

LE VÉCU INFIRMIER DANS LE CADRE DES DÉCISIONS MÉDICALES DE FIN DE VIE EN PÉDIATRIE

Une recherche qualitative phénoménologique

JORDAAN POLLET

Infirmier spécialisé en pédiatrie et néonatalogie

Master en sciences de la santé publique, option sciences et clinique infirmière

polletjordan@gmail.com

INTRODUCTION

Cet article présente les résultats d'une recherche répondant à la question suivante: dans le cadre des décisions médicales de fin de vie en pédiatrie, que rapportent les infirmiers et les infirmières de leurs expériences et de leurs vécus dans l'accompagnement d'enfants/adolescents et de leurs familles? L'accent de la recherche a été centré sur l'expérience et les perceptions des infirmiers travaillant en pédiatrie au chevet des patients.

Matériels et méthodes

La question de recherche visant la récolte des données de vécu et d'expérience, nous nous sommes dès lors intéressés à la phénoménologie. L'approche phénoménologique consiste à appréhender la signification d'un phénomène à partir du vécu et de l'expression d'une personne sur ce phénomène, et non à partir d'un cadre théorique explicatif prédéfini.

L'outil

La récolte des données s'est effectuée en deux temps. Premièrement, par des entretiens qualitatifs *face-to-face*, et deuxièmement, par une concertation autour des comptes rendus individuels de chaque entretien. Cette étape permet une triangulation et une coconstruction du sens avec les participants.

Stratégie d'échantillonnage

Cette recherche s'est déroulée dans un hôpital universitaire à Bruxelles (Belgique). Pour être inclus dans l'étude, il fallait cumulativement: (1) être infirmier, (2) avoir minimum trois années d'ancienneté de service, afin d'obtenir des récits d'infirmier ayant atteint le niveau « compétent » selon l'échelle de Benner (de novice à expert), (3) avoir vécu au moins une expérience de décision de fin de vie chez un enfant ou adolescent, (4) et accepter d'en parler.

Présentation de l'échantillon

Huit entretiens ont été réalisés entre mars et mai 2015. L'échantillon représente des infirmiers ayant une diversité d'âge, de niveau d'expérience (de compétent à expert) et d'éducation (participant d'horizon culturel différent, parcours de formation continuée différent). Les participants prennent soin de patients ayant des pathologies diverses cardio-vasculaires, neurologiques, malformatives, traumatiques, respiratoires et hémato-oncologiques. L'ensemble des participants sont des infirmiers bacheliers porteurs d'une spécialisation infirmière en pédiatrie et néonatalogie ou soins intensifs et aide médicale urgente. Ils ont un âge moyen de 40 ans (étendue: 32 ans, médiane: 37,5 ans) et ils ont une ancienneté moyenne de 16,5 années (étendue: 32,5 années, médiane: 14,5 années).

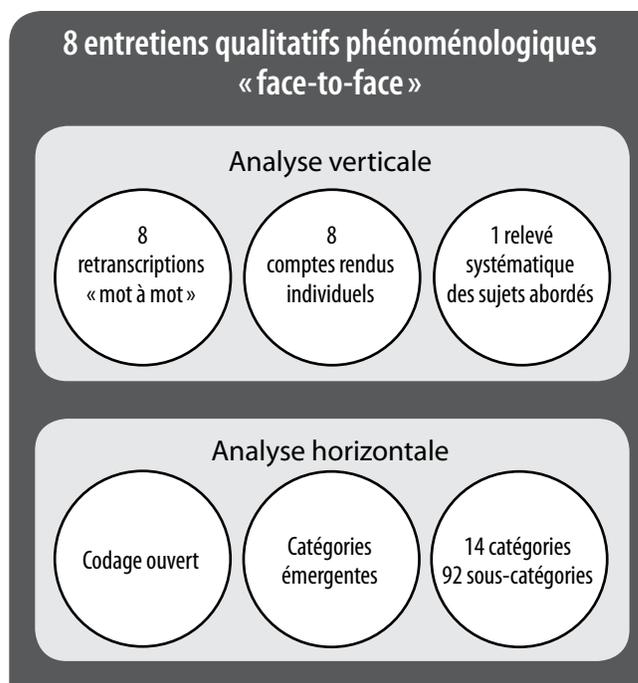
Les entretiens ont duré aussi longtemps qu'il le fallait pour que les participants puissent parler de leurs expériences. La durée moyenne des entretiens a été de 1 heure 18 minutes (étendue: 50 minutes, médiane: 1 heure 11 minutes).

