

VERS UNE NOUVELLE COMPRÉHENSION DE LA PRÉSENCE INFIRMIÈRE EN SOINS PALLIATIFS

CHRISTINE GOYETTE, PH. D.

Département de psychologie

Université du Québec à Montréal

goyette.christine@courrier.uqam.ca

MÉLANIE VACHON, PH. D.

Département de psychologie

Université du Québec à Montréal

vachon.melanie@uqam.ca

RÉSUMÉ

Cet article est le premier d'une série de deux qui abordent l'expérience de la présence d'infirmières en soins palliatifs (SP) dans le cadre de la programmation de recherche SATIN II (Fillion et collab., 2017). Dans cette étude qualitative, nous nous sommes intéressées à l'expérience de la présence telle que vécue et comprise par les infirmières en SP au regard des enjeux actuels du travail en SP au Québec. Huit infirmières qui œuvraient exclusivement dans un service de SP spécialisés ont été rencontrées. Des entretiens semi-structurés ont été conduits avant et après la participation à une intervention de groupe sur le sens et la pleine conscience offerte dans le cadre de la programmation de recherche SATIN II (Fillion et collab., 2017). Cet article se limite au temps 1 de l'étude. Notre analyse phénoménologique-interprétative (Smith et Osborn, 2007) a révélé que les participantes vivaient et comprenaient initialement la présence comme 1) une mise au diapason et 2) une rencontre avec l'autre et 3) d'un besoin de maîtriser le temps. Notre étude a également démontré que l'expérience de la présence peut (re)donner un sens

au travail en SP. Finalement, nous avons pu élaborer une définition de la présence qui pourrait faciliter l'enseignement, l'apprentissage et le développement de la présence chez les infirmières de toutes disciplines.

INTRODUCTION

Les soins palliatifs (SP) se définissent par leur mission d'accompagnement holistique des patients et de leurs proches (Organisation mondiale de la santé, 2002). Une grande part du soutien des patients et des familles est assumée par les infirmières en SP, qui se trouvent ainsi quotidiennement confrontées aux souffrances tant physiques que psychologiques et spirituelles des patients et des familles. D'ailleurs, le Plan directeur du développement des compétences des intervenants en soins palliatifs du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS, 2008) suggère qu'il revient aux infirmières en SP d'assurer la reconnaissance et l'accompagnement de la souffrance globale des patients en fin de vie et de leur famille. Dans un souci de qualité des soins, le plan directeur insiste sur l'importance du développement personnel

et professionnel des infirmières en SP ainsi que sur l'importance d'offrir une présence de qualité aux patients et familles.

Or, l'espace psychique disponible pour une qualité de présence peut s'avérer limité dans le contexte actuel de travail en soins infirmiers, où les infirmières doivent trouver l'équilibre entre les processus et protocoles institutionnels rigoureux et l'écoute des besoins individuels (Fawcett et Rhynas, 2014). De plus, le travail d'accompagnement en SP comporterait plusieurs écueils dus aux divers bouleversements des dernières décennies, tels que le virage ambulatoire, les départs massifs à la retraite et la technification des tâches, pour ne nommer que ceux-ci (Fillion, Saint-Laurent et Rousseau, 2003). Par ailleurs, le vieillissement fulgurant de la population et, plus récemment, l'adoption de la loi sur l'aide médicale à mourir ont amené les autorités à redéfinir les SP et les soins de fin de vie (SFV). Si ces nombreux changements ont été motivés par une volonté organisationnelle, institutionnelle et politique désireuse d'améliorer la prestation des SP, ils n'ont cependant pas été sans conséquence sur la qualité de vie et la satisfaction personnelle et professionnelle des infirmières en SP (Fillion et collab., 2017) et incidemment, sur leur qualité de présence.

En effet, la capacité de présence, un savoir-être inhérent aux soins holistiques, se trouverait menacée par des stresseurs (agents stressants¹) émotionnels, professionnels et organisationnels (Fillion et collab., 2003), lesquels mèneraient parfois à la fatigue de compassion (Melvin, 2012) ou à l'épuisement professionnel (Société française d'accompagnement et de soins palliatifs, Collège national des acteurs en soins infirmiers, 2009). Aussi, la souffrance des infirmières serait complexe et se situerait à différents niveaux interreliés (Vachon, Goyette et Fillion, 2014). Quelques auteurs ont depuis soulevé que la mise en place d'une juste distance émotionnelle symbolisée par une présence de qualité représenterait un défi pour les infirmières en SP (Castra, 2004; Matray, 2004). Par conséquent, il apparaît encore plus important pour ces dernières de développer et cultiver une

présence à soi qui pourrait leur permettre de mieux comprendre et de mieux gérer les divers stressors inhérents à leur profession.

Néanmoins, en dépit d'une littérature qui converge vers la nécessité de mieux comprendre ce qu'est la présence dans la pratique des soins infirmiers (Gardner, 1985), rares sont les documents officiels qui fournissent une définition de la présence (Jacono et collab., 2009). Par exemple, le plan directeur élaboré par le MSSS ne suggère aucune définition de la présence à l'ensemble des intervenants, dont les infirmières. Il en est de même pour les normes canadiennes de pratique en soins infirmiers palliatifs (Association canadienne de soins palliatifs, 2009) qui ne font aucune mention du concept de présence. Pourtant, on recommande que la présence soit enseignée à toutes les infirmières, actuelles et en formation. Or, pour enseigner, développer et cultiver la présence, une meilleure connaissance du phénomène s'impose.

