre participation à ce projet, vous pouvez contacter le conseiller en éthique du Comité d'éthique de la recherche en santé (CERES) :

Courriel : ceres@umontreal.ca
Téléphone : (514) 343-6111 poste 2604
Site Web : <http://recherche.umontreal.ca/participants>

Toute plainte concernant cette recherche peut être adressée à l'ombudsman de l'Université de Montréal, au numéro de téléphone (514) 343-2100 ou à l'adresse courriel ombudsman@umontreal.ca. L'ombudsman accepte les appels à frais virés. Il s'exprime en français et en anglais et prend les appels entre 9h et 17h.

CONSENTEMENT

Déclaration de la participante

Je comprends que je peux prendre mon temps pour réfléchir avant de donner mon accord ou non à participer à la recherche.

Je peux poser des questions à l'équipe de recherche et exiger des réponses satisfaisantes.

Je comprends qu'en participant à ce projet de recherche, je ne renonce à aucun de mes droits ni ne dégage les chercheurs de leurs responsabilités.

J'ai pris connaissance du présent formulaire d'information et de consentement et j'accepte de participer au projet de recherche.

Prénom et nom de la participante
(caractères d'imprimerie)

Signature de la participante

Date : _____

Engagement de la chercheure

J'ai expliqué les conditions de participation au projet de recherche à la participante. J'ai répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées et je me suis assuré de la compréhension de la participante. Je m'engage, avec ma directrice et ma co-directrice de recherche, à respecter ce qui a été convenu au présent formulaire d'information et de consentement.

Prénom et nom de la chercheure
(caractères d'imprimerie)

Signature de la chercheure

Date : _____

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

*L'expérience vécue par des infirmières de soins intensifs
lors de l'arrêt de traitement chez des patients cérébro-lésés*

ADDENDA POUR LA PHOTO/IMAGE

Lors de ce projet de recherche, on vous a offert la possibilité d'apporter une photo/image pour vous aider à argumenter vos propos.

Dans le cas où aucun visage de personne n'apparaît sur celle-ci, vous pouvez accepter que cette photo/image soit utilisée par l'étudiante-chercheure pour illustrer des propos dans la thèse, ou éventuellement dans une publication scientifique.

Si vous refusez que cette photo/image soit utilisée comme illustration dans le cadre de cette recherche, vous n'avez pas à signer cet addenda.

Déclaration de la participante

Je déclare avoir compris le but de l'utilisation de la photo/image dans le cadre de ce projet de recherche, et je consens à ce que cette photo/image soit utilisée par l'étudiante-chercheure.

Prénom et nom de la participante
(caractères d'imprimerie)

Signature de la participante

Date : _____

Annexe 4 : Guides d'entretien

Guide d'entretien - Première rencontre

Projet de Stéphanie Dollé, Inf. (étudiante au doctorat)

Guide d'entretien - Première rencontre

Ce projet de recherche se déroule auprès d'infirmières de soins intensifs. Il a pour but de décrire et comprendre l'expérience que des infirmières de soins intensifs vivent lors de l'arrêt de traitement chez des patients cérébro-lésés.

Pour débiter, quelques questions qui vont aider à mettre en contexte :

Nombre d'années d'exercice de la profession : _____

Nombre d'années d'exercice auprès de patients cérébro-lésés : _____

À quelle fréquence, vivez-vous ou avez-vous vécu ces expériences d'arrêt de traitement :

- Peu (ex : 1 à 2 fois par an)
- Occasionnellement (ex : 1 fois par mois)
- Souvent (ex : 1 fois par semaine)
- Autre, spécifiez _____

Question de départ :

- ✓ J'aimerais que vous me racontiez une ou des expériences que vous avez vécues lors de l'arrêt de traitement auprès d'un de vos patients cérébro-lésés...

Autres questions possibles :

- ✓ Pourriez-vous me décrire une expérience que vous avez vécue? (Qui, quand, où, comment, pourquoi)
- ✓ Pourquoi avez-vous raconté celle-ci précisément?
- ✓ Pourriez-vous me dire pourquoi celle-ci vous a particulièrement touchée?
- ✓ Qu'avez-vous ressenti pendant cette expérience ?
- ✓ Quelle était la particularité de cette expérience ?
- ✓ Pourriez-vous me parler de la relation que vous aviez avec ce patient ou sa famille...
- ✓ Comment cette relation a évolué au cours de cet épisode de soin ?

