

LE « BIEN MOURIR » PERÇU DANS UNE APPROCHE DE L'AUTO-TRANSCENDANCE ET DE LA TRANSITION : DEUX THÉORIES DE SOIN UTILES POUR L'INFIRMIÈRE

Pauline Laporte, Nicolas Vonarx

Association de recherche en soins infirmiers (ARSI) | « Recherche en soins infirmiers »

2016/2 N° 125 | pages 6 à 19

ISSN 0297-2964

Article disponible en ligne à l'adresse :

<https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2016-2-page-6.htm>

Pour citer cet article :

Pauline Laporte, Nicolas Vonarx « Le « bien mourir » perçu dans une approche de l'auto-transcendance et de la transition : deux théories de soin utiles pour l'infirmière », *Recherche en soins infirmiers* 2016/2 (N° 125), p. 6-19.
DOI 10.3917/rsi.125.0006

Distribution électronique Cairn.info pour Association de recherche en soins infirmiers (ARSI).

© Association de recherche en soins infirmiers (ARSI). Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

RENCONTRE

Le « bien mourir » perçu dans une approche de l'auto-transcendance et de la transition : deux théories de soin utiles pour l'infirmière

Dying well seen in the light of self-transcendence and transition : two theories of care helpful to nurses

Pauline LAPORTE

Infirmière HES, MScSI, Ph.Dc, Faculté des sciences infirmières, Université Laval, Québec, Canada

Nicolas VONARX

Professeur agrégé, Ph.D, Directeur de programme de doctorat en santé communautaire, Faculté des sciences infirmières, Université Laval, Québec, Canada

RÉSUMÉ

Accompagner la personne mourante et la mort est une démarche qui désarme bien souvent les soignants. Nous nous proposons d'exposer dans quelle mesure les savoirs théoriques infirmiers représentent un appui pour les praticiens qui accompagnent la fin de vie en appliquant deux théories de soin : la théorie de l'auto-transcendance de Reed et la théorie de la transition de Meleis. Notre lecture de la théorie de l'auto-transcendance montre trois repères de la conception du bien mourir. Le premier repose sur les ouvertures qui se déploient à partir de la vulnérabilité qu'inspire le contexte du mourir. Le deuxième concerne la capacité du patient à mobiliser ses stratégies intrapersonnelles, interpersonnelles et transpersonnelles et le troisième s'intéresse aux bienfaits de l'aboutissement de l'auto-transcendance. Quant à la théorie de la transition, celle-ci nous propose trois repères. Le premier repose sur le fait d'informer le patient sur les soins palliatifs et lui dire la vérité sur son pronostic. Le deuxième concerne la coordination de l'équipe interprofessionnelle au service du mourant. Le fait d'engager les soins palliatifs au moment opportun représente le dernier critère. Il permet de délivrer une éducation au malade qui désire mourir à domicile et de créer ainsi un environnement favorable à la transition.

Mots clés : théorie en soins infirmiers, attitude envers la mort, soins terminaux, auto-transcendance, transition.

ABSTRACT

Accompanying a dying person up to and at the actual moment of death is a duty that often leaves carers at a loss. We shall show how far theoretical nursing knowledge can help practitioners who accompany the end of life by applying two theories of care: Reed's theory of self-transcendence and Meleis's theory of transition. Our interpretation of the theory of self-transcendence designates three points of reference in the concept of dying well. The first relates to the overtures prompted by the vulnerability that the context of dying inspires. The second concerns the capacity of the patient to summon up intrapersonal, interpersonal and transpersonal strategies, and the third considers the benefits when self-transcendence is achieved. The theory of transition similarly presents three points of reference. The first is based on informing the patient about palliative care and telling him or her the truth about the prognosis. The second relates to coordinating the interprofessional team that is looking after the dying person. The last criterion is that the palliative care should be started at a suitable moment. This makes it possible to educate a patient who wishes to die at home and thus create an environment favourable to the transition.

Key words : nursing care theory, attitude to death, terminal care, self-transcendence, transition.

Pour citer l'article :

Laporte P, Vornax N. Le « bien mourir » perçu dans une approche de l'auto-transcendance et de la transition : deux théories de soin utiles pour l'infirmière. *Rech Soins Infirm.* 2016 Jun;(125):6-19.

Adresse de correspondance :

Pauline LAPORTE : pauline.roos.1@ulaval.ca

INTRODUCTION

Bien souvent, les infirmières¹ se désolent de ne pas disposer de modèle de lecture pour aborder les situations de soins de fin de vie. Nous l'avons notamment remarqué au sein d'entretiens menés avec les infirmières dans un projet de recherche qui porte sur leur vécu quand elles sont confrontées au mourir et à la mort, à savoir aux derniers moments de l'existence qui annoncent une fin imminente (1). Comment alors aborder cette mort, cette mystérieuse Inconnue qu'aucun être humain ne peut se représenter, et qui par voie de conséquence, nous échappe et nous dépasse ? Comment côtoyer et soigner aussi, -parfois sur le long terme-, une personne en fin de vie qui nous renvoie une tragédie qui terrifie par son lot de souffrances, de craintes, de peines et de regrets ? Par ailleurs, comment une infirmière peut-elle se sentir digne d'un accompagnement si solennel et être en mesure de répondre à son rôle : celui d'accompagner, de soutenir, d'écouter et de prendre soin ? Ce sont là des questions centrales, qui montrent que devant cet accompagnement si intime et singulier marqué par la fin de la trajectoire d'une vie, mais aussi face à cet événement prégnant et intimidant que reflètent le mourir et la mort pour chaque être humain, les infirmières réclament un appui. D'aucunes pensent le trouver auprès des prescriptions médicales qu'elles contestent parfois en retour : que ce soit pour une antalgie jugée mal adaptée ou pour des traitements agressifs estimés superflus pour un malade qui n'a plus d'espoir. D'autres sont à la quête de protocoles souvent dépassés par la complexité d'une situation.

Pourquoi ne pas recourir alors aux savoirs théoriques disponibles au sein de la discipline infirmière ? Ici, des connaissances spécifiques relèvent d'infirmières théoriciennes qui ont connu des situations, qui les ont réfléchies et conceptualisées. Ces savoirs permettent alors de guider les praticiens et leurs actions afin qu'ils s'arriment aux besoins des personnes malades. Parmi ces savoirs, se rencontrent des théories infirmières, utiles et disponibles, et qui sont malheureusement peu mobilisées, voire boudées par les cliniciens (2). Nous avons d'ailleurs entretenu ce même désintérêt à leur endroit lors de nos études et les jugions bien trop abstraites et en décalage avec la réalité du terrain. Il faut dire que la présentation des théories infirmières n'est pas toujours couplée à des illustrations qui favorisent des mises en liens et des applications concrètes. Par manque de conviction et probablement aussi par facilité, on peut aisément les négliger. Il en a été de même dans les débuts de notre activité professionnelle dans un service de soins à domicile. Dépassées par les exigences d'efficacité du service et par le souci du « bien-faire », nous avons ignoré les modèles théoriques à appliquer dans notre pratique en les associant à une perte de temps et d'énergie. Par contre, lorsque nous avons été plongées dans le tourment du mourir en qualité

de soignante, ces théories nous ont été d'un grand secours, notamment pour dépasser une situation où nous ne savions plus quoi dire et faire, lorsque nous devions uniquement appliquer une prescription médicale qui ne répondait pas toujours entièrement à la complexité des besoins de la personne mourante et de son entourage. Aujourd'hui enseignantes, nous ne pouvons masquer notre intérêt pour les théories infirmières. Nous avons saisi non seulement la diversité des savoirs théoriques de notre discipline, mais aussi l'intérêt qu'ils présentent pour les praticiens et pour l'émancipation de notre discipline.

De fait, il nous apparaît important de montrer que des théories s'avèrent parfois d'une grande utilité pour la pratique, d'en discuter, et de susciter alors plus d'intérêt à l'endroit de certains savoirs spécifiques à notre discipline, auprès de nos collègues et des étudiants. Pour ce faire, nous avons choisi d'apporter quelques précisions générales sur les théories infirmières et d'appliquer ensuite deux théories de soins intermédiaires à des situations de soin dans la perspective soignante du bien mourir, soit la théorie de l'auto-transcendance et celle de la transition. Nous comptons exposer ainsi la manière avec laquelle ces savoirs dessinent la complexité du mourir et qu'ils offrent des plans d'action aux soignants d'aujourd'hui.

