

Université de Montréal

L'expérience de dispenser des soins palliatifs à domicile pour
des infirmières travaillant dans un contexte non spécialisé

par
Judith Marchessault

Faculté des sciences infirmières

Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures
en vue de l'obtention du grade de Maître ès sciences (M. Sc.)
en sciences infirmières

Aout 2009

© Judith Marchessault, 2009

Université de Montréal
Faculté des études supérieures et postdoctorales

Ce mémoire intitulé :

L'expérience de dispenser des soins palliatifs à domicile pour
des infirmières travaillant dans un contexte non spécialisé

présenté par
Judith Marchessault

A été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Francine Gratton
présidente-rapporteuse

Alain Legault
directeur de recherche

Anne-Marie Martinez
codirectrice

Jacinthe Pepin
membre du jury

Remerciements

La réalisation de ce mémoire a été rendue possible grâce au soutien et à l'encouragement de plusieurs personnes.

Je souhaite tout d'abord remercier mon directeur de recherche, Monsieur Alain Legault, pour sa grande disponibilité et son soutien constant ainsi que sa rigueur tout au long du projet de recherche. Je tiens également à remercier ma co-directrice Anne-Marie Martinez pour son regard juste et critique sur mes écrits ainsi que sa disponibilité.

Je désire également remercier les membres du comité d'approbation et du jury pour leurs judicieux conseils, Madame Francine Gratton, membre du comité d'approbation et présidente-rapporteuse du jury, Madame Chantal Cara, membre du comité d'approbation, ainsi que Madame Jacinthe Pepin, membre du jury.

J'aimerais également remercier les huit participantes à l'étude qui m'ont accordé de leur temps et m'ont aidé à comprendre la signification de l'expérience des infirmières de soins à domicile qui font des soins palliatifs dans un contexte non spécialisé.

Je remercie le ministère de l'Éducation et des sports pour le soutien financier accordé par le biais de la bourse du MELS. Je remercie également le centre hospitalier Mont-Sinaï pour la bourse d'excellence accordée durant la rédaction du mémoire. Je remercie également mes collègues de travail pour leur patience lors de mes congés d'études.

Enfin, je souhaite remercier ma famille pour leurs encouragements. Merci à mes parents, François et Lucie Marchessault pour leur soutien et leur regard critique sur la qualité de la langue française. Un merci tout spécial à ma conjointe Francine et mon fils Diamon pour leurs encouragements, leur soutien et leur patience tout au long de ce périple.

Sommaire

Depuis plusieurs années, la définition des soins palliatifs a été élargie pour inclure toutes les maladies ayant un pronostic réservé. Le Québec s'est doté d'une politique de soins palliatifs dont l'un des principes directeurs est de maintenir les patients dans leur milieu de vie naturel. Alors que présentement environ 10 % de la population nécessitant des soins palliatifs en reçoit, on peut s'attendre à une augmentation des demandes de soins palliatifs à domicile dans les CSSS du Québec.

La présente étude a pour but de décrire et comprendre l'expérience de dispenser des soins palliatifs à domicile pour des infirmières travaillant dans un contexte non spécialisé. Une étude qualitative ayant comme perspective disciplinaire la théorie de l'humain-en-devenir de Parse a été réalisée. Des entrevues ont été effectuées auprès de huit infirmières travaillant au maintien à domicile d'un CSSS de la région de Montréal qui font des soins palliatifs dans un contexte non spécialisé. L'analyse des données a été effectuée selon la méthode d'analyse phénoménologique de Giorgi (1997).

Les résultats s'articulent autour de trois thèmes qui décrivent l'expérience de dispenser des soins palliatifs à domicile pour des infirmières qui travaillent dans un contexte non spécialisé. Elles **accompagnent les patients et leur famille**, en s'engageant à donner des soins humains, et développant une relation d'accompagnement avec le patient et ses proches. Elles doivent composer avec les réactions du patient et de sa famille et doivent parfois informer le patient de la progression de son état de santé. De plus, elles se **préoccupent de donner des soins de qualité** en composant avec la complexité des soins palliatifs à domicile tout en s'assurant de soulager les symptômes des patients et de tenter de développer leur expertise. Finalement, le fait **d'être confrontée à la mort permet de cheminer**. Ainsi, les infirmières vivent des émotions, reçoivent du soutien, sont touchées personnellement par la mort, éprouvent de la satisfaction envers les soins qu'elles donnent et apprennent personnellement de leur expérience. L'essence du phénomène à l'étude est que lorsque les infirmières font un véritable accompagnement du patient et de sa famille en s'efforçant de donner des soins de qualité, cela crée des conditions permettant qu'un cheminement personnel et professionnel sur la vie et la mort soit effectué par les infirmières.

Mots-clés : soins à domicile, expérience, infirmières, soins palliatifs, humain en devenir

Summary

In the past few years, the definition of palliative care was extended to include all diseases with a poor prognosis. The province of Quebec modified the health care system to focus more on ambulatory care and created a palliative care policy with one of its principal directives being to maintain patients in their own milieu. As only 10% of patients requiring palliative care presently receive it, we can expect an increase in demands for palliative home care in the CSSS's of Quebec.

The goal of the present study is to describe and understand the lived experiences of the nurses of a CSSS of the Montreal sector who deliver palliative home care in a non-specialized context. A qualitative phenomenological research was developed with the Human Becoming Theory of R.R. Parse as a theoretical framework. Eight semi-directed interviews were done with nurses working in home care of a CSSS of the Montreal region. These nurses do palliative care in a non-specialized context. Giorgi's (1997) phenomenological method was used for data analysis.

Three themes describing the experiences of home care nurses providing palliative care in a non specialized context emerged from the analysis. Nurses **accompany patients and their families**, by committing themselves to providing humane care and by developing an accompaniment relationship with the patient and his/her loved ones. Nurses must cope with the patient's and family's reactions and often need to inform the patient of the progression of his/her disease. Secondly, nurses are dedicated to **provide quality care** by dealing with the complexity of providing palliative care at home, while doing symptoms management and attempting to develop their expertise.

Finally, the theme which has the most interesting results is that **being confronted by death allows nurses to grow**. Nurses personally go through emotions, received support, are personally touched by death, experience satisfaction by the care they give and personally learn by their experience. The essence of the phenomenon is that when nurses providing palliative home care in a non specialized context accompany truly patients and their family, while giving quality care, it creates conditions for the nurses to grow personally and professionally on their views of life and death.

Keywords: home care, palliative care, lived experience, nurse, human becoming

Table des matières

| | |
|--|------|
| Remerciements | iii |
| Sommaire | iv |
| Summary..... | v |
| Tables des matières | vi |
| Liste des tableaux | viii |
| Liste des abréviations | ix |
| Chapitre 1 – La problématique | 1 |
| Le but de la recherche | 10 |
| La question de recherche | 10 |
| Chapitre 2 – La recension des écrits et la perspective disciplinaire..... | 11 |
| La situation des soins palliatifs au Québec | 12 |
| La pratique des infirmières offrant des soins palliatifs à domicile dans un contexte non spécialisé | 20 |
| L’expérience de stress vécu par les infirmières à domicile..... | 20 |
| Les perceptions et les attitudes des infirmières envers les soins palliatifs à domicile | 31 |
| Les études sur l’expérience globale des infirmières qui offrent des soins palliatifs à domicile..... | 36 |
| La perspective disciplinaire..... | 40 |
| Chapitre 3- La méthode de recherche..... | 46 |
| Devis à l’étude..... | 47 |
| Les participants à l’étude..... | 48 |
| Le recrutement des participantes..... | 50 |
| La collecte de données..... | 53 |
| L’analyse des données..... | 54 |
| 1. La collecte des données verbales..... | 54 |
| 2. La lecture des données..... | 54 |
| 3. La division des données en unités..... | 55 |
| 4. L’organisation et l’énonciation des données brutes dans le langage de la discipline..... | 55 |
| 5. La synthèse des résultats..... | 55 |
| La rigueur scientifique..... | 56 |
| Les considérations éthiques..... | 57 |
| Les forces et les limites de l’étude..... | 59 |
| Chapitre 4- Analyse des résultats | 60 |
| Accompagner le patient à domicile..... | 61 |
| S’engager à donner des soins humains..... | 62 |
| Développer une relation d’accompagnement de qualité..... | 64 |
| Composer avec les réactions du patient..... | 67 |
| Composer avec les réactions des familles..... | 68 |
| Informé le patient de la gravité de son état..... | 72 |

| | |
|---|-----|
| Se préoccuper de donner des soins de qualité..... | 74 |
| Composer avec la complexité des soins palliatifs à domicile..... | 75 |
| Soulager les symptômes..... | 82 |
| Développer son expertise..... | 84 |
| Être confrontée à la mort permet de cheminer..... | 86 |
| Vivre intensément une diversité d'émotions..... | 86 |
| Recevoir du soutien..... | 91 |
| Être touchée personnellement par la mort..... | 94 |
| Retirer de la satisfaction des soins donnés..... | 97 |
| Se développer personnellement et professionnellement..... | 100 |
| L'essence du phénomène..... | |
| Chapitre 5- Discussion..... | 104 |
| Accompagner le patient et sa famille..... | 105 |
| Se préoccuper de donner des soins de qualité..... | 113 |
| Être confrontée à la mort permet de cheminer..... | 119 |
| Discussion sur l'essence du phénomène..... | 126 |
| Recommandations..... | 129 |
| Pour la pratique..... | 129 |
| Pour la gestion..... | 130 |
| Pour la formation..... | 131 |
| Pour la recherche..... | 132 |
| Conclusion..... | 133 |
| Références..... | 134 |
| Appendice A : Les postulats et les principes de la théorie de l'humain en devenir de Parse..... | 142 |
| Appendice B : Le certificat d'éthique du Comité d'éthique de la recherche de l'Université de Montréal..... | 144 |
| Appendice C : Le formulaire de consentement..... | 146 |
| Appendice D : Le guide d'entrevue..... | 152 |
| Appendice E : Le questionnaire sociodémographique..... | 154 |
| Appendice F : Le processus d'analyse..... | 156 |
| Appendice G : Le bracketing..... | 168 |

Liste des tableaux

| | |
|---|----|
| Tableau 1 : Les caractéristiques des participantes à l'étude | 50 |
| Tableau 2 : Les thèmes et sous-thèmes mis en évidence par l'analyse | 59 |

Liste des abréviations

| | |
|------|---|
| ASSS | Agence de la Santé et des Services Sociaux |
| CH | Centre Hospitalier |
| CLSC | Centre local de Services Communautaires |
| CSSS | Centre de Santé et de Services Sociaux |
| DEC | Diplôme d'Études Collégiales |
| DSIE | Demande de services inter établissements |
| MSSS | Ministère de la Santé et des Services Sociaux |
| OIIQ | Ordre des Infirmières et Infirmiers du Québec |
| OMS | Organisation Mondiale de la Santé |
| VON | Infirmières de l'Ordre de Victoria |

Chapitre 1

Le phénomène à l'étude

De plus en plus souvent, les infirmières¹ œuvrant en soins à domicile au Québec doivent soigner des personnes qui vivent une situation de fin de vie. Elles se retrouvent alors seules avec leur patient et sa famille à domicile sans nécessairement avoir une préparation adéquate. En effet, contrairement à ce qui se passe dans d'autres pays, au Québec, les infirmières de CSSS² qui offrent ces soins ne sont pas spécialisées en soins palliatifs. Elles font des soins palliatifs dans le cadre de leur pratique générale de soins à domicile, c'est-à-dire qu'elles doivent s'occuper des patients de leur territoire qui ont besoin de soins à domicile que ce soit en raison d'une perte d'autonomie liée au vieillissement, d'une antibiothérapie, de plaies postopératoires et, occasionnellement, d'une maladie en phase terminale. Cette étude traitera de l'expérience de dispenser des soins palliatifs à domicile pour ces infirmières travaillant dans un contexte non spécialisé.

Au Québec, comme dans beaucoup de pays industrialisés, on note une augmentation de l'espérance de vie. Entre 1971 et 2001, l'espérance de vie au Québec a augmenté de 7 ans pour les femmes et de 8 ans pour les hommes. Elle est maintenant de 82,1 ans pour les femmes et de 76,5 ans pour les hommes (Thibeault, Létourneau et Girard, 2004). Cette augmentation de l'espérance de vie est accompagnée du vieillissement de la population. En 2001, on dénombrait au Québec, 177 772 aînés de plus qu'en 1991, soit un accroissement de 23 % (Lefebvre, 2003). Comme les personnes âgées sont un segment de la population qui présente plus de maladies chroniques que les

¹ Dans ce document, le féminin est utilisé pour alléger le texte et refléter la féminisation de la profession infirmière. Il désigne l'ensemble des personnes concernées par les soins infirmiers.

² Depuis 2004, les CLSC font partie des CSSS (Centre de santé et services sociaux). Un CSSS regroupe les CLSC, les centres d'hébergement et de soins de longue durée et les hôpitaux à vocation communautaire situés sur un même territoire (ASSS, 2008). Le terme CLSC sera utilisé dans les références antérieures à 2004.

segments plus jeunes (Arcand et Hébert, 2007), il n'est pas étonnant de constater une augmentation globale des maladies à progression lente, dont le cancer, qui est responsable du tiers des décès par année (Institut de la statistique du Québec, 2004).

De plus, la nouvelle définition des soins palliatifs proposée par l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) élargit le champ d'application à d'autres maladies que le cancer. En effet, l'OMS décrit les soins palliatifs comme l'ensemble des soins globaux et actifs dispensés aux personnes atteintes d'une maladie avec un pronostic réservé (MSSS, 2004). Selon l'Institut de la statistique du Québec (Bédard, Major, Ladouceur-Kègle, Guérrin et Brisson, 2006), 69 % des décès au Québec sont attribuables à une maladie chronique susceptible de bénéficier de soins palliatifs, or seulement de 5% à 10% des malades en phase terminale en reçoivent (Lambert et Lecomte, 2000a). Devant cet état de fait, le ministère de la Santé et des Services sociaux (2004) a défini des orientations afin qu'une plus grande partie des personnes en fin de vie puissent bénéficier de soins palliatifs. Compte-tenu de ce qui précède, on peut s'attendre à une augmentation de la demande de soins palliatifs dans les prochaines années.

Depuis quelques années, plusieurs études ont été faites sur la situation des soins palliatifs au pays (Cancer 2000 Task Force, 1991; Comité du Sénat sur l'euthanasie et l'aide au suicide, 1995; Rapport Lambert et Lecomte, 2000a). Toutes ces études ont mentionné l'urgence d'agir pour améliorer les services aux patients, la formation du personnel, l'offre des services tant en milieu hospitalier et en centre d'hébergement qu'à domicile. Pour sa part, le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec a développé, en 2004, une politique de soins palliatifs. Les objectifs de cette politique sont l'équité dans l'accès aux services partout au Québec, la continuité entre les différents sites de prestation, la qualité de services offerts par des équipes interdisciplinaires et une

sensibilisation des intervenants au caractère inéluctable de la mort. Un des principes directeurs de la politique est le maintien des usagers dans leur milieu de vie naturel. Pour ce faire, les services doivent être accessibles au moment opportun, avec l'intensité nécessaire requise aux différentes phases de la maladie. De plus, les usagers doivent pouvoir revoir leur décision de demeurer à domicile et avoir accès à d'autres ressources (MSSS, 2004). Il faut se rappeler que le réseau de santé québécois a connu plusieurs bouleversements afin de s'adapter au vieillissement de la population ainsi qu'à l'augmentation des coûts de santé. Le Québec a vu plusieurs de ses hôpitaux fermer leurs portes et un virage vers les soins ambulatoires prendre place. Ces bouleversements ont eu pour conséquence d'augmenter la demande de soins prodigués à domicile (Fillion et St-Laurent, 2003a; Mantz et Crandall, 2000).

Plusieurs études (Brenneis et Bruerra, 1998; Daniels, 2000; Sullivan, McLaughlin et Hasson, 2005) ont également suggéré que les patients en phase palliative³ d'une maladie à pronostic réservé préfèrent demeurer à domicile le plus longtemps possible et même décéder à la maison si la situation le permet. Higginson et Sen-Gupta (2000), dans une recension des écrits sur le sujet, ont trouvé que 11 études sur 13 rapportent une préférence des patients pour un suivi ou un décès à domicile. Déjà en 1998, Brenneis et Bruera ont affirmé que les patients en fin de vie passent 90 % de leur dernière année de vie à domicile, tandis que Sullivan et al. (2005) et Daniels (2000) mentionnent que les patients passent la plus grande partie de leur dernière année de vie à la maison. Dans ce contexte, les infirmières des CLSC du Québec jouent un rôle central dans la prestation des soins palliatifs à domicile (Fillion et St-Laurent, 2003a). Avec

³ La phase palliative signifie qu'aucun traitement curatif ne peut être offert au patient, ce qui n'empêche pas les traitements à visée palliative.

l'élargissement de la définition des soins palliatifs et le virage vers les soins ambulatoires, on peut s'attendre à ce qu'elles doivent soigner un plus grand nombre de personnes en phase terminale à domicile.

Plusieurs études se sont intéressées à la pratique des infirmières travaillant en soins palliatifs. **Cependant, les études qui se sont attardées à la pratique des infirmières à domicile qui s'occupent de patients en phase terminale dans un contexte non spécialisé⁴ sont beaucoup moins nombreuses.** Ces quelques études ont abordé le soin des personnes en fin de vie à partir de trois perspectives : certaines études se sont intéressées à l'expérience du stress vécu par les infirmières; d'autres ont plutôt mesuré les attitudes et les perspectives des infirmières en regard des soins palliatifs; finalement, quelques rares études ont exploré l'expérience globale vécue par ces infirmières.

Plusieurs chercheurs (Fillion et St-Laurent, 2003a; Fillion et St-Laurent, 2003b; Fillion, St-Laurent et Rousseau, 2003; Fillion, Tremblay, Truchon, Côté, Ward Struthers et Dupuis, 2007; Hatcliffe, Smith et Daw, 1996; Mantz et Crandall, 2000; Wilkes et Beale, 2001; Wilkes, Beale, Hall, Rees, Watts et Denne, 1998) se sont intéressés à l'expérience des infirmières à domicile en étudiant les stressseurs auxquels elles sont confrontées. À notre connaissance, Fillion et St-Laurent (2003a) ont réalisé la seule étude québécoise qui se soit intéressée à l'identification des stressseurs des infirmières travaillant en soins palliatifs ainsi que des conditions favorables à la pratique infirmière palliative dans différents milieux de soins, dont les soins à domicile des CLSC. Ces

⁴ Dans cette étude, nous entendons par contexte non spécialisé un contexte où les infirmières ne font pas uniquement des soins palliatifs, mais prodiguent des soins généraux à la population d'un secteur et occasionnellement des soins palliatifs.

chercheurs ont identifié trois catégories de stressseurs et de conditions favorables : organisationnels, professionnels et émotionnels. Seuls les résultats de cette étude qui sont spécifiques aux infirmières à domicile seront décrits plus loin. Les autres études (Hatcliffe et al., 1996; Mantz et Crandall, 2000; Wilkes et al., 1998; Wilkes et Beale, 2001) ont traité du stress chez les infirmières à domicile ailleurs qu'au Québec. Les stressseurs les plus souvent mentionnés étaient les symptômes incontrôlés, le manque de temps, les conflits, l'isolement et les relations avec les familles des patients.

Premièrement, les symptômes incontrôlés sont mentionnés par plusieurs études comme étant une grande source de stress. Par exemple, selon Mantz et Crandall (2002), les situations de crise à domicile sont dues à la douleur incontrôlée, à la confusion, à l'agitation, à une détérioration soudaine de l'état du patient, à des vomissements ainsi qu'à la dyspnée. Pour leur part, Hatcliffe et al. (1996) ont relevé que la gestion des symptômes était un des facteurs qui causait le plus de stress aux infirmières. Pour Fillion et al. (2003), la gestion des symptômes à domicile est plus difficile car les infirmières n'ont pas de contrôle sur la prise des médicaments.

Le manque de temps est souligné par les infirmières dans plusieurs études comme étant un autre facteur de stress. C'est même un des deux facteurs qui cause le plus de stress aux infirmières selon Hatcliffe et al. (1996). Wilkes et al. (1998) mentionnent que la charge de travail (*case load*) trop lourde ne permet pas aux infirmières de prendre le temps nécessaire pour leurs patients en phase palliative. En effet, les infirmières rapportent qu'à domicile, elles doivent faire beaucoup d'enseignement aux membres des familles sur tous les symptômes qu'ils doivent surveiller, ce qui prend beaucoup de temps (Fillion al., 2003b). De plus, les infirmières critiquent le nombre de patients qui leur est assigné. Elles mentionnent que le ratio

infirmière/patients devrait être moins élevé afin d'offrir des soins palliatifs de qualité (Fillion et al., 2003b).

La notion de conflit est également soulevée plusieurs fois par les infirmières. Les conflits sont présents avec les médecins, tant à domicile (Wilkes et al., 2001) qu'à l'hôpital, ainsi qu'avec les intervenants de milieu hospitalier qui ne se sentent pas concernés par les difficultés du patient à domicile (Fillion et al., 2003b). De plus, les infirmières se sentent seules et isolées lorsqu'elles prennent soin des personnes mourantes à domicile (Wilkes et al., 2001). Dans l'étude de Fillion et al. (2003), les infirmières trouvent également difficile d'assumer seules la lourde responsabilité du lien de confiance avec les patients et leur famille.

Le dernier facteur de stress identifié dans le cadre des études correspond aux relations avec les familles (Wilkes et al., 1998, 2001). Ces études avancent que les infirmières trouvent difficile de garder une distance professionnelle avec les patients et les familles qu'elles aident parfois depuis plusieurs années. Elles trouvent également que les relations familiales conflictuelles sont difficiles à gérer à domicile (Wilkes et al., 1998).

D'autres études se sont intéressées aux perceptions et attitudes des infirmières en regard des soins palliatifs à domicile (McIlpatrick et Curran, 1999, 2000; Vejlgard et Addington-Hall, 2005). Les infirmières perçoivent qu'elles ont un rôle clé dans la coordination des services aux patients qu'elles suivent à domicile. Elles mentionnent l'importance de pouvoir établir une relation de confiance avec le patient, et de leur apporter du soutien, mais ne se sentent pas outillées pour faire le suivi relatif au deuil (McIlpatrick et Curran, 1999). Dans une autre étude, les infirmières perçoivent que leur rôle principal est l'aide pratique aux patients, le soutien, la gestion de la douleur et des

autres symptômes (McIlfatrick et Curran, 2000). L'étude de Vejlgard et al. (2005) montre que les infirmières de soins à domicile trouvent, plus que leurs collègues de milieu hospitalier, que les soins palliatifs sont une partie de leur travail qui vaut la peine d'être vécue.

À notre connaissance, seulement deux études se sont intéressées à l'expérience globale des infirmières qui prodiguent des soins palliatifs à domicile (Dunne, Sullivan et Kernohan, 2005; Ross et McDonald, 1994). Ces études avancent que les infirmières éprouvent de la difficulté à offrir des soins palliatifs de qualité, ce qu'elles définissent comme prendre du temps avec le patient, écouter et prodiguer des soins de confort et de soutien (Ross et McDonald, 1994). La gestion des symptômes semble difficile, particulièrement la douleur, dans le contexte du domicile où les médecins sont moins accessibles (Dunne et al., 2005). Les infirmières affirment que la communication est importante tant avec les médecins, l'équipe interdisciplinaire (Ross et McDonlad, 1994) qu'avec les patients (Dunne et al., 2005). D'ailleurs, elles éprouvent de la difficulté à travailler seules, sans soutien (Dunne et al., 2005) et doivent faire le deuil des patients qu'elles ont soignés et qui sont décédés pour pouvoir s'investir auprès d'autres patients (Ross et McDonald, 1994).

En somme, les connaissances actuelles sur l'expérience des infirmières dispensant des soins palliatifs à domicile nous informent sur le fait que les symptômes incontrôlés, le manque de temps, les conflits, l'isolement ainsi que les relations avec les familles sont les principales sources de stress pour ces infirmières. De plus, les infirmières perçoivent que la gestion des symptômes est un de leurs rôles principaux. Elles trouvent de plus, que les soins palliatifs sont une partie de leur travail qui vaut la peine d'être vécue car elles apportent du soutien et de l'aide pratique aux personnes en

fin de vie et à leur famille tout en coordonnant les soins. Cependant, ces études semblent ne donner qu'une vision partielle de l'expérience des infirmières qui prodiguent des soins palliatifs à domicile. À notre connaissance, les deux études qui ont traité de l'expérience plus globale des infirmières apportent un éclairage intéressant sur l'intégralité de leur expérience, mais aucune de ces études ne se déroulent au Québec. Il semble donc pertinent de réaliser une étude sur ce phénomène dans le contexte du système de santé québécois. Les résultats de cette étude permettront de mieux comprendre diverses facettes de l'expérience de dispenser des soins palliatifs à domicile pour des infirmières travaillant dans un contexte non spécialisé. Cette meilleure compréhension pourra avoir des retombées sur la gestion des soins à domicile, sur l'organisation des soins, sur la formation ainsi que sur la qualité des soins prodigués aux patients.

Cette étude est d'autant plus pertinente à la discipline infirmière lorsqu'on sait que la conception des soins infirmiers proposée par Parse (2003) permet d'explorer l'expérience des infirmières de façon globale. En effet, la théorie de Parse a comme postulats philosophiques que les êtres humains sont indivisibles, imprévisibles et en constant changement (Bournes et Naef, 2006 ; Parse, 2003). Le but des soins, selon la théorie de l'humain en devenir, est la qualité de vie selon la perspective de la personne qui vit cette vie (Parse, 2003). Aborder la recherche en étant guidée par cette théorie incite donc à entrevoir la globalité de l'expérience de l'infirmière selon la perspective de celle-ci. L'approche phénoménologique sera utilisée pour réaliser cette étude. Cette approche constitue un moyen de décrire et de comprendre les phénomènes humains tels qu'ils sont vécus et perçus par la personne (Parse, 2003)

Le but de l'étude

Le but de cette étude consiste à décrire et comprendre l'expérience de dispenser des soins palliatifs à domicile d'infirmières travaillant dans un contexte non spécialisé.

La question de recherche

Quelle est l'expérience de dispenser des soins palliatifs à domicile d'infirmières travaillant dans un contexte non spécialisé ?

Chapitre 2

La recension des écrits et la perspective disciplinaire

Ce second chapitre comportera trois parties. Tout d'abord, il décrira la situation des soins palliatifs au Québec, particulièrement les soins palliatifs à domicile. Ensuite, le point sera fait sur l'état des connaissances concernant les infirmières qui œuvrent en soins à domicile et qui dispensent des soins palliatifs dans un contexte non spécialisé. Finalement, l'apport de la conception de Parse à cette étude sera décrit.

La situation des soins palliatifs au Québec

Les soins palliatifs, définis par l'Organisation mondiale de la Santé comme l'ensemble des soins globaux dispensés aux personnes atteintes d'une maladie avec un pronostic réservé, se sont développés au début des années 1970 au Québec (MSSS, 2004). La fondation, en 1974, du premier service hospitalier universitaire de soins palliatifs en Amérique du Nord à l'Hôpital Royal-Victoria de Montréal, puis la fondation, en 1979, à l'Hôpital Notre-Dame de la première unité francophone de soins palliatifs au monde a placé le Québec à l'avant-plan des soins palliatifs (MSSS, 2004). Avec les années, les unités de soins palliatifs, les maisons de soins palliatifs et le suivi de patients à domicile se sont développés. Ainsi, au Québec, une vingtaine de centres hospitaliers ont maintenant des unités de soins palliatifs (140 lits au total), les centres d'hébergement et de soins de longue durée réservent 110 lits à des personnes nécessitant des soins palliatifs, que ce soit des résidents permanents ou des usagers demeurant à domicile, finalement 14 maisons de soins palliatifs ont vu le jour (100 lits au total). Par ailleurs, les soins palliatifs à domicile sont offerts depuis de nombreuses années au Québec. Ainsi, l'Association d'entraide Ville Marie (fondé en 1973) et NOVA, deux organismes à but non lucratif, offrent des soins palliatifs à domicile. De plus, l'ensemble

des 147 CLSC du Québec offrent des services de soins palliatifs à leur clientèle (MSSS, 2004), mais ces services peuvent être très variables d'un CLSC à un autre.

Plusieurs facteurs ont influencé le développement des soins palliatifs à domicile au Québec. Le vieillissement de la population, l'augmentation du nombre de décès, le désir des patients de vivre leur fin de vie le plus possible à la maison ainsi que le virage vers les soins ambulatoires s'avèrent les facteurs les plus importants dans ce développement. La population québécoise, comme celle de tous les pays industrialisés, vieillit. En effet, d'une moyenne d'espérance de vie de 75 ans pour les femmes et de 68,5 ans pour les hommes en 1971, les Québécois ont maintenant une espérance de vie de 82,1 ans pour les femmes et de 76,5 ans pour les hommes (Thibeault et al., 2004). Depuis quelques années, les décès causés par les maladies à progression lente sont en augmentation, particulièrement les tumeurs qui sont la cause d'environ un tiers des décès (Institut de la statistique du Québec, 2004).

Les patients demandent de plus en plus de vivre leurs derniers jours à la maison. C'est ainsi que les patients en phase palliative d'une maladie chronique demeurent et sont traités à domicile plus souvent depuis le virage vers les soins ambulatoires. Higginson et al. (2000), dans une recension des écrits sur le sujet, ont trouvé que 11 études sur 13 rapportent une préférence des patients pour un suivi ou un décès à domicile. Déjà en 1998, Brenneis et al. affirmaient que les patients en fin de vie passent 90 % de leur dernière année de vie à domicile. Laborde (1996), Sullivan (2005) et Daniels (2000) abondent dans le même sens.

Les soins de santé au Québec ont également changé ces dernières années. Au milieu des années 1990, les coupures budgétaires rigoureuses décidées par le gouvernement qui a fermé des lits d'hôpitaux de courte durée, ont fait peser sur les

CLSC une grande partie du poids du virage vers les soins ambulatoires. (Gaumier et Desrosiers, 2004).

Ainsi, tous ces facteurs ont entraîné une utilisation plus importante des soins à domicile et particulièrement des soins palliatifs. En effet, les intervenants des CLSC suivent de plus en plus de patients en soins palliatifs à la maison. Selon les statistiques fournies par les CLSC à l'Agence de la santé et des services sociaux de Montréal, il y aurait eu 4 472 patients en phase terminale suivis à domicile en 2005-2006 (ASSS, 2006) comparativement à 1 406 nouveaux clients suivis entre le 1^{er} avril 1998 et le 1^{er} février 1999 (Bélanger, 2000). Selon l'Institut de la statistique du Québec (2005), 14 457 décès ont été recensés pour la région de Montréal en 2005. Si on considère que selon l'Institut national de la santé publique (Bédard et al., 2006), environ 69 % des décès sont attribuables à une maladie chronique susceptible de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie, il est donc possible d'affirmer qu'un peu moins de 10 000 patients seraient décédés de maladies pouvant bénéficier de soins palliatifs en 2005 dans la région de Montréal. Il semble donc qu'un peu moins de 45 % de ces patients aient bénéficié de soins palliatifs offerts par les CLSC de la région de Montréal en 2005-2006. Si les recommandations de la politique des soins palliatifs du gouvernement québécois sont suivies, il y aura une augmentation importante des soins palliatifs à domicile dans les prochaines années.

En effet, le Québec s'est doté en 2004 d'une politique de soins palliatifs (MSSS, 2004). Les grands objectifs de cette politique sont : l'équité dans l'accès aux services partout au Québec, la continuité entre les différents sites de prestation, une qualité de services offerts par des équipes interdisciplinaires et une sensibilisation des intervenants au caractère inéluctable de la mort. La politique mentionne qu'au plan des soins à

domicile, les services offerts varient selon les régions et que les modalités d'accès sont imprécises. Cette politique faisait suite à un avis sur les soins palliatifs du Conseil de la santé et du bien-être social (Comeau et al. 2003) et au Rapport Lambert et Lecomte (2000a) sur l'état des soins palliatifs au Québec.

Dans son avis de 2003, le Conseil de la santé et du bien-être social (Comeau et al., 2003) soulevait, entre autres, l'importance de réorganiser les services de soins palliatifs et d'améliorer la qualité des pratiques. Le rapport suggère de réorganiser les services en appliquant le modèle organisationnel préconisé par le programme de lutte contre le cancer et de le rendre disponible pour toute personne en phase terminale. Il suggère également d'assurer la gratuité des services professionnels, d'aide domestique et d'assistance personnelle pour toute personne évaluée à risque par les CLSC et de revoir les mécanismes de financement et de répartition des ressources afin d'augmenter la part des ressources offerte dans la communauté. Le rapport suggère d'améliorer les pratiques par la formation et l'encadrement des intervenants ainsi que par l'évaluation des pratiques.

Quelques années auparavant, c'est le rapport Lambert et Lecomte (2000a) qui nous renseignait sur l'état de la situation des soins palliatifs au Québec. Le rapport mentionnait que la situation était extrêmement précaire. Ainsi, seulement 5 % de la population québécoise qui pourrait bénéficier de soins palliatifs y a accès. De plus, le rapport principal mentionne que les soins palliatifs évoluent différemment d'une région à une autre, qu'ils ne disposent pas d'un budget dédié, ni de moyens appropriés. Le rapport soulignait que le Québec ne dispose pas d'orientations, de programmes ni de plan d'action propres à la dispensation des soins palliatifs. Selon le rapport, les services se développent donc de manière anarchique et sans contrôle de la compétence des

dispensateurs de services. Il n'y a pas de base de données pour analyser la situation et déterminer les actions à entreprendre pour développer et garantir des services de qualité, ni de mécanismes pour assumer les responsabilités d'accès et de qualité des services. Quand le rapport parle spécifiquement des CLSC, c'est pour souligner qu'ils sont les seuls acteurs du réseau de la santé qui ne se sont pas positionnés formellement par rapport aux mourants et leurs proches. Si certains milieux se sont dotés de programme-maison, affirment ces auteurs, la majorité ne dispose ni de programmes, ni d'expertises ou de budgets dédiés en soins palliatifs.

Dans le rapport qui s'intéresse spécifiquement à la grande région de Montréal, la situation décrite était accablante (Lambert et Lecomte, 2000b). Le rapport confirmait que la région de Montréal est étendue et que ses particularités urbaines, sa diversité sociale, économique et culturelle constituent un défi à l'organisation des soins palliatifs. La transformation du réseau de la santé a eu pour conséquence de fragiliser les services de soins palliatifs et a même mis en péril certains d'entre eux. La région n'est pas prête à faire face à l'accroissement de la demande en soins palliatifs. Ce rapport mentionnait que l'organisation des soins varie d'un secteur de la région à un autre, que les liens inter-établissements sont faibles ou inexistantes et qu'il n'y a pas de concertation régionale pour la planification des soins palliatifs ni d'imputabilité pour les services offerts. Selon les auteures du rapport, la communication entre les acteurs et la circulation de l'information sont déficientes ou absentes dans le milieu des soins palliatifs montréalais. Dans ce contexte, le rapport mentionne que les liens informels entre les intervenants du réseau compensent souvent les lacunes dans l'organisation des soins. Cette situation cause un manque de cohésion, un éparpillement des efforts des intervenants et une perte de confiance du public. La formation du personnel, l'encadrement professionnel et la

supervision clinique semblent manquer. Lambert et Lecomte (2000b) notent également que le réseau de la santé ignore à peu près tout ce qu'impliquent et nécessitent les soins palliatifs à domicile. Les CLSC sont sous équipés, non préparés et les intervenants ne sont pas formés pour dispenser des soins palliatifs.