Dans cette optique, quelques chercheurs ont suggéré des analyses conceptuelles de la présence en sciences infirmières afin de dégager une définition plus universelle du concept (Covington, 2003; Easter, 2000; Finfgeld-Connett, 2008). Ces analyses ont permis de mettre en lumière certaines dimensions de la présence, mais ont aussi révélé qu'elle est souvent confondue avec d'autres concepts tels que l'empathie, la mutualité, la réciprocité (Covington, 2003; Finfgeld-Connett, 2008). Bref, l'absence de consensus dans la littérature soulève une difficulté manifeste de traduire en mots un phénomène essentiellement subjectif. Cela dit, rares sont les études qui ont exploré l'expérience de la présence du point de vue subjectif des infirmières elles-mêmes et, qui plus est, des infirmières en SP. Quant aux rares recherches qui ont exploré la présence, elles portaient généralement sur les impacts de la présence des infirmières sur la perception de patients. La littérature est donc particulièrement silencieuse sur l'expérience de la présence telle que vécue et comprise par les infirmières en SP.

Bref, l'absence de consensus sur ce qu'est une présence de qualité auprès des patients en fin de vie entretient la confusion, limite son enseignement et sa mise en pratique. En outre, il nous est apparu qu'aucune étude n'a donné la parole aux infirmières en SP dans l'objectif précis de mieux comprendre de quelle manière celles-ci vivent et conçoivent l'expérience de la présence dans le travail quotidien au chevet de personnes en fin de vie. À notre connaissance, seule la recherche doctorale de Hain (2007) s'est intéressée à la pratique et au développement de la présence chez des infirmières, et ce, dans le contexte des soins intensifs. Bien que cette étude ait le mérite d'avoir donné la parole à des infirmières sur leur expérience de la présence, celle-ci n'est pas liée aux SP, un champ de pratique qui comporte ses propres défis et enjeux. De plus, rien n'indique que cette étude ait permis de mieux comprendre l'expérience de la présence des infirmières, ni comment les outiller pour cultiver une présence de qualité.

OBJECTIFS

Compte tenu de l'importance de la qualité de présence des infirmières en SP pour assurer des soins de qualité, et considérant l'absence d'une définition du concept de présence en SP, l'objectif de cette étude est de mieux comprendre l'expérience de la présence par des infirmières en SP. Une définition de la présence basée sur la perspective des infirmières elles-mêmes est susceptible de faciliter l'enseignement de ce concept ainsi que le développement d'interventions dédiées au soutien de la qualité de présence des infirmières.

Cette étude s'inscrit dans une recherche plus large et s'insère dans la programmation de recherche SATIN II (SATisfaction, le sens au travail et le bien-être des INfirmières), qui s'est déroulée entre 2012

et 2016 sous la direction de Lise Fillion (Fillion et collab., 2017). Plus spécifiquement, la recherche plus large visait le développement, l'implantation et l'évaluation de l'intégration d'une intervention de soutien émotionnel pour les membres de l'équipe multidisciplinaire du service de SP spécialisés de l'HGM². La présence a été ciblée comme composante importante du programme de soutien développé (Fillion, Lawlor et Vachon, 2014). La présente étude, visant une meilleure compréhension de l'expérience de la présence, s'est déroulée en préparation à l'implantation du programme de soutien.

MÉTHODOLOGIE

Afin de développer une meilleure compréhension de l'expérience de la présence d'infirmières en SP, nous avons opté pour une approche phénoménologique et interprétative (API) suggérée par Smith et Osborn (2007), laquelle s'ancre dans un paradigme constructiviste.

Participants

L'échantillon final a été constitué de huit participants, dont sept femmes et un homme. Ce nombre suit la recommandation de Smith et Osborn (2003), qui privilégient de plus petits échantillons pour permettre une analyse plus en profondeur. Les caractéristiques sociodémographiques des participants sont présentées dans le tableau 1. Toutefois, afin de protéger l'identité du seul participant de sexe masculin, nous avons choisi de ne pas indiquer le sexe des participants.

Tableau 1 -Caractéristiques des participants

	Moyenne (ET)	Étendue
Âge	43.5 (14.25)	21- 56
Nombre d'années d'expérience en SP	9.43 (8.07)	5 mois – 25 ans
Moyenne d'heures/semaine au chevet de patients	6.78 (4.22)	18 h – 45 h
Genre		
Femme	Nombre de participants <i>n</i> = 7	
Homme	<i>n</i> = 1	
Pratique une discipline spirituelle (yoga, méditation)		
Méditation (occasionnel)	<i>n</i> = 4	
Yoga (depuis 2 semaines)	<i>n</i> = 1	

CUEILLETTE DES DONNÉES

La cueillette de données s'est déroulée en octobre 2014, soit juste avant l'intervention de soutien en groupe offerte par le programme SATIN II. Afin de mieux saisir l'expérience de la présence chez les infirmières en SP, nous avons préconisé l'entrevue semi-dirigée. Chaque participante a été rencontrée pendant environ une heure sur son lieu de travail, dans un espace privé afin de protéger la confidentialité des échanges. Les entrevues ont été réalisées durant ou après les quarts de travail – selon la préférence des participantes et avec approbation des responsables de l'unité de SP. Dans le but de préserver les aspects importants des propos des participantes et avec approbation de ces dernières, un enregistrement audio a été effectué pour chaque entrevue.

CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES ET RIGUEUR

L'étude a été soumise au Bureau d'éthique de la recherche du Centre universitaire de santé McGill (CUSM). Comme prescrit par le Cadre normatif pour l'éthique de la recherche avec des êtres humains³, les différents principes éthiques ont été respectés. En outre, les huit marqueurs-clés élaborés

par Tracy (2010) ont servi de critères de rigueur tout au long de cette étude.

