
Nicole Rousseau • professeure à la Faculté des sciences infirmières de l'Université Laval et bénévole aux soins à La Maison Michel Sarrazin • Téléphone : (418) 656-2131, poste 3061 • Télécopieur : (418) 656-7747 • Courriel : Nicole.Rousseau@fsi.ulaval.ca

Gisèle Boucher-Dancause • responsable des soins infirmiers à La MMS¹ • Téléphone : (418) 688-0878, poste 232 • Télécopieur : (418) 681-8636 • Courriel : soins@lmms.qc.ca

Vivre la mort au quotidien

Première phase d'une recherche-action en soins infirmiers à La Maison Michel Sarrazin (MMS)

Nicole Rousseau, professeure

Gisèle Boucher-Dancause, responsable des soins infirmiers

Si les soins palliatifs ne s'implantent pas aussi rapidement et largement au Québec que leurs protagonistes le souhaitent, on ne peut nier l'existence de certains faits qui indiquent une évolution positive. Ainsi, on trouve un nombre grandissant de milieux voués à ce type de soins et, malgré les divergences, il existe un certain consensus quant à une définition de ce concept (Lamontagne, 1999). Le ministère de la Santé et des Services sociaux s'est même récemment engagé dans le mouvement par le biais, entre autres, de la reconnaissance de La Maison Michel Sarrazin (MMS) comme centre suprarégional de soins palliatifs et par l'octroi d'un budget pour y ouvrir un centre de jour ; une subvention a également été accordée à l'Association québécoise de soins palliatifs (AQSP) pour permettre une tournée provinciale visant à faire état de la situation des soins palliatifs au Québec. Les infirmières québécoises participent de diverses manières à ces initiatives, comme en témoignent quelques publications (Foucault, 1995 ; Léveillé, 2000 ; Plante, 1993), mais la recherche en soins infirmiers palliatifs est presque absente au Québec. Par cet article, nous voulons rendre compte du travail accompli dans le cadre d'une démarche de recherche-action entreprise, il y a plus de trois ans, dans le but de faire émerger et d'explicitier le modèle d'intervention en soins infirmiers de La Maison Michel Sarrazin. Nous expliquerons le contexte dans lequel cette démarche a été amorcée avant de décrire l'approche et les méthodes utilisées telles

qu'adaptées à des contraintes ou circonstances favorables qui ont imposé certains ajustements au projet de départ. Nous résumerons ensuite la recension des écrits réalisée et nous terminerons par une présentation et une discussion d'une partie des données recueillies, en espérant susciter une réflexion sur les difficultés de documenter, par la recherche, l'expertise spécifique aux infirmières en soins palliatifs.

Contexte de réalisation et but du projet

Au printemps 1996, à l'initiative de la responsable des soins infirmiers, le Conseil des infirmières et infirmiers (CII) de La Maison (voir la note n° 1 pour les noms de ces personnes) entreprenait une démarche de recherche, en collaboration avec la chercheuse principale. Cette initiative se justifiait du fait qu'au cours des dix années d'existence de La MMS une expertise en soins infirmiers s'était développée dans ce milieu de soins palliatifs, mais qu'elle n'avait jamais été décrite. Diverses raisons encourageaient le groupe à cerner et décrire les compétences spécifiques acquises dans ce milieu particulier de l'exercice infirmier. Le personnel infirmier voulait se préparer à une deuxième évaluation par l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, après avoir fait l'objet d'une première visite. L'équipe infirmière sentait aussi le besoin de partager les expériences vécues par chacune

et chacun afin de faire le point, et peut-être de dégager certains principes d'intervention, sinon un embryon de modèle théorique. Le groupe était également préoccupé des effets d'un roulement incessant d'intervenants et de stagiaires ; ces « nomades » mettent souvent des mois à saisir la philosophie du milieu, et parfois ne la saisissent jamais tout en ayant tendance à imposer leurs valeurs et façons de faire.² L'équipe croyait que le personnel régulier n'affirme pas toujours suffisamment sa compétence en soins palliatifs et n'est peut-être pas assez conscient de sa responsabilité d'enseignement. Enfin, jugeant que les outils habituellement utilisés par les infirmières (plan de soins classique, « cardex », questionnaire systématique de cueillette de données) de même que les modèles conceptuels ne sont pas adaptés au contexte de La MMS, le groupe souhaitait surtout développer éventuellement des

moyens pour aider le personnel infirmier à donner des soins de meilleure qualité.

C'est dans ce contexte que l'équipe a amorcé une démarche de recherche dans le but de faire émerger et d'explicitier le modèle d'intervention en soins infirmiers de La MMS. Dès le départ, le groupe a choisi une approche de recherche qui devait s'ajuster à la réalité clinique, et non l'inverse ; la description de cette approche, telle qu'adaptée aux contraintes et circonstances favorables surgissant en cours de route, fait l'objet de la prochaine section.

Approche et méthodes utilisées

L'équipe a retenu la recherche-action, car ce type de recherche permet, davantage que les autres approches, de mettre activement à contribution les acteurs (ici les membres du personnel infirmier de La MMS) considérés comme des experts par rapport au phénomène à l'étude, les soins infirmiers aux malades en phase terminale de cancer. De plus, cette approche favorise l'accroissement des connaissances à partir de l'action (ici les interventions de soins de l'équipe infirmière) et, inversement, une modification

de l'action (amélioration souhaitée de la qualité des soins) comme conséquence du développement des connaissances. (Gauthier, 1992) Cette approche n'excluait pas le recours à des méthodes de recherche variées selon les besoins et les objectifs particuliers à atteindre. Ainsi, au départ, le groupe envisageait de commencer le projet avec des méthodes qualitatives, dans le but de cerner la nature de l'expertise acquise au fil des années et de dégager certains principes sinon un modèle d'intervention, pour le poursuivre avec des méthodes quantitatives dans le but de développer des outils de travail et instruments d'évaluation de la qualité des soins.