Mode de traitement et d'analyse des données

Chaque entretien a été audio-enregistré, puis retranscrit intégralement mot à mot. Des notes écrites prises durant les entretiens ont permis d'ajouter quelques éléments contextuels et visuels aux retranscriptions. Dans un premier temps, conformément aux critères de rigueur de la recherche phénoménologique, une analyse horizontale entretien par entretien a été réalisée. Deuxièmement, afin de rechercher les structures transversales, une analyse verticale de l'ensemble des entretiens a été réalisée.

Synthèse des résultats

L'analyse a mis en évidence 14 catégories. Précisions dès lors qu'il s'agit d'une recherche descriptive ne visant pas à hiérarchiser les résultats. Les résultats ont donc tous la même valeur, en ce qu'ils participent conjointement aux vécus des participants.



DISCUSSION

L'expérience de santé comme essence du soin infirmier

Les résultats laissent apparaître que les infirmiers fondent leur pratique sur une prise en considération du caractère entier du patient. En pédiatrie, les infirmiers insistent sur l'importance d'une approche systémique et globale prenant en compte l'enfant dans son contexte familial et environnemental. Cet aspect est en concordance avec la littérature. Pepin *et al.*¹ considèrent que *la science infirmière se base sur les expériences de santé plutôt que sur la maladie proprement dite.*

Les infirmiers sont en mission pour la santé et la qualité de vie, ce qui peut par moment les confronter à un malaise face à l'organisation des soins et aux sciences biomédicales. En situation, les infirmiers jonglent entre, d'une part, la reconnaissance de la nécessité des examens et des traitements médicaux et, d'autre part, la volonté de réfléchir le soin afin d'offrir la meilleure qualité de vie à l'enfant et d'éviter l'épuisement, la fatigue et la douleur. Ce malaise

vécu par les infirmiers provient de l'écart qui peut exister entre les objectifs souhaités et la réalité de la pratique quotidienne. Ce malaise a déjà été relevé par plusieurs auteurs comme de Bouvet et Sauvaige² qui analysent la difficulté de mise en œuvre de l'idéal des soins infirmiers dans les conditions actuelles de la pratique infirmière. Selon ces auteures, *un infirmier ne se dit satisfait de la relation qu'il entretient avec le patient que si, conformément à son idéal, l'infirmier a pu contribuer au bien-être global du patient dans le respect de sa dignité*. Hesbeen³ conceptualise le *prendre soin dans une perspective de santé comme une intention profondément et généreusement humaine, concrétisée par le souci du respect d'autrui et par des actions pensées et créées pour tenter de venir en aide à une personne ou à un groupe de personnes données*. Selon Pepin⁴, le soin infirmier peut évoluer au sein des paradigmes en fonction du moment, des enjeux et des personnes en présence. Le paradigme actuel de la transformation met à mal une organisation du soin selon une

méthode de résolution de problème et introduit une démarche centrée sur la personne soignée dans son environnement.

Les entretiens ont montré la volonté des infirmiers d'agir dans l'intérêt primordial de l'enfant, même quand les réalités diffèrent. Le patient est reconnu par ses forces et ses qualités et non pas par sa maladie et ses déficiences. Le but premier est d'offrir du plaisir, du confort, du bien-être et de la santé. Être confronté à la douleur (dans toutes ses dimensions) de l'enfant est ce qui ressort comme étant le plus difficile à vivre pour les infirmiers. Dans cette perspective d'expérience de santé, et comme l'a exprimé une partie des soignants interrogés, accompagner un enfant, même jusqu'à la mort peut offrir la satisfaction d'une œuvre pleinement accomplie, ce qui n'exclut pas l'expression d'émotions comme la tristesse et la colère face à l'injustice que provoque la mort d'un enfant.