Guide d'entretien - Deuxième rencontre

Projet de Stéphanie Dollé, Inf. (étudiante au doctorat)

Guide d'entretien – Deuxième rencontre

Depuis notre dernière rencontre, vous avez reçu un texte qui faisait une synthèse de l'entrevue, et qui a pour objectif de nous aider à poursuivre notre réflexion sur la compréhension de l'expérience que des infirmières de soins intensifs vivent lors de l'arrêt de traitement chez des patients cérébro-lésés. À ce sujet, j'aurai quelques questions à vous poser.

Questions possibles :

- ✓ Lorsque vous parliez de-----¹ que vouliez-vous dire ? Car je ne suis pas certaine d'avoir bien compris.
- ✓ Vous avez fait allusion à ----- . Pourriez-vous préciser comment vous interprétez cela ?
- ✓ En relisant ce texte, y a-t-il des éléments qui vous ont surpris ?
- ✓ D'après vous, ce texte résume-t-il bien vos propos ? Si non, qu'est-ce vous voudriez modifier ou supprimer ? Ceci va nous aider à mieux comprendre votre perspective.
- ✓ Depuis notre dernière rencontre avez-vous repensé à notre conversation ? Avez-vous des choses que vous aimeriez ajouter ou préciser ?
- ✓ Avez-vous vécu une autre expérience d'arrêt de traitement depuis notre dernière rencontre ? Si oui, voudriez-vous m'en parler ?
- ✓ Selon vous, le fait d'avoir parlé et réfléchi sur cette situation de soin lors de notre dernière rencontre, a-t-il modifié votre approche et votre relation avec le patient ? De quelle façon ? Comment expliqueriez-vous cela ?
- ✓ Qu'est-ce que votre participation à la recherche a pu vous apporter jusqu'à maintenant ?

¹ Les questions seront adaptées en fonction des participantes. Toutefois, ces questions ont pour but de donner aux participantes, la possibilité de reformuler leurs récits et d'amener de nouveaux éléments significatifs afin de poursuivre et d'enrichir la construction de la compréhension du phénomène (Clandinin & Connelly, 2000).

Guide d'entretien - Troisième rencontre

Projet de Stéphanie Dollé, Inf. (étudiante au doctorat)

Guide d'entretien – Troisième rencontre

Vous avez reçu la dernière version de votre récit. Certes, il utilise le plus souvent d'autres expressions que celles que vous avez utilisées, et il est organisé différemment que pouvait l'être l'entretien. Cependant, il doit être le reflet de votre expérience et de la réflexion que nous avons partagée et construite ensemble.

Il est important pour moi de savoir si :

Questions possibles :

- ✓ Lorsque vous lisez ce texte, est-ce que vous vous reconnaissez ? (Même si le prénom qui est utilisé n'est pas le vôtre afin de préserver votre anonymat)
- ✓ Est-ce que vous reconnaissez votre expérience dans ce récit ?
- ✓ Est-ce que cela reflète bien l'expérience que vous avez vécue?
- ✓ Y a-t-il des éléments qui vous ont surpris en lisant ce texte ? Si oui, de quelle façon vous ont-ils surpris ?
- ✓ Y a-t-il des éléments que vous souhaiteriez modifier ?

En regardant, les différentes entrevues qui ont été réalisées jusqu'à présent, il semble que l'expérience des infirmières de soins intensifs lors de l'arrêt de traitement chez des patients cérébro-lésés soit vécue de telles façons :¹-----

- ✓ Ceci semble-t-il inclure votre expérience ?

¹ Le récit englobant qui amènera des réponses aux questions de recherche sera en cours de construction. Cette construction sera partagée avec les participantes lors de ce troisième entretien.

Annexe 5 : Formulaire de données sociodémographiques

Formulaire de données sociodémographiques

Projet de Stéphanie Dollé, Inf. (étudiante au doctorat)

Données sociodémographiques

Code : _____

Sexe : Féminin Masculin

Âge : 20 - 24 25 – 29
 30 - 34 35 - 39
 40 - 44 45 – 49
 50 - 54 55 – 59
 60 - 64 65 et plus

Niveau de scolarité : D.E.C.
 B. Sc. Inf.
 Autre _____

Expérience de travail :

Quart de travail : Jour Soir Nuit

Emploi : Temps plein Temps partiel

Soins intensifs : Généraux Spécialisés: _____

Autres informations : _____

Données recueillies par Stéphanie Dollé :

Signature : _____ |_____|_|_|_|-|_____|_|-|_____|_|
Date (AAAA-MM-JJ)

Version 1 (2015/05/--)

Annexe 6 : Exemple de transition vers le récit

Annexe 6

Exemple de transition vers le récit

Transformation du *field text*, au texte intérimaire, au texte de recherche à partir d'un extrait du récit de Juliette.