ANALYSE DES DONNÉES

Dans l'optique d'une analyse approfondie, les entrevues ont été enregistrées sur support audio puis retranscrites dans leur intégralité. Notre démarche a été celle de l'analyse phénoménologique interprétative (API) suggérée par Smith et Osborn (2007). Tel que le recommandent Smith et Osborn (2007), les entrevues ont été analysées séparément, une à la fois, afin de plonger dans l'univers de chaque participant. Concrètement, nos analyses ont suivi un processus en 12 étapes inspirées de la démarche de l'API décrite par Smith et Osborn (2007) (tableau 2).

Tableau 2 – Étapes inspirées de l'analyse phénoménologique interprétative (API)

Étape 1. Annoter les extraits signifiants dans la marge de gauche
Étape 2. Annoter avec des mots-clés les thèmes émergents dans la marge de droite
Étape 3. Lister les thèmes de la marge de droite
Étape 4. Relier les thèmes ensemble
Étape 5. Réduire le nombre de thèmes, si possible
Étape 6. Réunir les thèmes sous un thème plus général et documenter
Étape 7. Réutiliser les mêmes thèmes pour les participants suivants
Étape 8. Si nécessaire, donner une forme générique aux titres des thèmes
Étape 9. Créer un tableau final en priorisant certains thèmes
Étape 10. Relecture des verbatim avec thèmes finaux (analyse inter-participants)
Étape 11. Créer un tableau des données pré-post pertinentes
Étape 12. Relecture des notes personnelles

RÉSULTATS

Notre objectif consistait à développer une compréhension de l'expérience de la présence par des infirmières en SP. Nos analyses nous ont permis d'identifier trois grands thèmes pour décrire le vécu de la présence des participantes. La présence semblait être comprise et vécue comme 1) une mise au diapason et 2) une rencontre avec l'autre au prix toutefois

3) d'une maîtrise du temps. Chacune des grandes dimensions sera décrite dans la prochaine section et illustrée par les propos des participantes. De plus, nos analyses nous ont permis de mettre en lumière certains des bienfaits de la présence, soit donner un sens et prendre soin.

Première dimension : se mettre au diapason

La plupart des participantes ont décrit leur expérience de la présence comme un processus interne et personnel. Pour elles, la présence impliquerait la mise en place d'une disposition intérieure afin d'être le plus attentive et réceptive possible aux besoins particuliers des patients en fin de vie et de leurs proches. Cette mise au diapason découlerait de deux éléments : a) *faire le vide en soi pour être pleinement présente et alerte* et b) *gérer les stress professionnels*.

a) *Faire le vide en soi pour être pleinement présente et alerte*

Selon les participantes, la présence impliquerait d'abord la capacité de se libérer de toute pensée ou préoccupation pouvant détourner l'attention des besoins particuliers des patients et de leurs proches. Il leur faudrait, en quelque sorte, se mettre temporairement entre parenthèses afin d'instaurer un espace intérieur. Ce processus – faire le vide en soi – permettrait d'offrir une présence qui dépasse le seul fait d'être là physiquement et favoriserait une *pleine* présence à l'autre qui toucherait toutes les dimensions de l'être :

Je n'sais pas comment le décrire, mais on est toute là. [...] Être pleinement présent, c'est pas seulement être là genre, on va analyser le cas, c'est plus que ça. [...] Puis, c'est comme si tous tes sens sont là, on dirait que ton esprit est même là. T'sais, ça dépasse être juste mentalement présent. – Fay

b) *Gérer les stress professionnels*

En plus d'une mobilisation de l'attention et d'un vide en soi, la présence impliquerait une gestion de l'environnement extérieur. En effet, devenir présent et se mettre au diapason impliquerait la gestion de certains stress professionnels tels que le rythme effréné et la surcharge de travail :

Oui, c'est ça, parfois il y a trop de choses qui vont trop vite. T'as beaucoup de, t'as changé l'autre, t'as beaucoup de patients, t'en as un autre qui est en train de t'appeler, de sonner, et puis t'es avec ce patient, euh, ou comme tu te dis à toi-même, je ne suis pas comme euh, bien, alors c'est des choses qui je crois m'empêchent, peuvent m'empêcher peut-être d'être complètement présente ou la fatigue. – Dorothée

Deuxième dimension : aller à la rencontre de l'autre

Les participantes ont par ailleurs décrit la présence comme une rencontre avec le patient et ses proches. Cette rencontre leur permettrait de a) *reconnaître la détresse*, b) *d'établir un contact privilégié, une confiance mutuelle et un lien particulier* et c) *faire face aux attitudes négatives et/ou agressives des patients et de leurs proches*.

a) *Reconnaître la détresse*

Plusieurs participantes ont raconté que les signes de détresse chez les patients ou leurs proches déclenchaient chez elle une volonté spontanée d'être présentes qui, parfois, éclipsait toutes les autres demandes. Devant une situation critique, elles n'hésiteraient pas à tout arrêter pour accompagner une personne souffrante ou mourante, comme en témoigne le récit de Françoise :

Il y en a une [situation] qui me revient où j'ai accompagné quelqu'un qui mourait subitement. La personne était en détresse respiratoire et puis il y avait plusieurs personnes autour d'elle qui s'activaient à faire ce qui était à faire, soit placer l'oxygène ou essayer de savoir ce qu'elle avait ou la positionner

ou... et puis là, j'ai senti sa détresse et j'ai dit « ouf! »
Il faut que j'aïlle à côté d'elle, faut que j'aïlle m'as-
soir. – Françoise

b) *Établir un contact privilégié, une confiance mutuelle et un lien particulier*

En plus de rendre les infirmières plus mobi-
sées, sensibles et attentives, la présence favoriserait
un mouvement vers autrui. Cela serait la manière des
participantes de dire aux patients et à leurs proches
qu'elles sont là, présentes et disponibles. Un regard,
un toucher, une écoute attentive; il n'en faudrait
souvent pas plus pour qu'un échange et un lien de
confiance mutuelle soient possibles.