L'Institut national de santé publique du Québec réalise présentement une étude sur les soins palliatifs de fin de vie au Québec (Bédard et al., 2006). La première partie de cette étude portait sur la population adulte (20 ans et plus), la seconde partie portera sur la population pédiatrique et la troisième sur les soins palliatifs fournis par les CLSC. A ce jour, seulement le rapport sur la population adulte est complété. On y apprend que le Québec disposait en 2005 de 23,8 lits dans des unités spécifiquement dédiées aux soins palliatifs pour 500 000 personnes ce qui est moins que dans des pays comparables. Le rapport note également que les séjours à l'urgence sont très fréquents en fin de vie. En effet, 43,3 % des personnes décédées de maladies susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie entre 1997 et 2001 ont eu au moins un contact avec l'urgence d'un centre hospitalier dans les dernières deux semaines de vie et l'urgence est la porte d'entrée pour 78,7 % des hospitalisations menant au décès. Toujours entre 1997 et 2001, seulement 8,3 % des adultes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs sont décédés à domicile (Bédard et al., 2006).

Peu d'écrits sont disponibles sur les soins palliatifs prodigués par les intervenants de CLSC. Batigne (1999) mentionne qu'au CLSC des Faubourgs à Montréal, les soins palliatifs sont prodigués depuis 1992. Ce CLSC, mieux pourvu en médecins que la plupart de ses homologues montréalais, insiste sur l'accompagnement multidisciplinaire des mourants à domicile. L'équipe est constituée de médecins, d'infirmières (qui sont généralement les intervenants pivots), d'ergothérapeutes, de physiothérapeutes, de

travailleurs sociaux et de nutritionnistes. Une garde médicale et infirmière est disponible 24h par jour et 365 jours par année. Le suivi des patients doit se faire de façon adaptée à chaque situation, en tenant compte de la réalité familiale, économique et spirituelle de chacun. Le proche aidant est considéré comme un acteur et un bénéficiaire du programme. Malgré tous les services offerts, Batigne remarque que cette démarche se heurte souvent à des difficultés pratiques liées au manque de moyens et de structures. Huppé (2005) mentionne qu'au CLSC Suzor-Coté, dans la région d'Arthabaska, le CLSC a suivi, en 2004, 107 patients dont 56,5 % sont décédés à domicile. Selon cet auteur, un lien existe entre l'accessibilité à une équipe de soins palliatifs à domicile et la possibilité de mourir chez soi. Ce programme comprend une évaluation infirmière dans un délai de 24 à 48 heures après la réception de la demande, des discussions cliniques hebdomadaires, des visites médicales, un système de garde infirmière et médicale 24h/24, une pharmacie au CLSC et des ressources humaines et matérielles qui ont augmenté avec le temps.

Un projet pilote (Plante, 2001a) a été développé entre 1998 et 2001 par la Régie Régionale de la Santé et des Services Sociaux de Montréal pour implanter, valider et évaluer un continuum de services palliatifs pour les personnes adultes en phase terminale. Ce projet de continuum de soins s'est développé entre le Centre Universitaire de Santé McGill (CUSM) et cinq CLSC du centre-ouest de Montréal. Des services ont été ajoutés à ce qui était déjà disponible en soins palliatifs dans les différents centres. Au CUSM, un hôpital de jour en soins palliatifs a été ouvert. Dans les cinq CLSC, on retrouve une ligne téléphonique 24h/24, une garde médicale et infirmière, une psychologue, une banque d'équipement, l'intensification des services d'aide et de soins à domicile ainsi qu'un service de gardiennage et de répit.

Les conclusions du projet pilote (Plante, 2001a) montrent qu'au niveau des intervenants, le développement des compétences reste à faire. Les infirmières n'anticipent pas les symptômes et ont de la difficulté à prévoir le mode et le lieu de décès. Ces lacunes seraient dues au manque de connaissance et à des pratiques développées en gériatrie où les variations de besoins sont beaucoup moins rapides (Plante, 2001b). À la fin du projet, il reste encore beaucoup d'intervenants qui trouvent que la tâche est bien lourde ou qui ne se sentent pas à l'aise de réorganiser leur travail pour accommoder les besoins urgents et très changeants de la clientèle palliative. L'auteure mentionne que, sans nécessairement créer une équipe spécialisée en soins palliatifs dans chaque CLSC, il demeure important de maintenir un noyau central de personnes expérimentées, afin d'être en mesure de répondre rapidement aux besoins changeants des patients en phase palliative. Celles-ci doivent mettre à jour régulièrement leurs connaissances, afin d'être en mesure d'offrir les services les plus complexes, d'accompagner et de former le personnel de façon continue et d'agir à titre de personnes ressources pour tout le personnel (Plante, 2001b).

Comme nous venons de le voir, les soins palliatifs au Québec se sont beaucoup développés au cours des dernières années. Les différents rapports sur l'état de la situation montrent une volonté gouvernementale de développer les soins palliatifs au Québec. Avec les changements de notre système de santé, les soins palliatifs se donnent maintenant beaucoup plus souvent à domicile. Il est à prévoir que la demande pour des soins palliatifs à domicile sera encore plus importante dans les années à venir. La prochaine section présentera l'état des connaissances sur les infirmières à domicile qui prodiguent des soins palliatifs.

La pratique des infirmières offrant des soins palliatifs à domicile dans un contexte non spécialisé

Malgré l'existence de plusieurs dizaines d'études portant sur les infirmières qui offrent des soins aux personnes en fin de vie dans différents contextes, la recension des écrits couvrira uniquement la population qui nous intéresse, soit les infirmières qui offrent des soins palliatifs à domicile dans un contexte non spécialisé.

Les études qui se sont intéressées aux infirmières à domicile travaillant dans un contexte non spécialisé ont décrit plusieurs facettes de leur expérience. Certaines études se sont penchées sur l'expérience du stress associé à ce genre de travail (Hatcliffe et al., 1996; Mantz et Crandall, 2000; Wilkes et al., 1998; Wilkes et al., 2001; Fillion et St-Laurent, 2003a; Fillion et St-Laurent 2003b; Fillion et al., 2003; Fillion et al., 2007a) d'autres sur leurs perceptions et leurs attitudes à l'égard de cet aspect de leur pratique (Vejlgaard et al., 2005; McIlfatrick et al., 1999, 2001) et, finalement, quelques-unes ont exploré l'expérience plus globale des infirmières (Dunne et al., 2005; Ross et al., 1994). Nous allons maintenant voir en détails ces domaines de recherche.

L'expérience de stress vécu par les infirmières à domicile

Dans cette section, nous nous pencherons sur les études qui se sont intéressés au stress vécu par les infirmières qui prodiguent des soins palliatifs à domicile. Hatcliffe et al. (1996) ont réalisé une étude descriptive quantitative sur les perceptions des infirmières en soins à domicile (*district nurse*) britanniques en regard des facteurs de stress associés aux soins palliatifs. Un questionnaire comprenant 17 questions a été développé à partir de données extraites d'études antérieures et avec l'aide de l'équipe de

soins palliatifs. La formulation des questions du sondage n'est pas disponible dans l'article. Le questionnaire a été envoyé aux 148 infirmières à domicile de quatre unités de santé communautaire qui travaillaient avec la même équipe de soins palliatifs. Cent vingt neuf infirmières (n=129) ont répondu au sondage pour un taux de participation de 87%. Les résultats d'Hatcliffe et al. (1996) montrent que les symptômes incontrôlés et le manque de temps sont les deux facteurs qui causent le plus de stress. Les autres sources de stress identifiées sont le fait de travailler auprès de jeunes patients ou de patients auxquels on peut s'identifier ainsi que les visites de fin de vie qui sont très longues et difficiles à gérer avec une charge de travail importante. Le stress a été jugé moins important pour les liaisons avec les médecins de famille, leurs collègues infirmières à domicile et l'équipe spécialisée en soins palliatifs. Les sources de soutien des infirmières sont l'équipe spécialisée en soins palliatifs, les autres infirmières à domicile et les médecins. L'article ne mentionne pas si ces sources de soutien sont présentées en ordre d'importance. Certaines infirmières ont mentionné que leur milieu de travail avait mis sur pied un groupe de soutien (44%). Parmi les infirmières qui avaient accès à ce groupe, 84% l'utilisaient. Plusieurs infirmières (71%) ont mentionné que leur foi était une importante source de soutien dans leur travail avec les personnes mourantes. Celles-ci ont également identifié, parmi une liste de sujets possibles, leurs besoins de formation. Les sujets les plus souvent demandés étaient : le contrôle des symptômes, le contrôle de la douleur, l'utilisation des blocs nerveux et le suivi de deuil auprès des enfants et des adolescents. Enfin, une limite importante de l'article décrivant cette étude est le manque d'information concernant le questionnaire et l'absence de validation de l'outil.

Mantz et al. (2000) ont réalisé, quant à eux, une étude sur la nature des situations de crise en soins palliatifs à domicile. Les objectifs de l'étude étaient d'établir la

chronologie des événements qui provoquent une crise, de comprendre la façon dont la crise a été gérée, d'identifier ce qui rend la crise difficile à gérer et l'impact de la crise sur la famille et le soignant. Un sondage avec questions ouvertes a été distribué dans un centre d'accès aux soins communautaires du sud-ouest ontarien. Mantz et al., (2000) ne mentionnent pas comment le questionnaire a été élaboré, ni s'il y a eu validation de contenu. Le questionnaire a été distribué à 35 professionnels et 24 ont répondu dont 13 infirmières visiteuses, six gestionnaires de cas et cinq cliniciens en soins palliatifs. Selon les répondants, les crises à domicile sont principalement dues à la douleur incontrôlée, à la confusion ou à l'agitation, à une détérioration soudaine de l'état général du patient, à des vomissements incontrôlés ou de la dyspnée. Plusieurs moyens de gérer les situations de crise à domicile ont été identifiés par les répondants. Les plus fréquemment mentionnés sont : la disponibilité d'un médecin ayant des connaissances en soins palliatifs (mentionné par 14 répondants sur 24), le soutien communautaire (7/24), les connaissances de l'infirmière (7/24), la bonne communication entre les membres de l'équipe et la disponibilité de lits palliatifs (6/24), le soutien familial pour les patients (5/24) et des médicaments accessibles (5/24). Mantz et al., (2000) mentionnent qu'il n'y a pas de soutien formel organisé par le milieu de travail pour les infirmières à domicile, toutefois, elles affirment recevoir du soutien informel de la part de leurs collègues et de leur superviseur. Cependant, 70 % des infirmières mentionnent que le soutien reçu est adéquat. La suggestion principale des participantes pour améliorer le soutien était d'avoir un temps et un lieu organisé pour partager et discuter de situations cliniques. Une des limites de cette étude est l'absence de la liste des questions qui aurait amélioré la compréhension des résultats ainsi qu'un nombre de participants faible pour une étude quantitative.

Pour leur part, Wilkes et al. (1998) ont réalisé une étude qualitative descriptive pour déterminer quels sont les stressseurs impliqués dans le fait de prodiguer des soins palliatifs à domicile. Cette étude a été réalisée par le biais d'un questionnaire ne comportant que deux questions ouvertes : 1) pour moi, le stress est... et 2) décrire une situation stressante où j'ai pris soin d'un patient en phase palliative. Les infirmières ayant participé à cette étude provenaient d'un district de Sydney en Australie et travaillaient toutes à domicile pour des centres de santé communautaires. Un questionnaire a été envoyé à l'ensemble des 24 infirmières à domicile des centres de santé communautaires de ce district. De ce nombre, 21 ont complété le questionnaire. Des questions sur le profil démographique complétaient les données. Des entrevues non directives ont ensuite eu lieu avec sept des infirmières ayant répondu au questionnaire et qui ont accepté d'être interviewées. L'entrevue a porté sur leurs réponses au questionnaire et les chercheurs leur ont demandé de donner plus d'informations sur les situations décrites. Les résultats de l'étude de Wilkes et al., (1998) qui combinent les réponses des infirmières au questionnaire et à l'entrevue, indiquent que pour les infirmières le stress est relié au manque de contrôle, au manque de temps, à la sensation d'être inadéquate, à la surcharge, à l'incapacité à composer avec les situations et au manque de connaissances.

Les chercheurs ont ensuite compilé les thèmes qui émergent des questionnaires et des entrevues lorsque les infirmières décrivent une situation stressante. Les infirmières mentionnent les relations conflictuelles dans la famille comme étant particulièrement difficiles à gérer à domicile. Les familles « trop gentilles » qui s'attachent à l'infirmière qui est très impliquée avec eux, rendent les infirmières inconfortables. Elles ne savent pas comment garder une distance professionnelle après avoir partagé le quotidien de ces

familles durant un certain temps. Selon ces auteurs, les infirmières mentionnent qu'il est difficile de savoir jusqu'où aller pour garder la distance thérapeutique. L'autre aspect difficile des relations familiales est le déni du patient ou de la famille envers la maladie. Cela cause un stress, expliquent les auteurs, surtout si l'infirmière vise un idéal de la « bonne mort » laquelle est décrite comme une mort en paix dans l'acceptation. Le temps est également un stressor pour ces infirmières. Les charges de travail sont aussi une source de stress car elles sont perçues comme trop lourdes et ne permettent pas de prendre plus de temps avec un patient en phase palliative de sa maladie. Le travail à temps partiel, en obligeant à partager leur *case load* avec une autre infirmière qui n'a pas nécessairement la même vision des soins est aussi une grande source de stress. Les auteurs de cette étude soutiennent que plusieurs participantes ne semblent pas préparées, soit par manque d'expérience ou de formation, à prendre soin de patients en phase palliative. Certaines infirmières mentionnent aussi qu'elles n'avaient pas le choix et devaient s'occuper de cette population même si elles ne voulaient pas, car les patients faisaient partie de leur district.

Wilkes et al. (2001), dans une autre étude qualitative descriptive ont comparé les données de leur étude de 1998 avec les données recueillies en 2001 auprès d'un groupe d'infirmières de soins à domicile d'une région rurale de l'Australie. Le but de leur étude était de savoir s'il y a des différences dans les stressors selon le milieu. Les sept infirmières à domicile du secteur rural ont rempli le même questionnaire qu'en 1998 et cinq ont ensuite accepté d'être interviewées. Les auteurs comparent les résultats des infirmières en milieu rural avec les réponses des infirmières du milieu plus urbain de Sydney. Parmi plusieurs thèmes qui ressortent des entrevues avec les infirmières de milieu rural, les auteurs ont noté par ordre d'importance : les conflits liés à la pratique,

les dynamiques familiales, le manque de temps et la charge de travail. Les auteurs soulignent que la notion de conflit semble être la principale source de stress pour les deux groupes d'infirmières. Le conflit de rôle est décrit par les infirmières en milieu urbain comme un conflit entre la pratique palliative et le reste de leur pratique en santé de l'enfant et de la famille, tandis que le conflit de rôle en milieu rural est décrit comme un conflit entre la pratique à domicile et la pratique en milieu hospitalier (toutes les infirmières travaillent à demi-temps à domicile et à l'hôpital). Selon les auteurs, la notion de conflit est également mentionnée dans la relation avec les médecins de famille. La notion d'être une professionnelle versus une amie de la famille est mentionnée par toutes les infirmières mais semble plus importante chez les infirmières en milieu rural qui côtoient de près dans leur vie de tous les jours les familles qu'elles ont soignées. Wilkes et al. (2001) indiquent que les patients qui sont mourants semblent être une source de stress plus importante pour les infirmières en milieu rural. En effet, ce stress est exacerbé par l'isolement et la distance importante à faire pour obtenir du soutien. Les deux groupes ont mentionné que les symptômes non-soulagés étaient une source de stress, le stress semblait plus intense pour les infirmières en milieu rural, et ce, même si la plupart d'entre elles avaient une formation en soins palliatifs. Les auteurs expliquent que les infirmières en milieu urbain avaient l'opportunité de bénéficier davantage du soutien d'une équipe palliative spécialisée car celle-ci est plus accessible qu'en milieu rural.

La communication dans le système de santé est une autre source de stress identifiée dans le cadre de l'étude de Wilkes et al. (2001). Les deux groupes (milieu rural et urbain) ont mentionné que la communication dans leur équipe de soins à domicile était bonne, mais que communiquer avec le médecin de famille au sujet des

traitements et les références tardives au programme de soins palliatifs étaient des sources de stress. De plus, les infirmières de milieu rural ont mentionné les problèmes de communication entre le centre hospitalier et la communauté. Enfin, les infirmières ont parlé des différentes sources de soutien qu'elles avaient développées pour les aider dans leur rôle. Chez les infirmières en milieu urbain, le soutien semblait plus organisé, avec une rencontre formelle aux deux semaines, mais le soutien informel avec les pairs semblait plus structuré et apprécié en milieu rural.

Par ailleurs, Fillion et son équipe de l'Université Laval (Fillion et St-Laurent, 2003a; Fillion et St-Laurent, 2003b; Fillion et al., 2003; Fillion et al., 2007) ont fait une étude descriptive au Québec qui avait deux objectifs : 1) l'identification et la description des stressors et des conditions favorables liés à la pratique infirmière en soins palliatifs et 2) permettre aux décideurs de créer davantage de conditions favorables pour contrer les stressors liés à la pratique infirmière en soins palliatifs dans la région de Québec. Cette étude a été faite en deux volets : un volet quantitatif et un autre qualitatif.

Pour le volet quantitatif, une collecte de données auprès des infirmières des trois centres hospitaliers universitaires et de tous les CLSC des régions administratives 01, 03 et 12 a été faite. Deux cent quatorze questionnaires (n=214) ont été retournés, pour un taux de participation de 35 %. Selon Fillion et St-Laurent (2003) et Fillion et al. (2007), le questionnaire incluait plusieurs instruments validés permettant la mesure des concepts de soutien au travail, demandes associées au travail, ressources perçues pour faire face à ces demandes, satisfaction au travail et qualité de vie émotionnelle. Une analyse corrélacionnelle des données a été effectuée.

Les résultats suggèrent que les infirmières en soins palliatifs présentent un niveau de satisfaction au travail similaire à la population en général ($t(206.5) = -0.07, p=0.47$),

et un niveau de détresse significativement inférieur ($t(717.5) = -4.31, p = 0.00$) à la population féminine en général, mais un niveau de fatigue élevé par rapport à la même population. Au plan de la satisfaction au travail, on observe peu de différence entre les infirmières œuvrant en CH et en CLSC, mais le travail en CLSC semble être davantage satisfaisant ($r = .44, p \leq 0.001$). Au point de vue du soutien, il ne semble pas y avoir de différence selon le milieu de prestation des soins.

Le stress a été évalué en se fondant sur les échelles de Karasek (demandes psychologiques et latitude décisionnelle) et de Siefrist (effort et récompense). Fillion et St-Laurent (2003a) ont comparé leurs résultats avec la moyenne de la population québécoise et ont conclu que les charges psychologiques sont élevées en soins palliatifs. Cependant, si on ajoute les indicateurs aidant à estimer l'équilibre entre les demandes et les ressources, le niveau de stress au travail semble équivalent à la population des travailleurs en général. Toujours selon Fillion et St-Laurent (2003a, 2007), le niveau de stress selon le milieu de prestation des soins semble plus élevé en milieu hospitalier. Il semblerait que travailler en CH soit plus exigeant sur le plan des demandes émotionnelles et permettrait moins de latitude décisionnelle.

L'échantillon du volet qualitatif de l'étude (Fillion et al., 2003, Fillion et St-Laurent, 2003b) était constitué de soixante infirmières ($N=60$) résidant surtout de la région de Québec qui ont participées à des groupes de discussions focalisés. Vingt-cinq d'entre elles étaient des infirmières des centres hospitaliers; six travaillaient à la Maison Michel Sarrazin, maison de soins palliatifs ayant un mandat suprarégional; vingt-neuf étaient des infirmières des CLSC de la région de Québec et six de l'Ordre des infirmières de Victoria (VON), groupe d'infirmières spécialisées en soins palliatifs à domicile de la région de Montréal. Il est possible d'extraire les données concernant les

infirmières à domicile ayant participé à cette étude, mais plus difficile de séparer les réponses des infirmières de CLSC, qui travaillent dans un contexte non spécialisé où elles prennent soins d'une clientèle variée, de celles des infirmières de VON, spécialisées en soins palliatifs.

Fillion et al. (2003) ont classé les stressseurs identifiés dans leur étude en trois catégories : les stressseurs organisationnels, professionnels et émotionnels. Au plan organisationnel, les infirmières de CLSC se plaignent du fait que les soins et services offerts en fin de vie soient peu structurés. Selon elles, le virage vers les soins ambulatoires a été mis en place sans que les conditions nécessaires pour garantir la continuité et la qualité des soins à domicile soient assurées. Elles ne peuvent pas, en cas de problème, référer aux personnes qui ont traité le patient en milieu hospitalier. De plus, elles déplorent l'absence d'une équipe spécialisée en soins palliatifs qui permettrait que la philosophie palliative soit partagée par tous. Elles se sentent seules et peu soutenues pour offrir ces soins.

Les répondantes mentionnent qu'elles doivent se référer à des professionnels de la santé qu'elles ne peuvent pas facilement rejoindre, surtout les fins de semaine. Les infirmières ont souligné que la communication entre les intervenants du milieu hospitalier et de CLSC est difficile. Selon les infirmières de CLSC, les intervenants qui travaillent en soins palliatifs en milieu hospitalier ne se sentent pas concernés par les difficultés que le patient peut avoir à son domicile. Les infirmières de CLSC ont l'impression d'être perçues comme des « chialeuses » lorsqu'elles appellent l'hôpital. Elles doivent négocier avec les médecins de l'hôpital et les médecins de famille pour que leurs patients soient suivis lorsqu'ils sont à la maison. Les infirmières critiquent aussi, affirment Fillion et al. (2003b), le trop grand nombre de patients qui leur est

assigné. De plus, elles trouvent qu'elles devraient avoir le choix de faire des soins palliatifs ou non. Elles croient que ce ne sont pas toutes les infirmières qui ont les qualifications et l'envie de faire des soins palliatifs. Les infirmières trouvent difficile d'obtenir du soutien de l'organisme après le décès d'un patient. Elles trouvent ardu d'assumer seules des deuils répétés.

La seconde catégorie de stressseurs identifié par les auteures regroupe les stressseurs de type professionnel. Dans cette catégorie, les infirmières rencontrées ont mentionné que les médecins de familles ne sont généralement pas ouverts aux soins palliatifs. Selon les infirmières, les raisons sont le manque de formation des médecins et la peur d'être surchargés par cette clientèle. Les médecins ne seraient pas à l'aise pour discuter du pronostic avec le patient et sa famille et cette discussion retombe souvent sur les infirmières. Les répondantes ont mentionné que le manque de temps à consacrer au patient est aussi un facteur de stress. Ainsi, elles doivent faire beaucoup d'enseignement aux familles, (les symptômes de l'agonie, leur expliquer les effets des médicaments, comment donner des médicaments sous-cutanés, comment faire les soins de confort), ce qui prend beaucoup de temps. Selon les infirmières interviewées, gérer les symptômes à domicile est plus difficile car elles n'ont pas de contrôle sur la prise de médicaments. Elles trouvent également stressant de se retrouver à domicile avec un patient qui se détériore rapidement. Les infirmières s'investissent beaucoup dans leur rôle qui « consiste essentiellement à écouter, soutenir, comprendre, rassurer, bref accompagner des patients en fin de vie » (Fillion et al. 2003, p.25). Elles ont de la difficulté à ne plus penser à leurs patients lorsqu'elles sont chez elles. Enfin, elles sont la personne ressource pour les patients et trouvent lourde la responsabilité d'assumer seule le lien de confiance qui se crée avec les patients et leur famille.

Fillion et al. (2003) mentionnent également que les infirmières de tous les milieux ont identifié une troisième catégorie de stressors, c'est-à-dire, des stressors émotionnels. L'angoisse face à la mort, l'impuissance devant la souffrance de l'autre et la confrontation aux deuils multiples ont été mentionnés.

L'étude de Fillion et al. (2003b) apporte un regard actuel sur la situation des infirmières du Québec qui dispensent des soins palliatifs, mais, en plus, elle présente les conditions favorables identifiées par les infirmières des mêmes groupes de discussion focalisés que précédemment. Les chercheurs ont classé les conditions favorables à la pratique infirmière en soins palliatifs selon les mêmes catégories : organisationnelles, professionnelles et émotionnelles. Ainsi, les infirmières ont indiqué qu'elles aimeraient au point de vue organisationnel avoir des programmes structurés dans les CLSC, une équipe de soins multidisciplinaire en soins palliatifs et des liens formels entre les intervenants et les établissements.

La deuxième condition favorable identifiée par les chercheurs est la dimension professionnelle. Les infirmières ont parlé de la nécessité de travailler en interdisciplinarité et de développer de son expertise par le biais de formation continue et de supervision des infirmières. De plus, les infirmières ont mentionné qu'acquérir de l'expérience en soins palliatifs permettait de ressentir un sentiment de compétence et elles apprécient que leurs compétences professionnelles soient reconnues. Elles nomment également la nécessité d'avoir des médecins ouverts aux soins palliatifs, d'avoir plus de temps pour accompagner les patients et les proches, ainsi qu'avoir accès à des bénévoles.

La troisième condition favorable identifiée est la dimension émotionnelle. Les infirmières rencontrées disent que l'accompagnement de patients vers la mort peut être

une expérience positive et se sentent privilégiées de partager cette expérience. Elles disent également que côtoyer la mort donne un sens à leur travail et qu'elles apprécient la gratitude des familles. Finalement, les infirmières ont mentionné qu'il est important de ne pas refouler ses émotions et qu'elles ont le droit de les exprimer. Ainsi, elles apprécient les échanges non formels entre pairs et pouvoir compter sur du soutien émotionnel par le biais de groupes d'échange animés par un professionnel.

Même si les résultats de ces différentes études sur les stressés auxquels sont confrontées les infirmières qui offrent des soins à domicile dans un contexte non spécialisé sont intéressants, une des faiblesses de cette approche de recherche est qu'en mettant l'accent sur les problèmes vécus dans la pratique, les chercheurs ont peu accès à d'autres dimensions de l'expérience de ces infirmières. Dans la prochaine section, nous nous pencherons sur les résultats des études s'intéressant aux attitudes et perceptions d'infirmières en regard de leur pratique de soins palliatifs à domicile, toujours dans un contexte non spécialisé.

Les perceptions et les attitudes des infirmières envers les soins palliatifs à domicile

Dans cette section, nous traiterons des études qui se sont penchées sur les perceptions et les attitudes des infirmières envers les soins palliatifs à domicile. Vejlgard et Addington-Hall (2005), dans une étude transversale rétrospective utilisant un questionnaire auto-administré, ont comparé les attitudes envers les soins palliatifs des infirmières et des médecins d'un hôpital et d'un service de soins à domicile d'une région du Danemark. Un questionnaire a été développé par les chercheurs en se basant sur une recension d'écrits et une discussion avec des professionnels de la santé. Ce questionnaire a été ensuite testé pour la clarté des questions. Le questionnaire a été complété par 347

personnes, soit 63 infirmières à domicile (18% de l'échantillon), 111 infirmières de milieu hospitalier (32%), 112 médecins de famille (32%) et 61 médecins de milieu hospitalier (18%). Les questions étaient présentées sous forme d'énoncés et les répondants devaient mentionner s'ils étaient plus ou moins d'accord ou indécis en regard de chaque énoncé. Les résultats ont été analysés en comparant les médecins aux infirmières, les médecins de milieu hospitalier à ceux en pratique privée et les infirmières de milieu hospitalier avec les infirmières à domicile.

Les résultats de l'étude de Vejlgaard et Addington-Hall (2005) montrent que 94% des répondants se sont occupés de patients en phase terminale depuis les derniers six mois. Les analyses comparatives entre les médecins et les infirmières suggèrent que 61 % infirmières contre 30 % des médecins trouvent que les soins palliatifs constituent une partie de leur travail qui est gratifiante ($p=0.001$). Seulement 4 % des infirmières contre 10 % des médecins ($p=0.001$) trouvent qu'ils préféreraient laisser les soins aux patients en phase terminale à d'autres. Les autres résultats significatifs indiquent que 59 % des infirmières contre 9 % des médecins sont en accord ($p=0.001$) avec le fait que c'est la tâche des infirmières de s'occuper des réactions des patients face à la mort, 97 % des infirmières contre 80 % des médecins ($p=0.001$) trouvent que s'occuper de patients mourants fait prendre conscience de ses propres sentiments face à la mort et finalement 90 % des infirmières contre 63 % des médecins ($p=0.001$) sont en accord avec l'énoncé suivant : « Je réfléchis beaucoup sur les questions existentielles ». Les résultats des comparaisons entre les infirmières de milieux hospitaliers et celles qui travaillent à domicile montrent une différence significative sur une seule question. Un nombre significativement plus grand (97 %) d'infirmières de soins à domicile trouvent

que les soins palliatifs sont une partie de leur travail qui est gratifiante comparativement à 88 % des infirmières de milieu hospitalier ($p=0.038$).

McIlfatrick et Curran (1999) quant à eux, ont fait une étude qualitative sur les perceptions des infirmières en soins à domicile (*district nurses*) en regard de leur rôle et de celui des autres professionnels dans la dispensation des soins palliatifs dans deux communautés du nord de l'Irlande. Les 11 infirmières en soins à domicile des deux communautés ont participé à des groupes de discussion focalisés, un dans chaque communauté. Lors d'une rencontre d'environ une heure, les participantes ont défini le terme soins palliatifs, ont décrit leur rôle en soins palliatifs et identifié les services qu'elles jugent utiles pour donner de bons soins palliatifs. Les chercheurs ont utilisé des questions ouvertes et des sous-questions permettant d'explorer les perceptions des infirmières. Les discussions de groupes ont été enregistrées sur bande audio et la transcription a fait l'objet d'une analyse de contenu. Selon les auteurs, les résultats des analyses indiquent que les infirmières affirment avoir un rôle clé dans la coordination des services requis par leurs patients. Elles ajoutent qu'un des aspects importants du soin est le développement d'une relation de confiance entre le patient, l'aidant et l'infirmière et qu'elles ont un rôle important dans le soutien au patient et à sa famille. Les infirmières mentionnent que le suivi de deuil est grandement influencé par les restrictions de temps et le manque de personnel.

La majorité des préoccupations des infirmières de ces groupes de discussion focalisés tournaient autour de la mauvaise communication entre les intervenants des différents milieux de soins. Des problèmes étaient souvent provoqués par le fait que les infirmières ne sont pas avisées du niveau d'information donné au patient sur sa maladie et par le fait d'être invitées à dispenser des soins au patient tard dans l'évolution de sa

maladie. Elles mentionnent qu'il n'y a pas de communication directe avec les infirmières du milieu hospitalier. Les infirmières évoquent l'importance pour elles d'avoir accès à des lits réservés aux soins palliatifs en milieux hospitalier. Elles se questionnent toutefois sur l'efficacité d'avoir des lits palliatifs disponibles en centre de soins prolongés, car elles doutent des connaissances du personnel et des standards de soins dans ce genre d'institution.

McIlfatrick et Curran (2000) ont fait une deuxième étude, quantitative cette fois, pour investiguer et évaluer les perceptions des infirmières à domicile (*district nurses*) en regard des soins palliatifs dans deux districts du nord de l'Irlande. Un questionnaire a été développé par les auteurs pour identifier les besoins de formation, identifier les services nécessaires, évaluer les problèmes de communication et la perception par les infirmières à domicile de leur rôle et de celui des spécialistes en soins à domicile. Une étude pilote auprès de 25 infirmières a été faite afin d'évaluer la validité de contenu du questionnaire. La validité de contenu a été également vérifiée par une comparaison avec les écrits scientifiques, les résultats des groupes de discussion focalisés de l'année précédente et par un panel d'experts. Le questionnaire a été envoyé à toutes les infirmières à domicile des deux districts de la province du Nord de l'Irlande et 97 % d'entre elles ont répondu au questionnaire (n=66).

Ces infirmières ont défini les soins palliatifs comme étant le contrôle des symptômes (55 %), les soins au mourant (21 %) et les soins des personnes ayant une maladie incurable (32 %). Les rôles principaux identifiés par les infirmières sont par ordre décroissant d'importance : prodiguer de l'aide pratique, soutenir le patient et sa famille, conseiller au sujet de la gestion de la douleur, conseiller au sujet de la gestion des symptômes, fournir les équipements, référer à d'autres agences, coordonner les

services, conseiller et faire du suivi de deuil. La grande majorité des répondantes (98 %) trouvent que tous ces aspects du soin font partie de leur rôle. Au plan de la communication, la majorité des infirmières ont trouvé que l'information qu'elles reçoivent lors de la référence était appropriée ou très appropriée (74 %). Cependant, plusieurs infirmières (26%) mentionnent que l'information reçue était inappropriée. Les aspects problématiques identifiés sont : savoir si le patient était informé de son diagnostic et de son pronostic (53 %), de même que la perception et les connaissances du patient et de la famille (41 %). Les répondantes trouvaient que la communication est généralement bonne avec les médecins de famille (79 %), avec le service de soins infirmiers spécialisé (83 %) avec les autres membres de l'équipe de soin (70 %), mais que la communication avec les infirmières travaillant en centre hospitalier aigu est pauvre (32 %). Les auteurs suggèrent que les répondantes de leur étude semblent définir leur travail en soins palliatif par le « faire » au lieu de « l'être avec », tel que semblent le démontrer les principaux aspects du soin mentionnés dans l'étude. Les auteurs soulignent que la coordination des soins est tout de même un rôle important pour les infirmières à domicile, et ce, même si elles l'ont classé en huitième position dans la liste de leurs rôles. Les auteurs proposent comme explication que les infirmières ont priorisé les soins directs aux patients dans leurs réponses.

Pour terminer cette section sur la recension des écrits, nous traiterons maintenant des études qui portent sur l'expérience globale des infirmières qui font des soins palliatifs à domicile.

Les études sur l'expérience globale des infirmières qui offrent des soins palliatifs à domicile

Dans cette dernière section de la recension des écrits, nous traiterons des études qui se sont penchées sur l'expérience globale des infirmières qui prodiguent des soins palliatifs à domicile. Ross et Mc Donald (1994) ont fait une étude qualitative auprès de 40 infirmières communautaires d'Ottawa pour mieux comprendre le travail des infirmières qui soignent les personnes âgées mourantes à domicile. Les données de cette étude ont été colligées par le biais de quatre groupes de discussion focalisés réunissant chacun dix infirmières. Les infirmières étaient toutes membres de l'Ordre des Infirmières de Victoria, la minorité (25%) étaient membres d'une équipe spécialisée en soins palliatifs. Un guide d'entrevue a été développé par les auteurs en s'appuyant sur une revue de littérature, des discussions avec des spécialistes dans le domaine et leur intuition personnelle. Les discussions des groupes étaient guidées par des questions ouvertes sur les aspects du mourir et du vieillissement, les problèmes dans la prestation des soins et sur les manières de faciliter la prestation des soins. L'analyse des données s'est faite par la recherche de thèmes émergents à partir d'une analyse comparative qui caractérise la théorisation ancrée tel que décrite par Glaser et Strauss (1967).

Les résultats de l'étude de Rosset McDonald (1994) mentionnent que les infirmières disent avoir de la difficulté à offrir les soins de qualité qu'elles aimeraient offrir, particulièrement la dimension affective du soin tel que prendre du temps avec les patients, écouter et évoquer le passé avec eux ainsi que prodiguer des soins de confort et du soutien. De plus, les infirmières qui travaillent seules à domicile se sentent isolées. Elles doivent prendre des décisions cliniques avec peu de possibilité de consultation et font face aux décès à domicile seules, ce qui augmente leur sensation d'isolement. Elles

mentionnent leurs expériences de deuil et de chagrin ainsi que leur inquiétude pour le conjoint survivant. Cela est particulièrement vrai lorsqu'elles ont été impliquées avec le patient pendant une longue période de temps. Les répondantes expriment l'importance de « fermer » la relation avec la famille afin de pouvoir tourner la page et s'investir ailleurs.