DES THÉORIES DANS LA DISCIPLINE INFIRMIÈRE

On sait maintenant que la discipline infirmière dispose d'une multitude de théories qui sont différenciées par leur niveau d'abstraction : les théories à large spectre nommées aussi modèles conceptuels, les théories intermédiaires et les théories propres aux situations qu'on appelle plus communément les micro-théories. Les théories à large spectre ou les modèles conceptuels, présentent le niveau d'abstraction le plus élevé. Elles dessinent une vision globale de la discipline et précisent la nature, la mission et les buts des soins infirmiers (2, 3). Il en est ainsi par exemple du modèle d'adaptation de Callista Roy qui perçoit le soin comme une science et comme une pratique disciplinaire. Dans ses termes, la science relève d'un système de développement de connaissances et ce réservoir de savoirs guide la pratique disciplinaire dont le but est de promouvoir l'adaptation des personnes qui connaissent un changement dans leur état de santé et dans leur environnement (4). Quant aux théories intermédiaires, elles ont un niveau d'abstraction moins élevé que les précédentes car elles comportent moins de concepts et de propositions. Elles s'intéressent davantage à des phénomènes spécifiques qui reflètent la pratique. Ces théories permettent d'expliquer plus facilement une situation de soin et cernent le choix d'une intervention en fonction des résultats que l'on veut cibler. Elles offrent en conséquence, une vision plus concrète de la pratique des soins infirmiers (2, 4). On peut à ce titre penser aux théories que nous allons illustrer dans ce texte telles que la théorie de l'auto-transcendance

¹ Le féminin s'entend également au masculin.

de Pamela Reed (5) qui suggère aux infirmières d'encourager le patient à mobiliser ses ressources intrapersonnelles, interpersonnelles et transpersonnelles, pour se dépasser à travers une situation de vulnérabilité ; et la théorie de la transition d' Afaf Ibrahim Meleis (6) qui propose aux infirmières plusieurs actions de soin (qu'elle nomme thérapeutiques de soin) permettant au patient de traverser un changement déstabilisant pour restaurer un degré d'autonomie.

Enfin, les théories propres aux situations ou les micro-théories exposent le niveau le moins abstrait. Elles portent sur des phénomènes précis de la pratique infirmière. Elles sont limitées à des domaines ou à des populations singulières. Elles ne peuvent pas être utilisées dans n'importe quelle situation de soin et sont très restreintes dans leurs applications (2, 3, 4). Issue de la théorie de la transition, une micro-théorie qui consiste à présenter la transition de la ménopause des femmes coréennes immigrantes à faible revenu (3) peut servir ici de bonne illustration. On constate bien par l'appellation de cette micro-théorie qu'elle s'applique à un contexte et à une population très précis.

Notons encore que les théories infirmières présentent des avantages incontestables pour la pratique, puisque certaines d'entre elles sont descriptives et nomment les caractéristiques d'un phénomène d'intérêt. Elles sont aussi explicatives car elles clarifient les relations qui opèrent entre les phénomènes. Elles peuvent être aussi prédictives étant donné qu'elles prévoient et anticipent des résultats ou des effets. Enfin, elles sont prescriptives puisqu'elles offrent des prescriptions pour les professionnels du terrain. Les soignantes gagnent ainsi en efficacité en agissant selon des objectifs qu'elles élaborent grâce aux théories de soin pour atteindre les résultats attendus (3, 4). Enfin, retenons que les théories infirmières sont d'une importance cruciale pour l'émancipation, le développement et la reconnaissance de la discipline infirmière dans la mesure où elles représentent le noyau des sciences infirmières (7, 8), où elles sont garantes de son autonomie (9), et participent à déployer et délimiter un champ de recherches.

LA THÉORIE DE L'AUTO-TRANSCENDANCE

La théorie de l'auto-transcendance de Pamela Reed a été influencée par la psychologie du développement et les travaux de Rogers centrés sur la nature du changement des êtres humains. Le but de cette théorie est de mettre en évidence le développement personnel que permettent les expériences de vie et les événements marquants s'y rapportant (10). La maladie et la vieillesse rendent à ce titre, manifestes le temps qui passe et les limites du corps humain. L'auto-transcendance évoque ainsi l'aptitude de la personne à surmonter les difficultés de l'existence comme la maladie, les nombreuses pertes (d'autonomie, d'identité, de proches), la mort, et à les transformer en expériences positives (5).

■ Les concepts

Quatre concepts forment cette théorie, soit l'auto-transcendance, le bien-être, la vulnérabilité et les stratégies intrapersonnelles, interpersonnelles et transpersonnelles (10, 11).

- L'auto-transcendance est caractérisée par la capacité du sujet à élargir sa conscience à son environnement sur les plans intrapersonnel, interpersonnel et transpersonnel (12). Pour Reed, la sphère intrapersonnelle propose une ouverture à la philosophie, aux rêves et aux valeurs. L'aptitude à s'unir aux autres et à son environnement délimite la dimension interpersonnelle. La composante transpersonnelle renvoie quant à elle à la connexion avec Dieu ou avec l'Invisible. Des attitudes liées à l'auto-transcendance sont aussi à considérer. Elles évoquent plusieurs postures comme le fait de consentir aux changements corporels, celui d'accepter la finitude, celui d'acquiescer un degré de sagesse ou de participer au partage. Il faut savoir aussi que l'auto-transcendance est une ressource intérieure qui profite à l'être humain, car elle l'invite à porter un regard nouveau sur son existence et à élargir ses perspectives de vie. La capacité à se transcender d'un sujet ne se fait pas toutefois sans sa volonté à engager un processus de changement (5) étant donné que chacun est libre de choisir.

Plusieurs facteurs peuvent influencer cette dynamique d'auto-transcendance de l'être humain. Certains sont contextuels, d'autres personnels et temporels. Sur ce point, retenons que la temporalité exerce une emprise particulière. Comme le souligne Reed : « la personne entretient une relation avec ses frontières imaginaires qui oscillent dans le temps » (5, p. 69) et « plus l'être humain se développe, plus ses frontières imaginaires se complexifient » (5, p. 71). Le rapport qu'une personne entretient avec son passé et son futur risque dès lors d'influencer son aptitude à se transcender. Par exemple, une personne qui ne vit qu'à travers ses souvenirs, ou qui, à l'inverse, ne cesse de se projeter vers l'avenir, se détache de la relation qu'elle entretient avec son environnement immédiat. La sensibilité à l'endroit du lien s'amenuise ou disparaît par conséquent et les niveaux d'auto-transcendance s'estompent et diminuent les perspectives de vie. Au contraire, le moment présent ouvre des opportunités d'expansion : « réunir le passé et le futur au présent, aident au développement et à l'introspection » (5, p. 71) nous dit Reed (5). Retenons ainsi qu'une conscientisation marquée de la situation enclenche chez une personne un processus d'auto-transcendance (12).

- La vulnérabilité est un concept qui évolue avec le temps. Ce concept tire ses origines de la locution latine *vulnu* qui veut dire blessure. On sait aujourd'hui que la vulnérabilité « traduit une situation de faiblesse à partir de laquelle l'intégrité d'un être est, ou risque d'être, affectée, diminuée, altérée » (13, p. 304). Pour Reed, la vulnérabilité se traduit sous les formes de difficultés propres à l'existence qui sont nombreuses et variées. Ces difficultés relèvent de

Le « bien mourir » perçu dans une approche de l'auto-transcendance et de la transition : deux théories de soin utiles pour l'infirmière

maladies chroniques, de handicap, de la vieillesse, de l'accouchement, de l'éducation des enfants, de la perte d'un proche, de la proximité du mourir ou encore de tourments professionnels, qui balisent communément les chemins que tous et toutes empruntons (10, 11).

- En ce qui concerne le concept du bien-être, il est composé de plusieurs sentiments : celui de plénitude, celui d'être en pleine santé et celui d'être en harmonie. La satisfaction, la conception positive de soi, l'espoir, le bonheur et le sens donné à la vie, sont également des indicateurs de bien-être. Enfin, retenons que le sentiment de bien-être est compris dans cette théorie comme un aboutissement, une réalisation de soi et définit en quelque sorte le but vers lequel chaque être humain tend (10, 11).

- Enfin, le dernier concept de la théorie montre trois formes de stratégies qui soutiennent le processus de l'auto-transcendance. Les stratégies intrapersonnelles accompagnent l'introspection des malades et leur permettent de mieux intégrer les pertes. Par stratégie personnelle, on entend par exemple la visualisation, la méditation, la contemplation, le récit de vie ou le fait de tenir un journal intime (12, 14). Les stratégies interpersonnelles se rapportent à la dimension relationnelle et concernent les activités altruistes, les réseaux de soutien, le bénévolat ou encore les relations familiales (12). Les stratégies transpersonnelles se manifestent par des activités spirituelles propres aux croyances de l'individu : on peut y voir là la prière, une religiosité ou une appartenance à une communauté religieuse dans la mesure où elles soutiennent et entretiennent la relation qu'une personne souhaite conserver avec un « Être supérieur ». Ces stratégies peuvent aussi se traduire sous d'autres formes, athéistes et plutôt individuelles pour certaines, médico-spirituelles pour d'autres (15) comme la mise en pratique de la pensée positive qui permet à la personne de se sentir connectée avec l'univers qui l'entoure (11), la visualisation, le yoga et la méditation ou d'autres encore (16).

Selon Reed, les concepts de la théorie de l'auto-transcendance entretiennent des relations qui permettent de bien saisir la complexité du processus de l'auto-transcendance. La vulnérabilité est intimement liée à l'auto-transcendance dans la mesure où cette dernière est un mécanisme actif, source de développement qui soutient la gestion de la vulnérabilité. L'adversité pousse la personne à se dépasser. Plus le niveau de vulnérabilité consécutif aux aléas de santé est élevé, plus forte sera la transcendance (10). Ce processus n'est toutefois pas systématique. La temporalité exerce une influence sur cette relation tout comme les facteurs contextuels et personnels (5). Certains facteurs personnels contextuels tels que l'âge, le genre, le statut de santé, les capacités cognitives, le deuil récent ou encore l'éducation des enfants, ont pour corollaire le pouvoir d'augmenter ou de diminuer la force des liens. On sait d'ailleurs que l'être humain serait pleinement prédisposé à se dépasser lorsqu'il est sensibilisé à sa finitude en raison

de son âge avancé ou lorsque son pronostic vital est réservé (10). Enfin, l'auto-transcendance et le bien-être forment un lien linéaire. L'auto-transcendance est un processus lié au bien-être qui en résulte. Plus l'auto-transcendance culmine, meilleur est le bien-être (10). L'illustration de ces concepts dans la figure 1 expose ces relations mutuelles.