Je pense que, pour une quelconque raison, nous
avons une très forte « connexion » et elle avait l'air
de me faire confiance et de valoriser ma présence. Je
ne sais pas ce qu'il y avait là-dedans, ce que j'ai fait
pour créer ce lien. Mais j'aime à penser que lorsque
je m'assoiais avec elle, j'étais très présente. J'étais
profondément consciente de sa souffrance. – Sandra

c) *Faire face aux attitudes négatives et/ou agressives*

Comme l'ont rapporté quelques participan-
tes, lorsque le processus du mourir d'un être cher se
révèle insupportable pour les proches, l'expérience
de la présence peut être menacée. Si les membres de
la famille ont du mal à accepter le déclin de la per-
sonne en fin de vie et qu'ils ne comprennent pas les
interventions des professionnels, ils peuvent devenir
exigeants, voire agressifs. Devant de telles réactions, la
volonté d'être pleinement présentes chez les partici-
pantes serait inévitablement anéantie et céder la place
à une barrière entre elles et la famille :

Quand les familles sont agressives là, oublie ça! Ça
bloque complètement. Ça ne passe pas du tout. Je
pense que c'est surtout des deux côtés, quand les
familles sont extrêmement en détresse, mais pas en
détresse que, ils veulent écouter, ils veulent, ils ont
besoin de quelque chose d'autre qu'on ne peut pas
leur donner et ça arrive souvent ça malheureuse-
ment. Et ils deviennent comme attaquants contre,

contre les médecins, contre les infirmières. Ça, ça
coupe tout de suite ça. Ça y est, c'est fini pour moi.
[...] tu sais, tu veux t'en aller, tu veux fuir. Alors, tu
n'as plus envie d'être là, t'as pas envie de les écouter.
– Fay

Troisième dimension : maîtriser le temps

Nos analyses ont finalement mis en lumière
une troisième dimension : le besoin de maîtriser le
temps pour réussir à être présente. Cette dimension
impliquerait de la part des participantes quatre élé-
ments, soit a) *courir après ce temps qui n'existe plus*,
b) *inventer du temps en s'oubliant*, c) *gérer les demandes
concurrentes*, voire d) *freiner le temps*. En effet, il serait
difficile d'offrir une pleine présence à l'autre, encore
moins à soi, à travers les cloches qui sonnent, les
médicaments à administrer, les formulaires adminis-
tratifs à compléter, les réunions interdisciplinaires,
etc.

a) *Courir après le temps*

La plupart des participantes ont dit souffrir du
rythme effréné au travail, où il y a tant à faire en si
peu de temps. Il leur serait difficile d'être présentes
alors que le temps serait aussi fragile que furtif :

Auparavant on était plus comme, on avait plus le
temps d'être avec le patient et la famille. Mais là,
c'est comme tellement *rush*, la journée passe telle-
ment vite, tu fais des choses techniques et puis ça
arrive. Je ne te dis pas que ça n'arrive pas [...] Mais
je vois que ça arrive de moins en moins parce que
quand t'as un lot de travail, que tu fais du travail, tu
dois aider les autres et si t'as comme une assistante,
tu vas la superviser aussi. T'arrives à trois heures
et puis c'est comme t'as pas, tu réfléchis, t'as pas
comme aujourd'hui là, est-ce que j'ai eu le temps
de parler à mes patients? Bref, c'est très bref [...]. –
Dorotheé

b) Inventer du temps ou l'art de s'oublier

Devant le temps qui fait affreusement défaut dans le contexte de travail actuel, certaines participantes n'imaginent d'autres solutions pour être présentes que de s'inventer du temps... en s'oubliant. La présence ne serait possible qu'au prix d'une pause-café oubliée, d'un repas raté et d'un souffle coupé :

Le dernier souper, j'ai eu dix minutes. Parce que le repas, le souper est toujours très occupé. On était deux infirmières. Des fois, on est qu'une seule infirmière, une infirmière-assistante sur le plancher. Ils appellent [les patients] tous à l'heure du souper pour obtenir de l'aide pour aller aux toilettes et tout ça. Donc, tu ne peux laisser un patient comme ça. Alors, j'ai pris dix minutes. Je ne pouvais prendre mon souper. – Vicky

c) Gérer les demandes concurrentes

Pour d'autres participantes, l'expérience de la présence exigerait de mieux gérer les demandes concurrentes grâce à un effort mental. Aussi, leur présence résulterait d'un choix conscient de ralentir et de prendre son temps lorsque la situation l'appelle. Il s'agirait en fait de faire un choix – celui d'ignorer temporairement la liste de tâches qui attendent et même de faire patienter plus longtemps certains patients et membres de leur famille :

C'est dire non, écoute, concentre-toi sur ce qu'on te dit et c'est ça qui, je pense, d'être vraiment présent, c'est qu'il n'y a pas tout ce que tu as à faire après ou ce que tu as fait avant ne rentre pas dans ta capacité d'écoute ou ton attitude [...] ta réflexion ou face à ce qui se passe. – Françoise

d) Freiner le temps

Dans quelques cas, la présence ne serait possible que par un arrêt complet. Comme si le fait de ne plus rien faire pouvait offrir cet espace tant recherché pour se recentrer. Comme si s'arrêter permettait de vider le temps de tout ce qui le remplit :