Les résultats de cette même étude montrent également que les infirmières se rencontrent sur l'heure du midi pour partager leurs expériences et ventiler leurs émotions avec leurs collègues. Malgré la distance et les contraintes de temps, la possibilité de partager avec les collègues qui vivent des expériences similaires est très appréciée. Les infirmières valorisent aussi les commentaires positifs faits par les familles et les rencontres d'équipe. Par ailleurs, elles disent recevoir peu de soutien de leurs familles et amis. Elles croient que le sujet de la mort est considéré comme déprimant et effrayant et, pour cette raison, n'est pas un sujet approprié dans leur vie privée. Elles voient le travail de collaboration interdisciplinaire comme essentiel aux soins, et ce, même s'il est difficile d'y arriver dans un système de santé qui manque de coordination.

Pour leur part, Dunne et al. (2005) ont effectué en Grande-Bretagne une étude phénoménologique sur l'expérience humaine des infirmières à domicile (*district nurses*) qui s'occupent de patients atteints de cancer et de leurs familles lors de la phase palliative de la maladie. Cette étude a été faite auprès d'infirmières de deux groupes de santé communautaire (*community trust*). Les infirmières devaient avoir une année d'expérience comme infirmière à domicile, avoir une charge de travail (*case load*) dans laquelle était inclus au moins 20 % de patients en phase palliative, avoir pris soin de patients en phase palliative dans les derniers six mois et être d'accord pour participer à une entrevue en profondeur. Sur une population de 125 infirmières, 25 ont participé à

l'étude. Des entrevues individuelles d'une durée de 60 minutes ont été faites avec chacune. L'analyse des données met en évidence quatre thèmes importants : la gestion des symptômes, la communication, la famille et le coût personnel du soin. Au plan de la gestion des symptômes, les participantes ont mentionné la douleur comme étant le symptôme complexe le plus difficile à gérer. La fatigue et l'essoufflement ont également été mentionnés mais dans une moindre mesure. Elles disent que leur capacité à atteindre un contrôle optimal des symptômes pour leurs patients est influencée par le médecin de famille, l'équipe palliative spécialisée, les médecins de garde et les pharmaciens disponibles de soir et de nuit.

Autour du thème de la communication, les participantes mentionnent l'importance d'une référence hâtive pour assurer qu'un bon lien se crée avec le patient et sa famille et qu'il est plus facile d'établir ce lien plus tôt dans l'évolution de la maladie. La communication avec les patients mourants, affirment Dunne et al. (2005), semble difficile pour plusieurs infirmières. Pour établir une bonne communication, elles mentionnent qu'il est important d'avoir un intervenant qui coordonne les soins. Les infirmières disent éprouver de la difficulté à parler de la mort avec leurs patients et à faire face aux réactions émotives de la famille. La colère des patients semble être le sentiment le plus difficile à accepter pour les infirmières. Elles semblent interpréter cette colère comme une critique personnelle. Cela amène certaines infirmières à prendre une distance vis-à-vis leur patient. La conspiration du silence rend la communication avec le patient ou sa famille très difficile et, selon les auteurs, pose un dilemme pour les intervenants. Répondre aux questions sur le diagnostic et le pronostic, ou être de connivence avec les familles qui veulent cacher la vérité, place également les infirmières dans une situation difficile.

Les résultats de cette étude montrent aussi que les infirmières rencontrent des familles qui sont parfois anxieuses et en détresse. Elles expriment leur impuissance et leur perception de ne pas se sentir à la hauteur lorsqu'il y a des enfants ou des adolescents dans la famille, ce qui les incite à les exclure des conversations et des soins à leurs parents. Elles mentionnent également que l'implication émotionnelle que nécessite ce type de soins est difficile à gérer. Le dernier thème qui ressort de l'analyse de Dunne et al. (2005) est le coût personnel du soin. Les auteurs soulignent que les infirmières ont un sentiment d'accomplissement dans leur travail auprès des mourants mais qu'elles se sentent aussi stressées. Certaines rapportent que ce travail est drainant émotionnellement et qu'elles ne reçoivent pas beaucoup de soutien.

Les quelques études sur l'expérience des infirmières à domicile qui offrent des soins palliatifs dans un contexte non spécialisé nous apportent une vision plus globale de l'expérience des infirmières que les études sur les stressseurs, les attitudes et les perceptions. Cependant, elles sont peu nombreuses et aucune, à notre connaissance, n'a été faite au Québec.

Nous verrons maintenant la perspective infirmière qui guidera cette étude. La théorie de l'humain en devenir de Parse (1994, 2003), qui met l'accent sur l'expérience vécue, sera utilisée comme perspective disciplinaire dans cette étude. Voici une description sommaire de cette théorie et des liens qu'elle a avec le phénomène à l'étude.

La perspective disciplinaire

C'est la théorie de l'humain en devenir, proposée par Parse (1994) qui a servi de guide à ce projet de mémoire. Parse propose une théorie qui repose sur les sciences humaines, plus précisément la pensée existentielle-phénoménologique de Heidegger, Sartre et Merleau-Ponty, ainsi que sur les principes et postulats formulés par Martha Rogers (Parse, 2003). La pratique infirmière basée sur la théorie de l'humain en devenir est très différente de la pratique infirmière traditionnelle (voir principes et postulats en Appendice A). En effet, la vision de la personne comme un être bio-psycho-socio-spirituel est ici remplacée par la notion d'un être unitaire qui est plus que la somme de ses parties et qui change mutuellement et simultanément avec l'univers (Parse, 2003). La théorie se situe dans le paradigme de la transformation, où le changement constitue un processus réciproque et simultané d'interaction (Kérouac, Pépin, Ducharme et Major, 2003).

Les éléments essentiels de la théorie de Parse (2003) sont : le processus mutuel humain-univers, la coconstitution de la santé, les significations multidimensionnelles que l'humain unitaire donne à être et à devenir, de même que la liberté qu'a l'humain, dans chaque situation, de choisir des manières différentes de devenir. Parse (2003) définit l'humain comme un être qui coparticipe, avec l'univers, à la création du devenir et qui est entier, ouvert et libre de choisir ses façons de devenir. Quant à la santé, elle est vue par Parse comme un processus de devenir qui reflète les priorités de valeurs de la personne. La santé exprime donc une façon personnelle de vivre les expériences, il n'y a pas, dans cette conception, de niveau optimal de santé. Il s'agit plutôt d'un processus en mouvement qui incarne les manières d'être de la personne (Kérouac et al., 2003).

Selon Parse (2003), l'infirmière qui adopte cette théorie assure une présence vraie auprès des patients dans le but qu'ils améliorent leur qualité de vie. Elle n'essaie pas de les changer pour les rendre cohérents avec sa propre manière de penser, mais les invite plutôt à échanger sur leur situation. Ainsi, les personnes partagent leurs pensées, leur compréhension de la situation avec l'infirmière ce qui permet d'entrevoir la situation d'une nouvelle manière. L'infirmière n'essaie pas de changer les patterns rythmiques, mais suit la cadence imposée par le patient et sa famille alors qu'ils échangent sur les joies et les peines que la situation amène. La présence vraie est décrite par Parse (2003) comme une façon particulière « d'être avec » où l'infirmière est attentive aux changements de sens qui se produisent chez le patient et sa famille pendant qu'elle est le témoin de la manière dont ils vivent leurs valeurs prioritaires. Être un témoin attentif demande à l'infirmière d'être flexible, sans idée préconçue et d'être présente du plus profond de son être. Être en présence vraie signifie que toutes les sphères de l'univers de l'infirmière et du patient sont en interconnexion de façon réflexive (Parse, 2003).

L'utilisation de la théorie de Parse semble bien adaptée au contexte des soins palliatifs. En effet, le but des soins palliatifs et celui de la théorie de Parse s'avèrent le même : maintenir ou améliorer la qualité de vie. Plus spécifiquement, Parse décrit que le but de la pratique infirmière est la qualité de vie selon le point de vue de la personne, de la famille ou de la communauté (Kérouac et al., 2003). Les infirmières qui pratiquent en soins palliatifs tentent d'aider le patient à maintenir une qualité de vie, même si on sait que la guérison n'est plus envisageable. Selon Rose et Glass (2006), le but des infirmières en santé communautaire est de donner le pouvoir aux individus afin qu'ils puissent atteindre leur plein potentiel et par ce fait améliorer leur qualité de vie. Par

exemple, pour un patient qui désirait plus que tout au monde accompagner sa fille à l'autel le jour de son mariage, l'infirmière en présence vraie, a reflété au patient et à sa famille que la date du mariage était probablement trop éloignée pour que le patient puisse y assister. La famille, en transcendance avec les possibles, a décidé d'avancer la date du mariage afin que le patient puisse être présent. Le patient est décédé quatre jours après le mariage, heureux du bonheur de sa fille. Cet exemple est tiré de la pratique de l'étudiante-chercheuse qui a plusieurs années d'expérience en soins palliatifs à domicile.

Hutchings (2002) quant à elle, identifie quatre éléments de cohérence entre l'approche de soins palliatifs et la théorie de Parse : les soins globaux, la présence de paradoxes dans l'expérience humaine, la primauté de la personne et enfin être avec la personne. Premièrement, les soins palliatifs mettent l'accent sur les soins globaux qui sont les soins à la personne entière. En soins palliatifs, l'humain est plus que la somme de ses parties, tout comme dans la théorie de l'humain en devenir de Parse où l'humain est vu comme une entité unitaire irréductible qui co-construit son devenir en processus mutuel avec l'univers dans toutes les sphères du temps, passé, présent et futur (Hutchings, 2002).

Deuxièmement, la notion de paradoxe est fondamentale dans la théorie de l'humain en devenir de même qu'en soins palliatifs. Parse affirme que les patterns humains vécus avec l'univers sont paradoxaux (Hutching, 2002). Ils semblent être en opposition, mais sont en réalité des dimensions du même rythme, présents simultanément. Selon Parse, les rythmes paradoxaux ne sont pas vus comme des problèmes à résoudre, mais comme des mystères à vivre (Hutchings, 2002). La notion de paradoxe est également très présente dans l'expérience du mourir. Les patients, voyant leur situation se détériorer, modifient leurs espoirs afin de correspondre à leur

nouvelle réalité. La personne mourante peut, par exemple, vouloir mourir tout en espérant voir vieillir ses petits enfants, deux dimensions en apparence opposées mais qui font partie du même phénomène du mourir.

Troisièmement, la primauté de la personne demeure centrale dans la théorie de l'humain en devenir, tout comme dans les soins palliatifs. Pour Parse, l'art de l'humain en devenir est de vivre en présence vraie. L'infirmière en présence vraie illumine le sens et synchronise les rythmes en demeurant avec les joies et les peines, les combats et les triomphes de la vie quotidienne du patient. L'infirmière honore la réalité de la personne et est ouverte à elle sans la juger ni l'étiqueter (Hutchings, 2002). Pour ce qui est des soins palliatifs, le but principal consiste à aider la personne mourante à vivre sa vie pleinement jusqu'à sa mort et à améliorer ou maintenir sa qualité de vie. Les intervenants en soins palliatifs doivent reconnaître que c'est la personne qui définit sa qualité de vie et que c'est elle qui guide les soins, et non pas eux. Le patient peut décider s'il désire de l'information sur son pronostic ou non. Veut-il savoir comment sa maladie va progresser ou non? Dans le dialogue entre le professionnel de la santé et le patient mourant, c'est le patient qui mène, l'infirmière l'accompagne à son rythme.

Enfin, la pratique de la théorie de l'humain en devenir se vit à travers l'art d'être avec les gens en présence vraie (Hutchings, 2002). En soins palliatifs, être avec la personne, mettre l'accent sur la présence vraie, lors de leur accompagnement des personnes qui vivent la fin de leur vie, s'avère également important pour l'infirmière.

Cette théorie est aussi très bien associée à une pratique infirmière en soins à domicile. En effet, l'infirmière intervient auprès du patient à son domicile, où elle est un témoin privilégié de la vie du patient, dans son univers. Les interventions de l'infirmière en soins à domicile doivent suivre les patterns rythmiques du patient si elle désire avoir

un impact et pouvoir intervenir. L'infirmière est l'invitée chez le patient, et l'établissement d'une relation par la présence vraie s'avère primordiale. Tel que le décrit Zotti et al. (1996) les infirmières qui font des visites à domiciles sont des invitées dans la maison du patient. Nous devons nous rappeler de demander la permission avant de faire quelque chose et d'être courtois et prévenants. La personne qui a une attitude « je suis en charge » se retrouvera rapidement dans une situation non-gagnante (traduction libre, p. 215).

Les infirmières qui sont guidées par la théorie de l'humain en devenir sont tout autant que leurs patients des « être en devenir ». Elles aussi sont influencées par les patterns rythmiques des relations qu'elles développent avec leurs patients. L'infirmière peut modifier ses patterns de santé en changeant ses priorités de valeurs. L'imagination créatrice, l'affirmation du devenir personnel et l'aperçu du paradoxe sont trois façons d'avancer alors qu'on modifie ses patterns de santé (Parse, 2003). Par l'imagination créatrice, l'infirmière peut se représenter comment serait la situation si elle était vécue de façon différente; par l'affirmation d'un devenir personnel, elle vit de façon explicite celle qu'elle est en train de devenir, alors que par l'aperçu du paradoxe, l'infirmière considère la discordance de la situation qu'elle vit et modifie la façon de voir cette situation. Cette théorie, se prête bien à l'étude de l'expérience de dispenser des soins palliatifs à domicile pour les infirmières travaillant dans un contexte non spécialisé. Cette théorie qui voit la santé comme un processus de devenir qui reflète les priorités de valeurs de la personne, permet donc de percevoir la façon personnelle de l'infirmière de vivre ses expériences.

Nous avons vu dans ce chapitre que les soins palliatifs se sont beaucoup développés dans les dernières années et que la demande pour des soins palliatifs à

domicile est en croissance. Plusieurs études sur différentes facettes de l'expérience de dispenser des soins palliatifs à domicile ont été décrites. Ainsi, certaines études traitent du stress vécu par les infirmières qui font des soins palliatifs à domicile dans un contexte non spécialisé, d'autres traitent de la perception des infirmières face à leur pratique palliative à domicile et d'autres décrivent l'expérience plus globale des infirmières qui dispensent des soins palliatifs à domicile dans un contexte non spécialisé. Cependant, l'expérience plus globale de dispenser des soins palliatifs à domicile en contexte non spécialisé n'a à notre connaissance pas été étudiée au Québec. L'étudiante-chercheure guidée par la conception de Parse (2003), a rencontré les infirmières et exploré avec elles leur expérience de dispenser des soins palliatifs à domicile dans un contexte non spécialisé afin d'apporter une vision plus globale de leur réalité. Le prochain chapitre décrira la méthode de recherche qui a été utilisée pour atteindre ce but.

Chapitre 3

La méthode de recherche

Ce chapitre porte sur la méthode de recherche qui fut utilisée pour réaliser cette étude. Le devis de recherche sera d'abord présenté, ensuite l'échantillon sera décrit ainsi que la procédure de recrutement des participantes. Les outils de collecte de données, le processus d'analyse, les considérations éthiques et les limites de l'étude seront par la suite présentés.

Le devis de l'étude

Pour décrire et comprendre l'expérience de dispenser des soins palliatifs à domicile pour des infirmières œuvrant en CSSS travaillant dans un contexte non spécialisé, un devis qualitatif de type phénoménologique a été utilisé. En effet, comme nous l'avons vu dans le chapitre précédent, peu de recherches ont étudié globalement l'expérience de ces infirmières. La recherche qualitative permet d'étudier les phénomènes sociaux d'un point de vue holistique (Creswell, 2003; Miles et Huberman, 2003) et les données colligées par ces recherches ont un caractère riche et englobant ce qui permet de produire des descriptions denses et pénétrantes des phénomènes étudiés (Miles et Huberman, 2003).

L'approche phénoménologique est à la fois une philosophie et une méthode de recherche. Elle vise à décrire un phénomène tel qu'il est vécu et perçu afin de capturer l'expérience vécue du participant à l'étude (Parse, 2003; Streubert Speziale et Rinaldi Carpenter, 2007 ; Cara, 2008 ; Burns et Crove, 2001). Giorgi (1997) définit la phénoménologie comme « la science des phénomènes, c'est-à-dire l'étude systématique de tout ce qui se présente à la conscience, exactement comme cela se présente » (p. 341). Comme l'état des connaissances sur l'expérience de dispenser des soins palliatifs à domicile pour des infirmières travaillant dans un contexte non spécialisé est peu avancé,

L'utilisation de l'approche phénoménologique s'avère pertinente. De plus, l'utilisation de cette approche est cohérente avec la théorie de Parse car toutes deux recherchent le sens de l'expérience vécue (Parse, 2003).

Les participantes à l'étude

Dans la recherche qualitative, l'échantillon est constitué en fonction des caractéristiques que le chercheur veut étudier (Deslauriers et Kérisit, 1997; Miles et Huberman, 2003). La recherche qualitative ne vise pas la généralisation, mais bien l'exploration en profondeur de la richesse d'un phénomène. Dans cette étude, un échantillonnage de convenance a été utilisé. Les participantes à l'étude ont été choisies pour leur expérience et leur connaissance du phénomène à l'étude (Holloway et Wheeler, 2002).

Selon Fortin (1996), dans les études exploratoires de nature qualitative, de petits échantillons sont généralement suffisants pour obtenir l'information sur le phénomène étudié. De plus, la taille de l'échantillon n'est pas déterminée au préalable mais dépend de la redondance des données (Benner, 1994). Celle-ci est atteinte lorsque la collecte de données ne fournit plus de nouvelles informations (Benner, 1994).

La première étape du processus d'échantillonnage consistait à contacter un CSSS qui répondait aux critères d'inclusion de l'étude, soit ne pas avoir d'équipe spécialisée en soins palliatifs et que les infirmières du service de maintien à domicile des CLSC faisant partie de ce CSSS offrent occasionnellement des soins palliatifs. Les participantes à l'étude sont donc des infirmières de maintien à domicile d'un CSSS de la région de Montréal qui répond à ces deux critères et qui a donné son accord à la participation à l'étude. Étant donné le devis qualitatif de cette étude, un seul CSSS,

regroupant plusieurs sites CLSC, est apparu suffisant pour obtenir la redondance nécessaire à la qualité scientifique des résultats. Après consultation avec les chefs de programme, il a été déterminé que ce CSSS avait un nombre suffisant d'infirmières qui répondent aux critères d'inclusion pour espérer y effectuer la recherche.

Afin de s'assurer que les infirmières participant à l'étude sont choisies pour leur expérience en lien avec le phénomène d'intérêt, certains critères d'inclusion ont été définis en se basant sur l'expérience clinique de l'étudiante-chercheure et des deux co-directeurs. En effet, puisque les infirmières œuvrant en maintien à domicile suivent une population variée de patients, et non seulement des personnes en phase palliative, il a été jugé nécessaire que celles qui participent à l'étude aient assuré le suivi d'au moins deux patients en phase palliative dans la dernière année, afin d'avoir une expérience suffisante du phénomène à l'étude. De plus, les infirmières doivent travailler au maintien à domicile depuis au moins l'équivalent d'une année à temps plein, afin que leur expérience de soins palliatifs ne soit pas influencée par leur apprentissage des rudiments du maintien à domicile. Les critères d'inclusion des participantes étaient donc :

1. Avoir assuré le suivi d'au moins deux patients en phase palliative dans la dernière année;
2. Travailler au maintien à domicile depuis au moins un an (équivalent temps plein);
3. Accepter volontairement de participer à l'étude;
4. Pouvoir s'exprimer en français

Finalement, les infirmières qui se considéraient en deuil d'un proche furent exclues de l'échantillon afin que leur expérience personnelle de deuil ne vienne pas teinter leur expérience de soignantes.

Le recrutement des participantes

Après avoir obtenu un certificat d'éthique du Comité d'éthique de la recherche de l'Université de Montréal (Appendice B), ainsi que celui du CSSS sélectionné, l'étudiante-chercheuse a contacté les chefs de programme de maintien à domicile afin de leur présenter l'étude. Elle leur a demandé la permission de présenter la recherche aux infirmières pendant une rencontre d'équipe. Cinq rencontres ont été faites pour expliquer le projet dans les divers sites CLSC du CSSS. Lors de ces rencontres, le projet a été expliqué et de l'information écrite (les quatre premières pages du formulaire de consentement) a été laissée aux infirmières afin qu'elles puissent y réfléchir. Ainsi, lors des rencontres, l'étudiante-chercheuse a décrit aux infirmières, le but et la nature de l'étude de même que les avantages et les risques d'y participer. Les infirmières ont été informées que leur participation serait entièrement libre et volontaire et que l'information recueillie resterait confidentielle. L'étudiante-chercheuse a ensuite laissé ses coordonnées aux infirmières afin qu'elles la contactent si elles étaient intéressées à participer à l'étude.

Lorsqu'une infirmière intéressée communiquait avec l'étudiante-chercheuse, celle-ci fixait avec l'infirmière une date de rencontre pour faire l'entrevue. Au début de la rencontre, l'étudiante-chercheuse a vérifié avec la participante si d'autres questions avaient surgi au sujet de sa participation à l'étude, lui a présenté le formulaire de consentement (Appendice C) et après avoir obtenu son accord écrit, a commencé l'entrevue. Un échantillon de huit infirmières a été obtenu et cela même si la redondance totale n'était pas encore atteinte afin de tenir compte des contraintes de temps inhérentes à des études de maîtrise. Par ailleurs, Holloway et al. (2002) précisent que de six à huit

participants sont habituellement suffisants pour obtenir des résultats valables dans ce type d'étude.

L'échantillon est composé de 5 femmes et de 3 hommes qui ont en moyenne 48,75 ans (de 37 à 61). Le niveau de formation des participantes comprend trois infirmières ayant un diplôme d'études collégiales (DEC) en soins infirmiers, une un certificat de premier cycle, deux un baccalauréat en sciences infirmières et deux une maîtrise dans des disciplines associées. Une seule infirmière est présentement aux études. Six infirmières sur les huit ont reçu de la formation en soins palliatifs. Trois d'entre elles ont suivi une formation de 14 heures offerte par l'OIIQ, cinq ont suivi des formations d'une journée en milieu de travail, deux ont reçu une formation d'une journée par NOVA, une infirmière étudie à temps partiel dans un microprogramme de 2^e cycle en soins palliatifs, tandis que la dernière affirme que la seule formation en soins palliatifs qu'elle ait reçu est dans le cadre de son baccalauréat, il y a plusieurs années. Les infirmières disent avoir reçu une moyenne de 33 heures (de 0 à 150) de formation en soins palliatifs durant les cinq dernières années. Si on retire l'infirmière actuellement aux études, la moyenne d'heures de formation pour les autres est de 16 heures.

Les infirmières ont une moyenne de 18 années (de 10 à 30) d'expérience comme infirmières et une moyenne de 6,5 années (de 3 à 10) d'expérience en maintien à domicile. Elles ont suivi en moyenne 8,5 patients (de 3 à 15) en phase palliative durant la dernière année. La plupart n'ont jamais travaillé sur une unité de soins palliatifs, deux infirmières disent y avoir travaillé occasionnellement et une dit avoir travaillé sur une unité de soins qui avait quelques lits de soins palliatifs. Finalement, sept infirmières travaillent à temps plein et une quatre jours par semaine. Le tableau 1, à la page suivante, présente les caractéristiques sociodémographiques participantes.

Tableau 1 : Les caractéristiques des participantes à l'étude

| | Âge | Sexe | Plus haut niveau de formation | Nombre d'heures de formation en soins palliatifs durant les 5 dernières années | Nombre d'années d'expérience en tant qu'infirmière | Nombre d'années d'expérience au maintien à domicile | Nombre de patients en phase palliative durant la dernière année | Travail en unité de soins palliatifs |
|------------|-----|------|-------------------------------|--|--|---|---|--------------------------------------|
| Mathieu | 54 | M | DEC | 30 | 25 | 9 | 5 | Non |
| Clémence | 50 | F | Certificat | 25 | 10 | 8 | 10 | Oui |
| Pierre | 37 | M | DEC | 35 | 11 | 4 | 3 | Non |
| Sylvie | 40 | F | Baccalauréat | 17 | 16 | 8 | 15 | Quelques fois |
| Danielle | 48 | F | DEC | 7 | 25 | 10 | 3 | Non |
| Yves | 48 | M | Baccalauréat | 0 | 20 | 3 | 10 | Quelques fois |
| Françoise | 61 | F | Maîtrise | 150 | 10 | 3,5 | 12 | Non |
| Christiane | 52 | F | Maîtrise | 0 | 30 | 7 | 10 | Non |

La collecte des données

La collecte de données a été faite par le biais d'entrevues et d'un questionnaire sociodémographique. Les entrevues individuelles non directives ont été privilégiées dans le cadre de cette étude puisqu'elles permettent d'avoir accès à l'expérience de l'infirmière dans sa globalité. L'entrevue est la méthode de collecte de données la plus souvent utilisée dans la recherche qualitative en sciences infirmières, en particulier la recherche phénoménologique (Holloway et al., 2002; Young Brockopp et Hastings-Talsma, 2003). L'entrevue est une conversation peu structurée qui utilise un guide d'entrevue, plutôt qu'une liste de questions rigides, pour avoir accès à ce qui est spécifique dans l'expérience de la participante (Streubert Speziale et Rinaldi Carpenter, 2007). Un guide d'entrevue avec des questions ouvertes a été développé par l'étudiante-chercheure sur la base de la recension des écrits et de sa propre expérience clinique de dix années en soins palliatifs et a été revu par les deux directeurs et le comité d'approbation du projet de recherche (Appendice D). Les entrevues ont été enregistrées afin de permettre à l'étudiante-chercheure de se concentrer sur l'entrevue et de réaliser une analyse approfondie des transcriptions par la suite.

Afin de dresser le profil de l'échantillon, un questionnaire sociodémographique a été complété par les participantes à l'étude. Ce questionnaire permet de connaître l'âge, le sexe, le niveau de scolarité, le nombre d'années d'expérience comme infirmière et en soins à domicile ainsi que le nombre de patients en phase palliative suivis dans la dernière année (voir Appendice E).

Le moment de l'entrevue a été déterminé selon la disponibilité de chaque participante. L'étudiante-chercheure a rencontré les participantes dans un endroit clos et tranquille (Poupart, 1997), dans un local fermé du maintien à domicile afin d'assurer la

confidentialité et la tranquillité durant l'entrevue. Il est, en effet, recommandé de faire les entrevues à l'endroit et au moment qui convient le mieux aux participantes. Plus la participante est confortable, plus elle sera encline à partager de l'information importante (Streubert Speziale et Rinaldi Carpenter, 2007). L'étudiante-chercheuse en était à sa première expérience d'entrevue de recherche, mais son expérience clinique ainsi qu'une simulation d'entrevue avec une rétroaction du directeur de recherche a permis d'aider à la préparation des entrevues. L'étudiante-chercheuse a mis les participantes à l'aise et les a encouragées à parler en faisant preuve d'un maximum d'écoute, d'empathie et d'intérêt pour ce qu'elles disent. Elle a également tenté d'établir durant l'entrevue un climat chaleureux qui, selon Poupart (1997), contribue à créer une relation de confiance avec la participante.

L'analyse des données

L'analyse des données a été faite à partir de la transcription intégrale des entrevues qui a été réalisée par une secrétaire spécialisée dans la transcription selon les cinq étapes de l'approche phénoménologique proposée par Giorgi (1997) :

1. La collecte de données verbales

Durant cette étape, l'étudiante-chercheuse a obtenu, par les entrevues, les données sur le phénomène à l'étude. Ces données donnent une description concrète et détaillée de l'expérience vécue (Giorgi, 1997).

2. La lecture des données

La deuxième étape fut la lecture de toutes les transcriptions des entrevues avant de commencer à faire l'analyse. La lecture de l'ensemble des données a permis d'en retenir le sens global et de voir la façon dont les parties sont agencées. À cette étape

de l'analyse, il ne s'agissait pas de thématiser chacun des aspects mais de saisir la signification globale des données.

3. La division des données en unités

En faisant une lente relecture des entrevues, l'étudiante-chercheure a isolé les phrases qui partageaient une même idée et a identifié des unités de signification (Cara, 2008). Les unités de signification se sont vues attribuer un code en utilisant le logiciel Atlas.ti. Cette étape a permis de dégager les préoccupations et les éléments de l'expérience des participantes. C'est ainsi que, dans un premier temps, l'analyse a permis d'identifier 199 unités de signification (voir Appendice F). Après discussion avec les directeurs de l'étude et une analyse plus fine, le nombre d'unités de signification fut ramené à 137.

4. L'organisation et l'énonciation des données brutes dans le langage de la discipline

Après avoir identifié les préoccupations et éléments de l'expérience des infirmières regroupés en 19 sous thèmes, l'étudiante-chercheure les a réexaminés afin de les rendre plus explicites en regard de la discipline et de dégager quelques thèmes importants qui tiennent compte de toutes les participantes. Dans un premier temps, six thèmes ont été identifiés (Appendice F), mais une analyse plus approfondie et des discussions avec les directeurs de l'étude ont permis de réduire ce nombre de thème à trois afin de tenir compte du principe de parcimonie. À la fin de cette étape, l'analyse avait permis de dégager trois thèmes, 12 sous-thèmes et 95 unités de signification (voir Appendice F).

5. La synthèse des résultats

L'étape finale, consistait à réaliser la synthèse de l'ensemble des thèmes et des sous-thèmes pour en dégager l'essence. Pour ce faire, la variation libre et imaginaire fut

utilisée afin de décider quels thèmes, transformés selon la discipline, sont essentiels pour comprendre le phénomène à l'étude. Ceci a permis de décrire la « structure essentielle de l'expérience concrètement vécue» (Giorgi, 1997, p.357).

La rigueur scientifique

Plusieurs auteurs (Lincoln et Guba, 1985; Laperrière, 1997; Whittemore, Chase et Mandle, 2001; Holloway et Wheeler, 2002; Miles et Huberman, 2003; LoBiondo et Haber, 2006; Streubert Speziale et Renaldi Carpenter, 2007) se sont intéressés à la rigueur scientifique en recherche qualitative. Selon Whittemore et al. (2001), la crédibilité, l'authenticité, l'attitude critique et l'intégrité sont les critères à respecter afin d'obtenir la rigueur scientifique nécessaire en recherche qualitative.

La crédibilité est le but primordial de la recherche qualitative (Lincoln et Guba, 1985). Elle consiste à s'assurer d'interpréter adéquatement la signification des données (Whittemore et al., 2001). Il faut que les résultats de recherche reflètent l'expérience des participantes. Pour ce faire, l'étudiante-chercheuse a effectué huit entrevues afin de s'approcher de la redondance des données (Benner, 1994). L'étudiante-chercheuse a ensuite soumis les données recueillies ainsi que ses processus d'analyse, pour validation, à ses directeurs de recherche.

L'authenticité des données est très liée à la crédibilité. Les résultats de recherche doivent refléter la signification et l'expérience vécue par les participantes de façon à ce qu'on puisse percevoir les différences subtiles entre les expériences des participantes (Whittemore et al., 2001). Afin d'y parvenir, l'étudiante-chercheuse a respecté la méthode d'analyse décrite précédemment et a fait vérifier ses analyses par ses directeurs.

L'attitude critique est décrite comme une attention particulière que le chercheur porte afin d'éviter les biais (Whittemore et al., 2001). L'étudiante-chercheuse porte en elle des hypothèses, des connaissances préalables à la recherche qui peuvent influencer le processus d'analyse. Il est important, afin d'éviter des biais, d'être consciente de ses préconceptions. Cette réflexion sur ses préconceptions (bracketing) a été faite par l'étudiante-chercheuse avant le début de la recherche (Appendice G). Pendant l'analyse des données, l'attitude critique a été essentielle afin de remettre constamment en question les résultats. Pour cela, l'étudiante-chercheuse a discuté avec ses directeurs de façon régulière et est restée consciente de l'influence possible de ses préconceptions sur l'analyse des données.

Enfin, l'intégrité est un processus qui assure que l'interprétation est valide et bien ancrée dans les données (Whittemore et al, 2001). Il est important, pour se rapprocher de ce critère de rigueur, de faire des contrôles récurrents et répétitifs des interprétations, d'atteindre la redondance des données, de ne pas faire abstraction des données divergentes et de considérer toutes les explications alternatives des données.

Les considérations éthiques

Afin de respecter les règles d'éthique, un certificat d'éthique du Comité d'éthique de la recherche en sciences de la santé de l'Université de Montréal, ainsi qu'un certificat d'éthique du Comité d'éthique de la recherche du CSSS participant ont tout d'abord été obtenus. Les principes éthiques en jeu dans cette étude étaient le consentement libre et éclairé, la confidentialité, l'anonymat ainsi que la bienfaisance. Les participantes à l'étude ont reçu l'information adéquate sur le but et le déroulement de la recherche, ce qui leur a permis de consentir ou de refuser de participer à l'étude de

façon volontaire. Cette liberté de participer comprenait le droit, pour les participantes, de se retirer de l'étude à tout moment du processus. Cependant, aucune des infirmières approchées n'a refusé de participer ou s'est retirée en cours de processus.

La nature de la collecte de données par entrevue ne permet pas l'anonymat, car l'étudiante-chercheuse est en contact direct avec la participante. Cependant la confidentialité fut assurée. Seule l'étudiante-chercheuse est capable d'associer le nom des participants avec les enregistrements des entrevues. Les transcriptions des données furent accessibles aux directeurs de recherche mais les noms des participantes, connus seulement de l'étudiante-chercheuse, furent changés par des pseudonymes. De plus, des garanties ont été données aux participantes que cette étude n'avait aucun lien avec leur employeur et que toutes les informations obtenues ne sont pas accessibles à celui-ci. Les enregistrements des entrevues sont gardés sous clé en lieu sûr et seront détruites sept ans après la fin de l'étude. Finalement, la publication des résultats de l'étude sera faite en utilisant des pseudonymes et de façon à ce que les participantes ne puissent être identifiées.

Munhall (2007) mentionne que la relation thérapeutique a préséance sur les besoins de recherche. Ainsi, si l'étudiante-chercheuse avait observé pendant l'entrevue que la participante avait des difficultés, elle aurait été dans l'obligation de la protéger. Elle aurait pu, par exemple, mettre fin à l'entrevue, lui offrir du soutien immédiat et direct. L'étudiante-chercheuse a une longue expérience des soins palliatifs, elle aurait donc pu soutenir la participante. Cependant, à notre connaissance, aucune participante à l'étude n'a éprouvé de difficulté durant les entrevues. Ainsi, les moyens prévus pour protéger les participantes n'ont pas été utilisés.

Les forces et les limites de l'étude

L'approche phénoménologique ainsi que la théorie de l'humain en devenir de Parse qui ont été utilisés dans cette étude ont permis de faire ressortir, comme nous le verrons, la dimension la plus inédite des résultats. Ainsi, par ces méthodes, il a été possible d'aller plus profondément dans l'expérience des infirmières et cela a sûrement contribué à ce que celles-ci parlent plus librement de leurs émotions.

De plus, la longue expérience clinique de l'étudiante-chercheuse ainsi que son expérience d'accompagnement des infirmières qui travaillent dans un contexte non spécialisée en soins palliatifs l'ont probablement aidée à être en présence vraie et à bien comprendre l'expérience exprimée par les infirmières. En même temps, l'étudiante-chercheuse s'est efforcée de mettre de côté son vécu comme infirmière pour se concentrer, au moment des entrevues et de l'analyse des données sur ce que les infirmières avaient à dire.