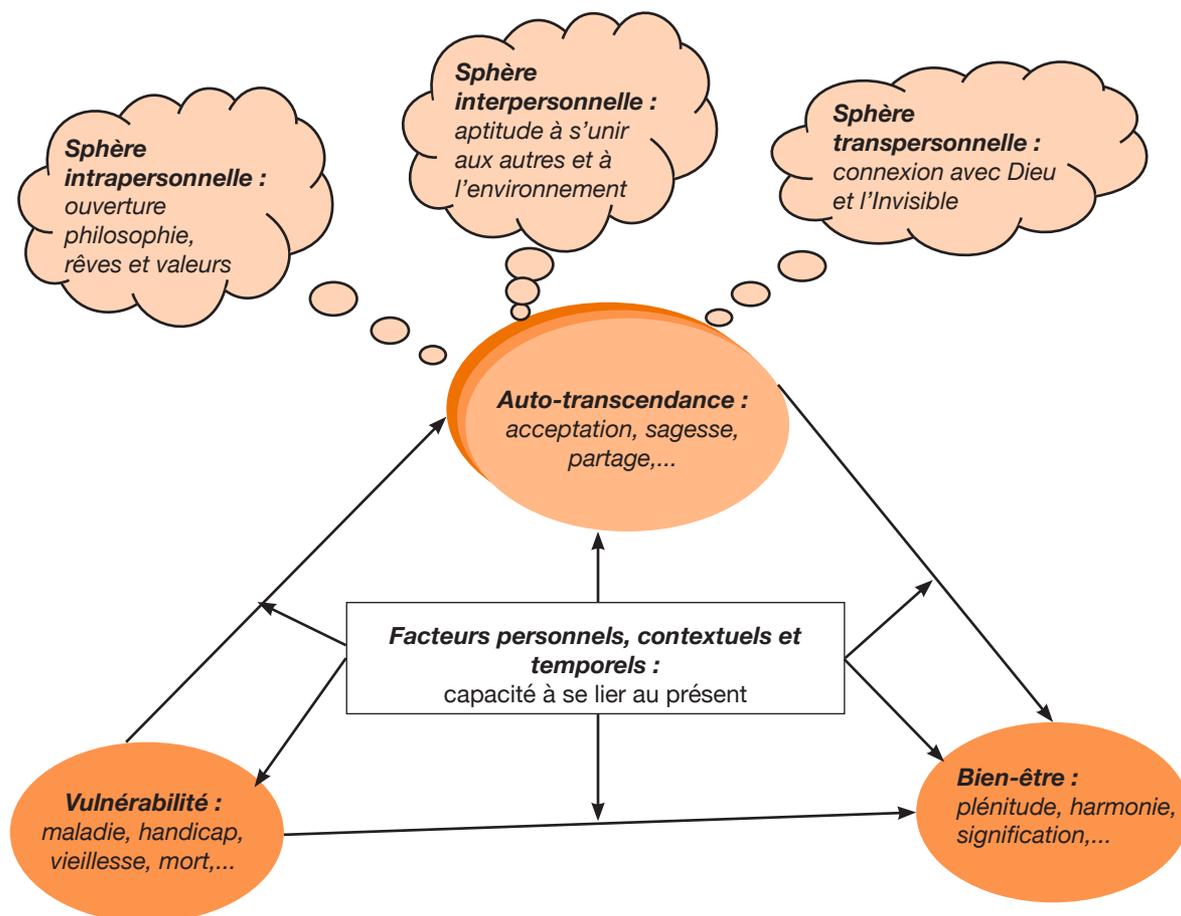
UNE LECTURE DU BIEN MOURIR À PARTIR DE LA THÉORIE DE L'AUTO-TRANSCENDANCE

Au niveau sociologique, on présente la conception du bien mourir « par le projet de resocialiser la mort et par la volonté affirmée (...) d'accompagner au plus près l'expérience individuelle et intime de la fin de vie (...) » (17, p. 118). Le but est ici de « renouer du lien social autour du mourant et favoriser les conditions d'une mort communautaire et entourée » (17, p. 118). Le bien mourir ne fait pas consensus dans la littérature infirmière et nous remarquons que ce concept n'est généralement pas différencié de celui d'une bonne mort. C'est pourquoi, nous ne distinguerons pas le terme bien mourir des composantes d'une bonne mort qui sont illustrées dans le tableau 1.

Pour cerner la manière avec laquelle une infirmière peut agir dans sa pratique dans la perspective du bien mourir de sa discipline, il nous apparaît que la théorie de Reed peut notamment amener les praticiens à défendre la quiétude de la fin de vie auprès des personnes condamnées. Penser le bien mourir à partir de ces travaux nous indique de revenir sur la vulnérabilité du contexte du mourir, sur la capacité du sujet à mobiliser les stratégies intrapersonnelles, interpersonnelles, transpersonnelles, et sur la finalité du processus de l'autotranscendance.

■ La vulnérabilité du contexte du mourir

C'est au moment de la fin de vie que l'auto-transcendance peut être à son paroxysme car l'être humain est pleinement disposé à se dépasser lorsque son pronostic vital est engagé (5, 27). La vulnérabilité du contexte du mourir est donc la raison pour laquelle la transcendance du patient est stimulée. N'oublions pas que plus le niveau de vulnérabilité est élevé, plus l'auto-transcendance est forte. Le mourant comme son entourage sont touchés par cette vulnérabilité. Sur ce point, qui des personnes condamnées n'ont pas été secouées par les peurs qui entourent le mourir comme la crainte de disparaître, celle de la solitude ou encore celle de l'abandon (28) ? Ajoutons encore l'incertitude du temps qu'il reste à vivre et qui tourmente bien souvent les personnes en fin de vie. La question du temps imprègne le moment du mourir de manière singulière car il y a là une énigme. Cette question ne peut désormais n'être envisagée qu'à partir de la fin (29). Par ailleurs, les souffrances consécutives à la perte d'indépendance et aux changements du corps sont à



Adaptation de l'illustration schématisque de la théorie de l'auto-transcendance (10, p. 114)

Figure 1.
Théorie de l'auto-transcendance : relations entre les concepts

considérer tout comme le besoin d'assistance pour les soins d'hygiène, et la métamorphose consternante du corps qui désobéit brutalement (28).

La vulnérabilité qui entoure le mourir ouvre toutefois des opportunités. Bien des personnes en fin de vie apprécient la valeur inestimable de l'existence et parlent de la saveur délicieuse que goûtent les petits moments de la vie. Jankélévitch met d'ailleurs en lumière la préciosité du temps lorsqu'il devient soudainement limité pour l'être humain : « le temps, quand il nous est étroitement mesuré, acquiert un prix infini » (30, p. 95). Les extraits de verbatim d'une étude menée par McWilliam, Ward-Griffin, Oudshoorn et Krestick, portant sur des personnes âgées en situation palliative en témoignent également. Là on lit notamment les propos suivants : « j'essaie de profiter de chaque jour comme il vient » (31, p. 342) ; « je suis allé faire une belle promenade hier (...) je veux encore profiter de la vie. C'est important pour moi. J'aurais dû être mort il y a six mois, alors je profite. C'est bien ! » (31, p. 342).

Bien que les peurs, les incertitudes et les multiples pertes consécutives à la venue du mourir soient éprouvantes, la mise en péril de l'existence peut revêtir une dimension potentiellement revitalisante (32). Cette menace métamorphose la vie en l'intensifiant et en lui offrant une signification et une préciosité nouvelles (33, 34). S'ajoute à la valeur de l'existence le fait de vivre intensément le moment présent². Bien souvent, ce dernier est vital pour la personne qui va mourir. La prise de conscience de l'horizon temporel rétréci rompt une trajectoire de vie et annule les projets à long terme. Cette absence de perspective intensifie le présent. C'est là d'ailleurs une bonne chose puisque Reed indique qu'une attention trop marquée vers le passé ou vers le futur, risquent d'affaiblir la capacité du patient à se transcender. La condition d'une personne mourante fait en sorte qu'elle apprécie singulièrement l'ici et le maintenant, et qu'elle est

² La capacité à profiter du moment présent rejoint un attribut du concept de bonne mort : affirmation de soi/vivre et donner jusqu'à la mort qui est entre autres caractérisée par l'idée de vivre intensément jusqu'à la fin (23).

Le « bien mourir » perçu dans une approche de l'auto-transcendance et de la transition : deux théories de soin utiles pour l'infirmière

1. Contexte du mourir (19).	14. Optimisme/lutte/espoir (23, 24).
2. Organisation des soins de fin de vie selon les rôles des soignants impliqués (19, 20, 21).	15. Garder le contrôle (20, 24).
3. Mort sans douleur (19).	16. Présence des proches (21, 24).
4. Dignité (19, 21, 22). Affirmation/valeur de la personne reconnue (18).	17. Conscience (20, 23, 24).
5. Contrôle des symptômes (21, 22, 23, 24). Être à l'aise (18).	18. Temps (22).
6. Acceptation de la mort/paix (21, 22, 24). Reconnaissance de l'imminence de la mort (18).	19. Confort (20, 22).
7. Préparation à la mort (22, 24). Sens de fermeture (18).	20. Respect des valeurs et des croyances (18, 22).
8. Mourir à la maison (23).	21. Absence de fardeau pour l'entourage (18, 20).
9. Avoir le choix (24).	22. Optimisation des relations avec les proches (18, 20).
10. Affirmation de soi/vivre et donner jusqu'à la mort (23). Laisser un héritage (18).	23. Mort naturelle (20).
11. Mourir durant son sommeil (25).	24. Mourir le plus rapidement possible (26).
12. Pertinence/convenance de la mort (18).	25. Soins de la famille (18).
13. Délivrer des décisions claires (19).	26. Avoir confiance aux professionnels de la santé ¹⁵ (18).