Dans un premier temps, l'équipe a utilisé la méthode des groupes de discussion. Ainsi, entre mai 1996 et août 1997, douze réunions de deux heures chacune ont été tenues pour discuter des notes produites³ par huit membres de l'équipe. Les discussions n'ont pas été enregistrées, mais un compte rendu de chacune des rencontres a été rédigé par la chercheure principale puis approuvé par le groupe. Ce processus a abouti à la production d'un document de 19 pages qui sera résumé dans la présentation des résultats ;

il inclut un témoignage d'une des infirmières que l'équipe a voulu conserver intégralement en raison de sa qualité (voir Marie de Serres dans le présent numéro).

L'étape suivante, selon le plan initial, était de passer à une approche quantitative afin de créer des outils de travail et d'évaluation de la qualité des soins découlant du document produit. Deux contraintes ont cependant forcé l'équipe à modifier le projet : l'infirmière chercheuse pressentie pour la réalisation de cette phase n'était pas disponible, et la tâche des membres du groupe s'est alourdie en raison de divers facteurs, au point où il est devenu extrêmement difficile de tenir des réunions.

Parallèlement à ces contraintes, deux occasions se sont présentées, qui ont permis de poursuivre quand même la démarche de recherche. D'une part, à la suggestion de la responsable des soins infirmiers, la chercheuse principale est devenue bénévole aux soins en septembre 1997, une activité qui lui permet de mieux comprendre la nature et le contexte du travail des infirmières. D'autre part, en 1998, une infirmière chercheuse possédant une expertise en psychoneuroimmunologie est

devenue membre de l'équipe de recherche de La MMS, ce qui a conduit au développement d'un projet visant à décrire les agents stresseurs auxquels est exposée l'infirmière œuvrant en soins palliatifs auprès des personnes atteintes de cancer, dans le contexte du virage ambulatoire ; trois des membres de l'équipe initiale sont aussi associés à ce dernier projet⁴.

La recension des écrits, résumée dans la prochaine section, a été réalisée délibérément après la première étape de cette démarche de manière que les discussions du groupe soient centrées sur les expériences propres de ses membres plutôt que sur les opinions ou données exposées dans les publications professionnelles ou scientifiques.

Recension des écrits

Comme il fallait s'y attendre, certains ouvrages d'intérêt majeur pour l'équipe, publiés ailleurs que dans les revues répertoriées par les index consultés⁵ (*International Nursing Index* et *Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature*), ont dû être repérés autrement. À titre d'exemple, mentionnons que cette recension n'a fait ressortir aucun article en français.

Dans les ouvrages autres que les publications scientifiques, on trouve des articles ou volumes qui traitent des soins infirmiers palliatifs de manière générale (Bullen, 1995 ; Foucault, 1995 ; Hanson et Cullihall, 1996 ; Irvine, 1993 ; Léveillé, 2000 ; Plante, 1993 ; Ufema, 1994) et des articles portant sur un ou des thèmes particuliers. Ces thèmes sont : l'idée qu'on peut apprendre des malades mourants (Ness, 1991) ; les deuils vécus par les infirmières (Fisher, 1991) ; la relation d'aide psychologique selon le modèle conceptuel infirmier de Peplau (Fowler, 1994) ; les interventions (médicamenteuses, mais aussi non médicamenteuses) à faire dans les cas de dyspnée (Campbell, 1996 ; Corner et al., 1995) ; la dimension spirituelle du rôle de l'infirmière (Coates, 1995 ; Elsdon, 1995) ; le contrôle de la douleur, médicamenteux ou non (Downing, 1997 ; Spross, 1993) ; et enfin les interventions de soutien à la famille (Hull, 1989).

Parmi les publications scientifiques, six études de type quantitatif ont été recensées, dont quatre portent sur la formation en soins infirmiers palliatifs (Jeffrey, 1994 ; Kristjanson et Balneaves, 1995 ; Ross et al., 1996 ; Samaroo, 1995), incluant trois sondages par questionnaire.

Une recherche de type quasi expérimental avec un groupe témoin (36 sujets) et un groupe expérimental (51 sujets) de malades souffrant de divers types de cancer a été conduite dans le but de mesurer les effets de visites de soutien psychologique effectuées par des infirmières au domicile des sujets ; selon les chercheurs, les résultats positifs obtenus justifient qu'une infirmière fasse de telles visites du début jusqu'à la fin des traitements. (Barker et Hall, 1997) Enfin, une enquête par questionnaire a été menée aux États-Unis auprès d'un échantillon de 700 membres de l'Oncology Nursing Society dans le but de découvrir leurs pratiques spirituelles. (Taylor et al., 1995)

La recension inclut enfin six études de type qualitatif portant spécifiquement sur les soins infirmiers palliatifs ou sur un de leurs aspects ; nous nous attarderons davantage à ces études, car elles nous paraissent plus pertinentes à notre propos de par les objectifs poursuivis et les méthodes utilisées. Bottorff (1995) a réalisé une étude éthologique dans le but de décrire les interventions de réconfort utilisées par des infirmières auprès de malades atteints de cancer. Son analyse de 570 heures d'interactions

infirmières-patients, enregistrées sur vidéocassettes, a permis de découvrir quatre types de stratégies de réconfort utilisées par les infirmières filmées : avoir une humeur agréable ; assurer le confort physique du malade par l'administration de la médication, les soins du corps (massages, bains, changements de position, etc.) et la modification de l'environnement du malade ; donner de l'information sur la maladie du patient, ses manifestations et son traitement, sur l'environnement hospitalier, l'équipement et le personnel ; toucher au malade dans le but de le rassurer, l'apaiser, le calmer ou dans le but de communiquer avec lui.