CONSTRUIRE LES DÉCISIONS MÉDICALES DE FIN DE VIE EN ÉQUIPE

Les infirmiers ont rapporté l'importance de faire équipe dans ces situations particulières. L'équipe est multidimensionnelle, les infirmiers distinguent l'équipe infirmière, l'équipe médico-infirmière et l'équipe pluridisciplinaire. Il ressort comme une corporation professionnelle. Dans ces différentes équipes semblent se construire une identité, une histoire, une réalité qui, par moment, diffèrent. Ce qui rassemble et relie les professionnels (et les équipes) est qu'au quotidien, ces équipes œuvrent pour un objectif commun : le meilleur intérêt de l'enfant. Cela ouvre à la question de la complémentarité des professionnels tendant vers un décloisonnement des disciplines rendu possible grâce aux croisements des regards autour d'une même préoccupation : le patient. Les résultats suggèrent qu'agir dans l'intérêt fondamental de l'enfant devient plus difficile dans les situations impliquant de nombreux professionnels ayant des perceptions différentes de la réalité.

Durant les entretiens, des infirmiers ont donné des descriptions vivantes et particulièrement engagées de ce que ça faisait de vivre des discordances. Ces désaccords créent des conflits entre les professionnels, ainsi que de la frustration et un sentiment d'impuissance, surtout lorsque les infirmiers doivent se conformer à des instructions et à des traitements dont ils ne perçoivent pas ou plus le sens et l'intérêt. L'infirmier se sent responsable du soin à l'enfant, mais a peu d'autorité en ce qui concerne ses traitements. La recherche montre que la détresse des infirmiers peut provenir d'un sentiment d'impuissance en matière de stratégies de traitement, surtout dans le cadre de la gestion de la douleur. Cette détresse semble d'autant plus importante lorsque les infirmiers ne déploient et ne valorisent pas leur rôle propre.

L'INCERTITUDE COMME OPPORTUNITÉ D'OFFRIR UN SOIN INDIVIDUALISÉ

Les résultats ont mis en avant l'existence dans les situations de décisions médicales de fin de vie d'une part d'incertitude, qui semble irréductible, même dans les situations les plus balisées. Cette incertitude invite le soignant à maintenir une vigilance et un questionnement nécessaires à la création d'un soin adapté et individualisé. En effet, les infirmiers rapportent qu'offrir un soin individualisé et adapté est essentiel pour le patient, pour sa famille, mais ce critère est aussi essentiel pour les infirmiers. De plus, dans le courant d'humanisation du soin en pédiatrie, il apparaît comme important que les services de pédiatrie offrent un soin adapté aux enfants au regard de leurs spécificités.

Ces décisions sont fondées sur une compréhension globale de la situation et non pas sur la conformité avec les normes générales. L'accompagnement est sans recette, parce qu'il reste nécessaire de s'adapter à chaque contexte, à chaque histoire, et à chaque personne.

RECOMMANDATIONS ET PISTES D'ACTION

(1) *Développer les Soins palliatifs pédiatriques (SPP)*

Durant les entretiens, les infirmiers ont peu abordé la notion de soins palliatifs, ou en tout cas, ne l'ont pas nommée. Cela montre la nécessité de s'imprégner d'une culture de soin palliatif, étant donné qu'il s'agit de la spécialité médicale spécialisée dans la fin de vie et dans laquelle peuvent émerger les décisions médicales de fin de vie.

Selon une vision moderne des soins palliatifs, modélisé par le *palliative care model* ou *continuum of care*, il existe actuellement une volonté de décloisonner la frontière entre les soins dits curatifs et les soins palliatifs. Les soins palliatifs sont à mettre en

œuvre quand cela est nécessaire dès le diagnostic et se prolongent au-delà de la mort du patient en accompagnant les proches dans le processus de deuil. Ce modèle remet en question le fondement même des décisions médicales de fin de vie, si l'on réduit ces décisions à des décisions prises par les médecins dans le cadre de la fin de vie. Dans une pensée clinique inspirée du *continuum of care*, ce type de décision est anticipée et incluse dans les objectifs de soin en amont de la phase terminale. Intégrer les soins palliatifs dans le paysage des soins de santé, selon la notion de *continuum of care*, permet d'éviter une rupture dogmatique entre les soins curatifs et les soins palliatifs. Ces derniers ne se limitant pas à la phase terminale, même si la fin de vie constitue une partie importante de cette spécialité.