L'inexpérience de l'étudiante-chercheuse à diriger des entrevues dans le cadre d'un projet de recherche a été une limite à l'étude. Ensuite, comme cette étude fut une première expérience d'analyse phénoménologique pour l'étudiante-chercheuse, il est possible qu'elle n'ait pas atteint toute la profondeur d'analyse qui aurait été possible.

Finalement, les infirmières ayant accepté de participer à l'étude démontraient toutes un intérêt certain pour les soins palliatifs. Il aurait été intéressant de recruter des infirmières ayant plus de réticences en regard de cette pratique, mais comme la participation était volontaire, ces dernières ne se sont pas manifestées. De plus, l'échantillon de huit participantes n'a pas permis d'atteindre la pleine redondance des données.

Chapitre 4

Les résultats

L'analyse des entrevues qui ont été réalisées auprès de huit infirmières d'un CSSS de la région de Montréal a permis de mettre en évidence trois thèmes et douze sous-thèmes qui décrivent leur expérience de donner des soins palliatifs à domicile dans un contexte non spécialisé. Les thèmes sont 1) accompagner le patient et sa famille, 2) se préoccuper de donner des soins de qualité et 3) être confrontée à la mort permet de cheminer. Chaque thème a plusieurs sous-thèmes qui sont nommés dans le tableau 2 ci-dessous et qui seront décrits dans les pages qui suivent.

Tableau 2 : Les thèmes et sous-thèmes mis en évidence par l'analyse

| Thèmes | Sous-thèmes |
|--|--|
| Accompagner le patient et sa famille | S'engager à donner des soins humains Développer une relation d'accompagnement de qualité Composer avec les réactions du patient Composer avec les réactions de la famille Informer le patient sur la gravité de son état |
| Se préoccuper de donner des soins de qualité | Composer avec la complexité des soins palliatifs à domicile Soulager les symptômes Développer son expertise |
| Être confrontée à la mort permet de cheminer | Vivre intensément une diversité d'émotions Recevoir du soutien Être touchée personnellement par la mort Retirer de la satisfaction des soins donnés Se développer personnellement et professionnellement |

Accompagner le patient à domicile

Le premier thème qui émerge de l'analyse des entrevues concerne le fait d'*accompagner le patient et sa famille*. L'analyse de ce thème fait ressortir la grande implication des infirmières dans le soin qu'elles donnent à leurs patients. Ce premier thème contient cinq sous thèmes, (1) s'engager à donner des soins humains, (2)

développer une relation d'accompagnement de qualité, 3) composer avec les réactions du patient, (4) composer avec les réactions de la famille, (5) informer le patient de son état.

S'engager à donner des soins humains

L'analyse a fait ressortir l'importance, pour les infirmières, de s'engager auprès de leurs patients pour leur donner des soins humains. Cet engagement prend plusieurs formes, mais se manifeste tout d'abord dans le choix, par les infirmières, d'une pratique à domicile, qui selon elles leur permettent de donner des soins plus humains qu'à l'hôpital et d'avoir plus de contrôle sur les soins qu'elles prodiguent.

Moi, je trouve ça plus humain à la maison qu'à l'hôpital (...) On dirait qu'on a l'occasion d'être plus humain à la maison. Pas que je l'étais pas avant, mais cette partie-là, disons qu'on peut plus se laisser aller à être caring qu'en milieu hospitalier. Parce qu'en milieu (hospitalier) c'est froid, c'est stérile. Je ne le sais pas si c'est l'environnement qui fait en sorte que nos attitudes et nos comportements changent. (Yves, 131-139)

Certaines infirmières ont mentionné que la pratique des soins palliatifs à domicile était plus naturelle qu'en milieu hospitalier.

Je pense que la pratique est mieux aux soins à domicile, je trouve que c'est mieux dans des situations en fin de vie, de vivre ça... à domicile, je trouve ça plus serein. Ça fait partie du normale des choses. Je sais bien qu'on naît à l'hôpital. (ricane) Mais, des fois on peut naître à la maison aussi, tu sais. (Yves, 187-191)

Dans leur pratique à domicile, les infirmières s'engagent dans les soins en soutenant et accompagnant leur patient et sa famille, tout en respectant leur dignité.

Alors moi je dirais, que je suis en soins palliatifs beaucoup plus caring qu'autre chose (...) le caring c'est de l'accompagnement, c'est du support, c'est de l'aide à la famille pour en arriver là où tout le monde veut (...) mourir à domicile ou pas. Moi, je suis plus dans cette orientation-là en soins palliatifs. (Françoise, 634-634)

Et ce qu'il y a à respecter, c'est la dignité de la personne humaine et de sa famille, de ses proches. Ça m'amène moi comme infirmière à développer le sens peut-être plus humain des soins, de voir à la continuité puis aussi d'accepter des situations comme elles sont là. D'accepter qu'on peut pas tout régler. (Christiane, 19-19)

L'importance de s'impliquer rapidement dans les soins est soulignée par plusieurs infirmières. Elles disent que les soins à ces patients doivent être prodigués sans délai et qu'elles tentent de donner le meilleur d'elles-mêmes car la mort est un événement fondamental qui ne se vit qu'une fois.

On meurt, seulement une fois dans sa vie, on essaie de ne pas la manquer. Quand tu aides quelqu'un, il y a pas une deuxième fois. (Mathieu, 474-476)

C'est ça les soins palliatifs, tu veux donner le maximum pour qu'ils vivent ce dernier moment-là le plus sereinement possible là, si t'es capable de mettre un petit peu de baume sur cette épreuve qui s'en vient et qui est fatale. (Yves, 259-259)

Plusieurs mentionnent de plus, se sentir à l'aise de prodiguer des soins aux patients en soins palliatifs. Une d'elle ajoute qu'elle n'a pas peur de parler de la mort avec eux.

Je trouve que c'est un beau domaine (les soins palliatifs) dans lequel je me sens assez confortable. J'ai pas peur de parler de la mort avec les gens. (Françoise, 832-832)

L'engagement des infirmières se poursuit dans la défense de l'intérêt de leurs patients soit auprès de leurs employeurs ou auprès des familles.

(L'infirmière désire que ses patrons cessent de demander pourquoi les soins palliatifs prennent du temps et la laisse suivre ses patients.) *Quand une personne est en fin de vie on peut passer aisément deux heures dans une visite. L'important c'est que j'arrive à faire mon travail et on me fera pas faire de concession là-dessus. (Françoise, 716-728)*

Parce que quand monsieur va s'en aller vers le coma ou semi-coma, il ne pourra pu parler. (...) Et moi, je remplace à ce moment-là mon client. Je

suis le client. C'est lui qui m'a dit qu'il voulait mourir à maison. On va tout faire pour qu'il meurt à la maison. Mais ça veut pas dire que ça va réussir. (Clémence, 35-39)

Les infirmières s'engagent également en termes de temps. En effet, plusieurs infirmières n'hésitent pas à faire du temps supplémentaire afin que leurs patients reçoivent des soins personnalisés et n'aient pas à rencontrer une infirmière remplaçante dans ce moment si difficile qu'est la fin de vie.

C'est souvent du monde qui vont pas bien (...), t'es mieux d'y aller toi-même. Tu coupes ton heure de dîner, tu finis à 5h00, tu finis (plus tard) C'est comme ça que moi je fonctionne. (Sylvie, 407-413)

C'est pas ma vision des choses en soins palliatifs. Si madame elle meurt à quatre heures moins quart là, je lui dirai pas : « je regrette, je termine à quatre heures. Je vous ai dit quoi faire. Vous savez quoi faire. Ben là regardez, on se reparlera dans deux jours. » Franchement, non. Si je peux y aller. Si je peux accompagner jusqu'à la fin, je vais le faire. Est-ce que c'est un surinvestissement? Je ne le crois pas. (Françoise, 518-518)

En somme, les infirmières rencontrées s'engagent rapidement à donner des soins humains à leurs patients en phase palliative. Elles se disent à l'aise de donner des soins à des personnes en fin de vie et tentent de les soutenir de façon humaine. Elles défendent leur patient face aux contraintes du système de santé et sont prêtes à donner de leur temps personnel pour le bénéfice de leurs patients.

Développer une relation d'accompagnement de qualité

L'analyse des entrevues a permis de faire ressortir un sous-thème qui traite de la relation d'accompagnement de qualité que l'infirmière développe avec le patient et sa famille. Il s'agit pour elles d'un élément essentiel de l'accompagnement à domicile. Plusieurs facettes d'une relation de qualité ont été abordées par les infirmières. Tout

d'abord, les infirmières ont parlé de certains comportements aidants qu'elles ont développés. L'écoute du patient et de sa famille a été mentionnée par quelques infirmières. Elles insistent sur l'importance de vraiment écouter la détresse du patient et de sa famille. Cette écoute permet de développer une relation plus forte.

Tu ne peux pas être là juste pour préparer les seringues. Faut que t'écoutes la famille, faut t'écoutes leurs pleurs, leur peine, leur désespoir. (...) Je leur dis toujours : «Posez-moi toutes les questions, j'ai les réponses. Si j'ai pas les réponses je vais vous les trouver. Et vous pouvez me parler de la mort, de la vie. Je suis là pour vous. Je suis là pour entendre ». (Clémence, 55-55)

C'est d'être là pour les écouter, puis d'évoluer avec eux. C'est ça qui est la beauté de la chose, c'est ça le défi. Parce qu'il y a rien de monotone dans les soins palliatifs, je trouve. (Christiane, 31-31)

Le respect des silences du patient a été mentionné par certaines infirmières comme étant un élément important, mais confrontant, de leur relation avec le patient.

Et des fois, ils ont juste besoin de ta présence et ils préfèrent le silence. Ça c'est très difficile à gérer, le silence. Il y a comme une angoisse de savoir c'est quoi qui vient après. (Mathieu, 714-736)

il y a des moments de silence. J'ai de la difficulté avec les moments de silence aussi. Ça en prend, je le sais. Mais je ne sais pas si je suis assez supportante. (Danielle, 149-149)

Certaines d'entre elles ont aussi mentionné qu'elles considèrent le patient comme l'expert de son épisode de soins et elles ne tentent pas de lui imposer leur manière de voir les soins.

Moi j'essaie de me laisser guider par les patients, par leur famille. (Françoise, 226-226)

De suivre le client dans les étapes où il est rendu, soit la famille, soit le client lui-même ou la cliente. Et de cheminer avec eux-autres à domicile. Je dirais que c'est ce qui est le plus important. C'est pas toujours facile

parce qu'il y a ce qu'on a à faire, ce qu'on devrait faire. C'est d'accepter leurs besoins et d'aller à leur rythme. (Christiane, 19-27)

Une autre facette abordée par les infirmières est qu'elles prennent le temps de développer un lien avec le patient. Contrairement au milieu hospitalier où les infirmières changent régulièrement, l'infirmière en soins à domicile restera l'infirmière du patient durant tout l'épisode de soins et elle tentera de développer une relation de qualité avec celui-ci.

Tandis qu'en CLSC, je l'ai (le patient) plus pour longtemps et les liens sont plus serrés, sont plus forts, qu'en centre hospitalier. (Yves, 226-241)

Plusieurs infirmières ont dit faire des rencontres avec les familles des patients. Cela leur permet de vérifier ou d'explorer les besoins des membres de la famille et du patient. Ces rencontres permettent d'aborder le désir du patient de décéder à domicile et la capacité de la famille à garder le patient à la maison jusqu'à la fin.

Quand je les prépare, je les prépare en général trois mois avant qu'ils décèdent. On parle. On parle de leur père, on parle de ce qu'ils veulent. Je fais au moins une rencontre familiale durant ces trois mois-là pour que tout ce que le patient me dit, ce qu'il voulait, ce qu'il voulait pas, que je le dise à la famille, pour que tout le monde entende le même discours. (Clémence, 35-35)

Certaines infirmières ont mentionné que pour elles, la question spirituelle était une partie importante d'un accompagnement complet auprès d'une personne en fin de vie.

Bien que je ne sois pas pratiquante, j'ai beaucoup d'intérêt pour les questions religieuses par rapport à la mort. Je suis capable de demander aux gens s'ils veulent rencontrer un prêtre, je me sens à l'aise d'aborder ça. (...) Je trouve qu'il faut être à l'aise avec le côté spirituel pour faire un accompagnement complet. (Françoise, 832-844)

En résumé, les infirmières tentent de développer une relation de qualité avec les patients et leurs familles. Elles disent prendre le temps qu'il faut pour développer cette

relation, écouter leurs patients et se laisser guider par eux. Elles respectent, malgré leur inconfort, les silences de leurs patients et certaines se sentent à l'aise d'aborder la question spirituelle. La plupart d'entre elles tentent de rencontrer les familles afin de connaître leurs besoins et d'aider celles-ci à respecter les désirs du patient pendant cette étape difficile pour toute la famille.

Composer avec les réactions du patient

L'analyse des entretiens a fait ressortir un autre aspect de l'accompagnement à domicile, soit l'expérience des infirmières en regard des réactions des patients. Ce sous-thème permet de soulever deux aspects importants de la relation que les infirmières ont avec le patient. Tout d'abord, les infirmières ont parlé de leurs difficultés lorsque le patient est en déni face à sa situation de fin de vie. Elles soulignent que ce déni est difficile à gérer pour elles.

(Ce qui est difficile) c'est les gens qui nient leur cancer et que je dois soigner pour une douleur métastatique. Tout en les soignant, eux-mêmes ils nient tout, totalement tout le long. Ça aussi je trouve ça dur, parce qu'ils n'acceptent pas leur état. (Yves, 59-59)

De plus, certaines infirmières ressentent un malaise face aux patients qui, sans nier la mort, refusent d'en parler.

Il y a des patients qui veulent rien savoir. Il sait que ses jours sont comptés. Il dit : « Non, je discute plus. Je ne veux pas qu'on me parle de ça. Je vais mourir, c'est ben correct. (...) La journée que je vais mourir, je vais mourir. Je ne veux vraiment plus parler de ça avec personne. C'est tout. » (Mathieu, 698-706)

J'ai dit : « J'ai deux, trois questions à vous poser. Je le sais que vous aimerez pas ça. Mais faut je vous les pose. Faut savoir où est-ce qu'on s'en va. » Donc j'ai dit : « Est-ce que vous voulez mourir à la maison ou à l'hôpital? » Disons que ça a été pas tellement bien pris. Elle a dit : «

*Pourquoi tu me parles de la mort? Je veux pas en parler. » J'ai jamais su.
(Clémence, 471-471)*

Ensuite, les infirmières ont parlé de la notion de respect envers leur patient. Elles ont dit respecter les décisions du patient ainsi que son choix quant au lieu de décès. Parfois, elles ne sont pas d'accord avec le désir du patient, mais vont le respecter quand même.

Ça dépend des volontés du client aussi, tu sais. Si le client il veut être à la maison, on fait tout pour répondre à sa demande. Parfois, le client est insécuré aussi, il se sent plus en sécurité d'aller directement à l'hôpital avec l'équipe de soins pal. Fait qu'on respecte ça aussi. (Danielle, 85-85)

En résumé, les infirmières ont parlé de leur relation avec les patients surtout en ce qui a trait au refus des patients d'aborder la mort. Certains patients sont en déni face à leur maladie, d'autres refusent de parler de leur mort prochaine. Cela est difficile pour les infirmières qui doivent prodiguer les soins à la maison. Les infirmières ont de plus parlé du respect qu'elles ont pour les choix de leurs patients. Elles respectent les décisions des patients, même si parfois elles ne sont pas d'accord. Elles respectent aussi le choix des patients quant à leur lieu de décès et tentent de les aider à atteindre leur but.

Composer avec les réactions des familles

Toutes les infirmières ont parlé de leurs relations avec les familles des patients en fin de vie. De fait, cette relation a été soulevée plus fréquemment que celle avec le patient. Il est important de comprendre que pour maintenir à domicile une personne en fin de vie, la présence de la famille est quasiment essentielle. En effet, les familles des patients en phase palliative sont très souvent impliquées dans les soins. Au début de la

maladie, le patient est l'interlocuteur principal, mais lorsque la maladie progresse, la famille devient par le fait même plus présente. Les infirmières planifient les soins avec les membres de la famille, qui doivent être au fait de toutes les complications qui peuvent survenir. Comme le mentionnent certaines infirmières, à domicile la famille fait partie intégrante de l'équipe de soins.

Et toujours regarder la famille avec qui je travaille comme une équipe. Je ne suis pas toute seule là, on est une équipe. (Clémence, 43-43)

L'équipe a été agrandie avec la famille et les proches. (Christiane, 135-135)

Les infirmières ont souligné qu'elles tentent de soutenir les familles dans cette épreuve du mieux qu'elles le peuvent.

Le support aussi. C'est ça mon travail. Autant à la famille qu'au patient. Le patient, tu sais, les deux dernières semaines il est au lit, j'essaie de le soulager le plus possible, mais les dernières semaines c'est dédié à la famille en général. C'est ce que je fais. (Clémence, 55-55)

Parfois, c'est la famille qui a de la misère à accepter, alors, c'est eux que tu supportes. Tu peux pas prendre ça sur tes épaules. Tu les écoutes, mais en même temps c'est lourd de voir qu'ils ont de la peine, mais tu peux pas rien faire pour eux. Tu peux comprendre, mais tu peux rien faire. Là tu fais du support, du support toujours. (Sylvie, 99-99)

Il arrive que les croyances des familles soient différentes de celles des infirmières, ce qui cause des difficultés morales aux infirmières. Parfois, l'infirmière est en désaccord avec la manière de voir de la famille, et parfois, l'infirmière voudrait que le patient et la famille comprennent qu'ils doivent accepter sereinement la mort qui s'en vient.

(Ses filles savaient qu'il n'allait pas bien) mais il fallait qu'elles s'en aillent à leur roulotte, au camping là. Il y avait pas de téléphone et leur cellulaire marchait pas au camping. « Non, mais si ça va mal, je reviens samedi. » Mais j'ai dit : « Écoutez, si ça va mal, ton père ne sera plus là samedi » Et un bon jour, il est tombé. Il est rentré à l'hôpital. Elles ont eu

le temps d'arriver avant qu'il ne décède (...) Ça me dépasse. (Mathieu, 306-310)

(J'aimerais) qu'il y ait une certaine sérénité. Que la patiente, je le sais pas si c'est idéaliste, réussisse à dire : « OK, je suis prêt. Ça va aller » ou qu'on ait établi un lien de confiance pour que l'aidant ou le mourant accepte, d'une certaine manière le fait de mourir. (Christiane, 107-107)

La colère de la famille face à la perte d'un être cher a été abordée par plusieurs infirmières. Pour certaines, la colère est perçue comme étant normale et pour d'autres elle est perçue comme étant quelque chose de difficile à vivre.

Q : Donc l'infirmier devient le punching bag?

R : *Souvent. Mais tu le sais à l'avance, tu peux pas tenir rancune ou te fâcher. Tu fais le punching bag, tu sais.*

Q : Ça ne vous cause pas de difficulté particulière d'être le punching bag?

R : *Non. Parce que tu sais déjà que c'est une des attitudes qui peut arriver. (Mathieu, 87-97)*

Au début, je trouvais ça un peu plus dur parce que je comprenais pas leur colère, je comprenais pas leur désespoir. Mais asteure, je suis contente qu'il ait pas de révolter. C'est ça. (rires) C'est tout. (Clémence, 71-71)

La conjointe était en révolte, en colère, en déni. Ça a été le cas le plus lourd de toutes mes années de pratique en soins à domicile. (Danielle, 353-361)

Les dernières étapes de la fin de vie ne sont pas faciles pour les familles et les infirmières en ont parlé abondamment. Tout d'abord, les infirmières rapportent que souvent les familles ne comprennent pas bien l'état de santé de leur proche. À domicile, où les contacts avec les médecins traitants sont difficiles, les infirmières doivent expliquer aux familles que la fin est proche.

Ils ont pas osé (poser des questions au sujet du pronostic). Souvent à l'hôpital, ils ont reçu l'onde de choc et ils étaient peut-être pas ouverts à l'entendre. Des fois, ils peuvent avoir reçu l'information alors qu'avec

nous, ils font comme s'ils savaient pas. Et nous, on fait attention (avant de parler). (Danielle, 585-597)

Parce que la famille tombe des nus. La famille s'en rend même pas compte (que le patient est moribond). Parce que l'hôpital a pas fait son travail. Ça ne me dérange pas, (que le patient revienne à domicile), mais qu'ils avisent la famille qu'il reste peut-être une couple d'heures, un petit 24 heures. (Clémence, 87-87)

Les infirmières ont mentionné que dans leur pratique, il arrive que malgré la phase avancée de la maladie, les familles ne soient pas prêtes à accepter la mort de leur proche. Elles trouvent difficile d'être confrontées à cette situation.

Quand la famille est en déni, qu'ils se battent encore, qu'ils veulent des traitements et que le patient veut pas, la famille comprend pas pourquoi qu'il veut plus se battre mais, c'est ça, le corps veut plus non plus. Ça c'est plus difficile, tu sais. (Sylvie, 35-39)

Les infirmières ont relevé que le contact avec les membres de la famille qui sont moins impliqués est parfois difficile. Alors que les aidants principaux sont très au courant de la situation du patient, les membres de la famille qui sont moins présents ne sont souvent pas prêts à voir la détérioration du patient. Ils insistent pour que des interventions, qui ne sont pas toujours souhaitées par les aidants principaux ou le patient, soient entreprises.

Q : Donc, est-ce que vous diriez que ce sont les gens qui sont peut-être pas aussi proches?

R : *pas aussi proches, exact. C'est les gens qui y vont une fois de temps en temps et là qui le voient : « Ah mon dieu, il est déjà au lit, qu'est-ce que ça? » tandis que la conjointe ou le conjoint, eux-autres ils ont vu la descente tranquillement, doucement. Eux-autres comprennent le cheminement. Mais ceux qui arrivent, on va dire au début il y a 3 mois puis ils arrivent 2½ mois plus tard ben là pour eux-autres c'est une claque, c'est un désastre, ça a été bien trop vite, ça n'a pas de bon sens. (Clémence, 71-75)*

Pour les familles, donner des soins en fin de vie à un proche n'est pas facile. Les infirmières disent qu'elles tentent de préparer les familles au décès à domicile mais que parfois les familles n'y arrivent pas et que le patient doit être hospitalisé.

(Le mari) m'a parlé et il m'a dit : « Je serai pas capable de donner les injections. Je serai pas capable de m'en occuper. Je serai pas capable de faire ça. » J'ai vu le désarroi dans les yeux de la patiente et dans ses yeux à lui aussi parce que je pense qu'il aurait aimé ça l'avoir plus longtemps à la maison, mais il se sentait vraiment incapable de faire ça. Il n'a même pas voulu que je lui montre. J'ai vue que ça avait brisé quelque choses entre les deux. (Pierre, 369-377)

En résumé, les infirmières ont parlé de la famille comme étant un membre important de l'équipe de soins. Elles ont mentionné qu'elles tentent d'apporter du soutien à ces familles. Les infirmières ont également parlé de plusieurs aspects qu'elles trouvent difficile dans leur travail avec les familles tels que la colère, leur difficulté à accepter la progression de la maladie et leur incapacité à garder le patient à la maison.

Informier le patient sur la gravité de son état

Un autre aspect de la relation des infirmières avec le patient qui est spécifique aux soins à domicile est le fait d'avoir à informer le patient de la gravité de sa situation. Les infirmières de maintien à domicile sont seules avec le patient et doivent lui offrir des soins dans son milieu de vie. Souvent le patient n'a pas une idée claire de sa situation. L'infirmière qu'il côtoie de façon régulière devient une personne ressource importante. Les infirmières sont mises dans la situation de clarifier l'état du patient avec le médecin traitant et deviennent parfois les porteuses de mauvaises nouvelles. Les infirmières ont mentionné que les patients n'étaient pas toujours au courant du pronostic. Une infirmière

rapporte que le patient n'a pas été préparé par l'équipe traitante de l'hôpital, une autre croit que le patient ne connaissait pas la signification du terme palliatif. Elles trouvent difficile de se retrouver à domicile dans cette situation.

Le patient m'a dit : « Mon médecin m'a dit que je n'ai pas besoin de retourner à l'hôpital. Ça va super bien, je suis palliatif. » Mais il a pas dit c'était quoi être palliatif. Je dois me débrouiller avec le reste ! (Mathieu, 622-630)

Ils meurent comme surpris. « Hein, je meurs. » Parce que les médecins les ont pas préparés adéquatement. C'est ça que je trouve de malheureux. (Clémence, 163-163)

Elles doivent donc parfois informer le patient que sa maladie a progressé. Il y a parfois une différence marquée entre la demande de soins reçue au CLSC et ce que les patients savent. Les infirmières se voient contraintes d'expliquer leur rôle d'accompagnement en fin de vie aux patients. Certaines infirmières ont mentionné trouver cette explication difficile à donner.

À la base d'une relation, je veux pas avoir de mensonge. « Je viens ici parce qu'on (vous) dit palliatif, mais est-ce que vous savez ce que palliatif veut dire? » À partir de là, tu développes quelque chose.(...) À la base, que ce soit clair que les soins qu'on va lui donner c'est (des soins de) confort mais qu'il ne guérira pas et que ses jours sont comptés. Donc une fois que c'est dit, on n'a pas besoin de revenir dessus pour rentrer le couteau dans la plaie. (Mathieu, 644-678)

Nous, on reçoit (la référence) c'est marqué : « soins palliatifs ». Donc, moi ma job c'est de les préparer à la mort (...)Mais le patient, il t'arrive à la maison et il est pas au courant de rien. C'est ça qui m'enrage. (Clémence, 203-203)

De plus, les patients se voient souvent offrir des traitements soit de chimiothérapie ou de radiothérapie à visée palliative, afin de contrôler les symptômes ou ralentir la progression de la maladie. Selon certaines infirmières, les patients continuent parfois à

espérer guérir même s'ils sont en phase palliative. Les infirmières disent trouver cette situation parfois difficile à gérer.

Le patient devait avoir un traitement expérimental de chimio palliative. Le médecin leur a expliqué, il leur a dit que ça ferait fondre ses nodules. Mais eux-autres ils ont juste compris « fondre », ils pouvaient peut-être disparaître. Mais eux-autres ils pensaient de guérir. J'étais là quand le médecin du CLSC qui a dû lui annoncer qu'il n'y avait plus rien à faire. Ça, ça a été assez tough parce que, c'est pas drôle, tu sais tu annonces (ça) au monsieur. J'étais là, fait que là tout le monde pleurait. (Sylvie, 607-607)

En somme, les infirmières à domicile sont parfois confrontées à la situation où elles doivent informer leur patient de la gravité de leur état, alors qu'en milieu hospitalier, c'est un rôle qui est tenu par le médecin. Les infirmières parlent aussi des patients qui ne connaissent pas leur pronostic. Certains patients n'ont pas été informés par leur médecin, d'autres espèrent encore que les traitements vont les aider à guérir. Toutes ces situations sont vécues difficilement par les infirmières qui ont participé à l'étude.

Se préoccuper de donner des soins de qualité

Le deuxième thème qui a émergé de l'analyse des entrevues concerne le fait que les infirmières disent *se préoccuper de donner des soins de qualité*. Ce thème se divise en trois sous-thèmes : 1) composer avec la complexité des soins palliatifs à domicile, 2) soulager les symptômes et 3) développer son expertise.

Composer avec la complexité des soins palliatifs à domicile

Les infirmières travaillant à domicile dispensent des soins dans le milieu naturel de vie des personnes. La complexité de leur travail se décompose en deux parties, la complexité organisationnelle et la complexité des soins à domicile.

Les infirmières qui ont participé à l'étude travaillent toutes dans un service de soins à domicile d'un CLSC. Elles sont responsables d'un certain nombre de patients dont elles doivent gérer l'ensemble des soins. Ces infirmières doivent s'assurer que ces patients obtiennent les soins dont ils ont besoin. Ce qui veut dire non seulement leur donner directement les soins infirmiers requis par leur état de santé, mais aussi évaluer leurs besoins, faire les demandes de consultation aux autres professionnels et, si des services auxiliaires sont nécessaires (aide au bain, aide à l'habillage etc.), demander aux gestionnaires d'accorder ces services selon les budgets du CLSC. Ces services doivent être réévalués périodiquement par les infirmières.

Les infirmières ont décrit des spécificités organisationnelles de leur travail auprès des patients en phase palliative. Elles ont mentionné que dans leur CLSC les services aux patients en phase palliative sont priorisés pour l'obtention de services, que ce soit les services auxiliaires, le prêt d'équipement ou l'intervention des autres professionnels.

Les infirmières disent travailler en collaboration avec l'équipe interprofessionnelle. En effet, les infirmières doivent collaborer avec plusieurs intervenants au sein du maintien à domicile, mais aussi dans les autres programmes du CLSC, et également avec les hôpitaux. La collaboration avec les membres de l'équipe du maintien à domicile

a été abordée par presque toutes les infirmières. Elles mentionnent travailler de façon étroite avec les membres des autres professions.

Quand t'es en soins palliatifs, il faut que tu travailles en multi. (...)Faut se parler entre nous-autres aussi, (pour être sûr) qu'on va tous dans la même direction. Parce que veut, veut pas c'est tellement intense des fois. Moi j'aime bien travailler en équipe, je crois que ça fait partie de moi. (Sylvie, 751-763)

Quelques infirmières ont rapporté leur expérience de collaboration avec d'autres équipes que celle du maintien à domicile de leur CLSC. Une infirmière collabore avec l'hôpital et une autre mentionne la collaboration avec le programme enfance-jeunesse-famille dans l'aide à une famille en difficulté.

L'élément de continuité dans les soins a été abordé par deux infirmières. Une mentionne l'importance de la précision de l'information envoyée par l'hôpital et sa concordance avec la situation du patient au domicile tandis que l'autre infirmière mentionne l'importance de la continuité dans les soins apportés aux patients, c'est-à-dire que les soins à domicile soient donnés par la même infirmière dans le continuum de soins pour un même patient. La collaboration avec les centres hospitaliers est décrite comme primordiale. Lorsque la demande de soins est reçue au CLSC, l'infirmière a besoin de toute l'information possible pour offrir des soins de qualité au patient. Cependant selon plusieurs d'entre-elles, l'information reçue n'est pas toujours suffisante.

C'est pas rien que la DSIE (demande de services inter-établissement) qu'on a de besoin, c'est un dossier. « Écoute, envoie-moi ton dossier, qu'est-ce que tu lui donnes comme médicaments? » T'appelle sur l'étage : « Il prenait rien que des Tylenol. Il va bien. » Tu dis : « Voyons donc! Ça ne se peut pas là ce que vous me dites là. Je fais rien que le toucher à peine pis il se met à faire (bruit de plainte). Pensez-vous que c'est normal? » « Ah, il était pas comme ça ici. » « Est-ce que le médecin a parlé à famille? » « Oui, oui. » « Qu'est-ce qu'il a dit? » « Qu'il restait

moins de trois mois à vivre. » « Il as-tu dit qu'il était grabataire? » « Oui, oui. C'est normal dans son état, il a un cancer au cerveau. » « Oui, mais là. C'est pas ça que j'ai devant moi là, c'est un autre portrait qu'ils ont à l'hôpital là. » (Clémence, 95-103)

De plus, selon une d'elle, il serait primordial d'avoir une infirmière contact en milieu hospitalier afin d'épauler les infirmières à domicile lorsqu'un patient se détériore et que le médecin du centre hospitalier doit être rejoint.

Si ton patient est en oncologie, tu vas avoir un meilleur suivi. Mais si ton patient n'était pas en oncologie, qu'il est sur un département mais il est déclaré soins pal., il n'y en a plus de suivi. C'est une infirmière sur le plancher : « Oui, oui, il est avisé. Il va avoir son rendez-vous lundi matin là aux soins palliatifs. » Mais en attendant, je fais quoi? « Ah, s'il va pas bien... » C'est ça la différence. S'il y avait juste une infirmière ou plusieurs infirmières (ricane) dédiée à tous les soins pal. de l'hôpital et ce serait elle qui le gérerait, ça irait beaucoup mieux. (Clémence, 227-231)

Un autre aspect qui a été soulevé par plusieurs infirmières est la difficulté à trouver un médecin pour le patient. Les patients en soins palliatifs ont souvent de la difficulté à se déplacer pour consulter leur médecin à l'hôpital et les infirmières tentent de jumeler leur patient avec un médecin qui peut les voir à domicile. Si ce n'est pas possible, elles essaient de convaincre les médecins traitants de l'hôpital ou un médecin du CLSC, de prescrire les médicaments pour le soulagement des symptômes sans avoir vu le patient, ce qui n'est pas une mince tâche.

Les infirmières ont également décrit toute la complexité des soins à domicile en tant que tel. En effet, en plus de prodiguer les soins, elle doivent aussi faire la planification des soins et la gestion des besoins de santé de leurs patients en soins palliatifs. Elles tentent de prévoir les problèmes qui pourraient survenir même en leur absence. Elles doivent planifier les soins 24 heures par jour afin d'éviter une situation de

crise et organiser les services dont le patient peut avoir besoin afin qu'il puisse rester à la maison.

C'est difficile parce que tu dois voir le 24 heures sur 24. T'essaies de planifier pour que, s'il y a des difficultés, elles soient résolues au fur et à mesure. T'as la ligne dédiée⁵, t'as des collègues qu'on demande soit la fin de semaine ou le soir. (Christiane, 51-51)

Elles ont aussi parlé du temps nécessaire pour donner ces soins. Certaines infirmières notent que les patients en soins palliatifs nécessitent beaucoup de temps, d'autres parlent du temps nécessaire pour remplir la quantité importante de paperasse liée aux demandes de services pour ce type de patients.

(Une des contraintes, c'est) les innombrables papiers à remplir qui nous grugent du temps, les références. Le fait qu'on n'a pas un système informatique non plus ultra-performant. Donc, on fait beaucoup de choses à la main. Toutes nos références à la ligne enregistrée, nos références à NOVA, on fait tout ça à la main. Donc ça c'est, c'est beaucoup de temps. (Françoise, 286-290)

Les infirmières disent tenter de préparer le patient et la famille pour le décès. Pour certains patients, c'est de discuter où aura lieu le décès, pour d'autres c'est d'expliquer quoi faire si un symptôme n'est pas contrôlé, organiser les médicaments ou les services pour la fin de vie à domicile.

L'encadrement, c'est avec la famille qu'on le fait. Il faut que les règles de base soient établies. Qu'est-ce qu'on fait quand il va arriver le moment où est-ce que ça va être le temps de la dernière respiration? Est-ce qu'on réanime? Ça, faut que ce soit mis d'avance là. Je trouve que pour travailler en soins palliatifs, il faut un certain ordre, dans ce désordre qui s'en vient parce que quand t'as un cancer c'est la Terre entière qui vient de tomber! (Yves, 19-19)

⁵ Ligne dédiée : ligne téléphonique d'urgence de soir, de nuit et de fin de semaine où les patients en phase palliative peuvent appeler si un problème survient.

De plus, les infirmières disent devoir faire beaucoup d'enseignement aux familles. Préparer les familles de patients en fin de vie est une partie importante de leur travail, car ce sont les familles qui donnent les soins à leur proche en fin de vie.

Tout est nouveau. Il y a plein de nouveaux médicaments. Fait que c'est beaucoup d'enseignement aussi. Mais ça c'est sûr, qu'ils (les membres de la famille) sont angoissés. Nous on connaît tous les médicaments, mais eux ne connaissent pas tout ça. Les médicaments contre la constipation, les nausées, les effets secondaires. Tout est nouveau, donc on répète là. T'as beau l'avoir enseigné. Tu l'écris, mais le lendemain faut que tu recommences. Souvent tu recommences parce que veut, veut pas ils sont angoissés. (Sylvie, 507-515)

Parfois, mais beaucoup moins souvent qu'à l'hôpital, les infirmières sont présentes lors du décès. Le processus est différent et l'infirmière aide la famille en deuil à s'organiser. Elles peuvent contacter la maison funéraire, le médecin qui signe le certificat de décès. Comme elles ne sont pas souvent présentes au moment du décès, elles préparent les familles à savoir quoi faire lorsque cela arrivera.