Mise en contexte

Juliette est infirmière depuis 10 ans et elle a toujours exercé dans des soins intensifs spécialisés en neurologie, et neurochirurgie notamment. Juliette s'était préparée pour cette rencontre en se remémorant son expérience vécue auprès de patients cérébrolésés. Elle a commencé la rencontre souriante et enjouée en partageant son expérience en lien avec deux situations vécues il y a 10 ans. À la 49^e minute (la rencontre a duré une heure et 48 secondes), Juliette mentionnait qu'elle n'avait jamais prodigué des soins à un patient cérébrolésé qui était devenu donneur d'organes après décès neurologique. L'extrait qui suit commence alors.

Légende : Des passages ont été surlignés en noir dans cet extrait afin de préserver la confidentialité.

Extrait du *field text* (pages 37-40 / 45 de la transcription)

Participante :

Hum... Ça ne m'est jamais arrivé encore. Non. Non. Parce que... hum, j'essaie de voir. Je n'ai jamais eu un patient qui est devenu... qui est devenu donneur. Oui.

[0:49:16]

Chercheuse :

En fait, tu les as pris...

Participante :

Qui étaient déjà... Oui, qui étaient déjà dans le processus. Oui. Je n'ai jamais vécu le processus de rencontrer la famille. Ah non! Ce n'est pas vrai! Ce n'est pas vrai! Oui. Ah oui! Bien oui! À [REDACTED]. Ah oui!... Non!... Ah, mon Dieu!... Oui, c'est vrai! [REDACTED]. c'est vrai, ça m'est arrivé. Oui. Un patient, un jeune patient aussi qui avait eu... avait eu plusieurs, lui, antécédents de saignements puis... au cerveau. Puis finalement, c'est vrai. Non, j'avais été là. J'avais été présente quand que... c'est docteur [REDACTED], quand il avait rencontré la famille concernant le don d'organes. C'est vrai. C'est vrai.

J'avais comme [rires] effacé ça. Mais oui, ça avait... oui, c'est vrai, ça avait aidé, je pense, à passer un peu la... la charge émotive. Mais ça avait été rapide, là. Je me souviens. Ça s'est fait comme, le soir, la veille... c'était comme le 24 décembre.

[0:50:33]

Chercheuse :

■ qui vient de passer?

Participante :

L'autre d'avant, en... ■, oui, c'est vrai. Oui. Ah non, ça a été catastrophique! ... C'est vrai. Le patient avait vraiment saigné massivement dans sa tête, mais il allait quand même bien. Puis finalement, il avait ressaigné. Sa pression augmentait tout le temps. Je me souviens, c'était docteur ■ qui était là. Le soir de garde puis... non, c'était docteur ■, le résident. C'est vrai. Ah non! Ce n'est pas vrai. C'était docteur ■ qui était là, avec docteur ■, le résident. Puis finalement, sa PBrO2 a monté... Elle était trop basse, on ne comprenait pas pourquoi, tu sais. Puis avec le protocole, on avait tout éliminé. Tu sais, tout était correct. Sa température était correcte, sa glycémie était... bonne, tout était correct. Puis il restait la gestion des sécrétions. Ça fait que je me suis dit, je vais aller l'aspirer. Tu sais, c'est juste ça qu'il me reste pour éliminer de mon... de ma checklist. Puis finalement, ça avait comme dégénéré. Ça avait comme provoqué un autre saignement. On est allés en scanner d'urgence. Puis je me souviens, il y avait du sang comme partout sur la table de scanner. C'était horrible. C'était docteur ■ qui poussait mon lit. Puis c'était horrible. Puis finalement, après le scanner, ça, c'est la veille dans le fond, sa... sa conjointe était là, ses deux enfants puis... Ah mon Dieu! Je m'excuse.

[0:51:57] [Éclate en sanglots]

[0:52:05]

Chercheuse :

Je suis désolée... C'est spécial! Tu dis : « Non, ça ne m'est pas arrivé ». Puis là, d'un coup, c'est comme...