Tableau 1.
Thématiques et attributs du concept de bonne mort³ (18)

pleinement disposée à se transcender en conséquence (5).

Des personnes malades perçoivent même le mal qui les frappe comme un bienfait, car il accélère le pardon et les réconciliations⁴. Il est connu que les personnes en fin de vie sont animées par le besoin de régler les non-dits, les mensonges et les conflits avec leur entourage pour être en harmonie avec lui (35). Précisons à ce titre que c'est au moment où une personne palpe la proximité de sa mort, qu'elle conscientiserait l'importance des valeurs familiales. Les extraits de verbatim de l'étude conduite par Park Lala et Kinsella qui a exploré l'expérience vécue des canadiens de plus de 60 ans en phase terminale, en témoignent. Un homme en fin de vie tenait les propos suivants envers son épouse : « depuis que je suis gravement malade, j'ai vraiment pris conscience que ma femme est vraiment incroyable... Je l'aime, j'ai beaucoup de respect pour elle (...) sans elle ma vie n'en vaudrait plus la peine » (36, p. 251). Ajoutons encore l'émergence de nouvelles valeurs de la vie qui se font jour aux portes du mourir.

³ Les attributs du concept de bonne mort qui apparaissent après une analyse de concept (18), sont inscrits en gris pour privilégier la clarté du tableau. Lorsqu'ils se trouvent dans la case d'une thématique de bonne mort, c'est que les deux définitions se rejoignent.

⁴ Le pardon, les réconciliations et les projets rejoignent le concept de bonne mort : le sens de fermeture qui est défini par le sentiment d'accomplissement du mourant, celui d'avoir achevé ses projets (18).

Ces valeurs coloreraient la trajectoire du mourir car elles permettraient au malade de bien vivre jusqu'à la fin (37). Du côté des proches, la vulnérabilité peut se déployer dans le cadre de leur participation aux soins lorsque le malade désire passer ses derniers moments à domicile.⁵ Rares sont ici les membres de la famille qui détiennent les compétences pour accompagner la fin de vie (38) : en effet, vider la poche à urine, laver le corps du mourant, le positionner toutes les deux heures pour éviter les escarres ou encore l'administration des médicaments, sont des actes dorénavant quotidiens pour l'entourage. Celui-ci constate aussi douloureusement les pertes progressives de l'être aimé : perte d'autonomie, perte d'identité, perte de rôle et perte de statut (29). Et cette expérience vécue de l'entourage du malade n'est pas sans conséquences. À ce titre, nous pensons à une étude dirigée par Seal, Murray et Seddon qui a exploré la raison pour laquelle certains souhaits des mourants (comme celui de mourir à domicile, par exemple) ne pouvaient pas toujours être respectés par les proches. Certains membres de la famille relevaient la souffrance de voir l'être aimé s'affaiblir de jour en jour. D'autres évoquaient les bouleversements suscités par les changements de rôles vécus. Une répondante indiquait à propos de son mari condamné qu'il ne pouvait plus faire face sans elle et qu'il « était devenu un enfant ». Une autre

⁵ Ce cas de figure exclut une hospitalisation à domicile qui suggère la présence constante de l'équipe soignante au chevet du mourant.

participante témoignait aussi de la mouvance identitaire de son conjoint en rapportant les propos suivants : « ce qui a été difficile pour moi, c'est l'évolution des choses (...) ce n'est pas très agréable pour votre relation (...) quand votre mari n'est plus celui qu'il a été » (39, p. 477).

Toutefois, là aussi, des ouvertures se découvrent à travers cette forme de fragilité. L'entourage du malade évoque d'ailleurs le défi imposé par la situation de fin de vie et le désir de le relever. Les gestes prodigués par la famille⁶ leur permettent aussi de gratifier la situation d'une signification en « étant avec » ou en « faisant pour » le mourant. Et il faut savoir que c'est en s'impliquant auprès du malade qu'ils transcendent les difficultés imposées par sa future disparition (38).

■ La mobilisation des stratégies intrapersonnelles, interpersonnelles et transpersonnelles

La conception du bien mourir de la théorie repose aussi sur la capacité du patient à mobiliser ses stratégies. À ce titre, bien des mourants élaborent un récit de vie (28). Aux portes du mourir, la conscience de soi est secouée et le récit est la seule manière avec laquelle cette conscience peut s'extirper du chaos pour se recueillir. Le récit de vie dessine progressivement les traits d'un visage où le condamné évoque les défis et les réussites du passé. Le récit de soi délivre souvent le réconfort et la détermination dont le mourant a besoin pour relever sa gageure ultime qui est celle de consentir à sa fin⁷ (40, 41). Des stratégies interpersonnelles se rencontrent à travers les relations quand des malades valorisent les échanges⁸ avec leur entourage qui symbolisent un tremplin pour « sortir de soi » et pour s'extirper de leur malheur (34). Dans le même ordre d'idées, il n'est pas rare non plus que la personne qui voit son existence menacée par le mourir recherche une dynamique de solidarité avec les gens dont l'infortune est partagée. D'aucuns essaient de prendre exemple sur ceux qui connaissent le même sort pour y chercher de l'entraide et d'autres révèlent des élans de générosité envers autrui (28). On comprend les ardeurs d'altruisme dont témoignent les mourants à la lecture de Zerwekh qui rapporte que les êtres humains survivent et s'épanouissent en prenant soin les uns des autres (41). Enfin, on voit aussi des malades condamnés faire preuve de témérité ; ils se frottent directement au mal en questionnant les infirmières sur leur situation (14). Il n'est pas rare que certains

⁶ La collaboration de l'entourage rejoint une thématique du concept de bonne mort : présence des proches qui souligne leur implication dans le processus du mourir (21, 24). Par contre, elle s'oppose à un autre thème d'une bonne mort : l'absence de fardeau pour l'entourage, qui prévient l'épuisement des proches impliqués dans la fin de vie de l'être aimé (18, 20).

⁷ Admettre sa finitude figure parmi les thématiques qui encadrent une mort bonne : acceptation de la mort/paix où le patient atteste d'une sérénité face au passage (21, 22, 24).

⁸ La dimension relationnelle gagne un thème d'une bonne mort : optimisation des relations avec les proches qui est définie par des contacts familiaux harmonieux (18, 20).

mourants veillent connaître la vérité sur leur sort pour calmer leurs inquiétudes. On identifie d'ailleurs deux préoccupations majeures⁹ des mourants : connaître le temps qu'il reste à vivre et planifier les funérailles. Et c'est généralement lorsque les patients détiennent ces informations qu'ils gagnent en sérénité car ils ont la sensation de mieux maîtriser les événements (35). Enfin, en regard des stratégies transpersonnelles, combien sont les personnes qui marquent leur itinéraire de motifs religieux et/ou spirituelles ? Pour affronter l'infortune du mourir, ils sont nombreux à se réfugier dans la religion, la foi et la prière (12, 27, 28). Il faut dire que la religion rassure souvent le patient croyant car elle adoucit l'incertitude (42) et combat un pronostic réservé qui n'autorise plus la survie (35).

■ L'auto-transcendance comme finalité

Dans la foulée de ces stratégies, l'auto-transcendance jaillit souvent juste avant le passage qui révèle la fin de l'existence. Ce moment est appelé le « moment transcendant », car il délivre des conditions propices à la sérénité du départ. On pense ici à l'émergence de sentiments positifs¹⁰ tels que la joie, l'exaltation, la paix, le bien-être, la légèreté et le soulagement qui révèlent une transcendance de soi réussie (27). Comme le dit bien Kübler-Ross : « la vie humaine est croissance et la mort est la dernière étape de la croissance des êtres humains » (43, p. 18). La finitude et les derniers moments de la vie sont donc aussi une affaire de sens. La proximité de la mort interroge inévitablement le sens de la vie passée et la personne qui se sait condamnée est bien souvent prise dans une souffrance et un non-sens (44). Et c'est grâce à une transcendance de soi qu'une personne parvient à donner du sens à son sort qui se traduit par un sentiment d'accomplissement (12, 45).

Pour Reed, la santé relève donc de significations et d'enjeux d'ordre spirituel. Elle est définie comme un sentiment de plénitude, de grâce, que permet le sens donné aux événements. La spiritualité renvoie ainsi au sens donné à la vie qui transforme et qui rend plus fort (46). C'est en définitive l'auto-transcendance qui s'arrime à cette quête de sens et qui en découle. Une transcendance de soi réussie encourage ainsi les sentiments positifs et le sens donné à la situation du mourir concourt à la santé et à la spiritualité.