Elle était décédée à 4 heures du matin, je suis arrivée à 8 heures comme prévu. Ils avaient installé plusieurs éléments de leur rituel funéraire. Ils avaient masqué, les miroirs, avaient mis des chandelles et ils étaient tous vêtus de noir. J'ai appelé le médecin, il est venu constater le décès. Après, j'ai aidé la famille à trouver où on s'adresse pour disposer du corps, parce qu'ils n'avaient fait aucune planification dans ce sens-là. Alors j'ai appelé des salons funéraires. J'ai fait un tas de choses. (Françoise, 390-390)

Les infirmières mentionnent que ce sont elles qui connaissent leur patient. Elles ont de la difficulté à déléguer les soins à des infirmières remplaçantes soit parce que leurs collègues ne connaissent pas les patients et qu'il est trop long de leur expliquer toutes les subtilités de la situation, soit parce qu'elles jugent que les patients sont trop vulnérables pour être confrontées à une nouvelle infirmière.

Quand ils vont pas bien tu te dis : « Je donnerai pas ce cas à quelqu'un d'autre. Je vais y aller. Moi, je le connais. Ça va être moins long. » (Sylvie, 461-467)

C'est pas toujours facile à expliquer le cas (la situation du patient). Tu les connais plus que les autres, fait que quand vient le temps d'avoir d'autres soins, des fois ils (les collègues à qui on veut déléguer) comprennent pas pourquoi on veut intervenir ou qu'on veut aller les voir. (Christiane, 51-60)

Certaines infirmières ont parlé de la difficulté à maintenir des limites professionnelles avec les patients, surtout avec les patients suivis depuis longtemps. Elles notent que cela est particulièrement difficile lorsqu'elles sont seules à être impliquées avec le patient et ne peuvent donc pas discuter avec une collègue qui connaît bien le patient.

(Lorsqu'on connaît les patients depuis longtemps) c'est (difficile) d'avoir à mettre des limites à nos interventions, à ce qu'on est capables de faire ou non. C'est difficile d'avoir à mettre les limites et garder notre distance en tant que professionnelle. Quand on est tout seul c'est quasiment difficile dans presque dans tous les cas. Quand on les suit de façon quotidienne. (Christiane, 75-85)

Les infirmières rencontrées travaillent toutes au maintien à domicile et prennent soins de patients qui leur sont assignés et ce, quelle que soit leur problématique de santé. Elles ont toutes un *case load* multicientèle, c'est-à-dire qui contient des patients avec différentes problématiques de santé. Elles font donc des soins palliatifs dans un contexte qui n'est pas spécialisé. Elles mentionnent qu'avoir une clientèle diversifiée les oblige à « négliger » les patients avec une situation de santé plus chronique lorsqu'un patient en soins palliatif ne va pas bien. De plus, une infirmière mentionne qu'il est difficile d'aller voir un patient qui va guérir après un patient mourant. Elle trouve difficile de faire la transition entre les deux types de clientèles.

(Dans un caseload multiclientèle) si t'as un soin palliatif qui va pas bien, tu dois t'en occuper (...) Tu mets les autres (les patients non palliatifs) de côté parce que tu n'as pas le temps de t'en occuper. T'as pas de limite (au nombre de patients) dans un caseload multi. (Sylvie, 215-219)

Des fois, t'as une journée où tu fais deux, trois clients qui sont palliatifs et après ça tu t'en vas chez un client dans un autre contexte, pour une plaie par exemple. L'ajustement est pas pareil. Je sors d'un milieu où est-ce qu'il y a beaucoup de tristesse, parce qu'on s'en va vers la mort. Pis là je m'en vais dans un autre contexte où est-ce que c'est pas pantoute ça qu'ils vivent là. C'est deux scénarios totalement différents. Ça, c'est dur. C'est crunchy un peu, (...) c'est comme deux scénarios de vie complètement différents. (Yves, 275-283)

Malgré cela, presque toutes les infirmières ont mentionné leur préférence pour une pratique de soins palliatifs à domicile dans un contexte non spécialisé. Certaines ont mentionné le besoin de diversité dans leur travail, d'autres que le mélange des cas est moins lourd émotionnellement. Seulement une infirmière mentionne qu'elle croit que les patients sont mieux servis par une équipe spécialisée en soins palliatifs à domicile qui travaille de concert avec l'équipe généraliste.

... Parce qu'à un moment donné de voir tout le temps la mort, t'as ben beau dire que ça vient pas nous chercher. J'imagine qu'il y a des personnes qui sont faites pour ça et qu'il y en a d'autres, non. Mais moi, ça me fait du bien de faire d'autres choses que ça (des soins palliatifs). Ça élargit un peu ma pratique (...) en soins à domicile, c'est ça qui est plaisant. C'est que tu vois toutes sortes de choses, tant des plaies chroniques que des plaies aiguës post-op. Des jeunes, des vieux... des problèmes psychosociaux avec des dynamiques physiques... des soins palliatifs. On voit de tout, c'est ça qui est plaisant(...) j'aime bien que ce soit diversifié. (Pierre, 266-285)

J'aime les soins palliatifs, mais j'aime aussi les pansements, les curages. Parce que c'est la vie aussi. (Clémence, 283-283)

Tu sais, tu dis : « J'ai un peu hâte de sortir (du cas palliatif) tu arrives dans un autre contexte où c'est autre chose. Ça fait comme du bien. Ça allège, ça équilibre ta journée. (Yves, 285-291)

En somme, les infirmières de soins à domicile décrivent la complexité de prodiguer des soins palliatifs à domicile. Elles parlent de la planification des soins 24h sur 24 qu'elles doivent faire pour cette clientèle qui se détériore souvent rapidement. Elles disent que les soins à ces patients prennent beaucoup de temps en visite et en rédaction de demande de consultation. Elles tentent de préparer le patient et sa famille pour le décès et font beaucoup d'enseignement aux familles sur la gestion des symptômes et des médicaments qui y sont associés. Les infirmières éprouvent de la difficulté à déléguer car elles estiment qu'elles ont une relation privilégiée avec le patient et qu'elles le connaissent mieux. Certaines infirmières font remarquer qu'il est parfois difficile de garder une distance professionnelle avec les patients qu'on connaît depuis longtemps. Ces infirmières qui font des soins palliatifs dans un cadre non spécialisé ont l'impression que lorsqu'un patient en phase palliative ne va pas bien, c'est la clientèle régulière qui en souffre, car elles doivent se concentrer sur le patient en phase palliative et déléguer le reste de leur clientèle. Malgré cela, la majorité des infirmières a dit préférer un contexte de pratique non spécialisé car elles trouvent plus facile de ne pas être constamment confrontées à la mort.

Soulager les symptômes

Le soulagement des symptômes est une autre dimension des soins de qualité qui a été soulignée par la majorité des infirmières rencontrées. Tout d'abord, les infirmières ont parlé de l'évaluation des symptômes dont elles ont la responsabilité. À domicile, elles sont seules pour faire l'examen physique et évaluer les problèmes que le patient présente.

Quand j'arrive à la maison, je regarde s'il y a nausées, vomissements, diarrhées, constipation. Parce que tout ça va m'indiquer s'il y a une sub-occlusion ou pas. (...) Je l'examine. (Clémence, 139-139)

Ensuite, elles ont été nombreuses à souligner l'importance du soulagement de la douleur. Elles affirment ne pas toujours avoir les médicaments nécessaires pour soulager les patients. De plus, une d'entre elles croit qu'il serait possible d'utiliser d'autres méthodes d'administration des médicaments, comme un pousse-seringue, pour faciliter le soulagement des symptômes à domicile.

Ben qu'il y ait une certaine sérénité. Que le patient, peu importe le niveau où il est rendu, qu'il ne meurt pas dans la douleur. Que la souffrance soit contrôlée. Qu'on ait aussi tout (médicaments) ce qu'il faut pour le soulager. (Christiane, 107-119)

Au niveau des soins palliatifs pour le soulagement de la douleur, je pense qu'on pourrait faire encore plus à la maison. C'est sûr que ça a beaucoup évolué avec les suivis et les médecins qui ont beaucoup moins peur de donner des bonnes doses pour soulager, avec les entre-doses qui vont avec... Mais je pense que dans les méthodes d'administration, je pense qu'on pourrait évoluer encore un petit peu plus pour qu'en soins palliatifs à domicile, les patients soient soulagés. (Pierre, 473-477)

Certaines infirmières sont craintives de ne pas être capables de soulager les symptômes de leurs patients. Parfois, cela se termine par une admission en milieu hospitalier.

Les filles savaient tellement pas quoi faire parce qu'il était en douleur, ils ont perdu les pédales, elles ont eu peur puis ont dit : « on va l'envoyer à l'hôpital. » Mais je le sais que si j'avais été ici avec mon collègue, on aurait pu le garder à la maison. (Clémence, 275-275)

En effet, une autre infirmière mentionne que le maintien à domicile est en grande partie tributaire du soulagement efficace des symptômes des patients.

C'est sûr qu'il y a des soins à domicile qui se passent bien. Ça dépend de la famille et du patient parce qu'il y a des patients qui sont facilement

soulageables. Il y en a qui sont confus. Dépendamment de l'état du patient, ça indique si ça va bien aller. Parce que plus ils sont calmes, plus ils sont soulagés, d'habitude, mieux ça va. (Pierre, 429-433)

En somme, le soulagement des symptômes semble une dimension importante pour que les infirmières interviewées aient la perception de donner des soins de qualité. Elles doivent évaluer les symptômes du patient et s'assurer que les médicaments pour le soulager sont disponibles. Certaines infirmières ont mentionné qu'une de leur peur était que les patients ne soient pas soulagés. Selon une infirmière, le soulagement des symptômes est une condition essentielle pour le maintien à domicile.

Développer son expertise

Le dernier sous-thème, en lien avec la préoccupation de donner des soins de qualité, qui a émergé de l'analyse est le développement de l'expertise. Les infirmières ont toutes parlé des connaissances qu'elles ont ou devraient avoir au sujet des soins palliatifs et de leur besoin de formation. Certaines infirmières ont mentionné qu'elles auraient besoin de formation sur l'approche au patient, sur la médication pour soulager les nausées, la constipation, la douleur et des notions sur la co-analgésie. D'autres ont mentionné qu'elles aimeraient des formations sur les pousse-seringues. De plus, elles croient que la formation supplémentaire permettrait à leurs patients d'être mieux soulagés. Certaines infirmières mentionnent ne pas avoir eu de formation depuis plusieurs années.

L'autre fois, justement, le Dr. X nous racontait quelque chose et j'étais... Elle sait tellement de choses : par rapport à la médication, la co-analgésie, les types de cancer, (...) la constipation et les nausées Si on avait cette formation-là, moi, ça m'intéresserait. Je pense (que ça intéresserait) bien du monde aussi. Tu sais on a déjà eu une formation, mais on n'a pas eu de mise à jour depuis 5 ans. (Sylvie, 821-851)

Puis, au niveau des médicaments, tu sais. Parce qu'on n'en a pas tout le temps. Pis on se fie beaucoup aux médecins. Mais, il y a des médicaments que j'ai jamais utilisés, le pousse-seringue, je sais que c'est là mais une mise à jour là-dessus, ce serait bien. Et toute la médication pour le contrôle de la douleur, ça c'est important. (Danielle, 295-305)

Une des infirmières dit qu'elle a de bonnes connaissances des narcotiques, et que ça lui permet de bien soulager ses patients et parfois de suggérer des pistes de traitement au médecin. Elle soutient que les connaissances apprises en soins palliatifs sur la gestion de la douleur sont bénéfiques au reste de sa clientèle.

Et avec les soins palliatifs, j'ai appris qu'il ne faut pas que t'aies de douleur. Je peux soulager davantage le restant de ma population pis je ne veux plus qu'ils souffrent. Pourquoi en soins palliatifs on dit « pas de douleur », et en soin général « bof, pas bien grave, on peut souffrir un petit peu, ça va passer. Tu sais, pis on va lui donner une petite Tylenol. Pis, elle a va être correcte. » C'est là que j'ai appris « Non ». Fait que je suis capable de transférer (mes connaissances). Je les intègre partout. (Clémence, 335-349)

Des infirmières ont également indiqué que leurs collègues qui ne s'occupent pas de patient en phase palliative de maladie de façon régulière, ne savent pas quoi faire en cas de problème. De plus, une des infirmières suggère que d'avoir plus de patients permet de développer une expertise.

Les autres nurses qui en n'ont jamais fait, ils ne savent pas quoi faire. Ils savent pas qu'il y a une ligne dédiée en soins pal. Ils savent pas que tu peux communiquer avec le médecin de garde de l'hôpital. Parce qu'ils ne font pas de soins pal. (Clémence, 651-651)

Juste un petit détail technique, quand on apprend la conversion des médicaments, moi je fais les exercices en classe, c'est bon, j'ai 10/10. Mais si je ne vois pas un certain nombre de patients, il faut que je revienne constamment à mes cartes et tout pour me souvenir comment convertir. Alors, je crois que d'avoir une certaine masse critique de patients ça permet de développer une meilleure expertise. (Françoise, 138-138)

En somme, les infirmières trouvent important d'avoir de la formation sur la gestion des symptômes ainsi que sur l'approche palliative. Une d'elles mentionne que ses connaissances de la gestion des symptômes permettent que ses patients soient mieux soulagés. Elles mentionnent de plus que, lorsque les infirmières ne font pas de soins palliatifs régulièrement, elles ne peuvent développer leur expertise, ce qui peut avoir pour conséquence un soulagement moins efficace des symptômes du patient.

Être confrontée à la mort permet de cheminer

Le troisième thème qui a émergé de l'analyse des entrevues présente de quelle façon le fait d'*être confrontée à la mort permet de cheminer*. Ce thème se divise en cinq sous-thèmes ; 1) vivre intensément une diversité d'émotions, 2) recevoir du soutien, 3) être touchée personnellement par la mort, 4) retirer de la satisfaction des soins donnés, 5) se développer personnellement et professionnellement.

Vivre intensément une diversité d'émotions

L'analyse des entrevues a mis en évidence que les infirmières vivent plusieurs émotions suscitées par leur travail auprès d'une clientèle en fin de vie. Certaines émotions sont difficiles à vivre tandis que d'autres rendent le travail plus facile. La plupart des infirmières ont mentionné que leurs relations avec les familles ont suscité des émotions chez elles. Elles sont parfois touchées par l'anxiété des familles, parfois par la colère ou la tristesse.

Le patient était tellement en colère, je l'ai reçue (sa colère) comme une bombe hein. (Christiane, 539-539)

... les familles ont tendance à nous agripper et à nous inclure dans toutes leurs émotions, dans leur tourbillon et tout ça. (...) Fait que des fois, t'as comme pas le choix, t'es pris un peu dans ce tourbillon-là mais tout en sachant que quand ça va être fini, ça va être fini. (...) Oui, c'est des émotions. C'est d'un peu partager la tristesse, le désarroi ou de se faire dire : « Ah, je pensais pas que ça allait venir si vite » et on dirait que la famille qui est à la maison, essaie toujours un peu de t'inclure, de te faire sentir les émotions qu'ils ressentent. (Pierre, 183-197)

Elles disent se sentir impuissantes lorsque les soins n'évoluent pas comme elles le désirent. Plusieurs infirmières parlent de lourdeur face à la peine des familles ou lorsqu'elles doivent assumer tous les soins seules. De plus, certaines infirmières ont la sensation d'un échec lorsque les soins ne se passent pas bien.

Mon impuissance. L'impuissance. L'impuissance de dire « Mon dieu, ça a pas marché comme j'aurais voulu » comme ça m'est arrivé en fin de semaine. Le retour à l'hôpital (de mon patient). Si j'avais été là, sans doute j'aurais pu le garder à maison. (Clémence, 591-591)

Parce que t'as beau vouloir répondre à tout ça. Ils ont de la peine, tu peux pas prendre leur peine. T'as beau les écouter, les supporter mais parfois ça devient lourd. (Sylvie, 91-95)

(L'épouse du patient était en colère et elle ne voulait pas voir l'équipe du CLSC) J'ai l'impression d'être passé à côté. C'est vraiment un échec. Je le prends encore comme un échec parce que c'est la première fois où c'est arrivé dans ma pratique. Pis ça a été un échec pour le médecin aussi et pour la réadaptation, c'est très, très difficile. (Danielle, 403-417)

Elles ont mentionné qu'elles se sentent isolées lorsqu'elles sont les seules impliquées à domicile avec le patient. Elles éprouvent le besoin d'échanger avec leurs collègues sur les soins qu'elles prodiguent.

Je trouve ça difficile quand je me retrouve toute seule avec eux-autres là, (...) comme intervenante nursing là, j'étais la seule. Je dirais que c'est

éprouvant parce que tu peux pas discuter beaucoup avec d'autres pis c'est dur pour les épaules, t'en prends lourd à ce moment-là. (Christiane, 35-35)

Des infirmières ont évoqué des difficultés à composer avec leurs émotions, lorsqu'elles sont confrontées à des patients jeunes ou ayant des enfants. De plus, certaines trouvent difficile d'être confrontées à la souffrance des familles et de réaliser qu'elles ne sont pas outillées pour les aider.

On fait ce qu'on peut. Mais quand les gens te regardent dans les yeux : « Pourquoi moi? » quand c'est des jeunes, des personnes de ton âge là, des jeunes parents ou des personnes de ton âge qui sont en pleine santé, qui ont toujours fait attention à leur alimentation, qui s'entraînent. (Danielle, 149-150)

De toujours être confronté hein avec la souffrance, la mort, les familles aussi. Non seulement la souffrance physique mais la souffrance morale. On n'est pas outillés. On fait ce qu'on peut. (Danielle, 143-149)

Quelques infirmières ont abordé le besoin de consulter un psychologue lorsque les situations des patients deviennent trop difficiles pour elles.

je souhaiterais des groupes de rencontre ou des réunions avec quelqu'un qui apporterait un éclairage et non pas juste parler entre nous « Ah c'est terrible, madame est décédée. Voilà les circonstances, blablabla. » Je souhaiterais qu'il y ait un éclairage extérieur pour nous permettre pas juste de vider notre sac quand quelqu'un décède, mais de le vider correctement. (...) Ça pourrait être un psychologue. Quelqu'un qui connaît bien la mort, qui connaît ce que c'est qu'accompagner un mourant. (Françoise, 646-662)

La majorité des infirmières ont parlé de leur affection envers leurs patients. Certaines infirmières mentionnent que lorsqu'elles suivent un patient sur une longue période de temps, elles se sentent encore plus attachées.

L'année passée on a eu un monsieur, ça faisait trois, quatre ans qu'il allait contre la statistique et en fin de compte il est décédé. Ce monsieur-là quand il est décédé, toute l'équipe du CLSC a été affectée. Ça été dur.

C'est un monsieur qu'on a aimé profondément. Ça chamboulé autant la gang de soir que la gang de jour. (Yves, 527-531)

Mais où il y a eu des difficultés majeures c'était quand on les suit régulièrement sur une base quotidienne pendant des années, hey là c'est dur. Ça devient tellement exigeant. On les connaît peut-être trop. Ça devient très impliquant émotivement. Tu fais partie quasiment de la famille. (Christiane, 63-75)

La moitié des infirmières ont mentionné qu'elles pensent au patient en dehors du travail. Une infirmière dit qu'elle a l'impression de sentir lorsque son patient meurt tandis qu'une autre prend des leçons de russe avec un ami afin de mieux se faire comprendre de sa patiente.

Quand il y a des gros cas là, t'as beau dire : « J'amène pas ça chez-nous. », mais tu le ramènes. Tu sais, j'ai rêvé des fois à mes patients. Quand ça va moins bien, t'as beau dire : « je veux pas ramener ça. » Mais c'est pas toutes les fois, parce que sinon je pense que je serais pas capable de vivre comme ça. (Sylvie, 523-523)

c'est drôle parce que souvent quand j'ai pris soin d'une personne à domicile, le matin quand je me réveille ou dans un rêve ou c'est tellement intense, je le sens que le patient est parti. Je me dis : « Ah, tiens. Monsieur est parti. » Je le sais pas comment je peux expliquer ça, et je suis pas médium pour autant, mais je le sens. Je dis : « Tiens, je le sais, il est parti là. » (...) On dirait qu'ils sont venus, venus me dire : « bye bye, je m'en vais » (Yves, 127-129)

La plupart des infirmières ont évoqué avoir été touchées par l'expérience de fin de vie de leurs patients. Quelques-unes ont mentionné avoir pleuré la mort de certains de leurs patients. Une infirmière dit que cela lui a permis de développer une richesse intérieure.

... des fois, il y a une émotion que tu peux pas décrire, c'est un peu comme dans les naissances, il y a une poussée d'émotion mais c'est pas nécessairement négatif, ça peut être triste, mais pas négatif. (Mathieu, 150-161)

Ça été le plus bel adieu que j'ai eu. Un beau moment. Elle s'en allait à l'hôpital, elle me regarde (...) je la regarde, on se regarde, j'étais à la porte je me revire, elle a une larme. Moi aussi. (trémolo dans la voix) j'ai dit : « Adieu, je t'aime » Elle dit : « Moi aussi » C'était fini. (pleure, renifle) (Clémence, 480-487)

Ça peut être difficile un peu. Comme le monsieur qui est décédé récemment. J'en parlais avec une collègue puis un petit motton est sorti. Mais c'est parce qu'il y a eu un contact, un échange bien bien spécial avec lui. Non, ça vient me chercher, mais c'est pas quelque chose qui dure longtemps parce que j'ai pas de lien affectif. Tu sais, ça me touche parce que c'est une émotion qui est bien forte, fait que ça me bouscule un peu et après ça passe. (...). C'est un peu comme de la bruine (d'émotions) que tu reçois et ça te chamboule un peu. Mais après ça, tu sors du milieu et ça s'efface un peu si on peut dire. (Pierre, 217-231)

Les éléments positifs ... t'as une richesse intérieure que tu développes. Chacun t'apporte énormément par rapport à c'est quoi la vie. C'est quoi la fin de la vie. Quel est le sens de la vie. Et qu'est-ce qu'on fait ici sur Terre, je pense. (long silence) Et voir la beauté de chacun aussi. Ça apporte énormément. (trémolo dans la voix) (silence) Je pense que c'est la capacité d'aimer à l'état pur. C'est d'essayer de comprendre l'humain. (Christiane, 395-407)

En résumé, les infirmières ont abordé plusieurs émotions vécues en prenant soin de patients en fin de vie. Des infirmières ont mentionné avoir de la difficulté à être confronté à la colère, l'anxiété ou la tristesse des familles. Les infirmières ont également parlé d'émotions difficiles ressenties lorsqu'elles prennent soin de patients en fin de vie. Elles se sentent seules et impuissantes, trouvent lourde la peine des familles et ont parfois un sentiment d'échec à la mort de leurs patients. Finalement, les infirmières ont parlé d'émotions positives ressenties lorsqu'elles prennent soin de leurs patients en fin de vie. Elles disent s'attacher à leurs patients, penser à eux en dehors de leur travail, et surtout être touchées par l'expérience qu'elles ont partagée avec eux.

Recevoir du soutien

L'analyse des entrevues a fait ressortir le besoin de soutien des infirmières. Elles ont parlé du soutien organisationnel, mais aussi du soutien informel. De façon plus spécifique, elles ont mentionné trois types de besoin de soutien organisationnel : émotionnel, de reconnaissance et de redistribution de la charge de travail. Tout d'abord, les infirmières disent avoir besoin de soutien émotionnel organisé par le milieu de travail, que ce soit sous forme de groupe de soutien ou par des rencontres avec un psychologue.

Mon travailleur social ou un psychologue, ce serait même l'idéal. Une ou un psychologue. Tu sais, ce serait the best. Pour nous-autres aussi comme aidants. Parce que veut, veut pas, c'est, c'est difficile. (rires) C'est dur. C'est dur. Même si on a de l'expérience, je pense que c'est difficile. (Christiane, 523-527)

On n'a pas de support. (...) On est des êtres humains, et c'était toujours un cas en arrière de l'autre. On n'a pas d'endroit pour ventiler. Quand il y en a un qui (décède), on met ça (les émotions) dans un tiroir puis on repasse à un autre. On prend une bonne respiration. Tu sais, quand ça fait trois ou quatre qui décèdent dans deux semaines, c'est beaucoup. (Danielle, 141-141)

Ensuite, certaines infirmières ont l'impression que les gestionnaires ne comprennent pas la difficulté de s'occuper d'une clientèle en fin de vie, en particulier lorsqu'elles sont aux prises avec des situations à domicile qui prennent beaucoup de temps.

Peut-être que nos patrons comprennent c'est quoi les soins palliatifs et qu'ils ne le disent pas ; « Est-ce que ça prend toujours tant de temps chez un patient en soins palliatifs » « Non, des fois ça prend seulement 15 minutes, mais quand la personne est en fin de vie, on peut passer aisément deux heures dans une visite »

Q : Est-ce qu'ils comprennent ça ?

R : Ils questionnent (souple) (Françoise, 716-720)

En tout cas, une fois ou deux, j'aurais bien aimé avoir du soutien. La seule affaire que j'ai eu de l'assistante, c'est une petite tape dans le dos. « Bien oui, qu'est ce que tu veux. Continue là » J'ai trouvé ça très mince comme soutien. (Yves, 571-5710)

De plus, les infirmières disent qu'elles ont besoin, en cas de difficulté avec un patient en fin de vie à domicile, de pouvoir contacter leur gestionnaire et déléguer leurs autres patients de la journée à une collègue. Certaines disent que c'est possible, d'autres que c'est plus difficile.

Là j'ai besoin de mon équipe parce que j'ai d'autres patients à faire, j'ai d'autres pansements à faire. J'ai pas rien que lui (...) Là j'appelle au bureau : « Écoute, le patient est phase terminale. Rien n'est préparé. J'ai quatre autres patients, tu pourrais me les distribuer? » Là l'équipe prend en charge mes patients. (Clémence, 87-91)

(Parfois, lorsqu'un patient en phase palliative ne va pas bien) *si je suis restée plus longtemps chez un patient, je dis à ma patronne... Faut que tu commences à tout expliquer, ça me tente pas de dire : « Je suis restée une heure » mais il faut que t'explique pourquoi. Quand ils (les patrons) sont pas... peut-être qu'ils comprennent pas. Alors, au lieu de (te justifier), tu vois tous tes patients et tu coupes sur ton heure de dîner. (Sylvie, 491-491)*

Les infirmières ont mentionnée également trois types de situations où elles reçoivent du soutien informel de la part de leurs collègues; lorsqu'un cas est difficile, elles peuvent discuter de leurs difficultés, lorsqu'une infirmière est débordée, ses collègues s'offrent à prendre la surcharge de travail et lorsqu'elles partagent le suivi d'un patient avec une collègue.

« Si j'ai un soin palliatif, presque tous mes autres collègues, ils l'ont vu, ils les connaissent, alors c'est plus facile de ventiler ou avoir des solutions des fois. (Mathieu, 234-234)

« Tu sais on partage entre collègues de la même discipline. Mais des fois c'est très rapide ... entre deux téléphones. C'est très informel. (Danielle, 707-713) »

Les collègues aident aussi lorsqu'il y a pour une infirmières surcharge de travail, ainsi elles peuvent soutenir l'infirmière en voyant un ou plusieurs de ses patients. Les infirmières ont aussi mentionné le suivi conjoint avec une autre infirmière comme étant une source de soutien.

Je pense que, bien en tous cas ici on a assez de ressources pour pouvoir passer une heure, deux heures, trois heures avec un cas, on est capables de le faire. On s'arrange entre nous-autres. (...) Si moi je peux pas y aller une journée il y a quelqu'un d'autre que je sais qui va être capable d'y aller puis de prendre la relève. (Pierre, 289-293)

Quand il y a NOVA, moi je travaille souvent avec une infirmière plus spécifique, on peut parler de nos craintes, nos frustrations, nos difficultés. On peut en rire ou en tous cas on fait en sorte que c'est plus facile. (Christiane, 63-63)

Le manque de soutien a eu pour conséquence pour une des infirmières qu'elle préfère ne plus faire de soins palliatifs du tout.

I : Est-ce qu'il y a moyen, si ça se passe moins bien avec un patient d'avoir du soutien ?

R : À date, non. Il y en a pas eu ben ben là.

I : Comme ça fait 7 ans que tu travailles ici, ça donne une bonne idée.

R : (rires) Je veux pu en faire (de soins palliatifs) non plus. (rires)

I : Tu veux pu en faire?

R : J'ai atteint mon maximum là, je pense. (Christiane, 149-173)

En somme, selon les commentaires des infirmières rencontrées, la notion de soutien est primordiale à leur travail. Le fait de travailler dans un contexte où les collègues ne sont pas présents dans le milieu de soin rend le soutien plus aléatoire. Les infirmières disent avoir besoin de soutien organisationnel, de soutien émotionnel, de reconnaissance de la part des gestionnaires et de soutien dans la redistribution de leur

charge de travail. De plus, elles ont parlé du soutien informel de leurs collègues comme étant aussi très important : pouvoir discuter avec les collègues des cas difficiles, partager le suivi d'un patient avec une collègue et l'aide de leurs collègues, lorsqu'il y a surcharge de travail. L'importance du soutien est bien décrite par une infirmière, pour qui l'absence de soutien a eu pour conséquence qu'elle ne fait plus de suivi de patients en phase palliative.

Être touchée personnellement par la mort

L'analyse a fait ressortir que les infirmières sont parfois touchées personnellement par leur fréquentation régulière de la mort. Tout d'abord, certaines infirmières ont parlé de comment elles perçoivent la mort. Pour une infirmière, la mort est une partie normale de la vie, tandis que pour d'autres la mort est associée à un sentiment d'échec. Une d'entre elles affirme que c'est pour cette raison qu'elle aime aussi avoir une clientèle qu'elle peut guérir.

En fait moi, je pense que la mort, ça fait bien partie de notre vie. Je trouve qu'on a le droit d'avoir une belle mort et qu'on devrait à peu près être égal devant la mort, la même chose qu'on est égal à notre naissance. Je pense c'est une question de justice sociale universelle, point. (Mathieu, 163-171)

Comme on dit dans la santé, c'est un échec la mort, donc je suis toujours en échec (quand je fais des soins palliatifs) J'ai dit : « Non. J'ai besoin de voir des plaies qui sont pas belles et que j'arrive à guérir. » (Clémence, 283-283)

Pour plusieurs infirmières, prendre soin de patients en phase palliative est une expérience positive.

Les soins palliatifs, ce qui m'intéresse, c'est le bénéfice qui est beaucoup plus grand que la peine que les gens peuvent ressentir de ça. Tu sais, il y a toujours un plus. Dans la section des plus et des moins, moi avec ces cas-là je me sens toujours positivement là-dedans. Et c'est la raison pour laquelle j'aime beaucoup les soins palliatifs. (Pierre, 41-49)

De plus, certaines infirmières affirment que de côtoyer la mort leur permet de mieux apprécier les bons moments de la vie.

Je pense que je mords beaucoup plus dans la vie. Mon esprit de survie est assez grand merci là. Q : D'être confronté à la mort des autres ça, ça vous rend plus vivant en fait. Ah absolument. Pis ça m'aide à aimer davantage la vie, de bien vivre. À jouir de la vie. (Mathieu, 742-750)

Q : Comme infirmière, qu'est-ce ça vous fait de faire ce genre de pratique (soins palliatifs) ? *Ce que ça me fait? Ça me fait aimer la vie. J'apprécie la vie, des petits moments même, des petites chicanes, ça me dérange plus. Pour moi les soins pal, c'est la vie, apprendre, prendre soin de ta propre vie, prendre soin de ceux qui t'entourent autant au travail qu'à la maison ou avec les enfants. Je vois plus les gens du même œil. (...) Les soins palliatifs, ça m'apporte énormément. Ça m'apporte la vie, ça m'apporte la joie tout simplement. La joie de vivre. (Clémence, 25-31)*

Certaines infirmières ont dit que les deuils personnels rendent difficile de côtoyer des patients en fin de vie. Une infirmière dit qu'elle se sent privilégiée de ne pas avoir été confrontée à cette expérience tôt dans sa vie.

Le temps où j'ai vécu le deuil de la mort de mon père, je travaillais aux soins intensifs. C'était rough de voir les visages de tous les bonshommes. Ça me faisait absolument penser à mon père. (Mathieu, 55-55)

Mais c'est juste pour dire à quel point je me sens interpellée par cette expérience que les gens vivent à ce moment-là de leur vie, qui est finalement la fin. Je le sais pas pourquoi ça m'interpelle. Parce que j'étais pas prédisposée à ça. J'ai pas eu beaucoup d'expériences de deuil dans ma famille. Juste avant de retourner faire le programme d'actualisation en soins infirmiers, il y a 6 ans, j'ai perdu mes deux parents. Pis j'ai eu l'impression qu'ils m'avaient fait un cadeau parce que j'ai vu la mort de près, à peu près seulement à ce moment-là de ma vie d'adulte. Donc, il faut voir que j'ai dû attendre plus de 50 ans avant de voir quelqu'un mourir, quelqu'un que j'aimais, avant de comprendre la peine que ça

apporte. Et je me suis dit : « Voilà, c'est leur cadeau. De me permettre d'être là et de voir comment les choses se passent. » (Françoise, 545-550)

Plusieurs infirmières sont touchées lorsqu'elles prennent soin de patients en fin de vie. Certaines font une projection de la situation de leur patient dans leur propre vie, imaginant un de leur proche dans la même situation. D'autres se questionnent sur leur propre mort et sur comment elles vivraient cet épisode de vie.

Ce Monsieur, ça fait 4 ans que je vais le voir. Je vais pleurer probablement (quand il va mourir), parce que c'est comme mon père dans le fond, c'est une personne significative et puis, c'est une belle famille aussi. C'est comme si c'était mon père, que je perdrais. Il va vraiment moins bien là, je le sais qu'il va partir. (Sylvie, 703-711)

C'était l'année passée, dans le temps des Fêtes, le patient est décédé dans ce temps-là. C'était quelqu'un qui avait, je pense qu'il avait 48 ans. On avait quasiment le même âge. Et puis, il est parti tellement trop serein, il acceptait comme au maximum sa condition et même trop. C'était un petit peu déstabilisant. Je sais pas, ça m'a fait de quoi. Je le sais pas si j'aurais été capable de vivre un cancer comme ce gars-là. (Yves 403-403)

En somme, les infirmières rencontrées semblent touchées personnellement par les situations de soins aux patients en phase palliative. Quelques infirmières ont parlé de leur perception de la mort, affirmant qu'elle fait partie de la vie ou qu'elle est un échec, et cela, même si ces infirmières aiment s'occuper de patients en phase palliative. Certaines d'entre elles ont mentionné que c'était une expérience positive et d'autres que cela leur faisait aimer la vie encore plus. La majorité des infirmières ont mentionné que ce contact avec les patients en fin de vie les confrontait à leur propre mort ou à celle d'un proche. De plus, lorsque les infirmières parlent de la mort de leurs patients, elles se rappellent également les deuils personnels qu'elles ont vécus.

Retirer de la satisfaction des soins donnés

Les infirmières ont mentionné plusieurs dimensions de leur travail auprès de patients en phase palliative qui leur apportaient de la satisfaction. Tout d'abord, plusieurs infirmières ont parlé de la confiance qu'elles ont dans leur capacité à prendre soin de ces patients. Certaines infirmières ont dit que cette confiance est due à leurs connaissances ou à leur approche. Certaines mentionnent que cette confiance en elles a un effet sur la collaboration qu'elles ont avec les médecins.