[Pleure ++]

Participante :

Ah oui, c'est vrai, je l'avais comme oublié... En tout cas! Ça fait que finalement, la conjointe, elle avait reçu l'appel... pendant la nuit. Puis je me souviens, c'était docteur [REDACTED], le chirurgien, puis il était arrivé. Il était comme : « qu'est-ce qui s'est passé? Comment ça, il a saigné dans la tête? » Puis je me suis sentie coupable. Mais en même temps, c'est la dernière... c'est la dernière chose sur ma checklist. Puis c'est ça. Puis après, avec docteur [REDACTED], le lendemain, il avait demandé à la famille pour...

[0:53:05]

Chercheuse :

[Tend une boîte de mouchoirs]

[0:53:10]

Participante :

On en avait parlé le lendemain, puis je me souviens, c'est [REDACTED]

Chercheuse :

L'infirmière-ressource?

Participante :

Oui. Puis, tu sais, j'avais dit « je me sens tellement coupable. Parce que c'est à moi que c'est arrivé. Tu sais, c'est moi qui ai comme... qui a comme provoqué, tu sais, un re-saignement ». Puis elle était comme... Docteur [REDACTED] était là « attends! Tu viens ici. On va s'asseoir. » Puis il m'en avait parlé. Puis, tu sais, il était comme « ce serait arrivé de toute façon. C'est un vaisseau qui était... qui n'avait pas été vu avant puis tout ça. » Tu sais, une faiblesse. Mais oui, ça, ça avait été... ouf! Difficile.

Chercheuse :

Et tu avais eu l'occasion justement... de l'exprimer, tu sentais une culpabilité là-dedans?

Participante :

Oui! Ah, vraiment. Puis d'assister le lendemain, tu sais, avec la... la famille puis tout. Tu sais, c'était Noël. Ce n'était pas... ce n'est jamais un bon moment, mais là, c'était pire. Puis il y avait ses deux parents qui étaient là aussi. Docteur [REDACTED], [REDACTED], on s'est assis dans le bureau puis on avait parlé de ça. Puis là, tu sais, tout le monde avait dit

oui au don d'organes, là. Ça fait qu'après ça, il était... il était allé au [REDACTED]. Ça fait que...
mais ça, ça avait été... Ouf! Oui. Ça reste encore difficile...

[0:54:09]

[Pleure]

[0:54:20]

Chercheuse :

Et, tu sais, c'est spécial un peu. On croit que l'on a oublié, puis en fait...

Participante :

Non. Tu sais, je me souviens, j'avais tellement pleuré, là, tout le long. Au retour, puis même le lendemain, docteur [REDACTED] m'avait apporté du chocolat...

[0:55:36] [Rires]

Il était comme : « Ça vas-tu? » tu sais. J'étais comme « oui ». Tu essaies de passer... de tourner la page. Il avait donné plusieurs organes, je me souviens. Mais oui, ça avait été subit, tu sais. Il n'y a personne qui s'y attendait vraiment. Oui. Puis, tu sais, sa conjointe m'avait téléphoné, tu sais, juste avant. Il était 10h puis tout allait bien, là. Oui. Oui.

Commentaire

Soudainement, presque à la fin de la rencontre, Juliette s'est remémoré une expérience de soin extrêmement émotive. Elle fut surprise que cet événement resurgisse alors qu'elle pensait l'avoir oublié, puisqu'elle avait eu l'occasion d'exprimer son ressenti avec des collègues lorsque l'événement était survenu. Il était fait référence à cette expérience spécifique dans la dernière partie du texte intérimaire, dont le passage correspondant suit.

Légende : Les passages surlignés en bleu, dans l'extrait suivant, sont des points qui ont été ramenés et questionnés par la chercheuse lors de la deuxième rencontre.

Extrait du texte intérimaire en lien avec l'extrait précédent (pages 5-6 / 6)

« Il y a aussi le don après décès neurologique qui lui est plus fréquent. À ce jour, je n'ai jamais vécu le processus de rencontrer la famille pour aborder le don d'organes... Ah non! Ce n'est pas vrai! Ce n'est pas vrai!... C'est vrai! Cela m'est arrivé [REDACTED] l'année dernière avec un jeune patient père de famille qui avait des antécédents de saignements cérébraux... J'avais comme effacé cela !! (Était-ce effacé? Et la charge émotive