(2) *S'aider d'outils afin d'anticiper les décisions*

Il apparaît comme important de penser une décision de fin de vie en amont de la phase terminale. Durant les entretiens, les infirmiers ont rapporté l'existence du projet thérapeutique comme outil utilisé dans la pratique. Les projets thérapeutiques sont essentiellement basés sur le « faire ». Lemiengre⁵ relève que la majorité des politiques institutionnelles relatives à la fin de vie sont constituées autour du statut *Do-Not-Resuscitate*, et qu'elles mentionnent plutôt des aspects techniques et procéduraux. Un des rôles des protocoles est en effet d'aider les praticiens dans le processus de décisions, mais il devrait aussi encourager les praticiens à délivrer des soins de qualité. Un projet thérapeutique axé sur les aspects techniques et procéduraux semble dès lors manquer de référence aux principes *éthiques*; de possibilités d'adaptation en fonction de la volonté du patient; et d'attention aux aspects psychologiques, sociaux et spirituels. Les protocoles insistent pourtant sur l'importance d'obtenir un consentement éclairé, mais *a contrario* semblent ignorer l'implication du patient et de la famille dans le processus de décision⁶.

(3) *Créer ou favoriser les espaces d'échange et de discussion*

La communication entre les professionnels de la santé est particulièrement importante, surtout dans le cadre des décisions médicales de fin de vie. Cela est relevé dans cette recherche, mais aussi dans d'autres études⁷. Un manque de communication entre le personnel peut provoquer des conflits évitables. Les infirmiers ont énoncé durant les entretiens l'importance des temps d'échanges et de débriefages (formels et informels). L'existence de débriefages informels répond d'une part aux réalités de terrain, mais suggère, d'autre part, qu'il existe au sein de l'organisation et du management une défaillance en ce qui concerne l'organisation des temps d'échange.

Même s'il existe des contraintes organisationnelles (manque de temps, difficulté pour les intervenants de se rassembler en même temps), ces échanges sont indispensables, car ils permettent de gagner en qualité. En effet, ils améliorent la continuité du soin, permettent d'offrir un soin individualisé et de prendre en considération les éventuelles difficultés professionnelles. La continuité dans le soin engendre de la prévisibilité et de la sécurité pour le patient. Rappelons que les résultats de cette recherche suggèrent qu'une partie des tensions qu'éprouvent les infirmiers survient du manque d'information. Il s'agit dès lors de prendre du temps pour gagner du temps.

Bien que la participation (active) à ces temps dépende essentiellement des infirmiers, la qualité de l'organisation de ces temps d'échange est essentielle pour une reconnaissance de l'utilité de ceux-ci. Pour ce faire, ces temps doivent être construits et animés par un professionnel expérimenté. Dans certains cas, il est utile de s'appuyer sur des outils d'aide à la délibération en éthique clinique et d'aide à la décision.

(4) Valoriser la participation infirmière dans l'ensemble du processus

Les infirmiers apportent une contribution spécifique dans l'ensemble du processus décisionnel (initiation de la demande, processus de prise de décision, préparation, mise en œuvre et soutien aux proches). Cependant, les résultats suggèrent que les infirmiers sont fortement impliqués dans la mise en œuvre de la décision, c'est à dire dans les actes et dans le faire. Les infirmiers ne sont pas suffisamment impliqués dans le processus de décision. Une recherche quantitative⁸, réalisée dans le contexte des soins intensifs pédiatriques, met en lumière que les infirmiers sont associés à l'initiation de la décision dans 17 %, participent à la décision dans 50 % et jouent un rôle dans la mise en œuvre dans 90 %.