L'étude phénoménologique de Rittman et al. (1997) a été faite au moyen d'entrevues avec six infirmières considérées par leurs pairs comme des expertes, dans le but de décrire leur expérience des soins aux mourants cancéreux. L'analyse de ces entrevues a fait émerger les quatre thèmes suivants : connaître le patient et l'évolution de sa maladie ; conserver l'espoir ; faciliter le combat (par un contrôle adéquat de la douleur, des moyens pour assurer le confort physique, la présence d'êtres chers) ; favoriser l'intimité. Par rapport au premier thème,

notons que les infirmières ont affirmé qu'elles choisissaient parfois d'établir une relation privilégiée avec certains malades et qu'elles s'investissaient alors émotionnellement dans l'accompagnement de ces patients ; enfin, elles ont dit se laisser guider par leur intuition pour donner aux malades ce dont ils ont besoin « pour vivre une belle mort ». Une autre étude phénoménologique, dans laquelle deux infirmières de soins palliatifs ont été interrogées, a mis en relief le fait qu'un des défis de ces infirmières consiste à préserver leur intégrité personnelle et professionnelle, car l'estime et la valorisation de soi peuvent être affectées par une exposition constante à la souffrance et à la mort des patients ; elles y arrivent à travers un processus continu de réflexion sur leur propre pratique professionnelle et sur leur vie personnelle. (McWilliam et al., 1993)

Au cours d'entrevues semi-structurées, Heslin et Bramwell (1989) ont demandé à cinq infirmières d'une unité de soins palliatifs : « Quels sont les interventions de soins infirmiers susceptibles de favoriser le confort physique, psychologique et spirituel des patients en phase terminale ? » Les quatre thèmes suivants sont ressortis des réponses : prendre soin

de la famille (par exemple, faciliter l'expression des émotions et la résolution de conflits); personnaliser les soins; contrôler les symptômes; soutenir ce qu'il reste de vie. Davies et Oberle (1990) ont, quant à elles, demandé à une infirmière qu'elles considéraient comme une experte en soins palliatifs de décrire les différentes dimensions de son rôle à travers le récit de dix cas vécus. Selon l'analyse qui a été faite de ces récits, le rôle de l'infirmière en soins palliatifs comprendrait six dimensions: valoriser les capacités et caractéristiques de chaque individu; établir un contact avec le patient et sa famille, par le toucher ou autrement; donner du pouvoir au malade et à sa famille; faire pour le malade et la famille ce qu'ils ne peuvent pas faire eux-mêmes (fait surtout référence aux soins physiques); aider le malade à trouver un sens à son expérience; préserver sa propre intégrité par diverses stratégies (introspection, valorisation de soi, capacité de se mettre des limites). Enfin, Degner et al. (1991) ont tenté de découvrir les comportements de l'infirmière qui peuvent s'avérer critiques en soins palliatifs, positivement ou négativement. Des entrevues semi-structurées faites auprès de dix infirmières enseignantes et de dix

infirmières possédant en moyenne 8 ans⁶ d'expérience en soins palliatifs leur ont permis de trouver sept comportements qui s'avèrent particulièrement critiques: réagir adéquatement au moment même du décès; assurer le confort du malade; réagir adéquatement à la colère; favoriser la croissance personnelle; participer à la collégialité de l'équipe soignante; favoriser la qualité de vie en phase terminale; répondre adéquatement à la famille. Les auteurs ont trouvé des différences importantes entre les comportements d'infirmières décrits dans les publications et ceux décrits par les participantes à l'étude; ainsi, par exemple, les réactions au moment même du décès et les réponses à la colère sont très peu discutées.

Critique sommaire des écrits

Il faut d'abord souligner que la distinction est parfois mince entre les publications dites scientifiques et les autres; pourquoi accorderait-on, en effet, plus de crédibilité à un article découlant de l'analyse d'entrevues réalisées avec deux infirmières et présenté comme un rapport d'étude phénoménologique (McWilliam et al., 1993) qu'à un autre présenté par une intervenante d'expérience s'appuyant sur plusieurs années

d'exercice infirmier en soins palliatifs, avec exemples à l'appui (Plante, 1993)? Une autre caractéristique de l'ensemble des publications est, à de rares exceptions près, la nature très générale des informations qu'on peut en tirer. Qu'il s'agisse, en effet, de textes scientifiques ou non, leur contenu se ressemble et demeure général. Les articles qui portent sur un thème spécifique sont plus informatifs, mais ils sont peu nombreux et les mêmes thèmes y reviennent.

Tous les articles scientifiques recensés n'ont utilisé qu'une seule méthode de recherche, voire même un seul instrument dans presque tous les cas ; nous aborderons les conséquences de cette limite dans la discussion de nos résultats. Même si on peut accepter que les échantillons de participantes aux études de type qualitatif soient petits, un échantillon inférieur à dix est insuffisant, surtout lorsqu'il est constitué de personnes provenant d'un même milieu. Ces quelques observations nous amènent à conclure que la recherche en soins infirmiers palliatifs est encore très embryonnaire, et c'est dans ce contexte qu'il faut considérer les résultats présentés ci-dessous.