La théorie de l'auto-transcendance offre donc un formidable panorama prescriptif aux infirmières qui accompagnent des personnes en fin de vie et leurs proches. Une soignante pourrait dès lors soutenir un malade en orientant ses actions vers la mobilisation de ses stratégies intrapersonnelles,

⁹ Ces préoccupations épousent l'attribut du concept de bonne mort qui est celui du sens de fermeture qui souligne l'importance pour le condamné de mettre en ordre ses affaires (18).

¹⁰ La finalité du processus de l'auto-transcendance se retrouve dans l'acceptation de la mort/paix qui figure parmi les thématiques du bien mourir (21, 22, 24).

Le « bien mourir » perçu dans une approche de l'auto-transcendance et de la transition : deux théories de soin utiles pour l'infirmière

interpersonnelles et transpersonnelles. Pour ce qui est des stratégies intrapersonnelles, une professionnelle qui se laisse guider par la théorie, comprend dès lors qu'il est important pour le malade de lui donner l'occasion de se livrer à travers un récit de vie. La personne condamnée pourrait ainsi se raconter à travers ses réussites, ses défaites et ses désirs pour se recueillir. Rappelons au passage que cette démarche concourt au bien mourir puisque le récit de vie soutient la dimension d'acceptation de la mort/paix, qui est une des thématiques du bien mourir. Pensons aussi aux stratégies interpersonnelles où l'infirmière s'inquiéterait de l'expérience relationnelle de la personne malade. Elle pourrait par exemple proposer au patient de partager sa chambre avec une autre personne dont l'infortune est partagée, ou suggérer encore aux membres de la famille de se rendre au chevet du mourant pour accélérer certains non-dits. Là aussi, souvenons-nous que les rapports familiaux harmonieux concourent au bien mourir puisqu'ils rejoignent une thématique de bonne mort, qui s'entend comme l'optimisation des relations avec les proches. Enfin, une soignante pourrait tout simplement s'arrêter, prendre le temps et écouter une personne malade pour engager un espace de parole avec elle. Enfin, songeons aux stratégies transpersonnelles où la professionnelle proposerait au patient la visite d'un représentant religieux comme un aumônier ou un pasteur, pour partager un moment de prière. Nous pourrions imaginer aussi un dialogue soutenu entre un militant ou un proche avec le malade autour du sens de la vie, et même une mise en récit de l'histoire biographique. Cette démarche nous semble d'autant plus importante car nous savons que « la mort n'est jamais ce qui donne son sens à la vie : c'est au contraire ce qui lui ôte toute signification » (47, p. 118). Retenons encore que le sens émerge du lien entre deux êtres humains qu'eux seuls peuvent rendre possible au moment de la fin de vie (44).

Mais la théorie de l'auto-transcendance n'est pas seulement prescriptive. Elle est aussi descriptive et explicative du contexte de la fin. Une infirmière qui aborde la fin de vie et qui bien souvent, est paralysée par un sentiment d'impuissance et de détresse, pourrait se servir de cette théorie comme modèle de lecture. Elle comprendrait désormais qu'une personne vulnérable qui est happée par le spectre du mourir, peut encore vivre, et peut-être même, vivre bien. Rappelons ici les nouvelles valeurs qui émergent à la proximité de la mort et l'apaisement qu'elles procurent au mourant (37). En définitive, chaque soignant qui a suffisamment d'expérience pourrait meubler ici de cas concrets les différents aspects de cette théorie. Il apparaît important de retenir que l'application de cette théorie de l'auto-transcendance s'arrime au contexte de la fin de vie et qu'il n'est pas non plus question d'appliquer un protocole et de figer son application. Des praticiennes qui abordent le mourir et qui s'inspirent de cette théorie pourraient tout à fait cheminer vers des lectures différentes d'une situation. Il faut retenir ici que la richesse des savoirs disciplinaires réside aussi dans la diversité des interprétations des phénomènes de santé et de maladie en fonction d'un ou de plusieurs cadres conceptuels reconnus. À ce propos, la présentation de la

théorie suivante expliquera que l'usage d'un seul cadre ne suffit jamais à embrasser complètement toutes les dimensions des expériences que font les personnes soignées, et que plusieurs perspectives théoriques sont nécessaires pour aborder la singularité d'une trajectoire et d'un vécu.

PENSER LES EXPÉRIENCES DE SANTÉ COMME TRANSITION AVEC MELEIS

Dans les termes de Meleis, la transition est un concept central dans la discipline infirmière, car un des buts des soins infirmiers repose sur l'accompagnement des personnes traversant une transition pour réussir un résultat de santé (6). Une théorie intermédiaire de la transition a ainsi été proposée (48) et affinée dans ce sens (49). Ici, une transition est le mouvement d'un état vers un autre ou encore un passage d'une condition ou d'une situation à une autre. Une personne qui franchit une transition subit des changements sur plusieurs plans : sur son état de santé, sur ses relations, sur son identité, sur ses rôles, sur ses attentes et sur ses habiletés qui entraînent une période de vulnérabilité (49).

■ Les concepts

Cinq concepts composent cette théorie soit les types et les modèles de transition, les propriétés de la transition, les conditions de la transition, les modèles de réponse et les thérapeutiques du soin de la transition (49).

• Les types et les modèles de transition

Meleis nous demande de reconnaître quatre types de transition : développemental, situationnel et santé/maladie et organisationnel (50). Les transitions de type développemental concernent les changements opérés durant les étapes de la vie comme le passage de l'enfance à l'adolescence, ou celui de l'adolescence à la vie adulte, de la vie adulte à la vieillesse, et celui de la vieillesse à la mort (49). Les transitions de type situationnel renvoient à certaines situations spécifiques comme la perte/l'accueil d'un proche ou encore le passage d'une vie en société à un autre cadre de vie (49). L'institutionnalisation/la désinstitutionnalisation ou l'hospitalisation/la déshospitalisation témoignent bien de ces transitions (51). Les transitions de type santé/maladie s'intéressent à plusieurs passages, tels celui qui conduit du statut de bonne santé à celui de maladie aiguë ou chronique, ou encore celui qui fait passer du temps de la maladie au processus de récupération ou encore de l'hospitalisation au retour à domicile (49, 52). Les transitions de type organisationnel évoquent quant à elles des changements de conditions environnementales comme les changements de leadership ou l'implantation de nouvelles pratiques dans des milieux (49). Si nous résumons, les transitions organisationnelles se rapportent à l'environnement tandis que les transitions développementales, situationnelles et de santé/maladie s'intéressent à l'individu, la famille ou éventuellement la communauté.

Quant aux modèles de transition, ils peuvent être simples, multiples, séquentiels, simultanés, reliés, non reliés. Lorsqu'un être humain connaît une seule transition, on dit qu'elle est simple. À l'inverse, si une personne rencontre plusieurs transitions en même temps, elles sont multiples et peuvent intervenir de manière séquentielle, simultanée ou encore être reliées ou non (48). Si on imagine un patient à qui on diagnostique un cancer, il verra ses habiletés diminuer durant les traitements, basculera de l'identité d'une personne en santé à celle de malade, et verra sa dynamique familiale se modifier. C'est pour cette raison que certains événements de santé entraînent des transitions multiples qu'on ne peut considérer et adresser isolément (49).

• *Les propriétés de l'expérience de la transition*

On relève plusieurs propriétés nécessaires à la reconnaissance d'un processus de transition. Ces propriétés sont composées de la conscience, l'engagement, le changement/les différences, la durée et les points critiques/les événements (6, 49).

La conscience se définit par la perception et la reconnaissance qu'un client¹¹ éprouve envers son expérience de transition (49). L'engagement fait référence au degré d'implication dont fait preuve la personne qui traverse une transition (49). Par exemple, une personne qui applique régulièrement les activités recommandées par l'infirmière, manifeste un degré de participation pour maintenir son autonomie (4). Le niveau de conscience que l'individu détient envers la transition qui se présente à lui, influence son engagement puisqu'il ne pourra pas s'aventurer dans son processus de transition s'il n'en a pas conscience (49). Il faut savoir aussi que toute transition implique un changement alors que tout changement n'engage pas forcément un processus de transition (49). Si nous prenons l'exemple d'une personne à qui on apprend un diagnostic médical de maladie grave, il va sans dire qu'elle vivra un changement violent. Il n'est toutefois pas certain qu'elle opère une transition car les changements requis par la pathologie sont exigeants (4). Les différences représentent les bouleversements suscités par les changements vécus et expriment le décalage entre ce que la personne attendait de sa transition et le résultat de cette dernière. Et ce déphasage conduit souvent le patient à être insatisfait de sa transition (6). La durée correspond au laps de temps qui sépare le début et la fin de la transition. Le caractère de celle-ci évolue avec le temps. Une transition présente un point de départ qui se prolonge par l'intermédiaire de changements, d'instabilité, de confusion et de détresse pour regagner un nouveau départ et une stabilité (49). Enfin, les points critiques et les événements sont associés à un événement marquant ou à une période critique de l'expérience de la transition comme le diagnostic d'une maladie ou encore la mort (49).

¹¹ Meleis remplace le terme de patient par celui de client (4). Nous n'utiliserons pas systématiquement cette terminologie pour fluidifier le texte.

• *Les conditions de transition*¹²

Les conditions de transition représentent des facilitateurs ou des inhibiteurs du processus de transition. Deux formes de conditions existent : les conditions communautaires/sociales et les conditions personnelles. On entend par dimensions communautaires et sociales le soutien déployé par l'entourage ou par la société en faveur de la personne qui franchit une transition. Nous pouvons y voir là l'appui relationnel d'un membre de l'entourage du malade ou encore le soutien professionnel d'un employeur en faveur d'un de ses salariés qui rencontre un changement de vie (48). Les conditions personnelles comprennent les significations, les croyances, les influences culturelles, le statut socio-économique, la préparation et la connaissance de la personne concernée par la transition. Et les conditions de transition influencent la manière avec laquelle la personne va y répondre (49).