Le fait que les infirmiers soient particulièrement impliqués dans la mise en œuvre de la décision et pas assez dans le processus de décision peut conduire à des sentiments de frustration, de résignation, d'impuissance et alourdir la détresse morale⁹. En effet, ne pas avoir pu participer à l'ensemble du processus peut conduire à un manque d'information et donner une vision morcelée de la décision.

Les raisons de la non-implication sont diverses (manque de temps : avoir le temps et prendre le temps, ne pas en ressentir le besoin, ne pas oser, ne pas être convié, etc.). Il est utile de préciser que l'étude de Inghelbrecht¹⁰ relève que plus de la moitié des infirmiers non impliqués dans le processus de décision semblaient satisfaits de leur non-contribution. La précédente étude suggère que les infirmiers ne considèrent pas toujours leur contribution comme étant importante dans le processus de décision, ce qui s'oppose aux résultats obtenus dans cette recherche. En effet, au sein de cette recherche qualitative les infirmiers revendiquent leur place, en tant que professionnel de chevet. Les infirmiers interrogés semblent être particulièrement engagés dans la stimulation d'une réflexion, surtout lorsque le bien-être et le confort de l'enfant sont mis à mal. Afin d'augmenter et de stimuler la participation infirmière dans

l'ensemble du processus, la reconnaissance du rôle propre infirmier et la valorisation des compétences est indispensable.

(5) Valoriser le rôle propre et la démarche en soin infirmier

En lien avec le point précédent, concernant le rôle propre infirmier, il apparaît comme important de soutenir la démarche en soin infirmier. Celle-ci doit permettre aux infirmiers de nourrir leur réflexion et leur intervention sur une base théorique concrète, solide et commune, afin d'accompagner les patients et les familles dans ces situations particulières. Il ressort des résultats une attention des infirmiers envers l'enfant malade, ses parents, la fratrie, et les autres soignants. Cette attention prend forme dans la relation, dans le soin, mais aussi dans l'accompagnement, ce qui peut rendre invisible l'apport spécifique infirmier. Pour que la pratique infirmière ne soit pas réduite à des actes et à des tâches, l'infirmier se doit de préciser sa propre contribution.

Le rôle propre infirmier a une place particulièrement importante dans les situations dans lesquelles il est question de décision médicale de fin de vie. Les infirmiers revendiquent leurs positions au chevet des patients comme étant ce qui rend spécifique leurs contributions. Durant les entretiens, les infirmiers ont énoncé la volonté et l'importance de réfléchir le soin. Cela reflète que le soin infirmier s'inscrit dans une démarche réflexive.

La transmission des données d'observation et d'analyse récoltées par les infirmiers est donc primordiale. Il s'agit dès lors de construire un raisonnement intelligible pour rendre compte de l'action infirmière en la rendant lisible par d'autres professionnels de santé.

(6) *Ouvrir individuellement et collectivement la question des valeurs et du vécu*

La complexité clinique et la volonté du respect du bien-être, de la qualité de vie et de la dignité du patient dans le cadre des décisions médicales de fin de vie conduisent les professionnels de la santé dans une relation de soin particulière. Au sein du colloque singulier qui lie les patients (et les familles) et les soignants, il semble nécessaire de prendre en considération les facteurs individuels, collectifs, organisationnels et environnementaux qui conditionnent la relation de soin.

Premièrement, en ce qui concerne les facteurs individuels, en guide de socle de base pour pouvoir penser et assumer une décision, le soignant doit pouvoir prendre conscience de ce qui le traverse comme sujet humain et comme professionnel. Ces situations de soin font parfois découvrir aux professionnels de nouvelles facettes de leur personnalité, et de leur profession. Être conscient et à l'écoute de ses présupposés (valeurs, histoires, émotions, culture, religion, mission soignante, etc.), de son vécu et de ses limites permet au soignant de situer la décision afin de l'ancrer dans une réalité et une temporalité propre. En individualisant et en recontextualisant les décisions, les soignants parviennent à dépasser, à transgresser une limite qui était fixée *a priori*. Le concept de transgression a été conceptualisé par plusieurs auteurs¹¹. Jacquemin¹² énonce l'importance de nommer, d'argumenter et de relire les situations cliniques dites de transgression. Selon lui, nommer la transgression en matière de dynamique éthique permet de s'assurer non pas que l'acte lui-même soit « bon ou mauvais », mais que le processus initié soit l'espace et la condition d'une décision éthique. Il s'agit de qualifier le chemin menant à la décision plutôt que de s'enfermer dans l'action. De plus, relire *a posteriori* une situation permet d'en retirer des fruits d'expérience. Dans la pratique clinique, le concept de transgression permet de restituer l'action dans le contexte singulier du patient afin de donner du sens à ce que les soignants