J'ai quand même un niveau de confort (quand je prends soin d'un patient en phase palliative). Je me sens à l'aise. Je pense que j'ai une bonne approche. Je le vois par la confiance que la clientèle a en moi et l'entourage aussi. (Danielle, 317-329)

Ce qui m'aide, c'est mon expérience et la confiance qu'ils (les médecins) ont en moi. Alors, il a fait la prescription que j'avais de besoin. J'ai dit : « Bon, j'ai besoin de Dilaudid, j'ai besoin de morphine, j'ai besoin d'un protocole pour la détresse respiratoire. » Il me regarde et dit : « C'est quoi les doses? De quelles doses t'as de besoin? » C'est moi qui demande les doses, c'est moi qui demande les médicaments. (Clémence, 427-443)

Les infirmières disent aussi éprouver beaucoup de satisfaction à partager les derniers instants de vie de leurs patients. Une infirmière parle du privilège d'être présente lors de cet événement, d'autres sont touchées par le fait d'être présentes au moment du décès.

En fait, ce que je dis toujours à mes patients c'est que je considère que c'est un privilège pour moi d'être là à ce moment-là... et que leur porte me soit ouverte. (Françoise, 59-59)

C'est développer des liens en si peu de temps et dans ce qu'il y a de plus intense, c'est à dire la fin de vie. Dans l'intimité des gens. C'est ça qui est le plus le fun, le plus exigeant mais en même temps le côté le plus émouvant des soins. (Christiane, 415-415)

Un aspect mentionné par quelques infirmières est la reconnaissance qu'elles reçoivent des familles satisfaites des soins qu'elles ont apportés à leur proche.

Le monde sont très reconnaissants, comparativement à un autre (patient) qui est pas en soins palliatifs.(...)Tandis qu'en soins palliatifs t'as jamais des reproches, c'est rare selon mon expérience. (Sylvie, 71-75)

Mais ça nous apporte beaucoup. Ça apporte énormément. Quand ils disent merci ou quand la famille nous remercie. Ou même, j'ai eu un hommage d'une madame qui l'a écrit avant de mourir et j'ai reçu une lettre post-mortem d'elle-même, de son écriture. Ça j'en revenais pas. Elle était morte et puis je recevais une lettre. Quel bonheur ! (Christiane, 423-423)

Plusieurs infirmières ont souligné que les soins palliatifs les passionnaient. Une infirmière dit qu'elle donne des soins palliatifs avec un engagement personnel.

Quand je suis revenue à la profession d'infirmière, j'ai mis juste une condition dans ma vie, c'est qu'il y ait la passion pour mon travail. J'ai dit : « S'il y en a pas de passion, je m'en irai. » Et puis ce domaine, les soins palliatifs m'a passionnée. Parce que je pense qu'on peut pas faire de l'accompagnement à des mourants sans un certain engagement personnel là-dedans. (Françoise, 87-98)

Les soins palliatifs semblent être valorisants pour plusieurs des infirmières rencontrées. Être présent pour les derniers instants de vie d'une personne, la possibilité de soulager une personne en détresse et de le faire dans un contexte où la continuité est présente sont des éléments qui ont été soulignés par les infirmières.

Le plus valorisant c'est d'être là pour les derniers moments d'un humain. De pouvoir l'aider. Je sais que je suis une personne qui peut l'aider à mourir comme il veut. Pas comme moi je veux, comme tout le monde veut mais comme lui il veut. C'est ça que je trouve valorisant. Que je vais tout mettre en œuvre pour faire ce qu'il veut. (Clémence, 571-577)

C'est un domaine que je trouve intéressant parce que le bénéfice qu'on en retire est intense puis la sensation d'aider les gens qui sont en détresse comme ça, ça vient chercher un besoin pour moi, une façon de donner des soins. Fait que c'est pour ça que je trouve ça très intéressant les soins

palliatifs, tant au niveau du patient pour soulager sa douleur, que le côté familial des gens qui sont à côté. (Pierre, 41-41)

Et je trouve que c'est très valorisant. Parce que les gens en fin de vie, leur réseau, leur famille, ils ont vraiment besoin de quelqu'un qui comprenne ou qui les accompagne à leur façon. Puis quand on le fait, ils savent pas comment nous remercier. (Françoise, 87-98)

Les infirmières ont parlé de l'importance pour elles de maintenir le patient à domicile jusqu'à la fin. Pour certaines, il y a une sensation d'échec lorsque le patient est hospitalisé en fin de vie, pour d'autres, c'est la frustration de ne pas avoir pu réussir le décès à domicile. Une infirmière a parlé de réussite lorsque le patient décède à domicile, une autre parle de summum des soins à domicile.

Q : Qu'est-ce que ça vous fait quand le (patient qui devait décéder à la maison est hospitalisé)? Ben moi ça me choque. Parce qu'on travaille en fonction des désirs de la famille. On fait tout pour que ça aille comme ils veulent. Puis quand tu te rends compte que tous les efforts que t'as mis ont pris moins de 12 heures à tout être démolis là, c'est (...) frustrant. (Pierre, 127-129)

On veut que ça finisse bien, mon but c'est de les maintenir à domicile. Tu veux réussir, tu veux aller jusqu'au bout. Parce que sinon, la boucle est pas faite. (Christiane, 99-99)

C'est sûr que c'est plaisant (quand le patient décède à la maison) parce que c'est du soin à domicile jusqu'au bout. On peut pas faire mieux que ça, le soin à domicile (jusqu'à la fin) c'est... c'est le summum tu sais. Tu t'en occupes du début jusqu'à la fin. C'est ça, la fin est à la maison. (Pierre, 435-445)

En résumé, les infirmières ont parlé de plusieurs dimensions où elles retirent de la satisfaction de leur travail. Elles ont abordé la confiance qu'elles ont en leurs capacités et l'impact de cette confiance sur leur lien avec les médecins. Elles trouvent satisfaisant de partager les derniers instants de vie d'un patient qu'elles ont suivi à domicile et

apprécient la reconnaissance des familles pour les soins donnés. Elles apprécient pouvoir garder un patient à la maison jusqu'à son décès et une infirmière décrit cette réussite comme le summum des soins à domicile. De plus, elles se sentent valorisées par leur travail auprès des patients en fin de vie.

Se développer personnellement et professionnellement

Finalement, l'analyse a permis de faire ressortir que les infirmières disent avoir fait plusieurs apprentissages dans le cadre de leur pratique de soins palliatifs à domicile. Certaines infirmières disent que la pratique palliative leur a permis d'apprendre sur elles-mêmes.

Oui. Oui. C'est développer, c'est d'apprendre sur soi aussi. Qui on est, quel côté humain on a. Et développer l'humilité, je pense dans tout ça pour accepter les gens comme ils sont. (Christiane, 431-431)

Donc si je résume, je dirais, les soins palliatifs c'est quelque chose qui m'interpelle. Je ne sais pas qu'est-ce qui nous attend après la vie. Et je me dis que c'est un apprentissage pour moi. C'est ma propre réflexion, sur ma propre vie. Qu'est-ce que je laisserai? Est-ce qu'on va pleurer sur ma tombe? (Françoise, 63-63)

La plupart des infirmières ont mentionné que les soins palliatifs les incitent à réfléchir à leur pratique. De cette façon, les soins palliatifs favorisent leur croissance professionnelle. Elles réévaluent leurs interventions et se demandent si elles auraient pu faire mieux.

Et des fois, on doute, on doute toujours. Quand c'est pas ta spécialité, t'es toujours en doute, tes interventions étaient-elles les bonnes? Ta relation? Ton écoute? Ta capacité d'aider la famille. Avec le temps, avec les années, tu doutes de moins en moins. (Danielle, 33-33)

Certaines infirmières ont mentionné que leur expérience de vie ainsi que leur expérience comme infirmière rendait leur travail en soins palliatifs plus facile, car elles se sentent plus à l'aise de faire de l'accompagnement.

Mon expérience de vie plus mon expérience en nursing font peut-être que je connais un peu plus ça, je suis plus sage dans mes décisions. Que je suis capable de pas être juste impulsive. Parce que j'ai pu l'âge d'être impulsive (ricane). Je suis obligée de me calmer. En même temps, ça me fait réfléchir. (Clémence, 419-419)

Par contre, je pense que j'ai eu assez d'expérience dans ma vie, autre que professionnelle avec des gens qui étaient malades ou des décès que je pense que je suis à l'aise là-dedans. Je connais mes limites, je le sais que j'ai des limites et c'est pour ça qu'on travaille en équipe aussi. (Pierre, 41-41)

Les infirmières croient qu'il est primordial de respecter ses limites lorsqu'on fait des soins palliatifs. Elles veulent pouvoir limiter le nombre de patients en phase palliative et se retirer au besoin.

J'ai dit, « ma santé mentale avec une centaine de soins pal par année là, je revirerais folle. J'ai besoin d'autre chose que d'être dans la mort aussi. J'ai besoin de gratification ». (Clémence, 283-283)

J'avais plusieurs (cas de soins palliatifs) dans le caseload quand je suis arrivé au CLSC. Après, j'ai demandé d'en avoir un petit peu moins. Juste question d'un peu me ressourcer. Il y a un moment donné faut s'éloigner un peu de ça. En tous cas, pour moi personnellement. (Pierre, 49-53)

Pour résumer, c'était peut-être de faire attention à soi-même quand tu donnes des soins palliatifs à domicile parce que quand tu t'investis... C'est vraiment de faire attention à toi-même. Je pense c'est surtout ça. (Yves, 647-647)

En somme, les infirmières rencontrées ont parlé des apprentissages reliés à leur expérience. Elles font des apprentissages personnels et professionnels en se remettant en question après leurs interventions. De plus, elles disent que leurs expériences de vie ainsi

que leur expérience comme infirmières leur permettent de mieux accompagner les patients. Finalement elles ont appris à mettre des limites à leur implication auprès des patients, afin de se protéger comme individus.

L'essence du phénomène

Une analyse plus approfondie des résultats de recherche a permis de faire émerger l'essence du phénomène à l'étude. Ainsi, les thèmes « accompagner le patient à domicile » et « se préoccuper de donner des soins de qualité » sont deux composantes en lien direct avec l'expérience professionnelle des infirmières tandis que le thème « être confrontée à la mort permet de cheminer » réfère tant à l'expérience personnelle que professionnelle de celles-ci. Or, lorsque professionnellement l'infirmière est appelée à accompagner le patient et sa famille à domicile et à donner des soins humains, cela peut avoir pour effet de la toucher et de l'amener à cheminer personnellement et professionnellement. Certaines conditions, notamment le choix d'une pratique à domicile et le soutien reçu, semblent importantes pour que le cheminement soit possible. Les résultats montrent que lorsque les infirmières travaillant en soins palliatifs à domicile dans un contexte non spécialisé accompagnent le patient et sa famille tout en donnant des soins de qualité, elles cocréent leur devenir. Elles vivent des émotions, reçoivent du soutien, sont touchées personnellement, éprouvent de la satisfaction par rapport aux soins donnés, ce qui crée un contexte favorable à l'apprentissage et au cheminement personnel et professionnel. Ainsi, les deux premiers thèmes créent les conditions pour l'émergence

du troisième thème. Ce troisième thème, permet à l'infirmière de cotranscender de façon multidimensionnelle les possibles et de choisir ses façons de devenir.

L'essence du phénomène découle du fait que les infirmières qui donnent des soins palliatifs à domicile sont confrontées régulièrement à des situations de fin de vie auxquelles la plupart des gens ne sont confrontés qu'à quelques reprises dans toute leur vie. Si les infirmières n'étaient pas confrontées à ces situations, il est fort possible que ce cheminement ne se ferait pas, ou encore, pas aussi rapidement. Ainsi, l'essence du phénomène qui émerge des résultats de l'étude s'énonce comme suit : *Lorsque les infirmières qui dispensent des soins palliatifs à domicile dans un contexte non spécialisé font un véritable accompagnement du patient et de sa famille en s'efforçant de donner des soins de qualité, cela crée des conditions permettant qu'un cheminement personnel et professionnel sur la vie et la mort soit effectué par les infirmières.* Les résultats de ce cheminement personnel et professionnel sont ensuite réinvestis dans leur pratique professionnelle afin de mieux accompagner et de donner encore de meilleurs soins.

Chapitre 5

La discussion

Dans ce dernier chapitre, les résultats de l'étude seront discutés thème par thème et comparés aux autres études qui ont traité de l'expérience des infirmières qui font des soins palliatifs à domicile dans un contexte non spécialisé. Ainsi, les résultats de notre recherche ont permis de proposer trois thèmes; accompagner le patient et sa famille, se préoccuper de donner des soins de qualité ainsi que d'être confrontée à la mort permet de cheminer. Ces thèmes traitent tous de l'expérience de dispenser des soins pour les infirmières qui ont été rencontrées dans le cadre de cette étude.

Accompagner le patient et sa famille

Le premier thème qui a émergé de l'analyse des entrevues porte sur l'accompagnement du patient et de sa famille. Ce thème aborde plusieurs aspects de l'accompagnement : l'engagement des infirmières à donner des soins humains, leur désir de développer une relation d'accompagnement de qualité, leurs façons de composer avec les réactions du patient et celles de sa famille, ainsi que leurs façons d'informer le patient de la gravité de son état de santé.

Les résultats de l'étude révèlent que les infirmières font preuve d'un engagement personnel à dispenser des soins humains à leurs patients. Cet engagement débute par leur choix de prodiguer des soins à domicile afin de donner des soins plus humains. Cet engagement se manifeste également par le soutien qu'elles offrent à leurs patients tout en respectant leur dignité. De plus, le fait de s'engager rapidement à donner les soins et le meilleur de soi est jugé primordial par les infirmières qui ont participé à l'étude, car la

mort est un évènement fondamental qui ne se vit qu'une fois. L'importance du soutien a également été abordée par Kenendy (2005) qui, dans une étude qualitative réalisée en Angleterre, a exploré le rôle des infirmières qui prennent soin de patients cancéreux nécessitant des soins palliatifs à domicile. Cette étude met en évidence l'importance fondamentale du soutien social et émotionnel offert au patient et à ses proches par les infirmières de soins à domicile. Au Québec, Fillion et al. (2003) abondent dans le même sens, en affirmant que les infirmières qu'elles ont rencontrées s'investissent beaucoup dans leur rôle auprès des patients.

De plus, les infirmières ayant participé à l'étude ont démontré leur engagement à dispenser des soins humains en n'hésitant pas à rester plus longtemps le soir et parfois même à visiter leurs patients au cours de leurs journées de congé afin qu'ils soient bien soignés. Elles disent également penser parfois à leurs patients en dehors des heures de travail. Ainsi, plusieurs infirmières disent que les patients habitent leurs pensées et parfois elles croient sentir à distance le moment de la mort de leur patient. Elles n'hésitent pas non plus à jouer un rôle de défense des intérêts de leurs patients, soit auprès des gestionnaires du CSSS afin d'avoir les services nécessaires, soit auprès des familles si elles ont l'impression que les désirs d'un patient ne sont pas pris en considération par sa famille. Austin, Luker, Caress et Hallet (2005), dans une étude qualitative qui évaluait, par le biais d'entrevues semi-structurés, la perception des infirmières sur ce que sont des soins de qualité pour les patients en phase palliative, a trouvé des résultats qui vont dans le même sens que ceux de notre étude. Ainsi, l'étude de Austin et al., (2005) mentionne que les infirmières sont prêtes à s'engager davantage, à

donner des soins au-delà des attentes habituelles (*over and above*) même durant les journées où elles ne travaillent pas, pour que leurs patients en phase palliative soient bien soignés. Ross et McDonald (1994) ont aussi mentionné que les infirmières s'impliquent beaucoup auprès de leurs patients et qu'elles donnent une partie d'elles-mêmes dans les soins. Un aspect qui ne semble pas avoir été traité dans d'autres études est le rôle de défense des droits des patients (*advocacy*) que les infirmières de notre étude ont décrit comme une partie importante de leur conception des soins humains.

Un autre des sous-thèmes décrit dans ce premier thème est l'importance de développer une relation d'accompagnement de qualité avec les patients. Les infirmières rencontrées ont soulevé certains aspects de la communication qui sont importants au développement d'une bonne relation. Ainsi, prendre le temps d'écouter la détresse du patient ou de la famille et respecter les silences, même s'ils sont considérés difficile à gérer par les infirmières, sont des éléments qu'elles trouvent importants. Ces résultats vont dans le même sens que ceux de Wright (2002) qui, dans une étude qualitative explorant le rôle des infirmières en soins à domicile (*district nurses*) en Angleterre affirme que le développement d'une relation est fondamental pour comprendre les besoins physiques, émotionnels, sociaux et informationnels des patients et de leurs proches. De plus, les résultats de l'étude de Luker, Austin, Caress et Hallett (2000), réalisée auprès d'infirmières de maintien à domicile (*district nurses*) soulignent que la qualité des soins que les infirmières prodiguent est ancrée dans les *patterns* de communication qui s'établissent entre elles, le patient et sa famille. Fillion et al. (2003) quant à elles parlent de l'écoute comme d'une partie essentielle du rôle des infirmières.

Ces résultats permettent de voir un lien entre la pratique des infirmières de soins à domicile et la théorie de Parse pour qui la présence vraie de l'infirmière avec le patient est un aspect primordial du soin (Lavoie, 2008). Par ailleurs, la notion de respect des silences ne semble pas avoir été décrite par d'autres études concernant les infirmières à domicile faisant des soins palliatifs dans un contexte non spécialisé. Il semble donc que ce soit là un résultat original de notre étude.

Un autre résultat de notre étude est que les infirmières considèrent le patient comme l'expert de sa santé et qu'elles ne tentent pas de lui imposer leur manière de voir les soins. Cette attitude est congruente avec la théorie de l'humain en devenir de Parse (2003) qui dit que le but des soins infirmiers est la qualité de vie selon la perspective de la personne qui vit cette expérience. Nos résultats se rapprochent de ceux de Rose et Glass (2006), ainsi que de ceux de Penz (2008) qui mentionnent qu'un des aspects uniques du développement d'une relation avec les patients et leur famille pour les infirmières en soins à domicile est la redistribution du pouvoir dans la relation patient/infirmière. Les infirmières doivent créer un partenariat où le patient et sa famille sont ceux qui exercent un contrôle sur les décisions de soins. De plus, Rose et Glass (2006), dans une revue de la littérature au sujet de l'expérience vécue des infirmières qui prodiguent des soins palliatifs à domicile en Australie rapportent que les infirmières rencontrent à domicile des circonstances complexes qui stimulent le développement d'une pratique holistique (*knowing-being-doing praxis*) qui est essentielle si l'infirmière veut aider les patients à reprendre le contrôle sur leur propre vie.

Pour développer une relation de qualité, il est également important de prendre le temps de tisser un lien avec le patient. Ainsi les infirmières, qui vont suivre le patient à la maison jusqu'au décès, disent qu'elles prennent leur temps pour bien se faire accepter du patient et de ses proches et ainsi développer une relation avec eux. De plus, les infirmières font des rencontres avec le patient et ses proches afin de pouvoir explorer les besoins de chacun. Ces résultats sont en accord avec ceux de Ross et McDonald (1994) qui affirment qu'il est important, pour développer des soins de qualité, de prendre du temps pour écouter et évoquer le passé avec les patients. Luker et al., (2000) mentionnent qu'un des aspects nécessaires pour connaître le patient est de prendre du temps. Kennedy (2005) mentionne également l'importance de connaître la famille afin de comprendre l'impact de la maladie sur elle et pouvoir développer des stratégies pour l'aider à s'en sortir.

Le troisième sous-thème parle d'une autre facette de l'accompagnement du patient et de sa famille, soit la façon dont les infirmières composent avec les réactions des patients. Le déni du patient face à la progression de la maladie ainsi que le patient qui ne veut pas parler de sa maladie sont des aspects que les infirmières rencontrées ont trouvé difficiles. Wilkes et al., (1998) mentionnent aussi qu'un des aspects difficile de la relation avec le patient est le déni surtout lorsque l'infirmière vise un idéal de bonne mort décrite comme le fait de mourir en paix dans l'acceptation. Plusieurs auteurs (Dunne et al., 2005; Luker et al., 2000; Austin et al., 2000) mentionnent également que pour les infirmières, ne pas savoir qui sait quoi lorsqu'elles se présentent chez le patient est un élément difficile. Kennedy (2005) ajoute que les infirmières préfèrent travailler dans un climat

d'ouverture où le patient et la famille sont au courant de l'état de santé et en discutent ouvertement, tandis que Dunne et al. (2005) soutiennent que la conspiration du silence pose un dilemme pour l'infirmière.

De plus, les résultats de notre étude montrent que infirmières respectent les décisions du patient même si elles ne sont pas toujours en accord avec leurs choix. Cependant, peu d'études se sont penchées sur le respect des préférences du patient. À notre connaissance seulement Kennedy (2005) mentionne que le respect des préférences du patient guide les interventions planifiées par l'infirmière. C'est toutefois un aspect primordial de la théorie de Parse qui mentionne que l'infirmière n'essaie pas de changer les patterns rythmiques du patient mais suit la cadence imposée par le patient (Parse, 2003).

Alors que les infirmières ont peu parlé des réactions du patient, elles ont abondamment discuté de la façon dont elles composent avec les réactions des familles. Cette discussion au sujet des familles a été regroupée au quatrième sous-thème. Le premier aspect relevé dans ce sous-thème est que les infirmières considèrent la famille comme faisant partie intégrante de l'équipe de soins. En effet, sans la présence de la famille pour aider dans les soins et le soutien au patient, le maintien du patient à domicile devient difficile, sinon impossible. Il est donc important, afin que le maintien à domicile demeure possible, de soutenir les familles. Les infirmières rencontrées ont souligné que le soutien aux familles est une partie importante de leur travail. Ces résultats concordent avec ceux de plusieurs études. Ainsi, les études de Kennedy (2005) et d'Austin et al. (2000) mentionnent que l'implication de la famille permet au patient d'avoir des soins de

meilleure qualité et qu'il devient primordial d'apporter du soutien à la famille. Cet avis est partagé par Mantz et Crandall (2000), McIlpatrick et Curran (1999) et Ross et McDonald (1994).

Malgré le désir des infirmières de soutenir les familles, les résultats de notre étude ont mis en évidence plusieurs difficultés auxquelles se butent les infirmières. Elles disent trouver difficile lorsque la famille ne partage pas leur manière de voir, manifeste de la colère, n'est pas au courant du diagnostic ou lorsqu'elle a des attentes irréalistes. Ainsi, les infirmières ont manifesté leur frustration lorsque le point de vue des familles diffère du leur. Malgré leur désaccord, elles respectent les décisions des familles sans imposer leur façon de voir. Dans le même ordre d'idées, Kennedy (2005) et Wilkes et al. (1998) ont mentionné la frustration des infirmières lorsque les patients et familles n'étaient pas d'accord avec ce qu'elles jugeaient nécessaire. Une autre difficulté rencontrée par les infirmières est la confrontation avec la colère des familles. Certaines infirmières considèrent la colère comme une émotion normale mais d'autres trouvent déstabilisant d'y être confrontées. Dunne et al. (2005) mentionnent également que la colère est l'émotion la plus difficile à laquelle les infirmières à domicile ont à faire face. Ces auteurs décrivent comment les infirmières ont tendance à se distancer des éclats de colère et à considérer la colère des familles comme une critique personnelle. Ces résultats sont légèrement différents de ceux de notre étude où certaines infirmières considèrent la colère comme une réaction normale. De plus, les résultats de notre étude soulignent que les familles ne sont pas toujours au courant du diagnostic ou du pronostic. Les infirmières doivent parfois clarifier ces questions avec la famille. Lorsque cela arrive, elles trouvent

difficile que les familles n'aient pas été avisées. Ainsi, Austin et al. (2000) mentionnent que la prestation des soins s'avère difficile lorsque la famille n'est pas au courant du diagnostic ou du pronostic, lorsque les familles sont moins impliquées dans les soins et lorsque la famille désire mais est incapable de prodiguer les soins. D'autres sources de difficultés pour les infirmières sont les membres de familles qui luttent encore pour que le patient aille mieux ou qui ne sont pas très impliquées dans les soins ainsi que ceux qui sont en crise en fin de vie. Ces derniers résultats corroborent ceux de Austin et al. (2000), de Luker et al. (2000) ainsi que ceux de Wilkes et al. (1998), qui mentionnent que les familles qui nient la progression de la maladie de leur proche sont une source de malaise pour les infirmières. Ces difficultés ajoutent à la fragilité du soutien à domicile en fin de vie, et parfois, malgré les tentatives des infirmières pour bien préparer les familles, les patients ne peuvent être maintenus à domicile.

Le dernier sous-thème aborde une spécificité du maintien à domicile, soit le fait que les infirmières doivent souvent informer le patient de la gravité de son état. Dans le contexte où les patients ne peuvent retourner voir leur médecin à cause de leur faiblesse physique et que les médecins qui font des visites à domicile sont plutôt rares, c'est aux infirmières que revient ce rôle d'informer le patient. Trois aspects ont émergé de notre étude : parfois, les patients ne sont pas informés de l'étendue de la maladie, ne sont pas au courant de l'évolution de la maladie ou ne comprennent pas que les traitements de chimio et de radiothérapie peuvent être à visée palliative. Les infirmières ayant participé à notre étude ont dit trouver difficile d'être placées dans cette situation de devoir informer le patient. Ces résultats sont similaires à ceux d'autres études (Kennedy, 2005; Fillion et

al. 2003; Dunne et al. 2005). Kennedy (2005) mentionne que les infirmières doivent juger quand donner l'information et quelle quantité d'information donner au patient. Dunne et al. (2005) ajoutent que dire la vérité aux patients est un dilemme complexe pour les infirmières à domicile. Elles sont souvent prises entre leur désir de dire la vérité au patient et la famille qui peut demander de ne rien dire afin de protéger le patient. Les infirmières rencontrées par Fillion et al. (2003) mentionnaient, pour leur part, que les patients se tournent, à domicile, vers les infirmières car les médecins qui visitent les patients à domicile ont beaucoup de difficulté à communiquer le pronostic aux patients et aux proches.

En somme, les résultats regroupés dans ce premier thème corroborent ceux des études antérieures sur le même sujet si ce n'est sur le rôle de défense des droits des patients (*advocacy*) et l'importance du respect des silences qui sont des aspects de l'accompagnement qui ne semblent pas avoir été mis en évidence par d'autres études. De plus, la façon de réagir à la colère des familles semble légèrement différente de ce que des études antérieures avaient rapporté. En effet, certaines des infirmières ayant participé à notre étude considèrent la colère des familles comme une réaction normale.

Se préoccuper de donner des soins de qualité

Les résultats du premier sous-thème de ce deuxième thème montrent que les infirmières qui font des soins palliatifs à domicile dans un contexte non spécialisé doivent composer avec un travail complexe.

La complexité a été exprimée en lien avec le contexte organisationnel ainsi qu'avec la complexité des soins à domicile en tant que tel. Les éléments du contexte organisationnel discutés par les infirmières sont multiples. La collaboration étroite avec les membres de l'équipe interdisciplinaire, tant au sein du maintien à domicile qu'avec les autres programmes du CSSS, ainsi qu'avec les hôpitaux référents, est jugée primordiale. Ceci est appuyé par plusieurs études (Dunne et al., 2005; Hatcliffe et al., 1996; Mantz et Crandall, 2000; Ross et McDonald, 1994) qui décrivent l'importance de la communication avec l'équipe de soins. Les participantes décrivent que, dans leur CSSS, les services aux patients en phase palliative sont priorisés, ce qui facilite grandement leur travail. Elles mentionnent également l'importance de la continuité dans les soins tant entre l'hôpital et le CSSS que dans le suivi continu par la même infirmière. De plus, l'accès à un suivi médical à domicile est essentiel (Mantz et Crandall, 2000) et est une source d'inquiétude pour les infirmières qui ne parviennent pas toujours à trouver un médecin qui suivra leur patient à la maison.

Les infirmières sont de plus confrontées à la complexité du suivi à domicile. En effet, elles doivent en plus de prodiguer les soins directs aux patients, également planifier les soins 24 heures sur 24 et sept jours par semaine, organiser les services à domicile ainsi que passer beaucoup de temps à accompagner le patient et sa famille. Beaucoup de temps est également consacré à remplir les demandes de consultation nécessaires à ce type de clientèle. De plus, le décès à domicile ajoute à la complexité de la tâche, car les infirmières doivent aussi enseigner aux familles quoi faire en cas de décès puisque la plupart du temps les infirmières ne sont pas présentes à ce moment. Certaines infirmières

ont mentionné qu'elles vont parfois se rendre à domicile lors du décès, ce qui ajoute à leur tâche car elles aident alors la famille endeuillée à faire les arrangements funéraires et elles contactent le médecin pour faire signer le constat de décès. Ces résultats sont similaires à ceux des études de Austin et al. (2000), Burt, Shipman, Addington-Hall et White (2008), Fillion et St-Laurent (2003), Goodman, Knight, Machen et Hunt (1998) Kennedy (2005), McIlpatrick et Curran (1999) qui mentionnent aussi que les infirmières doivent faire beaucoup de travail de coordination. De plus, Burt et al. (2008) et Goodman et al. (1998) soulignent que les soins palliatifs sont décrits comme prenant une partie considérable du temps des infirmières à domicile tandis que Wilkes et al. (1999), Wilkes et Beale (2001) et Fillion et St-Laurent (2003b) ont mentionné le manque de temps comme un facteur de stress.

Les résultats de notre étude indiquent que bien que leur tâche soit complexe, les infirmières éprouvent de la difficulté à déléguer les soins de fin de vie à des collègues qui ne connaissent pas le patient. Elles hésitent à déléguer soit parce qu'elles connaissent mieux le patient et croient qu'il est trop vulnérable pour s'ajuster à une nouvelle infirmière ou parce qu'elles jugent que bien expliquer la situation du patient à une autre infirmière prendra trop de temps. De plus, cette difficulté à déléguer explique peut-être en partie ce que nous avons décrit au thème précédent soit le niveau d'engagement des infirmières qui s'impliquent jusqu'à voir les patients en dehors de leurs heures de travail. En même temps, les infirmières disent avoir de la difficulté à maintenir une limite professionnelle avec certains patients qu'elles connaissent depuis longtemps. Cette attitude est en partie corroborée par Austin et al. (2000) qui mentionnent qu'il est de

bonne pratique de limiter le nombre d'infirmières impliquées auprès d'un patient tandis que Luker et al. (2000) soulignent que de limiter le nombre d'infirmières permet de maximiser la continuité des soins.

Les résultats rapportent finalement que les infirmières ont l'impression de négliger leurs patients réguliers lorsqu'elles doivent s'occuper des patients en phase palliative. Cela semble s'expliquer par la complexité de la tâche ainsi que par la difficulté à déléguer à d'autres infirmières. Ainsi, les infirmières vivent des paradoxes dans leur pratique car même si elles ont l'impression de négliger leurs patients, elles n'arrivent pas à déléguer et s'impliquent au point de ne pas pouvoir garder leurs limites professionnelles avec certains patients. De plus, les infirmières ont mentionné qu'elles trouvaient difficile de faire la transition, dans une même journée, entre un patient en phase palliative et des patients qui peuvent guérir. Ces résultats ont également été rapportés dans d'autres études (Austin et al., 2000; Burt et al. 2008; Rose et Glass, 2006). Ainsi, Burt et al. (2008) mentionnent que les soins palliatifs ne sont qu'un aspect du travail des infirmières. Elles insèrent leurs visites aux patients en phase palliative au travers des visites aux autres patients et elles trouvent difficile de passer d'une clientèle à l'autre. Austin et al. (2000) mentionnent qu'afin de prodiguer des soins adéquats aux patients en fin de vie, moins de temps est disponible pour les autres patients et, conséquemment plus de poids est mis sur les collègues. Tandis que Rose et Glass (2006) disent que les infirmières priorisent les soins physiques et psychologiques aux patients en phase palliative aux dépens des autres patients. Malgré toute la complexité de la tâche, les résultats montrent que presque toutes les infirmières rencontrées dans l'étude préfèrent une pratique de soins palliatifs à

domicile dans un contexte non spécialisé. Certaines ont mentionné leur besoin de diversité dans leur travail, d'autres que le mélange des situations de cas est moins lourd émotionnellement.

Une dimension fondamentale de la qualité des soins de fin de vie à domicile est le soulagement des symptômes. Les infirmières sont seules à domicile pour faire une évaluation précise des symptômes des patients afin de bien décrire au médecin la situation et que le bon type d'analgésique leur soit prescrit. Les infirmières ont également dit que le soulagement des symptômes, en particulier la douleur, est une partie importante de leur travail et qu'elles mettent beaucoup d'énergie à ce que leurs patients soient bien soulagés. Cependant, certaines d'entre elles ont également mentionné leurs craintes de ne pas réussir et que les patients doivent être hospitalisés. Ces résultats, sur le désir de bien soulager les patients ont également été trouvés par plusieurs auteurs (Dunne et al., 2005; Fillion et al., 2003; McIlfatrick et Curran, 1999; Mantz et Crandall, 2000; Wilkes et Beale, 2001). Cependant, à notre connaissance uniquement Hatcliffé et al., (1996) ont mentionné que les symptômes incontrôlés sont une grande source de stress pour les infirmières rencontrées dans leur étude.

Préoccupées de donner des soins de qualité, les infirmières ont dit que le développement de leur expertise est fondamental. Le besoin de plusieurs types de formation a été discuté par les infirmières rencontrées en entrevues. Ainsi, elles ont parlé de leur besoin de formation sur l'approche, la gestion des symptômes, la co-analgésie ainsi que des méthodes alternatives de distribution de médicaments (ex. : pousser-seringue). Même si toutes les infirmières ont parlé de leur besoin de formation, plusieurs

d'entre elles disent que c'est en étant confrontées à des situations en soins palliatifs qu'elles ont développé leurs connaissances et que leurs collègues qui font de soins palliatifs moins régulièrement qu'elles ne savent pas quoi faire lorsqu'une situation difficile survient à domicile. Beaucoup d'études ont été faites sur les besoins de formation des infirmières en soins palliatifs. Dans une étude descriptive quantitative réalisée au Québec, Fillion, Fortier et Goupil (2005) ont questionné des infirmières sur leurs besoins de formation. Les infirmières de CSSS rencontrées ont jugé que des formations sur la gestion de crise, la gestion non-pharmaceutique de la douleur, la gestion de l'impact émotionnel de la fin de vie sur la famille et enfin la compréhension de l'impact physiologique de la maladie terminale seraient les plus utiles. Hatcliffé et al. (1996) et McIlfatrick et Curran (2000) rapportent des besoins de formation reliés uniquement aux aspects physiques du soin, tandis que McIlfatrick et al. (1999) nomment également des besoins de formation sur les aspects relationnels du soin. De plus, selon Rose et Glass (2006) le manque de formation ajoute aux difficultés des infirmières et elles utilisent des stratégies d'évitement lorsqu'elles parlent du cancer avec le patient et sa famille. Wilkes et al. (1998), quant à eux affirment que le manque de formation cause du stress aux infirmières. Peu d'études se sont penchées sur le lien entre l'expérience et le développement des connaissances. À notre connaissance, seulement Fillion et St-Laurent (2003b) mentionnent que les infirmières qui ont plus d'expérience ont plus confiance en leur jugement ce qui les aide à agir dans le meilleur intérêt des patients.

Globalement, les résultats de ce thème vont dans le même sens que les études antérieures. Cependant, la difficulté à déléguer à d'autres infirmières des participantes à

notre étude n'est qu'en partie corroborée par les études antérieures. Les autres études parlent qu'il est bon de minimiser le nombre d'infirmières intervenant dans une situation tandis que les raisons de la difficulté à déléguer des infirmières rencontrées dans notre étude sont plus complexes. De plus, la peur de ne pas être capable de soulager les symptômes et que le patient doive être hospitalisé n'a été mentionné que par une autre étude.