Présentation des résultats et discussion

Les résultats présentés ici proviennent essentiellement des groupes de discussion décrits précédemment, lesquels ont travaillé sur huit documents écrits par autant de personnes différentes. L'ensemble des 19 pages d'énoncés résultant des groupes de discussion a ensuite été analysé par la chercheuse principale dans le but d'en faire émerger les principes qui caractérisent l'approche de soins infirmiers de La MMS. Neuf principes, ou lignes de conduite générales, ont ainsi pu être dégagés. Cette interprétation des discussions a été validée par les huit membres du groupe qui l'ont commentée individuellement, verbalement ou par écrit ; leurs commentaires seront présentés plus loin. Les neuf principes dégagés sont énoncés ci-dessous et illustrés chacun par quelques extraits du document analysé.

1. **Partager la conviction que La MMS est une maison, *mais* aussi accepter le fait que certaines contraintes institutionnelles sont nécessaires à l'occasion.**

La MMS est une maison ; chaque chambre est une maison. Possibilité de négocier l'horaire des activités (davantage une question d'attitude

que de possibilités organisationnelles). La MMS est un endroit où patients et proches peuvent se promener en pyjama, organiser des soupers, des réunions familiales, faire venir leur chien, leur chat, etc. La chambre du patient est son habitat, qu'il peut organiser à son goût : photos, décorations, etc. Cet habitat doit être respecté par les intervenants.

La MMS n'est pas non plus la maison chez vous, même si elle veut y ressembler le plus possible, car il y a certaines règles à respecter, si minimales soient-elles, et il y a la présence de tous ces étrangers : personnel, patients et familles, etc. qui entrent dans votre vie.

2. Connaître rapidement le malade, *mais* sans tomber dans la curiosité, pour mieux l'accompagner dans la dernière étape de sa vie.

En un court laps de temps, il faut connaître assez la personne pour pouvoir assurer son confort tout en évitant de tomber dans la curiosité.

C'est être consciente qu'il faut savoir garder un regard et un cœur neufs pour chacune des situations que nous rencontrons, pour chacune des personnes que nous accueillons, car chaque famille,

chaque malade a non seulement une histoire de maladie, mais surtout une histoire de vie qui lui est propre. Nous ne savons pas d'où ils viennent et nous n'avons pas à nous immiscer dans leur vie. Il nous faut savoir accompagner tout en les connaissant peu.

Il faut accompagner le patient dans son acceptation *ou non* de la mort. Sarrazin n'est pas synonyme d'acceptation (en termes de grandir).

Il faut permettre au mourant de continuer à vivre. La mission n'est pas d'amener le mourant à accepter sa mort, mais de l'aider à vivre ce qu'il lui reste à vivre.

3. Bien se connaître et respecter ses propres besoins, *mais* être aussi capable de se remettre en question.

Il est important de bien se connaître. S'accorder du temps et du repos si on ne veut pas « mourir émotivement ».

Lorsque je quitte La MMS, il est important que je décroche de la mort pour garder un bon équilibre. Donc, la vie doit prendre la place : nature, sorties, contact avec amis, famille.

Il faut être capable d'aller chercher de l'aide soi-même, au besoin.

Il faut faire attention de demeurer soi-même tout en étant conscient de ses propres préjugés.

Il faut être capable de se remettre en question.

4. Savoir reconnaître l'imminence de la mort, *mais* ne jamais oublier que la vie demeure toujours présente jusqu'à la fin.

Savoir reconnaître les signes de l'imminence de la mort et être sincère dans les échanges avec le mourant et son entourage à ce moment précis.

La personne malade, mortellement malade, est une personne *bien vivante*. Être mourant ne veut pas dire ne pas être vivant.

Voir la vie se retirer et continuer de croire en l'humain, être présente dans le chemin de vie qu'il reste à parcourir. Travailler à La MMS, c'est un privilège, le privilège d'être, de vivre avec des gens qui ne sont pas morts mais, au contraire, encore peut-être plus « vivants » que bien d'autres, car ils sont plus authentiques devant les vraies valeurs de la vie.

5. Tirer profit du passage continuuel d'une variété d'intervenants, *mais* veiller à conserver la philosophie de La MMS.

Gardons bien en mémoire que La Maison Michel Sarrazin est aussi un *centre de formation* où le passage et l'interaction continuel des divers professionnels comportent à la fois un enrichissement considérable et motivant pour ceux et celles qui travaillent et un danger de voir s'étioler avec les années l'esprit de la philosophie qui habitait les fondateurs dans les débuts.

Pour réaliser sa mission, La Maison Michel Sarrazin est dotée de deux forces complémentaires : les pionniers de l'œuvre et les « nomades » qui viennent enrichir à tour de rôle La MMS. L'interaction et l'union de ces forces ont alors des répercussions d'une portée infinie : le va-et-vient des « passants » favorise le développement et la recherche, tandis que les pionniers sont à l'avant-garde du maintien de l'esprit et de la philosophie de La Maison Michel Sarrazin.

6. Être prêt à tout faire pour assurer le confort du mourant, *mais* aussi être capable d'accepter sa propre impuissance et accepter de ne pas intervenir.

C'est assumer ma responsabilité professionnelle jusqu'au bout. C'est savoir et oser « revendiquer » ce que je crois être souhaitable pour le malade que je soigne. C'est, en conséquence, toujours rester en éveil, en quête de ce qui pourrait aider, soulager, éclairer, rassurer, soigner... et développer sans cesse ma compétence.

Être capable de composer avec des manifestations extrêmes qui, tant physiques que psychologiques, nous confrontent à notre impuissance (ex. : cette jeune femme morte d'une hémorragie utérine).

C'est accepter de ne pas intervenir... C'est parfois difficile de ne pas intervenir, de se rendre compte qu'on n'a pas besoin de nos compétences professionnelles.