Quand tu es dans une situation de stress pis que là tu te dis là je suis un peu éparpillée partout, pis là tu

veux redevenir présente, faut que tu fasses un temps d'arrêt. Des fois, je le fais où là je m'arrête pour me rendre compte OK là je vais respirer. Puis là, ça, ça va m'aider à être consciente que les choses vont vite puis que j'ai besoin de me *regrounder* finalement tu sais. – Françoise

Bref, le temps s'est avéré une dimension inévitable dans l'expérience de la présence chez les participantes de notre étude. Il y aurait tant à faire que le temps seul pourrait devenir un obstacle à une présence de qualité. Dans cette perspective, la présence serait perçue comme un luxe dans le contexte actuel des infirmières en SP, puisqu'elle demanderait du temps. Pourtant, même si le temps leur file entre les doigts, plusieurs participantes ne semblent pas hésiter à s'oublier pour gagner plus de temps auprès des patients et leurs proches. Elles mettent alors de côté leurs propres besoins et font un effort conscient pour ralentir la cadence. Parfois, il leur faut littéralement freiner le temps pour mieux le saisir, car dans le feu de l'action, la présence serait secondaire. Comme si l'instant présent ne pouvait accueillir à la fois l'être et le *faire*.

LES BIENFAITS DE LA PRÉSENCE : DONNER UN SENS AU PRENDRE SOIN

Jusqu'ici, nous avons abordé la façon dont les participantes semblaient vivre et concevoir la présence dans leur contexte actuel de travail en SP. Nos analyses ont également mis en lumière le fait que l'expérience de la présence engendre des émotions et des sensations positives et permet de mieux apprécier le privilège de l'accompagnement des patients et de leurs proches. Dans un état de présence, les participantes arriveraient mieux à saisir le sens de leur travail et l'importance de leur rôle. En effet, quelques participantes ont rapporté qu'elles appréciaient mieux le caractère précieux du lien avec les patients, un peu comme si la présence constituait une fenêtre ouverte sur la beauté du contact humain :

[...] parce que tu touches à la fragilité de la vie, à l'éphémérité de la vie, à la beauté de la vie, la précio-

sité de la vie, à tout ce qui est intouchable, tout ce qui n'est pas palpable, mais qui est tellement important. Ça fait que je pense que ça contribue au fait que tu veux être encore plus dans le moment présent, tu veux être encore plus consciente du moment présent, puis le vivre du mieux possible. – Françoise

En ce sens, l'expérience de la présence permettrait aux participantes de donner du sens à leur travail auprès de patients en fin de vie et de leur famille. Plusieurs ont d'ailleurs constaté qu'une expérience de présence leur laissait le sentiment que leur rôle dans certaines situations avait été important et qu'elles avaient fait ce qu'il fallait :

Je sentais que, je me sentais utile dans... parce que je (me) sentais utile pour elle et je me sentais, je sentais un peu une sensation de *growing* parce que c'était quelque chose de nouveau pour moi aussi, juste de m'asseoir avec la personne et être là. – Alexandra

DISCUSSION

L'analyse phénoménologique des entrevues conduites a fait ressortir trois dimensions principales pour décrire l'expérience de la présence des infirmières en SP. L'expérience de la présence était vécue et comprise par les participantes comme une mise au diapason et une rencontre avec l'autre. Elle exigeait cependant de mieux maîtriser le temps. D'abord, nous avons noté que les participantes ont besoin de faire le vide en elles-mêmes. Dans cette perspective, quelques participantes ont souligné que leurs propres émotions surgissaient parfois dans cet espace libéré. En ce sens, l'expérience de la présence pourrait permettre aux infirmières de prendre conscience de certaines souffrances et leur offrir l'occasion de prendre le recul nécessaire pour faire face aux stressés émotionnels, professionnels et organisationnels en SP (Fillion et collab., 2003) ainsi qu'aux conditions exigeantes du travail caractéristiques des SP modernes (Fillion et collab., 2003; Vachon et collab., 2014) qui peuvent encombrer l'esprit.

La seconde dimension issue de notre analyse phénoménologique est celle de la rencontre avec autrui. Les propos des participantes ont mis en surbrillance la place centrale de la relation à l'autre dans leur conception de la présence. Ce constat coïncide avec l'identité professionnelle des soignants, qui émane d'un souci de l'autre souvent inhérent à leur vocation (Favetta et Feuillebois-Martinez, 2011). La présence à soi est donc apparue moins intuitive pour les participantes qui ne pourraient demeurer insensibles devant la souffrance d'un tiers. De façon similaire, l'étude de Vachon, Fillion et Achille (2012) suggère que la résonance empathique résulte de la capacité de l'infirmière à se réguler dans un contexte de proximité avec la mort. Cette sollicitude devant la fragilité d'autrui tiendrait alors de l'éthique dans la mesure où elle réunirait tendresse et responsabilité (Châtel, 2010). Ainsi, la présence symboliserait une capacité d'allier souci de l'autre et compétence (Johnson, 2015).

Toutefois, les récits des participantes suggèrent que certaines conditions nuisent à leur expérience de la présence. Par exemple, se rendre disponible et présente en dépit de l'attitude agressive de certaines familles représenterait un défi supplémentaire trop souvent impossible à relever dans le contexte de surcharge de travail des infirmières en SP. En effet, l'attitude d'ouverture des infirmières devant la mort se heurterait parfois au déni de familles qui éprouvent de la difficulté à côtoyer le mourir (Fillion et collab., 2003). Notre analyse illustre la souffrance associée à l'incompatibilité des valeurs personnelles et professionnelles, souvent la cause d'un épuisement professionnel (Maslach, 1982) et soulève la pertinence de réfléchir aux moyens de mieux soutenir les infirmières face à ces obstacles émotionnels et professionnels.