Être confrontée à la mort permet de cheminer

Le dernier thème qui a émergé de l'analyse comprend cinq sous-thèmes qui font tous référence à l'aspect émotionnel de l'expérience des infirmières qui prennent soins de patients en phase palliative, soit : vivre des émotions, recevoir du soutien, être touchée personnellement par la mort, être satisfaite des soins donnés ainsi qu'apprendre de son expérience. Ce dernier thème apporte les données les plus inédites. Il est possible que le modèle théorique de Parse et la méthode de recherche phénoménologique aient permis d'aller plus profondément dans l'expérience émotionnelle des infirmières en s'imprégnant de leur réalité afin de saisir le sens de leur expérience.

Le premier sous-thème, « vivre des émotions », aborde plusieurs émotions ressenties par les infirmières rencontrées lors des entrevues. Ainsi, les infirmières disent éprouver de la difficulté avec la colère, la tristesse et l'anxiété des familles. Elles éprouvent également de la difficulté lorsqu'elles sont confrontées à des patients jeunes ou des enfants dans la famille. Nos résultats corroborent ceux rapportés par Dunne et al.,

(2005) à l'effet que les infirmières trouvent difficile de composer avec les réactions émotives des familles. De plus, Hatcliffé et al. (1996) et Dunne et al. (2005) rapportent la difficulté des infirmières à être confrontées avec les jeunes patients ou des jeunes membres de famille.

Les résultats montrent également que les infirmières vivent des émotions difficiles lorsqu'elles sont confrontées avec des patients en fin de vie. Certaines ont partagé leur sentiment d'impuissance lorsque les soins n'évoluent pas comme prévu et même parfois l'impression d'un échec lorsque la relation avec le patient et ses proches ne se développe pas harmonieusement. D'autres infirmières parlent de lourdeur ressentie face à la peine des familles ou lorsqu'elles ont l'impression d'être laissées à elles-mêmes face aux situations à domicile. De plus, elles mentionnent se sentir isolées lorsqu'elles sont à domicile avec le patient. Elles éprouvent le besoin d'échanger avec leurs collègues sur les soins qu'elles prodiguent. Toutes ces émotions sont parfois si lourdes que certaines infirmières aimeraient pouvoir consulter un psychologue lorsque la situation devient trop difficile pour elles. Les infirmières aimeraient que ce service soit offert en milieu de travail, car cette détresse est due à leur environnement de travail.

Plusieurs recherches rapportent que les infirmières vivent des émotions difficiles reliées à leur pratique de soins palliatifs dans un contexte non spécialisé. Ainsi, Burt et al. (2006) mentionnent que le travail en soins palliatifs draine l'énergie des infirmières et qu'elles ont des émotions ambivalentes face à leur travail auprès de patients mourants. De plus, selon Luker et al. (2000), apprendre à connaître le patient dans son environnement familial peut susciter des émotions différentes de celles vécues lorsque le patient est en

milieu hospitalier. Il est possible que ce soit est plus exigeant émotionnellement pour les infirmières. La notion d'isolement a été abordée par plusieurs auteurs (Penz ; 2008, Ross et McDonald ; 1994, Wilkes et Beale; 2001) qui mentionnent que les infirmières se sentent isolées au domicile de leur patient. Et finalement, pour Fillion et St-Laurent (2003b), il est important de ne pas refouler ses émotions car l'engagement émotionnel est un élément important du soin. Les auteurs ajoutent que le soutien émotionnel offert par un groupe d'échange animé par un professionnel aide les infirmières à analyser leurs réactions car, croient-ils, une meilleure compréhension de leurs pratiques professionnelles permet un mieux-être personnel.

Les résultats montrent également l'implication émotive des infirmières auprès de leurs patients. Ainsi, les infirmières ont rapporté avoir de l'affection envers les patients, particulièrement ceux qu'elles ont suivis sur une longue période de temps. Ces résultats ont également été trouvés par Dunne et al. (2005) qui mentionnent également que l'implication émotive des infirmières est indéniable.

Pour finir, le fait d'être ému par l'expérience de fin de vie de leurs patients a été relevé par toutes les infirmières rencontrées lors de notre étude. Certaines disent avoir vécu des beaux moments lors de la fin de vie de leurs patients, d'autres parlent d'une poussée d'émotions forte lors du décès. Plusieurs parlent d'une période émouvante. Une infirmière dit que cela lui a permis de développer une richesse intérieure. Cet aspect est également relevé par Fillion et St-Laurent (2003b) mais, à notre connaissance, n'a pas été rapporté par d'autres études.

Les résultats du deuxième sous-thème font ressortir que les infirmières qui côtoient la mort de leurs patients en phase palliative à domicile ont besoin de soutien. Les infirmières ont parlé de leur besoin de soutien par le milieu organisationnel, soit du soutien émotionnel, de la reconnaissance de la part des gestionnaires et finalement du soutien dans la redistribution par les gestionnaires de leur charge de travail lorsqu'elles doivent rester au domicile d'un patient en fin de vie. Les infirmières disent surtout compter sur le soutien informel de leurs collègues infirmières afin de discuter des situations de leurs patients lorsque c'est difficile à domicile, lorsqu'elles sont surchargées et aussi en partageant la gestion d'un patient plus complexe lorsque nécessaire. Plusieurs études ont également relevé le besoin de soutien organisationnel des infirmières (Burt et al., 2008; Dunne et al., 2005; Fillion et St-Laurent, 2003a; Hatcliffe et al., 1996; Mantz, 2000; Wilkes et Beale, 2001) et que le soutien par les pairs est celui qui est le plus accessible aux infirmières (Burt et al., 2008 ; Hatcliffe et al., 1996 ; Mantz, 2000 ; Penz, 2008 ; Ross et McDonald, 1994 ; Wilkes et Beale, 2001).

Les résultats du troisième sous-thème font ressortir que les infirmières qui côtoient la mort de leurs patients sont touchées personnellement par la mort. Pour plusieurs infirmières, prendre soin de ces patients est une expérience positive. Certaines ont mentionné que de côtoyer la mort, leur permet de voir les bons moments de la vie et les poussent à croquer dans la vie à pleines dents. Certaines infirmières disent cependant que leurs deuils personnels rendent le travail auprès d'une clientèle en fin de vie plus difficile. Côtoyer des personnes à la fin de leur vie permet aux infirmières de réfléchir sur leur perception de la mort. Ainsi, la mort, qui pour certaines, est une étape normale de la

vie, est pour d'autres, un échec à la vie. Finalement, travailler auprès de patients mourants confronte les infirmières à leur propre mortalité et à celle de leurs proches. Cela est surtout vrai lorsque les infirmières s'identifient soit au patient ou à la famille. Certaines études ont abordé cet aspect de l'expérience des infirmières. Ainsi, pour Fillion et St-Laurent (2003b) prendre soin de patients en fin de vie est vu comme une expérience positive, comme un enrichissement sur le plan humain et existentiel et permet d'appivoiser la mort.

Les résultats du quatrième sous-thème permettent de voir que les infirmières se sentent généralement satisfaites des soins qu'elles prodiguent. Plusieurs aspects ont émergé de l'analyse des entrevues. Ainsi, les infirmières considèrent que partager les derniers instants de vie d'une personne est un privilège. Elles sont ainsi les témoins d'un moment très intime d'une famille. Elles disent également recevoir beaucoup de signes de reconnaissance de la part des proches des patients qu'elles suivent. De plus, être en mesure de garder un patient à domicile jusqu'à son décès est mentionné par plusieurs comme étant une grande source de satisfaction. Certaines décrivent cela comme le summum des soins à domicile. Les résultats montrent que les infirmières disent également avoir confiance en leur capacité de donner des bons soins parce qu'elles ont de bonnes connaissances ou parce qu'elles se sentent à l'aise avec leur approche aux patients en fin de vie. Certaines infirmières disent que les soins palliatifs les passionnent et la plupart disent qu'elles se sentent valorisées lorsqu'elles suivent des patients en soins palliatifs. Elles mentionnent entre autres, qu'être présente pour les derniers instants de vie d'une personne, pouvoir régler des problèmes de santé, et aider des personnes à cheminer

leur procurent un grand sentiment de valorisation et de devoir accompli. La satisfaction des infirmières face à leur travail auprès d'une clientèle en fin de vie à domicile a été rapportée par plusieurs auteurs (Burt et al., 2008; Dunne et al., 2005; Fillion et St-Laurent, 2003a; Goodman et al., 1998; Luker et al., 2000; Rout, 2006; Vejlgaard et Addington-Hall, 2005) tandis que la reconnaissance des familles comme source de valorisation des infirmières a également été soulevé par Goodman et al. (1998) et Penz (2008). Fillion et St-Laurent (2003b) disent que travailler avec les patients en fin de vie peut être positif et devenir une source de croissance personnelle et de satisfaction au travail dans la mesure où les infirmières ont la capacité de trouver un sens à la mort.

Le cinquième sous-thème présente des résultats novateurs en regard des connaissances sur l'expérience de dispenser des soins palliatifs à domicile pour des infirmières travaillant en contexte non spécialisé. En effet, les infirmières ont parlé des apprentissages personnels et professionnels qu'elles ont faits dans le cadre de leur pratique auprès de patients en phase palliative. Ainsi les infirmières disent avoir appris sur elles-mêmes; certaines mentionnent avoir appris auprès des patients à être humbles, d'autres se remettent en question comme infirmière et se demandent comment elles pourraient améliorer leur pratique. Elles disent devoir être à l'écoute de leurs émotions dans cette pratique et devoir prendre du recul lorsqu'elles se sentent fragilisées par leur implication auprès du patient. De plus, elles croient que leur expérience comme infirmière combinée à leur expérience de vie personnelle leur permettent de mieux accompagner les patients. Elles rapportent également avoir appris à mieux respecter leurs émotions et à accepter de moins s'impliquer auprès des patients pour protéger leur

santé si nécessaire. Seuls Rose et Glass (2006) mentionnent cet aspect de l'expérience des infirmières en soulignant qu'elles doivent avoir conscience de leurs propres besoins, des habilités à identifier leur limites professionnelles et leurs blessures personnelles afin d'être présentes pour leurs patients.

En résumé, les résultats regroupés dans ce dernier thème corroborent plusieurs résultats d'études antérieures. Toutefois, certains aspects novateurs ne semblent pas avoir été mis en évidence par d'autres études. Ainsi, les infirmières ont dit avoir fait des apprentissages personnels qui sont reliés à leur pratique auprès de patients en phase palliative. En effet, elles disent être plus conscientes que leurs deuils personnels ont un impact sur leur pratique, ainsi qu'avoir pris conscience de leur propre mortalité et avoir appris sur elles-mêmes.

En somme, les résultats de l'étude montrent plusieurs résultats intéressants. L'engagement des infirmières dans les soins a soulevé quelques aspects nouveaux de leur expérience de dispenser des soins palliatifs à domicile dans un contexte non-spécialisé. Ainsi, les infirmières parlent de leur rôle de défense du droit des patients ainsi que de leur respect pour les préférences du patient. De plus, elles disent respecter les silences des patients malgré leur inconfort et certaines disent ne pas se sentir menacées par la colère des familles car, pour elles, c'est une réaction normale. Ces éléments démontrent bien l'engagement des infirmières à développer une relation de qualité avec le patient et sa famille. Les infirmières ont également mentionné plusieurs aspects du soin qui sont fortement en accord avec la théorie de l'humain en devenir. Ainsi, les infirmières disent considérer le patient comme l'expert de sa santé, elles respectent les préférences du

patient, et agissent en présence vraie auprès de leurs patients par leur écoute et le respect des silences des patients. De plus, les infirmières rencontrées vivent elles-mêmes un paradoxe dans les soins qu'elles prodiguent aux patients mourants. Elles disent parfois trop s'impliquer émotionnellement auprès de leur clientèle en fin de vie, cependant elles ont de la difficulté à déléguer et cela malgré le fait qu'elles ont l'impression de négliger leur clientèle qui n'est pas suivie en soins palliatifs.

Finalement, le troisième thème apporte les résultats les plus innovateurs. Ainsi les infirmières ont parlé abondamment de leur cheminement personnel et professionnel relié aux soins qu'elles prodiguent aux patients en fin de vie. Elles vivent des émotions, reçoivent du soutien, sont touchées personnellement par la mort, sont satisfaites des soins donnés et apprennent de leur expérience.

Discussion sur l'essence du phénomène

L'essence du phénomène qui a émergé de l'analyse des résultats de l'étude se lit comme suit : *Lorsque les infirmières qui dispensent des soins palliatifs à domicile dans un contexte non spécialisé font un véritable accompagnement du patient et de sa famille en s'efforçant de donner des soins de qualité, cela crée des conditions permettant qu'un cheminement personnel et professionnel sur la vie et la mort soit effectué par les infirmières.* Ainsi l'infirmière comme être en devenir co crée son devenir par sa pratique professionnelle. Elle est donc en constant changement et les résultats de ce cheminement peuvent être réintégrés dans les soins qui seront offerts aux prochains patients.

Nos résultats ne permettent cependant pas de dire que la pratique des soins palliatifs dans un contexte non spécialisé produit toujours un cheminement chez toutes les infirmières. L'essence que notre étude a mise en évidence est peut-être influencée par le fait que les infirmières qui ont participé à l'étude avaient un intérêt particulier pour les soins palliatifs. En effet, le recrutement des participantes s'est fait de telle manière que seulement les infirmières qui sont intéressées par les soins palliatifs ont répondu à l'invitation. Ceci peut, possiblement, expliquer pourquoi nous avons autant d'éléments sur le cheminement des infirmières. Peut-être est-ce uniquement relié à un biais de sélection lors du recrutement qui fait que l'échantillon est un sous-groupe particulier parmi les infirmières de maintien à domicile. Il est possible que cela vienne peut-être moins du contexte de travail que du choix personnel ou de l'affinité pour la pratique des soins palliatifs qui influencent les résultats.

Si toutes les infirmières de maintien à domicile du CSSS avaient été rencontrées, peut-être que les résultats auraient été différents. Si des infirmières qui n'apprécient pas les soins palliatifs à domicile avaient participé à l'étude, aurions-nous eu les mêmes résultats? Peut-on dire que toutes les infirmières qui font des soins palliatifs à domicile font un cheminement personnel? C'est possible mais comme notre recherche avait un échantillon d'infirmières qui appréciaient ces soins, il est impossible de répondre à ces questions dans le cadre de la présente étude.

Les auteurs qui se sont attardés à la pratique des infirmières à domicile dans un contexte non spécialisé ont parlé abondamment de la satisfaction des infirmières (Burt et al., 2008; Dunne et al., 2005; Fillion et St-Laurent, 2003a; Goodman et al., 1998; Luker

et al., 2000; Rout, 2006; Vejlgard et Addington-Hall, 2005) et des émotions vécues par les infirmières (Burt & al., 2008; Fillion et St-Laurent 2003b; Hatcliffe & al.,1996; Penz, 2008; Ross et McDonald, 1994; Wilkes et Beale, 2001). De plus, Desbiens et Fillion (2007) ont fait une étude quantitative corrélacionnelle qui avait pour but de décrire l'association entre les stratégies de coping, les résultats (outcomes) émotionnels et la qualité de vie émotionnelle des infirmières. Des infirmières de la région de Québec de divers milieux de soins ont répondu au questionnaire. Les résultats démontrent que deux stratégies (réinterprétation positive et se tourner vers la religion) sont les meilleurs prédicteurs (22% de la variance) de la qualité de vie spirituelle des infirmières. Ces résultats démontrent l'importance des stratégies de trouver un sens dans l'ajustement au deuil pour les infirmières de soins palliatifs. Fillion et S-Laurent (2003b) sont les seules, à notre connaissance, qui mentionnent que l'engagement émotionnel est un élément important du soin et que travailler avec les patients en phase palliative peut devenir une source de croissance personnelle.

Recommandations

Les résultats de cette étude nous amènent à formuler des recommandations pour la pratique, la gestion, la formation et la recherche.

Pour la pratique

Les résultats de notre étude montrent que les infirmières que nous avons rencontrées sont satisfaites de faire des soins palliatifs à domicile. Elles disent que c'est une partie de leur travail où elles ont un impact direct sur la qualité de vie des patients, où elles peuvent faire une différence, et ce, tant dans le soulagement des symptômes que dans le soutien qu'elles apportent. De plus, elles se sentent privilégiées de participer à une étape cruciale de la vie d'une personne.

La pratique en soins palliatifs à domicile demande de l'engagement de la part de l'infirmière qui veut travailler auprès de cette clientèle pour donner des soins de qualité. Cette clientèle fragile requiert que l'infirmière prenne le temps en présence vraie, de se faire accepter par le patient et sa famille afin d'établir une relation de confiance qui est primordiale au maintien à domicile. De plus, comme les infirmières travaillent seules à domicile, elles doivent avoir une certaine expertise, et pouvoir prioriser sur place les besoins de leurs patients et réagir aux changements rapides de l'état de santé de cette clientèle. Les infirmières qui pratiquent auprès de cette clientèle doivent également avoir une certaine ouverture à être touchée émotionnellement et transformée par cette expérience et ainsi cheminer personnellement

Pour la gestion

Les infirmières rencontrées dans notre étude ont mentionné que faire des soins palliatifs prend du temps. Ainsi, elles doivent prendre le temps de faire de l'enseignement aux patients et leurs proches et doivent écouter leur détresse. Il est important de reconnaître cet aspect du soin dans l'assignation des charges de travail. De plus, les infirmières trouvent que l'information qui leur est envoyée des centres hospitaliers n'est pas suffisante pour bien connaître les besoins des patients. Il serait important de développer des meilleurs liens de communication entre les différents milieux de soins afin d'améliorer la continuité des soins pour les patients.

Les infirmières ont également parlé du manque de soutien organisationnel et du manque de reconnaissance de leur pratique en soins palliatifs. Elles ont également mentionné se sentir parfois dépassées soit par un deuil personnel ou par leur implication auprès d'un patient. Malgré cela, les infirmières disent éprouver de la satisfaction à prendre soin de patients en phase palliative à domicile. Elles préfèrent le faire dans un cadre non spécialisé, où la diversité des problématiques de santé des patients apporte un équilibre entre l'accompagnement vers la mort, qui est très chargée émotionnellement et le retour vers la santé des autres patients. La pratique des soins palliatifs dans un contexte non spécialisé est donc perçue positivement par les infirmières qui ont participé à l'étude et c'est une modalité qui pourrait être maintenue selon elles. Il serait cependant nécessaire d'augmenter le soutien organisationnel par le biais de rencontres régulières pour les infirmières qui seraient animés, par exemple, par un psychologue, ainsi qu'en donnant plus de formation continue aux infirmières. De plus, il serait important de ne pas

imposer de patients en phase palliative aux infirmières qui momentanément ne se sentent pas capable de s'occuper de cette clientèle.

Pour la formation

Les résultats de l'étude montre le besoin de formation des infirmières. Les infirmières rencontrées ont mentionné le peu de formation continue en soins palliatifs qu'elles ont reçu dans les dernières années. De plus, certaines infirmières ont souligné qu'avec une pratique non spécialisée où elles ne s'occupent de patients en phase palliative qu'occasionnellement, le maintien de leur expertise est primordial afin assurer un meilleur suivi à domicile des patients en phase palliative. Le maintien des connaissances par le biais de formation continue non seulement sur la gestion des symptômes, la co-analgésie, les méthodes alternatives d'administration de médicaments mais aussi sur l'approche serait nécessaire. De plus, les infirmières qui doivent soutenir les familles, gérer leur colère et organiser des rencontres familiales ont exprimé certaines difficultés avec ces aspects. Des formations sur l'approche familiale seraient importantes afin d'améliorer le travail des infirmières.

Les infirmières ont également parlé de plusieurs aspects de leur approche infirmière qui vont dans le même sens que la théorie de l'humain en devenir de Parse. Il serait intéressant de faire connaître la théorie de Parse qui convient si bien tant avec la pratique infirmière en soins palliatifs qu'en soins à domicile.

Pour la recherche

Cette étude apporte un nouvel éclairage sur l'expérience de dispenser des soins palliatifs à domicile pour des infirmières travaillant dans un contexte non spécialisé. Il serait intéressant de poursuivre les recherches dans le même ordre d'idée. Ainsi, un questionnaire envoyé à toutes les infirmières de maintien à domicile de la région de Montréal permettrait de savoir si elles considèrent, comme celles que nous avons rencontrées, la pratique non spécialisée souhaitable, d'envisager d'autres pistes pour améliorer la pratique et de vérifier si elles ont l'impression de cheminer dans cette pratique. Certaines infirmières pourraient ensuite être rencontrées en entrevue pour approfondir les résultats. De plus, une étude comparative sur l'expérience des infirmières spécialisées et non spécialisées en soins palliatifs à domicile pourrait permettre de mieux comprendre si des différences existent dans leur cheminement.

Plusieurs aspects émotionnels du soin ont été identifiés dans cette recherche. Il serait important de poursuivre les recherches afin de mieux comprendre cet aspect de l'expérience des infirmières. De plus, si des formations sur l'approche aux familles et la théorie de l'humain en devenir sont développés dans le futur, des recherches pour évaluer l'impact de telles formations sur la pratique des infirmières seraient intéressantes. Finalement, l'essence du phénomène apporte un éclairage nouveau sur la pratique infirmière et il serait intéressant de continuer la recherche afin de comparer avec des infirmières faisant des soins palliatifs dans différents milieux et de les interroger sur l'impact de leur pratique sur leur cheminement personnel.

Conclusion

Le but de cette étude phénoménologique était de décrire et comprendre l'expérience de dispenser des soins palliatifs à domicile pour des infirmières travaillant dans un contexte non spécialisé. Les écrits recensés ont démontré que peu d'études ont été faites sur l'expérience de dispenser des soins palliatifs à domicile au Québec.

Cette étude a permis de mieux comprendre l'expérience des infirmières. Elles accompagnent le patient et sa famille en s'engageant profondément dans les soins qu'elles prodiguent. Elles tentent de développer une relation de qualité avec le patient et sa famille malgré des réactions de leur part parfois difficile à gérer. De plus, un aspect de leur accompagnement qui est spécifique aux soins à domicile est qu'elles doivent parfois informer le patient des changements dans son état.

Les infirmières ont également à cœur de donner des soins de qualité. Elles sont confrontées à domicile à un travail complexe où, en plus de prodiguer des soins directs aux patients, elles organisent les services à domicile et planifient les services. De plus, elles tentent de bien soulager leurs patients et elles décrivent le besoin de développer leur expertise. Les résultats les plus intéressants de cette étude sont reliés à la dimension émotionnelle du soin. Les infirmières ont décrit vivre une diversité d'émotions reliées à leur pratique. De plus, elles sont confrontées à leur propre mortalité et font des apprentissages personnels. Finalement, lorsque les infirmières font un véritable accompagnement du patient et sa famille en s'efforçant de donner des soins de qualité, cela crée des conditions pour qu'un travail de cheminement sur la mort soit effectué.

Références

- Agence de la santé et des services sociaux (2008). Les centres de santé et de services sociaux, Récupéré le 29 mai 2008 de <http://www.santemontreal.qc.ca/fr/portrait/csss.html>
- Agence de la santé et des services sociaux (2006). Les usagers différents pour les interventions individuelles par profil d'intervention, 2005-2006. Récupéré le 10 janvier 2008 de http://cmisstats.mtl.rtss.qc.ca/tabloclip/index.php?resource_s=com.utilisation_services.iclsc.usager_profil.r101
- Arcand, M., & Hébert, R. (2007). *Précis pratique de gériatrie*, (3^e éd.). Acton Vale : Edisem.
- Austin, L., Luker, K., Caress, A., & Hallet, C. (2000). Palliative care: community nurses' perception of quality. *Quality in Health Care*, 9, 151-158.
- Batigne, S. (1999). Mourir à domicile avec l'aide des CLSC. *Le magazine de l'association des CLSC et des CHSLD du Québec*, 13-15.
- Bédard, C., Major, D., Ladouceur-Kègle, P., Guérrin, M.-H., & Brisson, J. (2006). Soins palliatifs de fin de vie au Québec, Définition et mesure d'indicateurs Partie 1 : Population adulte(20 ans et plus). Récupéré le 5 février 2008 de <http://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/472-SoinsPalliatifsQuebec.pdf>
- Bélanger, L. (2000). *Portrait des services existants pour les soins palliatifs, Région Montréal-Centre*. Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre, Direction de la programmation et coordination.
- Benner, P. (1994). *Interpretive Phenomenology: Embodiment, Caring and Ethics in Health and Illness*. Thousand Oaks, California: Sage Publications
- Bournes, D.A., & Naef, R. (2006). Human Becoming Practice around the Globe: Exploring the art of living true presence. *Nursing Sciences Quarterly*, 19(2), 109-115.
- Brenneis, C., & Bruerra, E. (1998). The interaction between family physicians and palliative care consultants in the delivery of palliative care: clinical and educational issues. *Journal of Palliative Care*, 14(3), 58-61.
- Burns, N. & Grove, S.K. (2001). *The practice of nursing research* (4^e éd.). Philadelphia: W.B. Sanders Company
- Burt, J., Shipman, C., Addington-Hall, J., & White, P. (2008). Nursing the dying within a generalist caseload: A focus group study of district nurses. *International Journal of Nursing Studies*, 45, 1470-1478.

- Cara, C. (2008). *Décrire et comprendre la méthode phénoménologique*. Document inédit, Université de Montréal.
- Comeau, P.-A., Beauchamp Provencher, L., Bolduc, Y., Couture, M., Dubé, G., De Langavant, G., & al. (2003). *Pour une plus grande humanisation des soins en fin de vie*, Conseil de la santé et du bien-être, Québec : Gouvernement du Québec.
- Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie (1995). *De la vie et de la mort, Des soins de fin de vie de qualité : chaque canadien y a droit*, Annexe M. Récupéré le 15 janvier 2008 de <http://www.parl.gc.ca/35/1/parlbus/commbus/senate/com-f/euth-f/rep-f/lad-a3-f>.
- Creswell, J.W. (2003) *Research design: Qualitative, quantitative and mixtes methods approaches* (2ième éd). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Daniels, L. (2000). Palliative care in a primary care-led NHS. *Professional nurse*, 15(7), 471-475.
- Desbiens, J.P., & Fillion, L. (2007). Coping strategies, emotional outcomes and spiritual quality of life in palliative care nurses. *International journal of palliative nursing*, 13(6), p. 291-300.
- Deslauriers, J.-P., & Kérisit, M.(1997). Le devis de recherche qualitative. Dans J. Poupart, J.-P. Deslauriers, L.-H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer & A. Pires (Éds) *La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp. 85-111). Montréal : Gaëtan Morin Éditeur.
- Dunne, K., Sullivan, K., & Kernohan, G. (2005). Palliative care for patients with cancer: district nurses' experiences. *Journal of Advanced Nursing*, 50(4), 372-380.
- Fillion, L., Fortier, M., & Goupil, R.L. (2005). Educational needs of palliative care nurses in Québec. *Journal of Palliative Care*, 21(1), 12-18.
- Fillion, L. & St-Laurent, L. (2003a). Stresseurs liés au travail infirmier en soins palliatifs: l'importance du soutien organisationnel, professionnel et émotionnel. Ottawa : Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé.
- Fillion, L., & St-Laurent, L. (2003b). Les conditions favorables liées à la pratique infirmière en soins palliatifs : les points de vue des infirmières. *Les cahiers des soins palliatifs*, 4(2), 5-42.
- Fillion, L., St-Laurent, L., Dupuis, R., & Tremblay, I. (2007). La gratification liée à la pratique en soins palliatifs : témoignages d'infirmières. *Les cahiers des soins palliatifs*, 7(2), 65-83.

- Fillion, L., St-Laurent, L., & Rousseau, N. (2003). Les stressseurs liés à la pratique infirmière en soins palliatifs : les points de vue des infirmières. *Les cahiers des soins palliatifs*, 4(1), 5-40.
- Fillion, L., Tremblay, I., Truchon, M. Coté, D., Ward Struthers, C., & Dupuis R. (2007). Job Satisfaction and Emotional Distress Among Nurses Providing Palliative Care : Emperical Evidence for an Integrative Occupational Stress-Model. *International Journal of Stress Management*, 14(1), 1-25.
- Fortin, M.-F. (1996). Le processus de la recherche, de la conception à la réalisation. Ville Mont-Royal : Décarie Editeur.
- Gaumier, B., & Desrosiers, G. (2004). L'histoire des CLSC au Québec : reflet des contradictions et des luttes à l'intérieur du système. *Ruptures, revue transdisciplinaire en santé*, 10(10), 52-70.
- Georges, J.-J., & Grypdonck, M. (2002). Moral problems experienced by nurses when caring for terminally ill people: a literature review. *Nursing Ethics*, 9(2), 155-178.
- Giorgi, A. (1997). De la méthode phénoménologique utilisée comme mode de recherche qualitative en sciences humaines : théorie, pratique et évaluation. Dans J. Poupart, J.-P. Deslauriers, L.-H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer & A. Pires (Éds) *La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp. 341-364). Montréal : Gaëtan Morin Éditeur.
- Goodman, C., Knight, D., Machen, I., & Hunt, B. (1998). Emphasizing terminal care as district nursing work: a helpful strategy in a purchasing environment? *Journal of Advanced Nursing*, 28(3), 491-498.
- Hatcliffe, S., Smith, P., & Daw, R. (1996). Districts nurses' perception of palliative care at home. *Nursing Times*, 92(41), 36-37.
- Higginson, I.J., & Sen-Gupta, G.I. (2000). Place of care in advanced cancer: a qualitative systematic literature review of patients preferences. *Journal of Palliative Medecine*, 3, 287-300.
- Holloway, I., et Wheeler, S.(2002). *Qualitative Research in Nursing*, (2ième éd.). Oxford:Blackwell Publishing.
- Huppé, A. (2005). % décès à domicile pour l'année 2003-2004 chez les patients suivis en soins palliatifs au CLSC Suzor-Côté du CSSS d'Arthabaska-Érable. *Bulletin de Réseau des soins palliatifs du Québec*, 13(3), 18-19.
- Hutching, D. (2002). Parallels in practice: Palliative nursing practice and Parse's theory of human becoming. *American Journal of Hospice and Palliative Care*, 19(6), 408-414.

- Institut de la statistique du Québec. (2004). Premier bilan des nouvelles perspectives démographique du Québec, 2001-2051. Récupéré le 20 janvier 2008 de <http://www.stat.gouv.qc.ca/salle-presse/communiq/2004/fevrier/fev0402a.htm>
- Institut de la statistique du Québec. (2005). Décès selon le groupe d'âge et le sexe par région administrative. Récupéré le 20 décembre 2007 de http://www.stat.gouv.qc.ca/donstat/societe/demographie/naisn_decès/304-2005.htm
- Kennedy, C. (2005). District nursing support for patients with cancer requiring palliative care. *British Journal of Community Nursing*, 10(12), 566-574.
- Kérouac, S., Pépin, J., Ducharme, F., & Major, R., (2003). *La pensée infirmière*, (2^{ème} éd.) Laval :Beauchemin.
- Laborde, E. & Texidor, M. (1996). Knowledge and attitudes towards pain management among home health care nurses. *Home Health Care Management Practice*, 9(1), 73-77.
- Lambert, P., & Lecomte, M. (2000a). *Le citoyen : Une personne du début à la fin de sa vie*. Rapport principal. Association québécoise des soins palliatifs.
- Lambert, P., & Lecomte, M. (2000b). *Le citoyen : Une personne du début à la fin de sa vie*, Rapport régional 06, Association québécoise des soins palliatifs.
- Laperrière, A. (1997). Les critères de scientificité des méthodes qualitatives. Dans J. Poupart, J.-P. Deslauriers, L.-H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer & A. Pires (Éds) *La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp. 365-389). Montréal : Gaëtan Morin Éditeur.
- Lavoie, M. (2008). La contribution de la théorie de l'humain en devenir au développement des soins palliatifs. *Les cahiers francophones des soins palliatifs*, 8(2), 9-17.
- Lefebvre, C. (2003). Un portrait de la santé des québécois de 65 ans et plus, Institut national de santé publique du Québec, Récupéré le 5 février 2008 de http://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/180_PortraitSantePersonnesAgees.pdf
- Lincoln, Y.S., & Guba, E.G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Beverly Hills, CA : Sage Publications.
- LoBiondo-Wood, G., & Haber, J. (2006). *Nursing Research: Methods and critical appraisal for evidence-based practice* (6e éd.), St-Louis Missouri: Mosby Elsevier Editors.
- Loiselle, C.G., Profetto-McGrath, J., Polit, D. F., & Tatano Beck, C. (2004). *Canadian Essentials of Nursing Research*. Philadelphia: Lippincott Williams et Wilkins.

- Luker, K., Austin, L., Caress, A., & Hallett, C. (2000). The importance of “knowing the patient”: community nurses’ constructions of quality in providing palliative care. *Journal of Advanced Nursing*, 31(4), 775-782.
- Mantz, M., & Crandall, J. M. (2000). Palliative care crisis in the community: a survey. *Journal of Palliative care*, 16(4), 33-38.
- Mcilpatrick, S., & Curran, C.I. (1999). District nurses’ perceptions of palliative care services: part 1. *International Journal of Palliative Nursing*, 5(5), 212-222.
- Mcilpatrick, S., & Curran, C.I. (2000). District nurses perceptions of palliative care services: part 2. *International Journal of Palliative Nursing*, 6(1), 32-38.
- Miles, M.B., & Huberman, A.M. (2005). *Analyse des données qualitatives, Méthodes en sciences humaines*, Traduction de la 2^{ième} édition américaine par Rispal, M.H., Bruxelles: De Boeck Université.
- Ministère de la santé et des services sociaux (2004). *Politique de soins palliatifs*. Récupéré le 16 mai 2007 de <http://publications.msss.qc.ca/acrobat/f/documentation/2004/04-828-02.pdf>
- Munhall, P.L. (2007). *Nursing Research: A qualitative perspective*.(4ième éd.). Sudbury, MA: Jones and Bartlett Publishers.
- Parse, R. R. (1994). Quality of Life : Scienceing and living the art of Human Becoming. *Nursing Sciences Quarterly*, 7(1), 16-21.
- Parse, R. R. (2003). *L’humain en devenir : Nouvelle approche du soin et de la qualité de vie*. Traduit par Major, F., Paris : De Boeck Université.
- Penz, K. (2008). What are the potential factors that sustain registered nurses who provide home-based palliative and end-of-life care? *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 10(5), 295-303.
- Pires, A. (1997). Échantillonnage et recherché qualitative: essai théorique et méthodologique. Dans J. Poupart, J.-P. Deslauriers, L.-H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer & A. Pires (Éds) *La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp. 112-169). Montréal : Gaëtan Morin Éditeur.
- Plante, H. (2001a). *Projet : Vers l’établissement d’un continuum de soins et de services palliatifs à l’intention des adultes en phase terminale, Évaluation de la mise en œuvre*. Service des études et de l’évaluation, Direction de la programmation et coordination : Régie Régionale de la Santé et des services sociaux de Montréal-Centre.
- Plante, H. (2001b). *Projet : Vers l’établissement d’un continuum de soins et services palliatifs à l’intention des adultes en phase terminale, Évaluation de la mise en*

œuvre, Rapport de synthèse. Service des études et de l'évaluation, Direction de la programmation et coordination : Régie Régionale de la Santé et des services sociaux de Montréal-Centre.