7. Reconnaître ses compétences, *mais* savoir demander de l'aide aux autres membres de l'équipe et reconnaître qu'il peut y avoir une certaine réciprocité dans la relation infirmière-mourant.

Travailler à La MMS, c'est être capable de connaître mes compé-

tences, mais aussi reconnaître mes limites et demander de l'aide aux autres membres de l'équipe multidisciplinaire.

C'est être capable d'accepter de recevoir du malade.

8. Maîtriser les techniques (de relation d'aide, et autres), *mais* permettre à l'intuition de prendre sa place et demeurer créatif dans sa réponse aux besoins.

L'accompagnement est un dialogue entre adultes, d'égal à égal. Il faut accompagner avec tout ce qu'on est, incluant ses émotions. Toutefois, il ne faut pas oublier d'utiliser les techniques de la relation d'aide.

C'est être capable de laisser tomber le masque professionnel.

Se méfier de la routine, des protocoles, des habitudes du savoir-faire et rester éveillée (créatrice dans ma réponse aux besoins).

9. Garder les deux pieds sur terre, *mais* avoir un certain sens du sacré et être capable de s'émerveiller de la bonté de certaines personnes (malades ou intervenant/e/s).

Regarder la mort en face. Éviter l'acharnement. Chercher à comprendre ce que veut dire acharnement

pour certaines personnes, questionner le médecin. Voir la détérioration (augmentation de la faiblesse, baisse d'intérêt, cessation d'alimentation, passage des comprimés aux injections sous-cutanées, confusion, agitation).

Maintien d'un espoir *réaliste*.

Être capable d'accepter « la magie » qui entoure la mort, l'inexplicable

Le tableau ci-dessous permet de comparer ces résultats à ceux d'autres études.

Nature des soins infirmiers palliatifs Comparaison des résultats du projet de La Maison Michel Sarrazin à ceux d'autres études

Résultats des autres études	Résultats de l'équipe de La Maison Michel Sarrazin
Préserver sa propre intégrité personnelle et professionnelle grâce à un processus continu de réflexion sur sa propre pratique professionnelle et sur sa vie personnelle. (Davies and Oberle, 1990; McWilliam et al., 1993); avoir une humeur agréable (Bottorff, 1995); capacité de se mettre des limites (Davies and Oberle, 1990); participer à la collégialité de l'équipe soignante (Degner et al., 1991)	Bien se connaître et respecter ses propres besoins, mais être aussi capable de se remettre en question. (Principe 3) Reconnaître ses compétences, mais savoir demander de l'aide aux autres membres de l'équipe et reconnaître qu'il peut y avoir une certaine réciprocité dans la relation infirmière-mourant. (Principe 7)
Assurer le confort physique du malade par l'administration de la médication, les soins du corps (massages, bains, changements de position, etc.) et la modification de l'environnement du malade (Bottorff, 1995; Degner et al., 1991; Heslin and Bramwell, 1989; Rittman et al., 1997); faire pour le malade et la famille ce qu'ils ne peuvent pas faire eux-mêmes (Davies and Oberle, 1990)	Être prêt à tout faire pour assurer le confort du mourant, mais aussi être capable d'accepter sa propre impuissance et accepter de ne pas intervenir. (Principe 6) Maîtriser les techniques (de relation d'aide et autres), mais permettre à l'intuition de prendre sa place et demeurer créatif dans sa réponse aux besoins. (Principe 8)

que l'on veut absolument expliquer, le sens qu'il faut trouver.

Cultiver mon sens du sacré dans le dernier acte de la vie...

C'est être régulièrement rassurée sur le fait qu'il y a encore beaucoup de beau et de bon monde (autant chez les malades et les familles que nous accueillons que chez toutes ces personnes qui travaillent à La MMS).

**Nature des soins infirmiers palliatifs
Comparaison des résultats du projet de
La Maison Michel Sarrazin à ceux d'autres études (suite)**

Résultats des autres études	Résultats de l'équipe de La Maison Michel Sarrazin
Donner de l'information sur la maladie du patient, ses manifestations et son traitement, sur l'environnement hospitalier, l'équipement et le personnel (Bottorff, 1995)	Prendre le temps de répondre aux questionnements du patient et des proches, essayer de les rassurer ». (Énoncé n° 6 tiré du document synthèse)
Toucher au malade dans le but de le rassurer, l'apaiser, le calmer ou dans le but de communiquer avec lui (Bottorff, 1995) ; réagir adéquatement à la colère (Degner et al., 1991)	(Voir article de Marie de Serres dans ce numéro.)
Connaître le patient et l'évolution de sa maladie (Rittman et al., 1997) ; la personnalisation des soins (Heslin and Bramwell, 1989) ; valoriser les capacités et caractéristiques de chaque individu (Davies and Oberle, 1990) ; donner du pouvoir au malade et à sa famille (Davies and Oberle, 1990)	Connaître rapidement le malade, mais sans tomber dans la curiosité, pour mieux l'accompagner dans la dernière étape de sa vie. (Principe 2)
Conserver l'espoir (Rittman et al., 1997)	Maintien d'un espoir réaliste. » (Énoncé n° 38)
Favoriser l'intimité (Rittman et al., 1997)	Il faut être le chien de garde de l'intimité du patient, car avec le grand nombre de stagiaires de toutes disciplines et avec la venue du certificat, nous nous devons d'être vigilants. » (Énoncé n° 9)
Les soins à la famille (par exemple, faciliter l'expression des émotions et la résolution de conflits) (Heslin and Bramwell, 1989) ; établir un contact avec le patient et sa famille par le toucher ou autrement (Davies and Oberle, 1990) ; répondre adéquatement à la famille, réagir adéquatement au moment même du décès (Degner et al., 1991)	Voir et accepter les membres de la famille à la fois comme personnes aidantes et aidées. » (Énoncé n° 37)