La dernière dimension révélée par notre analyse concerne le lien établi par les participantes entre l'expérience de la présence et un sentiment de devoir mieux maîtriser le temps. Les récits des participantes attestent d'une course contre la montre associée à une surcharge de travail et mettent en lumière une

déception de manquer de temps auprès des patients et de leurs proches. Ce constat est, d'une part, cohérent avec les observations de Fillion (2003), mais souligne, d'autre part, que quinze années plus tard, les défis de la pratique des SP demeurent les mêmes. Plus précisément, la présence ne semblait concevable pour les participantes que grâce à un tempo ralenti, des moments de pause sacrifiés et une gestion des demandes concurrentes. De cette façon, l'expérience de la présence semblerait liée à une conception chronologique du temps (Bruce et Davies, 2005). La surcharge de travail inciterait d'ailleurs à adopter un mode automatique qui se caractérise par des pensées et des gestes mécaniques, par souci d'efficacité et de productivité (Fawcett et Rhynas, 2014). Ce constat rejoint l'étude de Daneault (2006), qui suggère que le manque de temps risque de dénaturer le travail des infirmières. Ces dernières pourraient alors se limiter à la dimension corporelle du soin et perdre de vue le sens des soins offerts.

À partir des trois dimensions identifiées pour mieux comprendre l'expérience de la présence du point de vue des infirmières, nous avons tenté d'approfondir notre analyse pour ainsi construire une définition de la présence qui puisse être comprise par les infirmières en SP et donc enseignée et cultivée. Afin de construire notre définition, nous nous sommes basées sur les dimensions émergentes du discours des infirmières ainsi que sur les dimensions existentielles du monde-de-la-vie (Husserl, 1970 ; Van Manen, 1990). Cette manière de comprendre un phénomène a été élaborée par Van Manen (1990) à partir des fondements épistémologiques inhérents à la philosophie merleau-pontyenne et gadamienne (Guimond-Plourde, 2005). Plus précisément, nous avons souhaité mieux comprendre la présence à partir de l'expérience de la rencontre avec autrui (relationnalité), la manière d'être dans le monde (corporéité), la manière d'appréhender le temps (temporalité) et d'habiter l'espace (spatialité). En circonscrivant l'expérience de la présence autour de ces repères universellement reconnus, nous avons pu élaborer la définition suivante (Goyette, 2018) :

La présence serait une disposition intérieure qui s'incarne dans l'interdépendance d'une relationnalité (autrui) et d'une corporéité (soi), lesquelles s'ancrent nécessairement dans une spatialité (ici) et une temporalité (maintenant). L'union de ces quatre éléments en révélerait un cinquième : la vacuité, c'est-à-dire l'expérience d'une plénitude dans la création d'un espace propice à la rencontre.

IMPLICATIONS POUR LA PRATIQUE INFIRMIÈRE

Un premier apport de notre étude réside dans l'approfondissement de la compréhension de ce que peut signifier la présence dans le contexte des soins infirmiers. Le Plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs (MSSS, 2008) inclut la présence comme une compétence inhérente à la prestation des SP, sans pour autant définir ce dont il question. Nous pensons que le fait d'avoir exploré le phénomène de la présence du point de vue subjectif des infirmières en SP permet de mieux situer le concept chez les acteurs concernés et de mesurer la place réelle que la présence prend dans leur quotidien. En ce sens, les résultats de cette étude ont révélé que sans réflexion ni intervention, la présence résulte essentiellement d'une capacité à faire le vide en soi (voire autour de soi) et d'une meilleure maîtrise du temps. En revanche, une étude comme la nôtre, qui permet de réfléchir sur la présence, peut enrichir la pratique à divers égards. De fait, la présence permet, d'une part, de créer un espace intérieur qui rend plus réceptif et plus attentif à ce qui est et, d'autre part, d'ouvrir à la beauté du contact humain et du soin. En SP, devant la souffrance des patients, il importe pour les infirmières de donner du sens aux soins offerts et d'y voir la beauté de l'acte, puisque cela contribue à leur bien-être et à leur satisfaction (Fillion et collab., 2003 ; Phaneuf, 2011 ; Vachon et collab., 2014).

Finalement, à partir du récit des participantes et des résultats de notre analyse phénoménologique, nous avons suggéré une définition de la présence en

fonction des différents thèmes ressortis. L'originalité de cette nouvelle définition est qu'elle reconnaît le caractère multidimensionnel de la présence et permet d'ajouter des pistes de réflexion au phénomène de la présence en SP. Les résultats de cette étude suggèrent qu'il est possible, en se concentrant sur la relationnalité, la corporéité, la spatialité et la temporalité, d'offrir aux infirmières des pistes plus concrètes pour enseigner et guider leurs collègues dans la compréhension et l'expérience de la présence.

LIMITES DE L'ÉTUDE ET PISTES DE RECHERCHES

Si la contribution de cette étude s'avère significative, elle doit cependant être nuancée par les limites de notre recherche. En effet, nous avons tenté de cerner et de mieux comprendre une expérience vécue complexe et particulièrement abstraite. Pour ce faire, nous avons choisi l'approche phénoménologique inscrite dans un paradigme constructiviste-interprétatif. Sans constituer une limite pour ainsi dire, ce processus subjectif pose des limites à une possible généralisation des résultats, sans entacher leur transférabilité. Comme le souligne Depraz (2011), l'étude d'une expérience se limite à ce qu'un sujet éprouve dans un instant donné et dans un lieu donné. L'expérience de la présence peut donc varier dans le temps, selon l'infirmière, son état émotionnel, son identité, ses intérêts et sa capacité à intégrer de nouveaux apprentissages. Cela dit, bien qu'il s'agisse là de propositions de compréhension limitées au contexte, elles peuvent éclairer d'autres réalités.