• *Les modèles de réponse*

Les modèles de réponse sont conceptualisés comme des indicateurs de processus et des indicateurs de résultats. Les indicateurs de processus témoignent du rapport qu'entretient la personne avec sa santé, avec son environnement et son entourage. Le sentiment d'être en lien avec ses anciennes et ses nouvelles relations, le fait de se sentir situé dans le temps et dans l'espace, le fait de démontrer des stratégies de coping envers ses nouveaux comportements et celui d'être en confiance avec ces nouvelles attitudes, composent les indicateurs de processus d'une transition saine (49). Les indicateurs de résultats tels que la maîtrise et le renouvellement de l'identité, apparaissent comme la finalité d'une transition de santé réussie (49).

• *L'infirmière dans une thérapeutique du soin*¹³

Il faut préciser que Meleis substitue le concept de soin par celui de thérapeutique infirmière pour éviter un pléonasm. Il semble en effet que le fait de définir le soin par le soin serait tautologique (52, 53). Les thérapeutiques du soin existent sous trois formes : l'évaluation de la préparation au processus de transition, la préparation à celle-ci et le rôle de suppléance à la transition (6). Une illustration schématique expose les concepts et leurs liens (voir figure 2).

LA CONCEPTION DU BIEN MOURIR À PARTIR DE LA THÉORIE DE LA TRANSITION

Une transition de fin de vie est une transition de type développemental, puisqu'elle concerne un changement qui intervient durant les étapes de la vie (6). La transition vers le mourir est une période déroutante, effrayante et énigmatique.

¹² Les conditions de transition sont développées à travers la conception du bien mourir pour éviter les redondances.

¹³ Les thérapeutiques de soin sont reprises à travers la conception du bien mourir pour prévenir les répétitions.

Le « bien mourir » perçu dans une approche de l'auto-transcendance et de la transition : deux théories de soin utiles pour l'infirmière

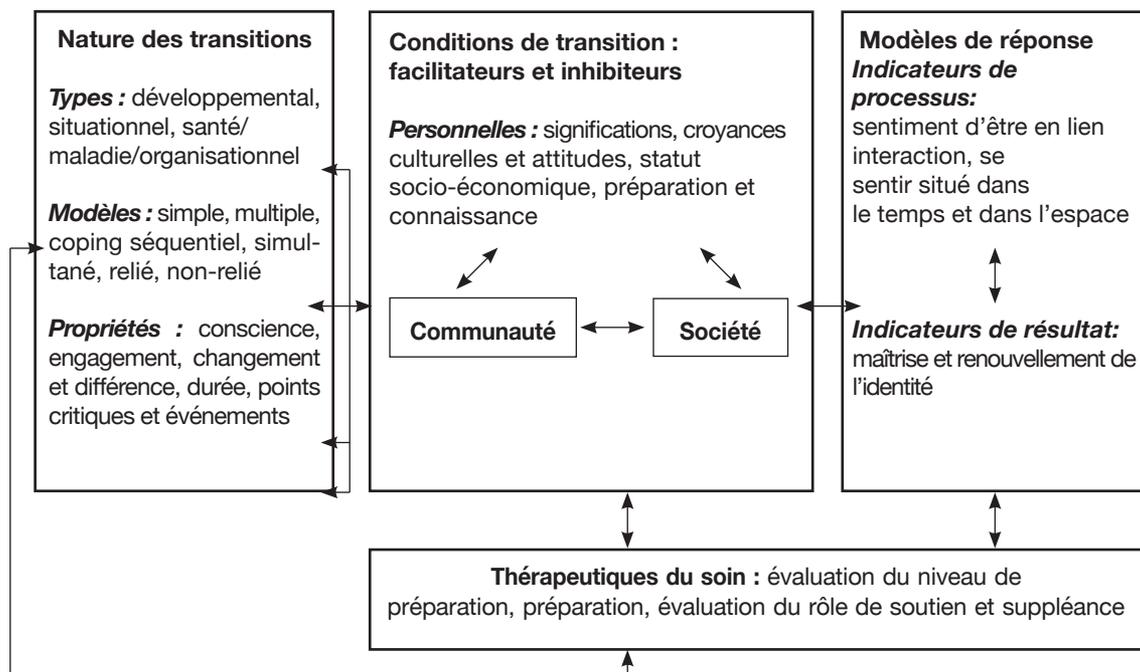


Illustration schématique de la théorie de la transition (47, p. 381).

Figure 2.
Théorie de la transition : relations entre les concepts

La transition vers la finitude induit des bouleversements au niveau du corps, au niveau du temps, au niveau des relations et au niveau affectif (54). En raison d'un grand nombre de pertes et changements qui se déploient dans cette étape de vie, elle est aussi une expérience de santé-maladie. Parmi les nombreuses thérapeutiques de soins, celles qui concernent le passage vers les soins palliatifs sont incontournables. Or, un bon nombre de croyances entourent les soins palliatifs et contrarient le processus de transition. Aussi, les soins palliatifs sont souvent engagés tardivement car la ligne qui sépare le moment curatif où il y a encore l'espoir d'une rémission avec celle où on renonce à tout traitement de guérison, est difficile à cerner (41, 55). Il est donc important de créer des conditions favorables à la préparation de la transition. À ce titre, l'infirmière doit évaluer le niveau de préparation du patient et préparer le patient à la transition d'un plan de soins à visée curative à un plan de soins palliatifs. Cette préparation relève de deux impératifs, soit celui d'informer le patient et celui de coordonner l'équipe interprofessionnelle pour déterminer les actions à engager.

■ Évaluer le niveau de préparation du patient à la transition du curatif au palliatif

L'évaluation du niveau de préparation de la personne consiste à déterminer les interventions à engager ou à prolonger. L'infirmière recueille les informations sur le sens que le malade donne au changement, sur les connaissances et sur les

aptitudes exigées par la situation nouvelle (4, 49). Les études qui concernent le processus de transition des personnes en fin de vie nous informent que les patients ne seraient pas préparés à la transition vers les soins palliatifs. Ils résistent à entrer dans la phase palliative en raison de croyances et de représentations sur les soins palliatifs qui les empêchent de donner du sens à leur situation. Les clients associent les soins palliatifs à la mort, à la perte d'espoir et à l'abandon (55). Les patients récusent aussi le fait de s'engager dans les soins palliatifs par méconnaissance (56). Ils ne détiennent donc pas les connaissances et les aptitudes exigées par la situation. Autrement dit, ils n'ont pas encore conscience du processus de transition à traverser, puisque cette conscientisation est liée à la perception, à la connaissance et à la reconnaissance d'une transition (49). Précisons ici que Meleis insiste sur les thérapeutiques du soin centrées sur des outils de communication et d'interaction. Il faut alors informer afin de déterminer les actions à engager. Il importe de dé-stigmatiser les soins palliatifs pour gommer les craintes et les représentations qui les entourent (57). Cette démarche est décisive, puisque Meleis spécifie que les croyances personnelles des malades ont le potentiel de contrarier une transition saine. La valeur de l'information prend tout son sens dans le contexte de fin de vie, alors que des informations lacunaires brident la préparation à la transition du mourir (49). S'ajoute encore l'importance de délivrer au malade des informations claires sur les soins palliatifs pour que les personnes puissent organiser leurs départs (55, 56).

Révéler la vérité au malade sur son pronostic est tout aussi essentiel. Or, de nombreux soignants évitent cette situation (54, 55) et entretiennent l'opacité du discours. Pourtant, éviter les ambiguïtés et lever les secrets sont des conduites essentielles à la pratique des soins palliatifs. Un des besoins fondamentaux d'une personne en fin de vie est bien de connaître son pronostic. L'importance d'une transparence est bien indiquée par Zerwekh qui souligne que « les gens peuvent prendre des décisions éclairées sur la façon dont ils souhaitent vivre et mourir » (41, p. 137) quand on leur dit la vérité. Un travail auprès de la famille est aussi recommandé. Tous doivent être impliqués dans les processus de décision¹⁴, et doivent être préparés à la transition.

L'infirmière doit aussi cerner les incertitudes, apaiser les doutes et cibler les limites de la famille dans la prise en soin (27, 41).

Le tout de ces démarches s'inscrit encore dans une collaboration interprofessionnelle qu'il faut promouvoir. L'infirmière joue alors un rôle pour harmoniser les ressources disciplinaires (48). Chaque soignant est ainsi invité à rencontrer une partie de l'histoire du malade. Les infirmières, les médecins, les pharmaciens, les travailleurs sociaux, les prêtres ou encore les bénévoles, réunissent leurs connaissances pour assurer la complémentarité des ressources. Les avantages d'une collaboration multidisciplinaire sont nombreux. On y voit entre autres, celui de proposer une palette d'expertises au service du mourant, celui d'améliorer sa qualité de vie, ou encore celui de résoudre des problèmes en groupe et de se soutenir mutuellement (56, 58).