mettent en œuvre pour répondre individuellement à une demande ou à un besoin d'un patient.

Deuxièmement, les décisions sont à contextualiser dans une perspective collective, organisationnelle et environnementale. Les entretiens ont mis en évidence l'importance de prendre les décisions en équipe, et l'éventuelle influence de l'organisation et de la structure sur les décisions. Cela permet, d'une part, d'ancrer la décision dans un processus collectif et, d'autre part, d'éviter les conflits relationnels, d'idées, de valeurs, d'intérêts, de personnes ou de groupes qui peuvent augmenter le vécu négatif, la charge émotionnelle ou le sentiment d'échec des professionnels. Il apparaît dès lors comme primordial que l'équipe puisse apprendre à se connaître et à se reconnaître afin de pouvoir prendre ces décisions en groupe. L'institution, en donnant un cadre, peut aider les professionnels dans la prise de décision en évitant les stigmates institutionnels. Selon Lemeingre¹³, la culture de l'organisation peut influencer les prises de décision clinique et éthique des praticiens.

(7) *Vivre les émotions comme une force et une opportunité*

Durant les entretiens, les infirmiers ont individuellement exprimé des émotions comme la tristesse, la colère, le dégoût, etc. Comme nous l'avons déjà énoncé dans les résultats, ces situations de soin provoquent des émotions qui s'expriment de différentes manières en fonction des soignants, tant ce paramètre est personnel et situationnel. Les infirmiers rapportent que ce n'est pas une faute de ressentir des émotions devant l'épreuve de la maladie grave et la mort d'un enfant. Les récits montrent que par moment, ce sont les émotions qui guident, qui enseignent, et qui remettent en question.

Prendre soin des patients en fin de vie fait partie du quotidien des infirmiers, certains y voient une opportunité de croissance personnelle et professionnelle, mais des études soutiennent que l'accompagnement des patients en fin de vie figure parmi les responsabilités les plus complexes et les plus doulou-

reuses auxquelles les infirmiers doivent faire face dans leur pratique¹⁴.

Les infirmiers rapportent qu'il est important d'être attentif à ses difficultés et à sa souffrance pour ne pas « se blinder, s'endurcir ». Pour cela, il semble primordial de se connaître et de se fixer des limites. Les infirmiers doivent pouvoir développer des stratégies d'adaptation afin d'être en mesure de gérer de manière adéquate les situations difficiles. Un piège de la souffrance peut être l'enfermement dans le sentiment d'impuissance, le repli sur soi, l'aveuglement, etc.

La souffrance engendre des blessures qui affectent tour à tour le pouvoir de dire, le pouvoir de faire, le pouvoir de (se) raconter, le pouvoir de s'estimer soi-même comme agent moral¹⁵. Cette souffrance vécue par les soignants peut parfois être éclairante, invitant à réfléchir le soin. À l'extrême, devant l'inconfort et la douleur d'un enfant, les infirmiers rapportent vivre des tensions émotionnelles sévères quasiment insupportables. Cela relève une ambivalence, vivre ces situations apparaît comme étant aussi gratifiant que difficile.

Avec ou sans explications rationnelles, les infirmiers peuvent par moment être plus affectés par un patient, une situation ou par une famille en particulier. Si l'infirmier est submergé par des sentiments personnels, il peut devenir difficile d'agir dans le meilleur intérêt de l'enfant et des parents.