Dans un même ordre d'idées, l'échantillon de notre recherche se limitait aux infirmières qui se sont inscrites à l'intervention de soutien en groupe de SATIN II. Nous pouvons alors supposer que les infirmières que nous avons rencontrées montraient déjà un intérêt envers l'apprentissage d'outils pouvant les soutenir dans leur pratique infirmière. Nous pouvons légitimement croire que ces infirmières affichaient déjà une volonté de réfléchir et d'enrichir leur pra-

tique auprès de personnes en fin de vie et de leurs proches.

Dans un autre ordre d'idées, la présente étude a soulevé la difficulté des infirmières à maintenir une présence de qualité lorsque les familles ont des comportements agressifs. En ce sens, il serait utile d'offrir des ateliers de formation aux soignants pour les aider à mieux gérer les effets potentiels de conflits éthiques ou du déni de la mort, qui caractérisent souvent l'attitude des proches de patients en fin de vie. Finalement, considérant la rareté des recherches sur l'expérience de la présence et l'absence d'études spécifiques aux SP, il reste manifestement beaucoup d'avenues à explorer pour mieux comprendre le phénomène et pour permettre aux soignants d'adopter une attitude susceptible d'améliorer leur bien-être au travail et la prestation des soins. D'ailleurs, il serait pertinent que davantage d'études s'intéressent à la dimension relationnelle du rôle de l'infirmière, puisque la dimension instrumentale – évidemment fondamentale – est déjà largement investie dans l'enseignement des sciences infirmières.

CONCLUSION

En somme, les résultats de cette étude phénoménologique font ressortir la valeur de l'expérience de la présence dans les soins infirmiers de tout horizon. En effet, le contexte médical actuel est caractérisé par un déni de la mort et une vision objectivante du corps malade. Quant aux infirmières en SP, leur contexte de travail se révèle truffé de défis et de stressors interreliés (Fillion et collab., 2003) qui contribuent à leur souffrance émotionnelle (Vachon et collab., 2014). Bien que la présence constitue une compétence attendue dans la prestation des SP (MSSS, 2008), sa place réelle semble être limitée au quotidien des soins. Pourtant, comme le suggère cette étude, l'expérience de la présence peut être source de sens et permettre aux infirmières de toucher à la beauté de l'acte du soin (Quintin, 2010). En outre, reliée à la sollicitude et à la réciprocité, la présence

s'inscrit dans une éthique du prendre soin (Châtel, 2010) et répond par le fait même à l'objectif premier du mouvement des SP : humaniser le mourir.

REMERCIEMENTS

Les auteures souhaitent remercier Lise Fillion, Ph. D., ainsi que toute l'équipe de recherche SATIN II pour leur soutien. Nous remercions également l'équipe de soins palliatifs Balfour Mount pour leur implication dans le projet.