Nature des soins infirmiers palliatifs Comparaison des résultats du projet de La Maison Michel Sarrazin à ceux d'autres études (suite)

Résultats des autres études	Résultats de l'équipe de La Maison Michel Sarrazin
Soutenir ce qu'il reste de vie (Heslin and Bramwell, 1989) ; favoriser la qualité de vie en phase terminale (Degner et al., 1991)	Savoir reconnaître l'imminence de la mort, mais ne jamais oublier que la vie demeure toujours présente jusqu'à la fin. (Principe 4)
Aider le malade à trouver un sens à son expérience (Davies and Oberle, 1990)	Être capable d'accepter « la magie » qui entoure la mort, l'inexplicable que l'on veut absolument expliquer, le sens qu'il faut trouver. » (Énoncé n° 23)
Favoriser la croissance personnelle (Degner et al., 1991) ; donner aux malades ce dont ils ont besoin pour vivre une belle mort (Rittman et al., 1997)	(Ces deux objectifs ne sont pas forcément poursuivis.)
	Partager la conviction que La MMS est une maison, mais aussi accepter que certaines contraintes institutionnelles sont nécessaires à l'occasion. (Principe 1)
	Tirer profit du passage continu d'une variété d'intervenants, mais veiller à conserver la philosophie de La MMS. (Principe 5)
	Garder les deux pieds sur terre, mais avoir un certain sens du sacré et être capable de s'émerveiller de la bonté de certaines personnes (malades ou intervenant/e/s). (Principe 9)

On voit que certains résultats de l'équipe de La MMS apportent une dimension nouvelle liée au fait que cette maison est un établissement de formation en même temps que d'intervention et de recherche. Un autre aspect original est l'insistance

à conserver le caractère « maison » de l'institution, avec tout ce que cela suppose de concessions à faire aux habitudes acquises dans les établissements du réseau. Enfin, soulignons la nuance non négligeable suivante : à La MMS, le personnel

infirmier n'a pas comme objectif que les malades vivent une belle mort, mais plutôt qu'ils vivent leur mort. Cette nuance n'apparaît pas explicitement dans les publications recensées ; Rittman et al. (1997) mentionnent même que donner aux malades ce dont ils ont besoin « pour vivre une belle mort » est un objectif à poursuivre.

Les commentaires recueillis à l'occasion de la validation de l'interprétation des résultats (les neuf principes dégagés) apportent une nouvelle dimension et certaines précisions. Deux infirmières ont souligné le fait qu'elles-mêmes et le milieu ont évolué depuis la tenue des groupes de discussion (« Il y a des choses que je vois différemment par rapport à la mort. ») ; cette réaction, de la part d'intervenantes d'expérience, nous éveille à la dimension dynamique de ce travail et de son contexte. Deux personnes ont tenu à préciser qu'il est important de « parler d'accompagnement dans la vie » plutôt que de mettre l'accent sur la présence de la mort. Une autre a souligné quelques contraintes jugées acceptables à La MMS : contraintes d'horaire pour certains soins et pour assurer la sécurité des malades (par exemple, on veille à ce que les malades fumeurs utilisent

un tablier ignifuge) ; présence de l'infirmière exigée lorsqu'on utilise le lève-patient ; on ne laisse pas les médicaments à la disposition des malades ou des proches. Enfin, par rapport au principe n° 6, une infirmière insiste : on doit viser la « tolérance zéro pour toute forme d'inconfort ».

Au-delà des ressemblances et différences dans les thèmes abordés, il faut souligner le caractère général et très partiel des résultats, comme c'est le cas pour les autres études. Si certains des énoncés recueillis sont plus explicites, la plupart constituent davantage des lignes de conduite générales, des observations ou réflexions qui soulèvent des questionnements. Pour illustrer ces limites des résultats, nous ne donnerons que trois exemples. Le bénévolat occupe une place importante en soins palliatifs, et il est très présent à La MMS (Last Acts Task Force on Palliative Care, 1998 ; Rousseau et Bernard, 1999). Or, la seule mention qui en est faite dans le document analysé est la courte phrase suivante : « C'est apprendre à travailler avec les bénévoles. » Pourtant, de toutes les catégories de professionnels qui interviennent à La MMS, c'est le personnel infirmier qui travaille le plus étroitement avec les bénévoles ; cet

aspect du travail infirmier mériterait une recherche en soi. L'importance de savoir reconnaître l'imminence de la mort a également été brièvement évoquée, mais elle n'a pas été développée. Les observations faites dans le cadre des activités de bénévolat de la chercheuse principale permettent de constater à quel point l'expertise acquise à cet égard par certaines infirmières s'avère cruciale dans plusieurs cas. Enfin, l'expertise acquise par les infirmières de liaison n'a même pas été mentionnée ; leur rôle est pourtant déterminant dans la décision d'admettre ou non un malade à La MMS. Leur jugement doit être juste quant au pronostic de survie de chaque malade admis, puisqu'on estime que, pour une utilisation optimale des ressources de La MMS, la durée de séjour des patients ne doit pas dépasser deux mois. Les quelques statistiques suivantes permettent d'illustrer cette dimension du travail infirmier : entre le 9 avril 1985 et le 31 mars 1999, les infirmières de liaison ont évalué la situation de 5 741 malades dont 3 388 ont été admis à La MMS. De ce nombre, seulement 116 n'y sont pas décédés parce que le pronostic de survie s'est révélé incorrect ; la durée

moyenne du premier séjour de ceux qui y sont morts a été de 15 à 20 jours selon les années. Voilà un autre aspect du rôle de l'infirmière qui mériterait d'être examiné.