- Poupart, J. (1997). L'entretien de type qualitatif. Dans J. Poupart, J.-P. Deslauriers, L.-H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer & A. Pires (Éds) *La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp. 173-209). Montréal : Gaëtan Morin Éditeur.
- Rose, J., & Glass, N. (2006). Nurses and palliation in the community: the current discourse. *International Journal of Palliative Nursing*, 12(12), 588-594.
- Ross, M., & Mc Donald, B. (1994). Providing palliative care to older adults: context and challenges. *Journal of Palliative Care*, 10(4), 5-10.
- Rout, U.R. (2000). Stress amongst district nurses: a preliminary investigation. *Journal of Clinical Nursing*, 9, 303-309.
- Sandelowski, M. (1995). Sample size in Qualitative research. *Research in Nursing and Health*, 18, 179-183.
- Scott, J.F. (1992). Palliative care 2000: mapping the interface with cancer control. *Journal of Palliative Care*, 8(1), 13-16.
- Sellick, S., Charles, K., Dagsvik, J., & Kelly, M. (1996). Palliative Care providers' perspectives on service and education needs. *Journal of Palliative Care*, 12(2), 34-38.
- Shipman, C., Burt, J., Ream, E., Beynon, T., Richardson, A., & Addington-Hall, J. (2008). Improving district nurses' confidence and knowledge in the principles and practice of palliative care. *Journal of Advanced Nursing*, 63(5), 494-505.
- Streubert Speziale, H. J., & Rinaldi Carpenter, D. (2007). *Qualitative Research in Nursing: Advancing the humanistic Imperative*, (4e éd.), Philadelphia: Lippincott Williams et Wilkins.
- Sullivan, K. A., McLaughlin, D., & Hasson, F. (2005). Exploring district nurses' experience of a hospice at home service. *International Journal of Palliative Nursing*, 11(9), 458-466.
- Thibeault, N., Létourneau, E., & Girard, C. (2004). Si la tendance se maintient... perspectives démographiques Québec et régions, 2001-2051. Récupéré le 17 décembre 2007 de http://www.stat.gouv.qc.ca/publications/demograp/pdf/tendance2001_2051.pdf
- Vejlgaard, T., & Addington-Hall, J. M. (2005). Attitudes of Danish doctors and nurses to palliative and terminal care. *Palliative Medicine*, 19, 119-127.

- Wilkes, L., & Beale, B. (2001). Palliative care at home: Stress for nurses in urban and rural New South Wales Australia. *International Journal of Nursing Practice*, 7, 306-313.
- Wilkes, L., Beale, B., Hall, E., Rees, E., Watts, B., & Denne, C. (1998). Community nurses' descriptions of stress when caring in the homes. *International Journal of Palliative Nursing*, 4(1), 14-20.
- Wright, K. (2002). Caring for the terminally ill : the district nurse's perspective. *British Journal of Nursing*, 11(18), 1180-1185.
- Young Brockopp, D., & Hastings-Tolsma, M.T.(2002). *Fundamentals of Nursing Research*. (3e éd.), Sudbury, MA: Jones and Bartlett Publishers.
- Whittemore, R., Chase, S.K., & Mandle, C.L. (2001). Validity in Qualitative Research, *Qualitative Health Research*, 11(4), 522-537.
- Zotti, M.E., Brown, P., & Stotts, R.C. (1996). Community-based nursing versus community health nursing : what does it all means? *Nursing Outlook*, 44(5), 211-217.

Appendice A

Les postulats et les principes de la théorie de l'humain en devenir de Parse

Postulats et principes de la théorie de l'humain en devenir Parse (2003)

Les postulats philosophiques sont inspirés des principes et postulats issus de la science de l'être humain et de la phénoménologie existentielle

- L'humain, en coexistence avec l'univers, coconstitue des patterns rythmiques.
- L'humain est ouvert, il choisit librement un sens en situation et il porte la responsabilité de ses décisions.
- L'humain est unitaire et il coconstitue continuellement des patterns de relation.
- L'humain transcende de façon multidimensionnelle avec les possibles.
- Le devenir est le caractère unitaire de l'humain-vivant-la-santé.
- Le devenir est un processus humain-univers en coconstitution de façon rythmique.
- Le devenir consiste à vivre les priorités de valeur des patterns de relation de l'humain.
- Le devenir est un processus intersubjectif de transcendance avec les possibles.
- Le devenir est l'émergence de l'humain unitaire.

Les postulats philosophiques ont été synthétisés pour former les trois postulats de l'humain en devenir

- L'humain en devenir, en situation, choisi librement un sens personnel dans le processus intersubjectif de vivre des priorités de valeur.
- L'humain en devenir, en processus mutuel avec l'univers, cocrée des patterns rythmiques de relation.
- L'humain en devenir cotranscende de façon multidimensionnelle avec les possibles émergents.

Tous les postulats renvoient aux termes principaux :

- Sens
- Rythmicité
- Transcendance

Les principes mettent en lumière que le paradoxe est fondamental à l'humain en devenir.

- La structuration d'un sens de façon mutlidimensionnelle est la cocréation d'une réalité au travers de l'expression en langages de la valorisation et de la figuration.
- La cocréation de patterns rythmiques de relation consiste à vivre l'unité paradoxale de la révélation-dissimulation et de l'habilitation-limitation tout en vivant celle de la conjonction-séparation.
- La cotranscendance avec les possibles est l'expression en puissance des manières uniques de génération dans le processus de la transformation.

Appendice B

Certificat d'éthique du Comité d'éthique de la recherche de l'Université de Montréal

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

CERTIFICAT D'ÉTHIQUE

Titre du projet : L'expérience des infirmières de CSSS qui dispensent des soins palliatifs à domicile dans un contexte non spécialisé.

Sous la direction de : Monsieur Alain Legault

Nom de l'étudiante : Madame Judith Marchessault

À la réunion du 16 juin 2008, 7 membres du CÉRSS étaient présents : la présidente intérimaire, la vice-présidente intérimaire et représentante de l'École d'optométrie, l'experte en éthique, la substitut en droit, la représentante des étudiants, le représentant du public, le représentant de la Faculté de pharmacie et la représentante de la Faculté des sciences infirmières.

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

Le certificat est émis pour la période du 23 juillet 2008 au 22 juillet 2009.

Le 23 juillet 2008.

Etty Bitton
Présidente intérimaire
Comité d'éthique de la recherche des sciences de la santé
CEPSUM, 2100 boul. Édouard-Montpetit, bureau 8237

Appendice C

Formulaire de consentement



Version du 10 juillet 2008

Formulaire de consentement

TITRE DE L'ÉTUDE:

L'expérience de dispenser des soins palliatifs à domicile pour des infirmières travaillant dans un contexte non spécialisé.

Étudiante-chercheure

Judith Marchessault

Candidate à la maîtrise en sciences infirmières

Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal

Téléphone au travail :

Directeur de recherche

Alain Legault inf., Ph. D.

Directeur de recherche

Professeur

Faculté de sciences infirmières

Université de Montréal

Téléphone :

Codirectrice de recherche

Anne-Marie Martinez

Codirectrice de recherche

Professeure invitée

Faculté de sciences infirmières

Université de Montréal

Téléphone:

INTRODUCTION

Avec le virage ambulatoire et le changement de définition des soins palliatifs qui inclut désormais toute maladie avec un pronostic réservé, on prévoit une augmentation de la demande de soins palliatifs à domicile dans les prochaines années. Les infirmières travaillant en CSSS devront soutenir un plus grand nombre de personnes en phase palliative de maladies à domicile. Certaines études ont été faites dans le domaine, mais les connaissances actuelles ne sont pas suffisantes pour comprendre l'expérience de ces infirmières dans le contexte des soins à domicile au Québec et tout particulièrement dans la région de Montréal.

BUT DE L'ÉTUDE

Le but de cette étude consiste à décrire et comprendre l'expérience de dispenser des soins palliatifs à domicile pour des infirmières travaillant en contexte non spécialisé.

MODALITÉ DE PARTICIPATION À L'ÉTUDE

Votre participation à l'étude consistera à accorder 60 à 90 minutes de votre temps pour participer à une entrevue individuelle durant laquelle vous serez invitée à parler de votre expérience en tant qu'infirmière du CSSS qui donne des soins palliatifs à domicile. Cette

entrevue se fera dans un endroit tranquille, soit dans un local du CLSC en dehors du maintien à domicile, à l'Université de Montréal, ou tout autre lieu de votre choix.

CONDITIONS DE PARTICIPATION

Pour participer à l'étude, il est essentiel que vous répondiez aux conditions suivantes :

- Avoir assuré le suivi d'au moins deux patients en phase palliative durant la dernière année;
- Travailler au maintien à domicile depuis au moins un an (équivalent temps plein);
- Accepter volontairement de participer à l'étude;
- Être capable de vous exprimer en français;
- Ne pas se considérer en deuil d'un proche.

AVANTAGES À PARTICIPER

Il est possible que vous ne retiriez aucun avantage à participer à cette étude mais votre participation peut aussi vous permettre de faire le point sur votre expérience. Par ailleurs, les résultats de cette étude permettront d'accroître les connaissances sur l'expérience des infirmières œuvrant en maintien à domicile qui font des soins palliatifs dans le cadre d'une pratique non spécialisée. Ces nouvelles connaissances pourraient contribuer à l'amélioration de la pratique en soins palliatifs dans cette période où l'on note une augmentation de la demande pour ces soins.

RISQUES ET INCONFORTS

Il n'existe aucun risque connu à participer à cette étude, Cependant, il se peut que vous ressentiez pendant l'entrevue de l'inconfort ou de la fatigue. Si vous vous sentez inconfortable ou si vous avez des inquiétudes, il est important d'en parler à l'étudiante-chercheuse qui prendra les mesures de soutien nécessaires. Elle pourra, par exemple, mettre fin à l'entrevue et vous offrir du soutien immédiat et direct. L'étudiante-chercheuse a une longue expérience des soins palliatifs, elle pourra donc vous soutenir. Si toutefois cela ne s'avère pas suffisant, elle s'assurera que vous connaissez les ressources disponibles dans votre milieu de travail (ex.: programme de soutien aux employés) et au besoin pourra vous référer à la maison Monbourquette (organisme qui apporte du soutien aux endeuillés) ou vous donner des références de psychologues spécialisés en suivi de deuil. Au besoin, une relance téléphonique sera faite dans les jours qui suivent l'entrevue.

COMPENSATION ET INDEMNISATION

En acceptant de participer à ce projet, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheurs, ou l'établissement de leur responsabilité civile et professionnelle. Il n'y a pas de compensation monétaire à la participation à ce projet, mais les entrevues se feront sur le temps de travail après accord avec l'employeur.

PARTICIPATION VOLONTAIRE

Votre participation est entièrement volontaire. Vous êtes libre de vous retirer à n'importe quel moment avant, pendant ou après l'entrevue, et ce, sans avoir besoin de vous justifier. La participation à cette étude n'a aucun lien avec votre emploi et votre retrait n'affecterait en rien votre lien d'emploi avec le CSSS. Vous devez seulement aviser l'étudiante-chercheuse si vous décidez de vous retirer de l'étude.

CONFIDENTIALITÉ DES INFORMATIONS

Les données recueillies durant l'entrevue seront confidentielles. Les entrevues seront enregistrées sur bandes audio mais votre nom ne sera pas inscrit sur la transcription des verbatim. En effet, l'étudiante-chercheuse utilisera des pseudonymes lors de la transcription. La seule personne autorisée à écouter les bandes audio sera l'étudiante-chercheuse. Les directeurs de recherche auront accès à la transcription des entrevues, mais sans connaître le nom des participantes. A des fins de contrôle et de surveillance de la qualité de la recherche, certains organismes ou membres de comités d'éthique de la recherche pourront avoir accès aux données de recherche. Les bandes audio seront conservées sous clé en lieu sûr au domicile de l'étudiante-chercheuse et seront détruites selon la procédure habituelle après sept ans. Les résultats seront présentés de façon à ce que l'identification des participants ne soit pas possible. De plus, vous aurez le droit de consulter votre dossier de recherche et de demander des modifications au besoin.

COMMUNICATION DES RÉSULTATS GÉNÉRAUX

Vous pourrez communiquer avec l'équipe de recherche afin d'obtenir de l'information sur l'avancement des travaux ou les résultats généraux du projet de recherche. Un résumé des résultats de la recherche vous sera communiqué par courriel à la fin du projet de recherche.

QUESTIONS SUR L'ÉTUDE

Si vous avez des questions au sujet de cette étude, vous pouvez communiquer (avant, pendant et après l'entrevue) avec l'étudiante-chercheuse ou les directeurs de recherche:

Judith Marchessault (étudiante-chercheuse)

Téléphone au travail:

Alain Legault (directeur de recherche)

Téléphone :

Anne-Marie Martinez (codirectrice)

Téléphone :

ÉTHIQUE

Pour tout problème éthique concernant les conditions dans lesquelles se déroule votre participation à ce projet, vous pouvez, après en avoir discuté avec les responsables de l'étude, expliquer vos préoccupations à la présidente du Comité d'éthique de la recherche des Sciences de la santé, Mme Marie-France-Daniel. À la suite de cet entretien, si vous aviez des raisons sérieuses de croire que la réponse apportée est insuffisante, vous pourriez entrer en communication avec l'ombudsman de l'Université, Madame Marie-José Rivest.

SIGNATURES (à inclure à la suite des informations)

TITRE DE L'ÉTUDE : L'expérience de dispenser des soins palliatifs à domicile pour des infirmières travaillant dans un contexte non spécialisé.

CHERCHEUR RESPONSABLE DE L'ÉTUDE :

Alain Legault, inf., Ph. D.

Directeur de recherche

Anne-Marie Martinez inf. MSc. Inf.

Co-directrice de recherche

Judith Marchessault, inf., MSc. (cand)

Étudiante-chercheure

Je, (nom en lettres moulées du participant) _____, ai pris connaissance du formulaire d'information et de consentement. Je reconnais qu'on m'a expliqué le projet, qu'on a répondu à mes questions à ma satisfaction et qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision. Je consens à participer à ce projet de recherche aux conditions qui y sont énoncées. Une copie signée et datée du présent formulaire d'information et de consentement me sera remise.

Signature du participant _____

Date _____

Je, (nom en lettres moulées de l'investigateur) _____ certifie qu'on a expliqué au sujet de recherche les termes du présent formulaire d'information et de consentement, que l'on a répondu aux questions que le sujet de recherche avait à cet égard et qu'on lui a clairement indiqué qu'il demeure libre de mettre un terme à sa participation, et ce, sans aucune conséquence négative. Je m'engage avec l'équipe de recherche à respecter ce qui a été convenu au formulaire d'information et de consentement et à en remettre une copie signée au sujet de recherche.

Signature de l'investigateur _____

Date _____

Appendice D

Guide d'entrevue

Guide d'entrevue

Parlez-moi de votre expérience de soins palliatifs à domicile.

Dans la dernière année, vous avez suivi _____ patients en phase palliative de maladie à domicile. Parlez-moi d'une expérience marquante auprès d'un de ces patients.

Est-ce qu'il y a des aspects dont vous n'avez pas parlé et dont vous aimeriez discuter?

Appendice E

Questionnaire sociodémographique

Données sociodémographiques

Les renseignements obtenus demeureront confidentiels

Quel est votre âge ? : _____

Genre : _____

Formation infirmière:

Quel est votre dernier niveau de formation obtenu comme infirmière? _____

Êtes-vous présentement aux études? _____

Avez-vous reçu une formation en soins palliatifs? _____

Si oui préciser _____

Expérience :

Combien d'années d'expérience avez-vous comme infirmière? _____

Combien d'années d'expérience avez-vous en maintien à domicile? _____

Combien de patients en phase palliative avez-vous suivis pendant la dernière année? ____

Avez-vous déjà travaillé sur une unité de soins palliatifs? _____

Statut d'emploi :

Combien de jours par semaine travaillez-vous en maintien à domicile? _____

Appendice F

Le processus d'analyse

Première liste des unités de significations (199 codes)

| | |
|--|---|
| +++ temps | accompagnement spirituel |
| administration apporte peu de soutien | affection envers le patient |
| aimer la vie | amélioration des services disponible |
| améliorer les liens avec les hôpitaux | anxiété de l'infirmière se répercute sur la famille |
| anxiété de la famille | beaucoup de paperasse à faire |
| besoin de formation gestion symptômes | besoin de formation sur l'approche |
| bien-être physique et psychologique du patient et la famille | caring |
| case load multi nécessite plus connaissances | case load multi routinier |
| case load multi= surcharge | case load petit |
| changements organisationnels dérangeants | colère de la famille |
| colère de la famille n'affecte pas l'infirmière | collaboration interdisciplinaire |
| collègues la consulte car elle a plus de cas de soin palliatifs | collègues ne veulent pas de soins palliatifs |
| collègues ont peur de la mort | collègues valorisent son expérience |
| confiance de l'infirmière dans ses capacités | confiance du médecin en l'infirmière |
| confrontée à la mort | congé hospitalier tardif |
| connaissance de la coanalgie | connaissance des narcotiques permet de suggestions au md |
| connaissances acquises en soins palliatifs transférable au reste de la clientèle | créer un lien avec le patient |
| crise en fin de vie | déception du patient si pas maintenu à domicile |
| désengagement de la famille | deuil personnel de l'infirmière |
| déception de l'infirmière car patient hospitalisé | décès à domicile prend beaucoup d'énergie à l'infirmière |
| décès à domicile=réussite | déni |
| désespoir de la famille éloignée | désir de vivre des patients |
| détresse psychologique=infirmière devrait pouvoir consulter | différences culturelles |
| difficile de déléguer à une autre infirmière | difficile de ne pas parler |
| difficile lorsque famille change le plan | difficulté de passer du curatif au palliatif entre 2 patients |
| distance professionnelle | donner |
| enseignement | évaluation du patient par l'infirmière |
| expérience acquise en milieu hospitalier | expérience de vie= plus sage |

| | |
|---|---|
| expérience positive | échec |
| écoute | émotions de la famille difficile pour l'infirmière |
| équipe de soins n'a pas pu garder patient à domicile | équipe interdisciplinaire |
| équipement facilement disponible | faire un suivi à l'hôpital |
| faire verbaliser les craintes des familles | famille a beaucoup de questions pour l'infirmière |
| famille adéquate | famille complexe |
| famille ne connaît pas pronostic | famille ne veut pas le CLSC |
| famille panique et ne peut maintenir au domicile | famille partie intégrante de l'équipe de soins |
| famille pas prête | famille reconnaissante envers l'infirmière |
| famille repugne à faire soins physiques | formation en équipe aide l'équipe à passer au travers |
| formation a aidé infirmière à se dégager de son deuil | formation l'a incitée à faire soins palliatifs |
| formation non disponible= doit se débrouiller | formation reçue à l'interne |
| formation sur son temps personnel | frustration de l'infirmière |
| importance des derniers moments | impuissance |
| infirmière a donné des formations à ses collègues | infirmière apprend de ses patients |
| infirmière apprend sur elle-même | infirmière à l'aise |
| infirmière croit qu'équipe spécialisée mieux pour patient | infirmière doit être en contact avec ses émotions pour faire soins palliatifs |
| infirmière doit user de beaucoup de psychologie | infirmière épuisée |
| infirmière fait attention à ses patients | infirmière informe le patient |
| infirmière marquée par expérience | infirmière ne sait pas si patient connaît son état |
| infirmière nouvelle difficulté à mettre limites | infirmière pas d'accord avec manière de voir du patient |
| infirmière pense au patient en dehors du travail | infirmière pense à sauver sa santé |
| infirmière pense à son futur | infirmière prend du recul |
| infirmière préfère pratique à domicile | infirmière préfère pratique non spécialisée |
| infirmière préfère pratique spécialisée | infirmière prête à des contraintes de temps |
| infirmière relativise le décès de ses patients | infirmière se projette dans la situation du patient |
| infirmière se remet en question | infirmière se sent seule |
| infirmière touchée par le patient | infirmière veut que le patient accepte sa mort |

| | |
|---|---|
| infirmières peu de pratique ne savent pas quoi faire | intervention ratée |
| jeune dans le métier encore sa passion | jeunes patients plus difficile |
| jongler avec les patients réguliers | lacunes des collègues oblige l'infirmière à aller vers des pistes de solution |
| liberté d'organiser son travail à sa convenance | lourd pour l'infirmière |
| maintien à domicile dépend pas juste du soulagement de la douleur | maintien dépend si symptômes bien contrôlés |
| manque d'information de l'hôpital référent | manque de continuité |
| manque de formation | manque de ressources alternatives |
| manque de soutien entre les collègues | médication pour la douleur |
| mort fait partie de la vie | mort=échec |
| oncologues ne réfèrent pas en soins palliatifs | organisation de fin de vie d'urgence |
| organisation des soins | oublie rapidement patient après décès |
| parse | partager derniers instants de vie |
| pas d'encadrement | pas d'espoir |
| patient advocacy | patient peut se confier |
| patient suicidaire | patient veut pas parler de la mort |
| Patient ne veut pas voir l'infirmière | patients régulier ou palliatifs=même investissement |
| perception différentes entre les infirmières face au maintien en fin de vie | personne ressource pour collègues infirmières |
| peur des symptômes incontrôlés | plus de contrôle sur les soins a domicile |
| plus de patients palliatifs permet de développer expertise | pompes volumétriques pas disponible à domicile |
| pratique palliative occasionnelle= se réajuster selon les situations | prendre le temps de parler avec le patient |
| préférence du lieu de décès du patient | préparation de la famille à reconnaître les symptômes |
| préparation faite par l'infirmière pour décès à domicile | préparer l'équipe du CLSC |
| préparer le patient et la famille | présent ou non lors du décès |
| pronostic pas mentionné par médecin | relation d'aide |
| relation de confiance | rencontre familiale |
| respecter le désir du patient | retour à l'hôpital = échec |
| réaction famille difficile pour l'infirmière | référence rapide et complète |
| référence tardive enrage | résolution de problème |
| réunion administrative | rôle de l'infirmière de liaison |
| sa propre mort | services auxiliaires |
| sécurité du patient | silence |
| soin global apprécié par l'infirmière | soins à la famille au complet |

| | |
|--|---|
| soins palliatifs a domicile = plus normal qu'à l'hôpital | soins palliatifs hospitalier horaire de jour |
| soins palliatifs nécessitent de l'ordre | soins palliatifs sont priorisés |
| soins palliatifs = passion | soulagement de la douleur |
| soutien à la famille | soutien de l'équipe CLSC, prise en charge autres patients |
| soutien entre les collègues pas organisationnel | soutien organisationnel |
| soutien par l'équipe hospitalière | soutien psy |
| suivi conjoint | suivi de deuil |
| suivi par spécialistes | taire certaines informations |
| traiter jusqu'à la fin | trouver un médecin |
| utilité du travailleur social | valorisant de résoudre problème à la maison |
| valorisation | visites pour sauver |
| vivre dans la mort | |

Tableau du deuxième niveau d'analyse

| Unités de signification | Sous-thèmes | Thèmes |
|--|---------------------------------------|-------------------------|
| apprentissage personnel | apprendre de son expérience | infirmière se confronte |
| apprentissage professionnel | | |
| | | |
| aimer la vie | impact de la mort sur l'infirmière | |
| deuil personnel de l'infirmière | | |
| expérience positive | | |
| se projette dans la situation du patient | | |
| perception de la mort | | |
| sa propre mort | | |
| | | |
| confiance de l'infirmière en ses capacités | satisfaction de l'infirmière | |
| confiance du médecin en l'infirmière | | |
| jeune dans le métier= encore passion | | |
| partager derniers instants de vie | | |
| reconnaissance des familles | | |
| soins palliatifs= passion | | |
| Valorisation | | |
| | | |
| Caring | donner des soins humains | philosophie de soins |
| créer un lien avec le patient | | |
| Donner | | |
| engagement dans les soins | | |
| infirmière à l'aise | | |
| infirmière doit user de psychologie | | |
| infirmière pense au patient en dehors du travail | | |
| | | |
| bien-être physique et psychologique du patient | se préoccuper du bien-être du patient | |
| infirmière fait attention à ses patients | | |
| sécurité du patient | | |
| | | |
| accompagnement spirituel | relation d'aide | |
| Écoute | | |
| infirmière fait verbaliser les craintes des familles | | |
| Parse | | |
| patient advocacy | | |
| relation d'aide | | |
| relation de confiance | | |
| rencontre familiale | | |
| Silence | | |

| | | |
|--|--|----------------------------------|
| beaucoup de paperasse à faire | | |
| | | |
| Beaucoup de temps | Complexité des soins palliatifs à domicile | Donner de bons soins |
| case load multi | | |
| crise en fin de vie | | |
| difficile de déléguer à d'autres infirmières | | |
| Enseignement | | |
| suivi à l'hôpital | | |
| difficulté de mettre des limites | | |
| jongler avec les patients réguliers | | |
| liberté d'organiser son travail à sa convenance | | |
| plannification quotidienne des soins | | |
| préparation de la famille à reconnaître les symptômes | | |
| préparation par l'infirmière pour décès à domicile | | |
| préparation du patient et de sa famille | | |
| présence de l'infirmière lors du décès | | |
| soins palliatifs nécessitent de l'ordre | | |
| suivi de deuil | | |
| | | |
| évaluation du patient par l'infirmière | gestion des symptômes | |
| maintien dépend si symptômes bien contrôlés | | |
| peur des symptômes incontrôlés | | |
| soulagement de la douleur | | |
| | | |
| connaissance des médicaments | développer l'expertise | |
| connaissances de soins pall transférable au reste de la clientèle | | |
| connaissances acquises en milieu hospitalier | | |
| expérience de vie=plus sage | | |
| formation | | |
| infirmière peu de pratique ne sait pas quoi faire | | |
| personne ressource pour collègues infirmières | | |
| plus de patients palliatifs permet de développer expertise | | |
| pratique palliative occasionnelle= se réajuster selon les situations | | |
| | | |
| déception de l'infirmière car le patient est hospitalisé | maintien jusqu'à la fin est important | |
| décès à domicile= réussite | | |
| décès à l'hôpital= échec | | |
| | | |
| infirmière n'est pas d'accord avec manière de voir du patient | différence de point de vue | relation avec le patient/famille |
| infirmière veut que le patient accepte sa mort | | |
| | | |

| | | |
|---|--|-------------------------|
| déception du patient si pas maintenu à domicile | réaction de l'infirmière face au patient | |
| Déni | | |
| patient ne veut pas parler de la mort | | |
| préférence du lieu de décès du patient | | |
| respecter le désir du patient | | |
| | | |
| anxiété de la famille | réaction de l'infirmière face à la famille | |
| caractéristique familiale | | |
| colère de la famille | | |
| désespoir de la famille éloignée | | |
| désengagement de la famille | | |
| famille de connaît pas le pronostic | | |
| famille panique et ne peut maintenir au domicile | | |
| famille partie intégrante de l'équipe de soins | | |
| famille pas prête | | |
| refus de l'aide du CLSC | | |
| soins à la famille au complet | | |
| soutien à la famille | | |
| | | |
| infirmière informe le patient | informer le patient de son état | |
| infirmière ne sait pas si le patient connaît son état | | |
| Oncologues ne réfèrent pas en soins palliatifs | | |
| pronostic pas mentionné par le médecin | | |
| traiter jusqu'à la fin | | |
| | | |
| affection envers le patient | émotions de l'infirmière | expérience émotionnelle |
| anxiété de l'infirmière se répercute sur la famille | | |
| confrontée à la souffrance | | |
| détresse psychologique= infirmière doit pouvoir consulter | | |
| difficulté de passer du curatif au palliatif entre 2 patients | | |
| émotions de la famille difficile pour l'infirmière | | |
| Impuissance | | |
| infirmière doit être en contact avec ses émotions pour faire soins pall | | |
| infirmière épuisée | | |
| infirmière marquée par son expérience | | |
| infirmière relativise le décès de ses patients | | |
| infirmière se sent seule | | |
| infirmière touchée par le patient | | |
| jeunes plus difficile | | |
| lourd pour l'infirmière | | |

| | | |
|--|--|-----------------------------------|
| oublie rapidement patient après décès | | |
| réaction famille difficile pour l'infirmière | | |
| sensation d'échec | | |
| suivi à long terme= infirmière attachée au patient | | |
| | | |
| infirmière pense à sauver sa santé | se préoccuper du bien-être de l'infirmière | |
| soutien à l'infirmière | | |
| suivi conjoint | | |
| | | |
| améliorer les liens avec les hôpitaux | organisationnel | expérience face au milieu de soin |
| changements organisationnels dérangeants | | |
| Disponibilité de l'équipement | | |
| manque d'information de l'hôpital référent | | |
| manque de continuité | | |
| manque de ressources alternatives | | |
| pas d'encadrement | | |
| services auxiliaires | | |
| soins palliatifs sont priorités | | |
| réunions administrative | | |
| trouver un médecin | | |
| | | |
| collaboration interdisciplinaire | équipe interdisciplinaire | |
| collègues ont peur de la mort | | |
| collègues ne veulent pas de soins palliatifs | | |
| équipe de soins n'a pu garder patient à domicile | | |
| équipe interdisciplinaire | | |
| Intervention raté | | |
| lacunes des collègues oblige l'infirmière à aller vers piste de solutions | | |
| utilité du travailleur social | | |
| Perceptions différentes entre les infirmières face au maintien en fin de vie | | |
| | | |
| infirmière croit qu'équipe spécialisée mieux pour patient | préférence face à sa pratique | |
| infirmière préfère pratique à domicile | | |
| infirmière préfère pratique non spécialisée | | |
| soins palliatifs à domicile= plus normal qu'à l'hôpital | | |

Tableau de l'analyse finale

| Code | Sous-thème | Thème |
|---|---|--------------------------------------|
| Caring | S'engager à donner des soins humains | Accompagner le patient et sa famille |
| Donner | | |
| Engagement dans les soins | | |
| À l'aise | | |
| Patient advocacy | | |
| | | |
| Accompagnement spirituel | Développer une relation d'accompagnement de qualité | |
| Créer un lien avec le patient | | |
| Écoute | | |
| Faire verbaliser les craintes des familles | | |
| Patient expert de sa santé | | |
| Relation d'aide | | |
| Relation de confiance | | |
| Rencontre familiale | | |
| Silence | | |
| | | |
| Déni | Composer avec les réactions des patients | |
| Infirmière pas d'accord avec manière de voir du patient | | |
| Patient ne veut pas parler de la mort | | |
| Préférence du lieu de décès du patient | | |
| Respecter le désir du patient | | |
| | | |
| Anxiété de la famille | Composer avec les réactions des familles | |
| Caractéristiques familiales | | |
| Colère de la famille | | |
| Désespoir de la famille éloignée | | |
| Désengagement de la famille | | |
| Famille ne connaît pas le pronostic | | |
| Famille panique et ne peut maintenir à domicile | | |
| Famille partie intégrante de l'équipe de soins | | |
| Famille pas prête | | |
| Refus aide CLSC | | |
| Soins famille au complet | | |
| Soutien à la famille | | |
| | | |
| Infirmière informe le patient | Informé le patient de son état | |
| Infirmière ne sait pas si patient connaît son état | | |
| Oncologues ne réfèrent pas en soins palliatifs | | |

| | | |
|--|---|--|
| Pronostic n'est pas mentionné par le médecin | | |
| Traiter jusqu'à la fin | | |
| | | |
| Beaucoup de temps | Composer avec la complexité des soins palliatifs à domicile | Se préoccuper de donner des soins de qualité |
| Beaucoup de paperasse à faire | | |
| Case load multi | | |
| Crise en fin de vie | | |
| Difficile de déléguer à d'autres infirmières | | |
| Enseignement | | |
| Difficulté de mettre des limites | | |
| Infirmière croit qu'équipe spécialisée mieux pour patient | | |
| Infirmière préfère pratique à domicile | | |
| Infirmière préfère pratique non spécialisée | | |
| Jongler avec les patients réguliers | | |
| Plannification quotidienne des soins | | |
| Préparation du patient et de sa famille | | |
| Présence de l'infirmière lors du décès | | |
| Suivi de deuil | | |
| | | |
| Évaluation du patient par l'infirmière | Soulager les symptômes | |
| Maintien dépend si symptômes bien contrôlés | | |
| Peur des symptômes incontrôlés | | |
| Soulagement de la douleur | | |
| | | |
| Connaissance des médicaments | Développer l'expertise | |
| Connaissances de soins palliatifs transférables au reste de la clientèle | | |
| Formation | | |
| infirmière peu de pratique ne savent pas quoi faire | | |
| Personne ressource pour collègues | | |
| Plus de patients palliatifs permet de développer l'expertise | | |
| | | |
| Affection envers le patient | Vivre les émotions | Être confrontée à la mort permet de cheminer |
| Anxiété de l'infirmière se répercute sur la famille | | |
| Confrontée à la souffrance | | |
| Détresse psychologique= infirmière doit pouvoir consulter | | |
| Difficulté de passer du curatif au palliatif entre 2 patients | | |
| Émotions de la famille difficile pour l'infirmière | | |

| | | |
|--|--|--|
| Impuissance | | |
| Infirmière épuisée | | |
| Infirmière marquée par son expérience | | |
| Infirmière pense au patient en dehors de son travail | | |
| Infirmière se sent seule | | |
| Infirmière touchée par le patient | | |
| Jeunes plus difficile | | |
| Lourd pour l'infirmière | | |
| Réaction famille difficile pour l'infirmière | | |
| Sensation d'échec | | |
| Suivi à long terme= infirmière attachée au patient | | |
| Soutien de l'équipe du CLSC, prise en charge | Recevoir du soutien | |
| Soutien entre collègues | | |
| Soutien organisationnel | | |
| Suivi conjoint | | |
| | | |
| Aimer la vie | Être touchée personnellement par la mort | |
| Deuil personnel de l'infirmière | | |
| Expérience positive | | |
| Se projette dans la situation du patient | | |
| Perception de la mort | | |
| Sa propre mort | | |
| | | |
| Confiance de l'infirmière en ses capacités | Être satisfaite des soins donnés | |
| Confiance du médecin en l'infirmière | | |
| Partager derniers instants de vie | | |
| Reconnaissance des familles | | |
| Soins palliatifs=passion | | |
| Valorisation | | |
| Satisfaite du maintien à domicile jusqu'à la fin | | |
| | | |
| Infirmière pense à sauver sa santé | Apprendre de son expérience | |
| Apprentissage personnel | | |
| Apprentissage professionnel | | |
| Expérience de vie= plus sage | | |
| | | |

Appendice G

Bracketing

J'ai terminé mon baccalauréat en 1986. J'ai ensuite travaillé quelques années en milieu hospitalier, mais ma pratique est surtout en soins à domicile. Pendant mes années de travail en CLSC, j'ai toujours été intéressée par le suivi de patients en phase terminale de maladie. J'ai été nommée, pendant quelques mois, infirmière ressource auprès de mes collègues de CLSC pour la clientèle en soins palliatifs. Depuis sept ans, je suis consultante en soins palliatifs à domicile. Voici mes principales préconceptions.

- Les infirmières de maintien à domicile ont des charges de travail lourdes et diversifiées. Elles doivent constamment prioriser les besoins de leurs patients dans leur *case load*. Il est parfois plus difficile de prioriser une visite auprès d'un patient mourant qui nécessite une surveillance de ses symptômes qu'une antibiothérapie qui doit être administrée le jour même.
- En gagnant de l'expérience, les infirmières commencent à aimer les soins palliatifs. Celles qui aiment les soins palliatifs se trouvent privilégiées de partager l'expérience du mourir avec le patient.
- Les infirmières trouvent que les soins palliatifs sont une partie exigeante de leur travail et qu'elles n'ont pas assez de temps pour faire ces soins.
- Les infirmières se sentent mal à l'aise face aux patients mourants.
- Les infirmières manquent plus de formation sur l'approche au mourant que sur la gestion des symptômes.

Les infirmières n'ont pas un nombre suffisant de patients en phase palliative de maladie pour se sentir à l'aise avec cette population.