RÉFÉRENCES

- Association canadienne de soins palliatifs. (2009). *Normes de pratique canadiennes en soins infirmiers palliatifs*. [En ligne] http://www.acsp.net/groupe_d-interet/infirmieres.html.
- Bruce, A. et Davies, B. (2005). «Mindfulness in Hospice Care: Practicing Meditation-in-Action», *Qualitative Health Research*, 15(10), 1329-1344. [En ligne] doi:10.1177/1049732305281657
- Castra, M. (2004). «Faire face à la mort : la régulation de la 'bonne distance' ; soignants-malades en unité de soins palliatifs», *Travail et Emploi*, (97), 53-64.
- Châtel, T. (2010). «Éthique du 'prendre soin' : sollicitude, care, accompagnement», *Traité de bioéthique*, Toulouse, ERES.
- Covington, H. (2003). «Caring presence. Delineation of a concept for holistic nursing», *J Holist Nurs*, 21(3), 301-317.
- Daneault, S. (2006). *Souffrance et médecine*. Québec, Presses de l'Université du Québec.
- Depraz, N., Vermersch, P. et Varela, F. J. (2011). *À l'épreuve de l'expérience : pour une pratique phénoménologique*, Bucarest, Zeta Books.
- Easter, A. (2000). «Construct Analysis of Four Modes of Being Present», *Journal of Holistic Nursing*, 18(4), 362-377. [En ligne] doi:10.1177/089801010001800407
- Favetta, V. et Feuillebois-Martinez, B. (2011). «Prendre soin et formation infirmière», *Recherche en soins infirmiers*, 107(4), 60-75. [En ligne] doi:10.3917/rsi.107.0060
- Fawcett, T. N. et Rhynas, S. J. (2014). «Re-finding the 'human side' of human factors in nursing: Helping student nurses to combine person-centred care with the rigours of patient safety», *Nurse Education Today*, 34(9), 1238-1241. [En ligne] doi:http://dx.doi.org/10.1016/j.nedt.2014.01.008
- Fillion, L., Lawlor, K. et Vachon, M. (2014). *Intervention sur le sens et pleine conscience*. Document inédit.
- Fillion, L., Saint-Laurent, L. et Rousseau, N. (2003). «Les stressés liés à la pratique infirmière en soins palliatifs : les points de vue des infirmières», *Les cahiers de soins palliatifs*, 4(1), 5-40.
- Fillion, L. et collab. (2017). «Stress et satisfaction des infirmières et de leur équipe soignante dans le contexte des soins palliatifs : Réflexion autour du projet SATIN II», *Cahiers francophones de soins palliatifs*, 16, 21-33.
- Finfgeld-Connett, D. (2008). «Qualitative Comparison and Synthesis of Nursing Presence and Caring», *International Journal of Nursing Terminologies and Classifications*, 19(3), 111-119. [En ligne] doi:10.1111/j.1744-618X.2008.00090.x
- Gardner, D. (1985). «Presence», dans G. Bulechek, J. C. McCloskey et M. Aydelotte (dir.), *Nursing interventions: Treatments for nursing diagnosis*, Philadelphie, W.B. Saunders Company, p. 316-324.
- Goyette, C. (2018). *L'expérience de la présence chez les infirmières en soins palliatifs : une analyse phénoménologique interprétative*. (Thèse de doctorat), Université du Québec à Montréal, Québec, Canada. [En ligne] <https://archipel.uqam.ca/11455/>
- Guimond-Plourde, R. (2005). «L'accès à un horizon inédit à travers les existentiels : une toile phénoménologique-herméneutique pour comprendre le stress-coping chez des jeunes», *Recherches qualitatives*, 25(2), 1-27. [En ligne] http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/Articles_Laureats_JMVDM/guimondplourde.pdf
- Hain, A. (2007). *How expert professional nurses practice and develop nurse presence in a critical care unit: A grounded theory study*, ProQuest Dissertations Publishing.
- Husserl, E. (1970). *The crisis of european sciences and transcendental phenomenology an introduction to phenomenological philosophy*, Evanston, Ill, Northwestern University Press.
- Jacono, B. et collab. (2009). «Principes et pratiques des soins infirmiers palliatifs et compétences en soins palliatifs à l'intention du personnel infirmier au Canada», Ottawa, ON, Canadian Association of Schools of Nursing / Association canadienne des écoles de sciences infirmières.
- Johnson, J. A. (2015). «Tasks and Technology Versus Compassion and Caring in Nursing: Are they Mutually Exclusive?», *J Nurses Prof Dev*, 31(6), 338-340. [En ligne] doi:10.1097/nnd.0000000000000210
- Maslach, C. (1982). *Burnout the cost of caring*. Englewood Cliffs, N.J., Prentice-Hall.
- Matray, B. (2004). *La présence et le respect : éthique du soin et de l'accompagnement*, Paris, Desclée de Brouwer.
- Melvin, C. S. (2012). «Professional compassion fatigue: what is the true cost of nurses caring for the dying?», *Int J Palliat Nurs*, 18(12), 606-611. [En ligne] doi:10.12968/ijpn.2012.18.12.606

- Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. (2008). *Plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs*. [En ligne] <http://www.msss.gouv.qc.ca/cancer>.
- Organisation mondiale de la santé. (2002). [En ligne] <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- Phaneuf, M. (2011). « Une présence infirmière agissante, condition du professionnalisme », *Infiresources*.
- Quintin, J. (2010). « L'art de la rencontre », dans J. Quintin (dir.), *Cheminer vers soi. Hommage à Jean-François Malherbe pour son sixantième anniversaire*, Montréal, Liber, p. 231-249.
- Smith, J. A. et Osborn, M. (2007). « Interpretative phenomenological analysis », *Qualitative Psychology: A Practical Guide to Research Methods*. [En ligne] https://www.google.ca/search?q=Interpretative+Phenomenological+Analysis&coq=Interpretative+Phenomenological+Analysis&gs_l=psy-ab.3..0l3j0i22i30k1.671551.671551.0.673105.1.1.0.0.0.140.140.0j1.1.0....0...1.2.64.psy-ab..0.1.139.6UpX6Wyufjs
- Smith, J. A., Osborn, M.,. (2003). « Interpretative phenomenological analysis », dans Smith, J.A., (dir.). *Qualitative psychology: A practical guide to research methods*, London, Sage, p. 51-80.
- Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. Collège des acteurs en soins infirmiers. (2009). *L'infirmier(e) et les soins palliatifs: prendre soin, éthique et pratiques* (2^e éd.), Paris, Masson.
- Tracy, S. J. (2010). « Qualitative Quality: Eight “Big-Tent” Criteria for Excellent Qualitative Research », *Qualitative Inquiry*, 16(10), 837-851. [En ligne] doi:10.1177/1077800410383121
- Vachon, M., Fillion, L. et Achille, M. (2012). « Death confrontation, spiritual-existential experience and caring attitudes in palliative care nurses: An interpretative phenomenological analysis », *Qualitative Research in Psychology*, 9(2), 151-172.
- Vachon, M., Goyette, C. et Fillion, L. (2014). *Favoriser la résilience des soignants dans une unité de soins palliatifs spécialisés en contexte de changement organisationnel – Rapport de recherche à l'attention des soignants*.
- Van Manen, M. (1990). *Researching lived experience human science for an action sensitive pedagogy*. London, Ont, Althouse Press.

NOTES

1. Les agents stressants sont les causes du stress provenant de stimuli physiques, cognitifs, psychiques, sociaux ou professionnels. Afin d'alléger le texte, nous utiliserons le terme *stresseur*.
2. Au moment de la recherche, le service était formé de l'unité de SP spécialisés, d'un hôpital de jour et d'un service de consultation à l'hôpital Général de Montréal. Depuis, ce service de SP a fusionné avec celui de l'Hôpital Royal-Victoria et a été relocalisé au site Glen-Centre universitaire de santé McGill (CUSM).
3. Tel qu'émis par l'Université du Québec à Montréal, juin 2012.