Les choix méthodologiques entraînent donc, on le voit, des limites non négligeables des résultats obtenus, que les méthodes choisies soient de type quantitatif ou qualitatif ; Degner et coll. (1991) avaient aussi souligné ce fait. Nous ne saurions donc trop insister sur l'importance de varier les méthodes et les sources de données. Dans cette perspective, un projet d'étude de cas est considéré dans le but d'examiner la contribution de chaque catégorie d'intervenants (animateurs de pastorale, infirmières, médecins, pharmaciennes, travailleuses sociales) aux soins apportés à une malade dont l'état a particulièrement sollicité les compétences de chacun.

Conclusion

Cet article n'est pas l'aboutissement d'une étude mais plutôt un compte rendu d'une recherche en cours de réalisation. Il résume l'état de la recherche en soins infirmiers palliatifs et rend compte des travaux réalisés dans un milieu différent des unités situées dans des centres

hospitaliers. En montrant quelques conséquences des limites des diverses méthodes utilisées dans ces recherches, nous espérons encourager les infirmières à approfondir divers aspects de l'exercice infirmier en soins palliatifs au moyen d'une variété de méthodes.

En terminant, nous voulons souligner l'importance de la dimension interdisciplinaire des soins palliatifs, dimension qui rend peut-être plus difficile que dans d'autres spécialités l'étude de la contribution des

infirmières aux soins des malades. Il n'est pas facile de décrire l'expertise spécifique aux infirmières dans un milieu où la compassion des médecins, le professionnalisme des bénévoles et la générosité des infirmières se mêlent aux compétences des autres professionnels et même à celles des proches du malade pour donner « la merveilleuse Maison Michel Sarrazin », comme on peut lire dans de nombreuses notices nécrologiques.

Liste des références

- Barker, Cathy and Hall, Nevill.** « The value of home support for cancer patients : a study », *Nursing Standard*, vol. 11, n° 32, 1997, p. 34-37.
- Bottorff, Joan L., Mary Gogag and Michelle Engelberg-Lotzkar.** « Comforting : exploring the work of cancer nurses », *Journal of Advanced Nursing*, vol. 22, 1995, p. 1077-1084.
- Bullen, May.** « The role of the specialist nurse in palliative care », *Professional Nurse*, vol. 10, n° 12, 1995, p. 755-756.
- Campbell, Margaret L.** « Managing terminal dyspnea : caring for the patient who refuses intubation or ventilation », *Dimension of Critical Care Nursing*, vol. 15, n° 1, 1996, p. 4-13.
- Coates, Stuart.** « Spiritual components in palliative care », *European Journal of Palliative Care*, vol. 2, n° 1, Spring 1995, p. 37-39.
- Corner, Jessica, Hilary Plant, Christopher Bailey and Meinir Krisanasamy.** « Clearing the air », *Nursing Times*, Nov. 22-28, vol. 91, n° 47, 1995, p. 42-43.
- Davies, Betty and Kathleen Oberle.** « Dimensions of the supportive role of the nurse in palliative care », *Oncology Nursing Forum*, vol. 17, n° 1, 1990, 87-94.
- Degner, Lesley F., Christina M. Gow and Laurie A. Thompson.** « Critical nursing behaviors in care for the dying », *Cancer Nursing*, vol. 14, n° 5, 1991, p. 246-253.
- Downing, Julia.** « Palliative care : pain... Part 3 », *Nursing Times*, Aug. 20-26, vol. 93, n° 34, 1997, p. 57-62.
- Elsdon, Rosemary.** « Spiritual pain in dying people : the nurse's role », *Professional Nurse*, vol. 10, n° 10, 1995, p. 641-643.
- Foucault, Claudette.** *L'art de soigner en soins palliatifs. Perspectives infirmières, avec la collaboration de Claire Chapados*, Les Presses de l'Université de Montréal, Montréal, 1995.
- Fowler, John.** « A welcome focus on a key relationship. Using Peplau's model in palliative care », *Professional Nurse*, vol. 10, n° 3, 1994, p. 194-197.