■ Préparer le patient à la transition du curatif au palliatif

La préparation à la transition est centrée sur l'éducation qui crée des conditions favorables à la préparation de la transition (49). Les malades et leurs proches doivent être capables d'effectuer des liens entre les notions enseignées et les symptômes perçus. C'est à eux de prendre des décisions si des imprévus surgissent (4). Les interventions infirmières s'intéressent à la prévention et à la promotion de la santé pour favoriser l'autonomie des clients et des groupes (49). Pour assurer cette préparation, le fait d'engager les soins palliatifs au bon moment pour éduquer est d'une importance capitale. Comme, il est souvent difficile de distinguer l'instant où il n'y a plus rien à faire d'un point de vue curatif (41), la transition vers les soins palliatifs arrive souvent trop tard (55). L'éducation propre aux soins palliatifs comme le fait d'apprendre certains soins à la famille pour maintenir une fin de vie à domicile, ne

peut donc avoir lieu si la transition vers les soins palliatifs se fait trop attendre. Par ailleurs, stopper brutalement les traitements alimente un sentiment d'abandon chez les personnes en fin de vie (58) et retarder une transition conduit le patient à subir des traitements inutiles qui inhibent le développement des stratégies de coping nécessaires pour affronter sa situation du mourir. D'aucuns recommandent alors de démarrer les soins palliatifs parallèlement aux traitements curatifs car la phase palliative ne devrait pas seulement être proposée lorsque les soins curatifs ont échoué, lorsqu'ils deviennent trop pénibles ou lorsque les patients sont en fin de vie (55, 57). Autrement dit, si les soins palliatifs sont envisagés tardivement, ils ne s'arriment pas à la conception d'une transition réussie.

Finalement, nous constatons que la théorie de la transition s'applique comme la précédente au bien mourir. Elle offre un tableau prescriptif aux infirmières qui accompagnent les personnes en fin de vie et leurs proches. En regard de la première thérapeutique de soin qui concerne l'évaluation du niveau de préparation du patient à la transition du curatif au palliatif, une infirmière comprend qu'elle doit évaluer la compréhension détenue par le malade sur les soins palliatifs pour lui délivrer des informations en conséquence. Par exemple, nous pourrions imaginer que la professionnelle questionne de manière informelle le patient sur les représentations qu'il détient envers les soins palliatifs. Les assimile-t-il par exemple aux derniers moments de la vie, à l'abandon et à la mort ? Ou au contraire, les associe-t-il à une prise en charge lui permettant d'éviter des traitements avec les souffrances qui les accompagnent ? La soignante mesurera aussi l'importance de s'entretenir ouvertement au sujet du diagnostic avec le malade, s'il en éprouve le besoin. Rappelons là que le fait de délivrer des informations claires rejoint une thématique du bien mourir relevée par la littérature. Une professionnelle saura aussi qu'il est fondamental de travailler dans le cadre d'une collaboration interprofessionnelle et de réunir ainsi les compétences des uns et des autres, pour adoucir l'entrée en phase palliative. Nous pourrions imaginer ici qu'une infirmière organise une rencontre interprofessionnelle avec le service de soins à domicile pour évaluer les possibilités pour un malade d'un retour à la maison. Chacun des soignants et professionnels joueraient ici un rôle en fonction de leurs expertises : un ergothérapeute se chargerait par exemple d'aménager l'intérieur de la maisonnée en fonction de la mobilité du malade ; un travailleur social évaluerait précisément les coûts pris en charge par les assurances maladie ; le médecin de famille organiserait des rencontres ponctuelles au domicile du patient en présence de son infirmière référente pour réajuster le traitement en fonction de l'évolution de l'état général du malade. Retenons d'ailleurs que l'organisation des soins de fin de vie selon les rôles des soignants impliqués, figure parmi une thématique du bien mourir. Dans la même ligne, nous présumons que si les professionnels harmonisent leurs compétences, la sécurité d'une mort sans douleur et confortable par l'entremise de symptômes contrôlés (trois notions associées à une bonne

¹⁴ Renseigner le patient sur les soins palliatifs, lui dire la vérité et l'impliquer dans les prises de décisions sont des thérapeutiques de soin qui rejoignent une thématique du concept de bonne mort : délivrer des décisions claires (19). Bon nombre de patients aux portes du mourir attendent des professionnels une transparence du discours concernant leur état.

Le « bien mourir » perçu dans une approche de l'auto-transcendance et de la transition : deux théories de soin utiles pour l'infirmière

mort dans la littérature ; voir tableau 1), sont favorisés. Dans le même ordre d'idées, si le mourant et son entourage profitent de l'encadrement attendu des soignants, ils bénéficient d'une éducation leur permettant d'avoir le choix du lieu du mourir et peut-être celui de s'éteindre à la maison, qui sont deux repères qui encadrent le bien mourir dans la littérature.

Enfin, en nous inspirant de la deuxième thérapeutique de soin qui est celle de préparer le patient à la transition du curatif au palliatif, une infirmière doit évaluer l'importance de ne pas retarder l'entrée en phase palliative pour permettre au patient de restaurer une forme d'autonomie, aussi mince soit-elle, dans sa dernière trajectoire de vie. Pensons ici aux directives anticipées dont l'utilité n'est plus aujourd'hui à démontrer, mais qui ne sont pas encore systématiquement engagées. Ainsi, une personne condamnée qui est encore capable de discernement, maintient un droit de regard sur les soins qu'elle souhaite recevoir dans le cas où elle ne serait plus en mesure de les exprimer. Souvenons-nous que le fait de coupler les soins palliatifs aux traitements curatifs permet au mourant d'organiser ses affaires, une action qui rejoint l'attribut d'une bonne mort qui s'entend comme le sens de fermeture.

CONCLUSION

En nous appuyant sur deux théories de soins issue de la discipline infirmière, nous avons souligné dans quelle mesure elles offrent aux infirmières du terrain un panorama descriptif, explicatif et prescritif de la fin de vie et du bien mourir. C'est par leur niveau modéré d'abstraction (comme théories de niveau intermédiaire) que celles-ci guident les actions des praticiennes qui aspirent à accompagner un malade dans la quiétude de la Fin. Insistons encore sur le fait qu'une situation de soin est singulière, évolutive, souvent complexe, et qu'elle peut alors être appréhendée simultanément par plusieurs théories de soins. À y regarder de plus près, la théorie de l'auto-transcendance et celle de la transition sont bien complémentaires. La théorie de l'auto-transcendance offre des prescriptions aux professionnels à partir de la mobilisation des stratégies intrapersonnelles, interpersonnelles et transpersonnelles et la théorie de la transition déploie des recommandations à partir des thérapies de soins. À travers les prescriptions de ces deux théories, une infirmière pourrait dès lors naviguer entre ces deux formes de savoirs pour enrichir ses prestations. Relevons encore que la théorie de l'auto-transcendance offre une vision descriptive et explicative du contexte du mourir et qu'elle délivre ainsi aux infirmières une lecture précise des derniers moments de la vie.

Si nous percevons un avantage à la complémentarité de ces deux théories, c'est aussi parce qu'elles se situent encore dans la vie mais dans une perspective différente et singulière. La théorie de l'auto-transcendance semble plutôt centrée sur l'expérience vécue du mourir. Elle retrace la vulnérabilité de la

personne mourante qui est incarnée par ses peurs, l'incertitude du temps qu'il reste à vivre, ses pertes d'autonomie, mais aussi les opportunités qui se dégagent de ce contexte d'infortune comme l'intensification du moment présent, l'accélération des réconciliations et le désir d'aboutir des projets ; ajoutons encore à cette liste les sentiments positifs vécus lors du moment transcendant, tels que la joie, la paix, le soulagement et la dimension de signification, qui encadrent l'expérience vécue du passage. La théorie de la transition est quant à elle plutôt orientée sur la préparation au mourir. Elle nous convoie à penser les informations autorisant le malade à prendre conscience de son état (justifiant une phase palliative), la coordination de l'équipe multidisciplinaire qui adoucit ce processus transition, et l'importance d'engager les soins palliatifs au bon moment pour aider le malade à restaurer une forme d'autonomie durant ses derniers moments de vie.

Évidemment, les théories infirmières ne sont pas réservées à l'usage exclusif d'un contexte précis. La théorie de l'auto-transcendance et celle de la transition ne se prêtent pas uniquement à l'environnement et aux situations de fin de vie. Elles ont une utilité ailleurs, prise individuellement ou simultanément. Les infirmières peuvent s'en rendre compte en revenant sur la présentation de ces deux théories, en lisant des textes qui les appliquent ou en consultant des ouvrages phares sur le sujet. Évidemment, il reste à considérer les théories infirmières de manière positive et à les reconnaître comme des savoirs essentiels à la pratique. C'est ici que les milieux académiques/professeurs ont un grand rôle à jouer et que l'accès aux études supérieures en sciences infirmières de type universitaire offre une plus-value.

CONFLITS D'INTÉRÊTS

L'auteure ne déclare aucun conflit d'intérêt.

Références

1. Lorenz K, Lynn J, Morton SC, Dy S, Mularski R, Shugarman L, et al. End-of-life care and outcomes. *Evid Rep Technol Assess.* 2004 Dec (110):1-6.
2. Fawcett J. *Contemporary nursing knowledge: analysis and evaluation of nursing models and theories* 2e éd. Philadelphia: F.A. Davis; 2005.
3. Dallaire C, Aubin K. *Le savoir infirmier : au coeur de la discipline et de la profession infirmière.* Boucherville: Gaëtan Morin; 2008.
4. Meleis AI. *Theoretical Nursing Development and Progress.* 5e éd. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2012.
5. Reed PG. Toward a nursing theory of self-transcendence: deductive reformulation using developmental theories. *ANS Adv Nurs Sci.* 1991 Jun;13(4):64-77.
6. Meleis AI, Sawyer LM, Im EO, Hilfinger Messias DK, Schumacher K. Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. *ANS Adv Nurs Sci.* 2000 Sep;23(1):12-28.