Les émotions, y compris les émotions personnelles font partie intégrante de la situation, bien que les principaux sujets de la situation restent l'enfant et les parents. Les infirmiers rapportent parfois éprouver des difficultés à équilibrer la juste proximité ou distance relationnelle et professionnelle. Les infirmiers rapportent l'importance de la proximité, essentielle pour établir une relation soignant-soigné, surtout en pédiatrie. Cependant, vivre des relations proches avec les patients et les familles peut compliquer le vécu des professionnels et augmenter la charge émotionnelle ressentie par les infirmiers.

(8) Promouvoir la recherche en sciences infirmières et l'action politique

La complexité des situations cliniques incluant une décision médicale de fin de vie fait ressortir la nécessité de collaboration entre cliniciens et chercheurs afin de soutenir l'instauration d'une pratique informée par des résultats probants. L'enjeu actuel semble être de définir et de gérer les soins en pédiatrie dans une optique psychosociale. Les prises de décisions relatives à la fin de vie prennent place au sein d'une réflexion collective. Les infirmiers, dont la pratique se situe à l'intersection des politiques publiques et des vies personnelles, occupent une position privilégiée et ont l'obligation morale d'inclure dans leur pratique des efforts d'influence des politiques publiques. Comme Nightingale (cité par Pepin, 2010) le proposait, l'infirmier à la responsabilité de contribuer à la création d'environnements physiques, sociaux, politiques et économiques soutenant la santé des populations¹⁶. Les infirmiers ont pour mission d'inciter à remettre en question les situations sociopolitiques qui limitent le potentiel de la personne et des populations, de même qu'à développer des savoirs pouvant mener à un plus haut niveau de bien-être pour tous.

CONCLUSION

Les infirmiers jouent un rôle crucial dans l'organisation du soin aux patients en situation de fin de vie; par exemple, dans l'évaluation des symptômes, dans la gestion de la douleur et du confort, et dans le soutien et l'accompagnement quotidien des patients et des familles. *Les infirmiers représentent le plus grand groupe de professionnels prenant soin des patients en fin de vie*¹⁷. La prise en compte de l'expérience infirmière dans les discussions de fin de vie est dès lors essentielle. Une meilleure compréhension du rôle et du vécu infirmier œuvrant auprès des patients qui requièrent une décision médicale de fin de vie permet de promouvoir l'optimisation des soins infirmiers auprès de cette population.

Le champ des décisions médicales de fin de vie en pédiatrie est un domaine complexe dans lequel il n'y a pas de réponses et de solutions toutes faites. Les expériences de santé sur lesquelles agissent les infirmiers ont des dimensions individuelles mais aussi collectives, ce qui accroît la complexité. Cela nécessite le déploiement de stratégies cliniques concrètes permettant de faire face à cette source d'incertitude, qui peut devenir comme suggéré dans ce travail une opportunité.

L'étude présente des nouveaux aspects qui augmentent la connaissance et la compréhension du vécu et des défis éthiques infirmiers dans le cadre des décisions médicales de fin de vie. Les résultats montrent la variété de ces défis éthiques, qui vont bien au-delà des conflits normatifs. En ce qui concerne le vécu, ce travail pointe la nécessité de prendre en compte le vécu des soignants comme un élément constituant le soin.

Les résultats indiquent la nécessité de renforcer, d'améliorer et d'assurer la qualité de la pratique infirmière en développant une démarche en soin infirmier soutenant et valorisant, qui permette aux infirmiers d'identifier, de remettre en question et de résoudre les défis éthiques de la clinique quotidienne. Les infirmiers ont exprimé leur attention à veiller à ce que l'enfant vulnérable reçoive un soin cohérent et de qualité. En ce qui concerne le champ des décisions médicales de fin de vie, ce travail suggère la nécessité d'ancrer ces décisions dans un processus collectif et pluriprofessionnel centré sur le patient. De plus, afin de favoriser la continuité et le continuum de soin, ces décisions doivent, dans la mesure des possibilités cliniques, être anticipées et incluses dans un projet de vie.

En ce qui concerne la méthode de recherche, la recherche qualitative a permis d'aller au plus près des perceptions et du vécu des infirmiers. Une discussion autour de la fin de vie est colorée par la question des valeurs et des normes individuelles et collectives. Les attitudes et comportements ne sont jamais libres de valeurs. Il est utile de garder à l'esprit que les patients et les soignants ont leurs propres valeurs et croyances

provenant de leur environnement culturel, social, spirituel et de leur expérience singulière.