- Gauthier, Benoît.** « La recherche-action », dans *Recherche sociale. De la problématique à la collecte des données*, sous la direction de Benoît Gauthier, Presses de l'Université du Québec, Sillery, 1992, chap. 20, p. 517-533.
- Geoffrion, Paul.** « Le groupe de discussion », dans *Recherche sociale. De la problématique à la collecte des données*, sous la direction de Benoît Gauthier, Presses de l'Université du Québec, Sillery, 1992, chap. 13, p. 311-335.
- Hanson, Elizabeth J. and Kathrine Cullihall.** « Palliative nursing care of a man with terminal cancer », *British Journal of Nursing*, vol. 5, n° 8, 1996, p. 473-474, 476-479.
- Heslin, Kathleen and Lillian Bramwell.** « The supportive role of the staff nurse in the hospital palliative care situation », *Journal of Palliative Care*, vol. 5 n° 3, 1989, p. 20-26.
- Hull, Margaret M.** « Family needs and supportive behaviors during terminal cancer : a review », *Oncology Nursing Forum*, vol. 16, n° 6, 1989, p. 787-792.
- Ingleton, Christine and Ann Faulkner.** « Quality assurance in palliative care : a review of the literature », *Journal of Cancer Care*, vol. 4, n° 2, 1995a, p. 49-55.
- Ingleton Christine and Ann Faulkner.** « Quality assurance in palliative care : some of the problems », *European Journal of Cancer Care*, vol. 4, n° 1, 1995b, p. 38-44.
- Irvine, Bridget.** « Developments in palliative nursing in and out of the hospital setting », *British Journal of Nursing*, vol. 2, n° 4, 1993, p. 218-224.
- Jeffrey David.** « Appropriate palliative care : when does it begin ? », *European Journal of Cancer Care*, vol. 4, 1995, p. 122-126.
- Kristjanson, Linda J. and Linda Balneaves.** « Directions for palliative care nursing in Canada : report of a national survey », *Journal of Palliative Care*, vol. 11, n° 3, 1995, p. 5-8.
- Léveillé, Geneviève.** *À l'intention des infirmières et infirmiers. Guide d'intervention clinique en soins palliatifs*, à paraître bientôt aux Éditions Anne Sigier, Sillery.
- Lamontagne, Claude.** « Évolution et tendances à travers les définitions des soins palliatifs », *Les Cahiers de soins palliatifs*, vol. 1, n° 1, 1999, p. 11-16.
- Last Acts Task Force on Palliative Care, Precepts of Palliative Care Developed by the Task Force on Palliative Care, Last Acts Campaign, Robert Wood Johnson Foundation, *Journal of Palliative Medicine*, vol. 1, n° 2, Summer 1998, p. 109-112.
- McWilliam Carol L., Joan Burdock and Jean Wamsley.** « The challenging experience of palliative care support-team nursing », *Oncology Nursing Forum*, vol. 20, n° 5, 1993, p. 779-785.
- Ness, Sue.** « Thanks... for teaching me that : reflections on my experiences as a palliative care nurse », *Canadian Oncology Nursing Journal*, vol. 1, n° 2, 1991, p. 58-59.
- Plante, Anne.** « Le rôle de l'infirmière auprès des personnes en phase terminale », *Frontières*, hiver 1993, p. 21-27.
- Rittman, Maud, Juan Rivera, Lesa Sutphin and Illeana Godown.** « Phenomenological study of nurses caring for dying patients », *Cancer Nursing*, vol. 20, n° 2, 1997, p. 115-119.
- Ross, Margaret M., Beth McDonald and Joan McGuinness.** « The palliative care quiz for nursing (PCQN) : the development of an instrument to measure nurses' knowledge of palliative care », *Journal of Advanced Nursing*, vol. 23, 1996, p.126-137.
- Rousseau, Nicole et Louise Bernard.** « Nouveau visage du bénévolat, nouveaux défis en soins palliatifs », *Les Cahiers de soins palliatifs*, vol. 1, n° 1, 1999, p. 35-50.
- Samaroo, Bethan.** « Focus on quality. Comfort levels with the dying », *Canadian Nurse*, vol. 91, n° 8, 1995, p. 53,57.
- Spross, Judith A.** « Cancer pain relief : an international perspective », *Caring Magazine*, vol. 12, n° 2, 1993, p. 26-33.
- Taylor, Elizabeth Johnson et al.** « Spiritual care practices of oncology nurses », *Oncology Nursing Forum*, vol. 22, n° 1, 1995, p. 31-39.
- Ufema, Joy.** « Palliative care : doing little things », *Nursing*, vol. 24, n° 10, 1994, p. 18-19.
- White, Tony.** « Partners in care », *Nursing Times*, vol. 90, n° 44, Nov. 2-8, 1994, p. 58, 60-61.

-
1. Cet article rend compte d'une recherche qui a aussi mis à contribution les personnes suivantes : Yves Bonenfant, Odile Côté, Lise Leclerc, infirmier et infirmières à La Maison Michel Sarrazin (MMS), Geneviève Lèveillé et Colette Soulard, assistantes à la responsable des soins, Marie de Serres, infirmière-réseau devenue clinicienne spécialisée en oncologie au Centre hospitalier universitaire de Québec, Lise Faucher et Suzanne Lavoie, infirmières de liaison à La MMS. Nous remercions ces personnes pour leurs commentaires sur une première version de cet article. Manon Dugas, infirmière et professionnelle de recherche, a réalisé la recension des écrits.
-
2. Il convient de préciser ici que la majorité des membres du personnel infirmier est constituée de professionnels prêtés pour un an par sept centres hospitaliers de la région, conformément à une entente intervenue lors de la fondation de La MMS. Ces personnes occupent 8 postes à temps complet sur 9 ; le seul autre poste d'infirmière à temps complet est celui de la responsable des soins. Tous les six mois, la moitié de ce personnel prêté quitte et doit être remplacé. L'année de prêt est aussi vue comme une période de formation en soins palliatifs pour ces professionnels afin qu'ils deviennent des agents multiplicateurs des soins palliatifs une fois de retour dans leur milieu de travail. Au roulement important du personnel prêté, il faut ajouter celui des stagiaires (animateurs de pastorale, infirmières, médecins, pharmaciennes, travailleuses sociales) et des bénévoles aux soins.
-
3. Ces notes écrites consistent en documents allant d'une demi-page à six pages et portent sur quelque sujet que ce soit jugé pertinent au but poursuivi.
-
4. Il s'agit de Gisèle Boucher-Dancause, de Marie de Serres et de Nicole Rousseau. Notons que ce projet a fait l'objet d'une lettre d'intention accueillie positivement par la *Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé*, sous le thème directeur « Gestion et organisation de la pratique infirmière » ; la chercheuse principale est Lise Fillion.
-
5. Notons que les mots « palliative care » peuvent être recherchés électroniquement depuis 1982 seulement, année où l'OMS a commencé à promouvoir les soins palliatifs.
-
6. Par comparaison, cinq membres de notre équipe travaillent en soins palliatifs depuis plus de dix ans.