7. Donohue-Porter P, Forbes M, White J. Nursing theory in curricula today: challenges for faculty at all levels of education. *Int J Nurs Educ Scholarsh.* 2011;8(1):1-17.
8. Colley S. Nursing theory: its importance to practice. *Nurs Stand.* 2003 May;17(46):33-7.
9. Alligood MR, Tomey AM. *Nursing Theorists and their work.* USA: Mosby Elsevier; 2010.
10. Reed PG. Theory of self-transcendence. Dans: Smith MJ, Liehr P, directeurs. *Middle-range theory for nursing.* New York: Springer Publishing Company, LCC; 2008.
11. Coward DD. Self-transcendence Theory. Dans: Alligood MR, editor. *Nursing Theorists and their work.* St-Louis: Elsevier Mosby; 2014. p. 574-92.
12. Coward DD, Reed PG. Self-transcendence: a resource for healing at the end of life. *Issues Ment Health Nurs.* 1996 May-Jun;17(3):275-88.
13. Liendle M. Vulnérabilité. Dans: Formarier M, Jovic L, directeurs. *Les concepts en sciences infirmières.* 2e éd. Lyon: Mallet conseil; 2012. p.304-6.
14. Coward D, Kahn DL. Transcending breast cancer: making meaning from diagnosis and treatment. *J Holist Nurs.* 2005 Sep;23(3):264-83.
15. Vonarx N. Cancer patients and spiritual experiences: Redefining the self through initiatory ordeals. *Palliat and Support Care.* 2015 Feb;13(1):27-40.
16. Vonarx N, Hyppolite SR. Religion, spirituality, and cancer: the question of individual empowerment. *Integr Cancer Ther.* 2013 May;12(1):69-80.
17. Castra M. *Bien mourir: sociologie des soins palliatifs.* Paris: PUF; 2015.
18. Kehl KA. Moving toward peace: an analysis of the concept of a good death. *Am J Hosp Palliat Care.* 2006 Aug-Sep;23(4):277-86.
19. Cipoletta S, Oprandi N. What is a Good Death ? Health Care Professional's Narrations on End-of-Life Care. *Death Stud.* 2014 Jan;38:20-7.
20. Daneault S. La poursuite d'une bonne mort est-elle une utopie ? *Frontières.* 2007;20(1):27-33.
21. Kristjanson LJ, McPhee I, Pickstock S, Wilson D, Oldham L, Martin K, et al. Palliative care nurses' perceptions of good and bad deaths and care expectations: a qualitative analysis. *Int J Palliat Nurs.* 2001 Mar;7(3):129-39.
22. Hopkinson JB, Hallett CE, Luker KA. Everyday death: how do nurses cope with caring for dying people in hospital? *Int J Nurs Stud.* 2005 Feb;42(2):125-33.
23. Hunt J. Scripts for dying at home-displayed in nurses' patient' and relatives' talkes. *J Adv Nurs.* 1992 Nov;17(11):1297-302.
24. Mak JM, Clinton M. Promoting a good death: an agenda for outcomes research: a review of the literature. *Nurs Ethics.* 1999 Mar;6(2):97-106.
25. Wilkes LM. Nurses' descriptions of death scenes. *J Cancer Care.* 1993 Jan;2(1):11-6.
26. Vig EK, Nathaniel A, Davenport BS, Robert A, Pearlman MD. Good deaths, bad deaths, and preferences for the end of life: a qualitative study of geriatric outpatients. *J Am Geriatr Soc.* 2002 Sep;50(9):1541-8.
27. Lynn K, Drick CA. *End of Life. Nursing Solution for death with Dignity.* New York: Springer Publishing Company; 2011.
28. Coward DD. The lived experience of self-transcendence in women with advanced breast cancer. *Nurs Sci Q.* 1990 Dec;3(4):162-9.
29. Svandra P. *Eloge du soin: une éthique au coeur de la vie.* Paris: Seli Arslan; 2009.
30. Jankélévitch V. *La mort.* Malesherbes: Flammarion; 1977.
31. McWilliam C, Ward-Griffin C, Oudshoorn A, Krestick E. Living While Dying/Dying While Living: Older Clients' Sociocultural Experience of Home-Based Palliative Care. *J Hosp Palliat Nurs.* 2008 Nov-Dec;10(6):338-49.
32. Calhoun LG, Tedeschi RG. The foundation of posttraumatic growth: An expanded framework. Dans: Calhoun LG, Tedeschi RG, directeurs. *Handbook of posttraumatic growth: Research and practice.* Mahwah, NJ: Erlbaum; 2006. p. 1-23.
33. Hintermeyer P. Les critères du bien mourir. *Gerontol Soc.* 2004;1(108):73-87.
34. Scaon S. *Les souhaits des personnes en fin de vie. Un inventaire systématique et structuré.* Paris: Editions Publibook; 2011.
35. Steinhauser KE, Christakis NA, Clipp EC, McNeilly M, McIntyre L, Tulsky JA, et al. Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. *JAMA Oncol.* 2000 Nov;284(19):2476-82.
36. Park Lala A, Kinsella E. A phenomenological inquiry into the embodied nature of occupation at end of life. *Can J Occup Ther.* 2011 oct;(78):246-54.
37. Adelbratt S, Strang P. Death anxiety in brain tumour patients and their spouses. *Palliat Med.* 2000 Nov;14(6):499-507.
38. Enyert G, Burman ME. A qualitative study of self-transcendence in caregivers of terminally ill patients. *Am J Hosp Palliat Care.* 1999 Mar-Apr;16(2):455-62.
39. Seal K, Murray C, Seddon L. Family stories of end-of-life cancer care when unable to fulfill a loved one's wish to die at home. *Palliat Support Care.* 2015 Jun;(13):473-83.
40. Sauzet JP. *La personne en fin de vie. Essai philosophique sur l'accompagnement et les soins palliatifs.* Paris: L'Harmattan; 2005.
41. Zerwekh JV. *Etre infirmier en soins palliatifs : accompagner le patient en fin de vie et sa famille.* Bruxelles: De Boeck; 2010.
42. Saroglou V. Modern spirituality: A look at the psychology of religion. *Revue Theologique de Louvain.* 2003 Oct;34(4):473-504.
43. Kübler-Ross E, Maheu P. *La mort : dernière étape de la croissance.* Monaco: Ed. du Rocher; 1985.
44. Echard B. *Fin de vie et quête de sens. VST, Vie sociale et traitements.* 2006 Avril;2(90):87-90.
45. Geninet I, Marchand A. La recherche de sens à la suite d'un événement traumatique. *Sante Ment Que.* 2007;32(2):11-35.
46. Reed PG. an emergin paradigm for the investigation of spirituality in nursing. *Res Nurs Health.* 1992 Oct;15(5):349-57.
47. Sartre JP. *Nous mourons toujours par-dessus le marché.* Dans: Dupouey P, editor. *La mort.* Manchecourt: GF Flammarion; 2004.
48. Schumacher KL, Meleis AI. Transitions: a central concept in nursing. *Image J Nurs Sch.* 1994 Summer;26(2):119-27.

Le « bien mourir » perçu dans une approche de l'auto-transcendance et de la transition : deux théories de soin utiles pour l'infirmière

49. Im EO. Transition Theory. Dans: Alligood MR, editor. Nursing theorists and their work. St-Louis: Elsevier Mosby; 2014. p. 378-95.
50. Chick N, Meleis AI. Transitions: A nursing concern. Dans: Chinn PL, editor. Nursing research methodology. Boulder, CO: Aspen Publication; 1986. p. 237-57.
51. Dallaire M. Prendre soin de l'hôpital au domicile. In: Chagnon V, Dallaire C, Espinasse C, Heurgon E, directeurs. Prendre soin: savoirs, pratiques, nouvelles perspectives. Canada: PUL; 2013.
52. Meleis AI, Trangenstein PA. Facilitating transitions: redefinition of the nursing mission. Nurs Outlook. 1994 Nov-Dec;42(6):255-9.
53. Meleis AI. Theory: Metaphors, Symbols, Definitions. Dans: Meleis AI, editor. Theoretical Nursing Development & Progress. 4e éd. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2007.
54. Larkin PJ, Dierckx de Casterle B, Schotsmans P. Transition towards end of life in palliative care: an exploration of its meaning for advanced cancer patients in Europe. J Palliat Care. 2007 Summer;23(2):69-79.
55. Rodriguez KL, Barnato AE, Arnold RM. Perceptions and utilization of palliative care services in acute care hospitals. J Palliat Care Med. 2007 Feb;10(1):99-110.
56. Norton SA, Bowers BJ. Working toward consensus: providers' strategies to shift patients from curative to palliative treatment choices. Res Nurs Health. 2001 Aug;24(4):258-69.
57. Johnson C, Girgis A, Paul C, Currow DC, Adams J, Aranda S. Australian palliative care providers' perceptions and experiences of the barriers and facilitators to palliative care provision. Support Care Cancer. 2011 Mar;19(3):343-51.
58. Folsheid D, Malherbe B. Fin de vie : penser les enjeux, soigner les personnes. Monaco: Silence; 2013.