NOTES

1. Jacinthe PEPIN, Suzanne KÉROUAC, Francine DUCHARME (2010). *La pensée infirmière*, 3^e édition. Montréal, Chenelière Éducation, 206 p.
2. Armelle DE BOUVET, Monique SAUVAIGE (2005). *Penser autrement la pratique infirmière, pour une créativité éthique*. Bruxelles, de Boeck.
3. Walter HESBEEN (2002). *La qualité du soin infirmier; penser et agir dans une perspective soignante*, 2^e édition. Paris, Masson.
4. Jacinthe PEPIN, Suzanne KÉROUAC, Francine DUCHARME (2010). *Ibid.*
5. Joke LEMIENGRE *et al.* (2007). « Institutional ethics policies on medical end-of-life decisions: a literature review », *Health Policy*, n° 83, p. 131-143.
6. *Ibid.* p. 134.
7. (1) Els INGHELBRECHT, Johan BILSEN, Freddy MORTIER, Luc Deliens (2008). « Factors related to involvement of nurses in medical end-of-life decision in Belgium: a death certificate study » dans *Int. J. Nurs. Studies*, n° 45, p. 1022-1031. (2) Erin ANDREW *et al.* (2013). « Social-cultural factors in end-of-life care in Belgium: a scoping of the research literature », *Palliat Med.*, 27(2), p. 131-143.
8. Els INGHELBRECHT *et al.* (2009). « Medical end-of-life decisions: experiences and attitudes of belgian pediatric intensive care nurses », *A. Jour. of Critical Care*, 18(2), p. 160-168.
9. (1) Els INGHELBRECHT *et al.* (2009). *Ibid.* (2) Robien CREMER *et al.* (2007). « Are the GFRUP'S recommendations for withholding or withdrawing treatments in critically ill children applicable? », *J. Med. Ethics*, 33 (3), p. 128-133.
10. Els INGHELBRECHT *et al.* (2009). *Ibid.*
11. Dominique JACQUEMIN (2013) « Transgression: concept éthique, attitude clinique? » dans *14^e journée nationale d'actualités médicales en soins palliatifs* - Collège des médecins de la SFAP - Paris. (2) Donatien MALLET (2012). *Pratiques soignantes et dépenalisation de l'euthanasie*. Paris, L'Harmattan. (3) Denis MULLER (2000). « Une éthique de la transgression ». *Choisir*, octobre, p. 18-22.
12. Dominique JACQUEMIN (2014). « Des modifications de la loi belge du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie... Jusqu'où faut-il aller au nom de nos craintes et d'une maîtrise de l'existence? », dans *Revue d'éthique et de théologie morale*, 2014/3, n° 280, Paris, Éditions du Cerf, p. 53-74.
13. Joke LEMIENGRE *et al.* (2007), *op. cit.*

14. Thomas DE BEER, Chris GASTMANS, Bernadette DIERCKX DE CASTERLÉ, (2004). « Involvement of nurses in euthanasia: review of the literature » dans *J. Med. Ethics*, n° 30, p. 494-498. (2) Toon QUAGHEBEUR, Bernadette DIERCKX DE CASTERLÉ et Chris GASTMANS, (2009). « Nursing and euthanasia: a review of argument-based ethics literature » dans *Nursing Ethics*, 16 (4). p. 466-486. (3) Diane GUAY *et al.* (2011). « De bons soins palliatifs aux soins intensifs: une perspective infirmière » dans *Recherche en soins infirmiers*, n° 105, p. 31-43.
15. Paul RICŒUR, (1994). « La souffrance n'est pas la douleur », dans *Revue Autrement/Mutations*, n° 142, p. 58-69.
16. Jacinthe PEPIN, Suzanne KÉROUAC, Francine DUCHARME, (2010), *op. cit.*
17. Joan GARITY (2004). « Euthanasia: nursing education and research implications », *J. Ad. Nursing*, 47(6), p. 601-612.