oubliée?)... Probablement pour m'aider à me libérer un peu de la charge émotionnelle de cette situation catastrophique ?!...Je me suis alors tellement sentie coupable, car s'est en réalisant un geste qui aurait pu l'aider à améliorer sa condition, en le libérant des sécrétions bronchiques, qu'il a ressaigné dans sa tête (Tiraillement pour Juliette, entre le bon geste pour améliorer sa condition, et le même geste qui a occasionné un nouveau saignement cérébral et a été fatal?) ...un saignement qui lui a été fatal... Quelques heures auparavant, j'avais dit à sa femme que tout était stable... Cela avait été vraiment difficile... et ça le reste encore... Le médecin traitant avait pris un peu de temps avec moi pour revenir sur la situation et m'expliquer pourquoi je n'étais en rien responsable de ce nouveau saignement...mais ouf! Ça avait été difficile. Puis le lendemain, j'avais assisté à la rencontre où le don d'organes avait été abordé... ce n'est jamais un bon moment, mais là, c'était pire... [REDACTED] ... Je me souviens j'avais tellement pleuré... Tu essaies de tourner la page (qu'est-ce qui pourrait permettre de tourner la page selon toi?)... mais je m'aperçois que je n'ai pas oublié.

Ce patient avait pu donner plusieurs de ces organes... Le don d'organes ça donne un sens à la mort, je pense... »

Commentaire

En relisant le texte, en discutant et en se questionnant ensemble lors de la seconde rencontre, Juliette a exprimé de nouveau au combien cette expérience avait été difficile, mais elle n'a pas pleuré. Selon Juliette, cette expérience lui est restée en mémoire, ce qui est acceptable et permet d'apprendre sur soi. Elle était très reconnaissante de l'accompagnement par ses collègues lors de cet événement, ce qui lui a permis d'atténuer le sentiment de culpabilité, mais ne pouvait pas diminuer la charge émotionnelle de cette situation dramatique qui l'a particulièrement affectée.

Le passage en lien avec cet extrait, qui se trouve ci-dessous, se situe au début du texte de recherche, car cette expérience singulière fut éprouvante émotionnellement pour Juliette, même si elle pensait l'avoir oublié. Juliette nous a partagé une expérience gravée dans sa mémoire avec sensibilité et humilité. La sensibilité et l'humanité sont des facultés de Juliette qui ont émergé de son expérience.

Extrait du texte de recherche en lien avec l'extrait précédent (pages 1-2 / 7)

« Je vous partage cette expérience que je pensais avoir oubliée jusqu'à ce que je me rende compte, en votre compagnie, que c'était loin d'être le cas! Cela m'est arrivé, il y a environ un an durant la période des fêtes de fin d'année, avec un jeune patient, père de famille, qui avait des antécédents de saignements cérébraux... Je pensais tellement avoir effacé cela de ma mémoire! Probablement pour me libérer de la charge émotive de ces circonstances catastrophiques?! Lors de cet évènement, je me suis tellement sentie coupable. C'est en réalisant un geste qui aurait pu aider à améliorer la condition de ce monsieur, en le libérant de sécrétions bronchiques, qu'il a ressaigné dans sa tête... un saignement qui lui a été fatal... Quelques heures auparavant, j'avais dit à sa femme que tout était stable. Cette expérience a été vraiment difficile... et elle le demeure. Le médecin traitant a pris un peu de temps avec moi pour revenir sur la situation et m'expliquer pourquoi je n'étais en rien responsable de ce nouveau saignement... mais ouf! Ça a été difficile. Puis le lendemain, j'ai assisté à la rencontre où le don d'organes a été abordé. Ce n'est jamais un bon moment, mais là, c'était pire... c'était les fêtes de fin d'année... Je me souviens, j'ai tellement pleuré... Tu essaies de tourner la page... mais je m'aperçois que je n'ai pas oublié, même si je devrais être en paix avec ce vécu. J'ai pourtant été très entourée et réconfortée par plusieurs membres de l'équipe au moment où cela s'est produit. Mais le fait que le patient soit jeune et que j'ai vu ses parents et ses enfants m'a profondément touché. D'autres deuils que j'ai vécus ne m'ont pas fait cet effet-là... Je dois reconnaître, qu'avec ce patient, il y avait différents éléments rassemblés qui faisaient en sorte que je me suis identifiée à sa situation. Cela explique probablement pourquoi je suis encore autant émue aujourd'hui. »

Commentaire

Dans le texte de recherche (page 4/7), pour traduire la réflexion de Juliette, il a été fait référence à cette citation de Marie de Hennezel extraite du livre La mort intime : « Quand les émotions vécues par les uns ou les autres sont trop fortes. On a beau chercher la distance juste, il arrive qu'on soit submergé. C'est sans doute aussi le prix à payer pour ne pas devenir insensible et rester tout simplement humain. » (de Hennezel, 1995, p. 106)
