

Travail de Bachelor pour l'obtention du diplôme Bachelor of Science HES-SO  
en soins infirmiers  
HES-SO Valais Wallis Domaine Santé & Travail social

---

**RÔLE INFIRMIER DANS L'INFORMATION AU  
CLIENT DEVANT SUIVRE SA PREMIÈRE OU  
DEUXIÈME CURE DE CHIMIOTHÉRAPIE**

**RÉALISÉ PAR : ANA LUISA MOREIRA PIRES**

**EN COLLABORATION AVEC : MÉLISSA VON ARX**

**PROMOTION : BACHELOR 06**

**SOUS LA DIRECTION DE : MADAME MARIE-NICOLE BARMAS**

CHARRAT, LE 6 JUILLET 2009

## REMERCIEMENTS

Je souhaite remercier toutes les personnes qui m'ont permis de mener à bien cette recherche :

- Madame Ariane Ayer et Monsieur Olivier Guillod, professionnels du milieu juridique, qui ont mis à ma disposition du temps pour répondre à mes interrogations concernant le sujet traité ;
- le médecin oncologue ainsi que les infirmières cheffes des services d'oncologie où l'enquête s'est déroulée, pour leur investissement et leur précieuse collaboration ;
- les infirmières qui ont participé à cette étude, pour leur intérêt et la richesse de leurs informations ;
- mademoiselle Mélissa von Arx, pour son inestimable collaboration, qui a rendu cette recherche plus riche et plus valide ;
- ma famille et amis qui m'ont soutenue et encouragée tout au long de cette recherche.

Pour terminer, un grand merci à ma directrice, Madame Marie-Nicole Barmaz, qui a fait preuve de beaucoup de disponibilité et qui a su si bien orienter mes réflexions.

## RESUME

Cette recherche initiale de type exploratoire s'inscrit dans le cadre de ma formation en soins infirmiers. Elle traite du rôle infirmier dans l'information au client en vue d'obtenir son consentement libre et éclairé pour sa cure de chimiothérapie.

Cette recherche se base notamment sur cinq professionnels qui exercent dans un service d'oncologie. Les données ont été récoltées à l'aide d'entretiens structurés et leur analyse m'a permis de répondre à la question spécifique de recherche. Il en est ressorti que les infirmières donnent des informations aux clients sur les actions entreprises, le déroulement des soins ainsi que l'administration des traitements proposés par le médecin.

**MOTS-CLES :** Rôle infirmier, client, information, chimiothérapie, consentement libre et éclairé, autonomie, partenariat, crise

« Ce qui est **DIT** n'est pas automatiquement **ENTENDU**  
Ce qui est **ENTENDU** n'est pas automatiquement **COMPRIS**  
Ce qui est **COMPRIS** n'est pas automatiquement **ACCEPTÉ**  
Ce qui est **ACCEPTÉ** n'est pas automatiquement **APPLIQUÉ**  
Ce qui est **APPLIQUÉ** n'est pas automatiquement **MAINTENU**<sup>1</sup> »

---

<sup>1</sup> Brochure étudiants Christiane Grau/Sabrina Alberti/Hevs2, 2002

## TABLE DES MATIERES

|  |           |
|--|-----------|
| <b>1. INTRODUCTION .....</b>                               | <b>8</b>  |
| 1.1. Motivations personnelles .....                        | 10        |
| 1.2. Motivations socioprofessionnelles et politiques ..... | 11        |
| <b>2. PROJET.....</b>                                      | <b>14</b> |
| 2.1. Question de départ .....                              | 14        |
| 2.2. Objectifs personnels d'apprentissages .....           | 14        |
| <b>3. PROBLEMATIQUE.....</b>                               | <b>16</b> |
| 3.1. Historique .....                                      | 16        |
| 3.2. État de la question .....                             | 18        |
| 3.3. Questions spécifiques de recherche .....              | 23        |
| 3.4. Mais qu'est-ce que l'oncologie ? .....                | 25        |
| <b>4. CONSTRUCTION DE L'OBJET DE RECHERCHE .....</b>       | <b>27</b> |
| 4.1. Hypothèses .....                                      | 27        |
| 4.2. Objectifs .....                                       | 27        |
| 4.3. Type de recherche .....                               | 28        |
| 4.4. Population et terrain d'enquête .....                 | 28        |
| 4.5. Outils de récolte de données .....                    | 30        |
| 4.6. Plan des entretiens .....                             | 31        |
| 4.6.1. Déroulement des entretiens .....                    | 32        |
| 4.7. Principes éthiques.....                               | 33        |
| 4.7.1. Véracité / Honnêteté .....                          | 33        |
| 4.7.2. Autonomie.....                                      | 33        |
| 4.7.3. Fidélité .....                                      | 33        |

|   |            |
|---|------------|
| 4.7.4. Confidentialité .....  | 34         |
| 4.7.5. Justice.....   | 34         |
| <b>5. CADRE CONCEPTUEL .....</b>  | <b>35</b>  |
| 5.1. L'information.....   | 35         |
| 5.1.1. Consentement libre et éclairé.....   | 41         |
| 5.2. L'autonomie du client .....  | 45         |
| 5.2.1. L'autonomie selon Dorothea Orem.....   | 49         |
| 5.2.2. L'enseignement thérapeutique .....   | 53         |
| 5.3. « Coping » et crise .....  | 55         |
| <b>6. ANALYSE DES DONNEES .....</b>   | <b>61</b>  |
| 6.1. Partenariat infirmière-client .....  | 64         |
| 6.2. État d'esprit et inquiétudes des clients.....  | 67         |
| 6.3. Infirmières et médecins oncologues :<br>complémentarité bénéfique pour le client ..... | 74         |
| 6.3.1. Rôle professionnel spécifique du médecin oncologue .                                 | 75         |
| 6.3.2. Rôle professionnel spécifique de l'infirmière .....                                  | 76         |
| 6.4. Consentement libre et éclairé .....  | 83         |
| 6.5. Synthèse .....   | 87         |
| <b>7. DISCUSSION .....</b>  | <b>89</b>  |
| 7.1. Interprétation commune des résultats.....  | 89         |
| 7.2. Processus infirmier en regard de l'analyse .....                                       | 92         |
| 7.3. Evaluation des objectifs et des hypothèses .....                                       | 93         |
| 7.1. Validité de la recherche .....   | 97         |
| 7.1.1. Validité interne .....   | 97         |
| 7.1.2. Validité externe .....   | 100        |
| <b>8. CONCLUSION.....</b>   | <b>101</b> |
| 8.1. Objectifs personnels d'apprentissage .....   | 101        |

|   |            |
|---|------------|
| 8.2. Facilités .....  | 102        |
| 8.3. Difficultés.....   | 103        |
| 8.4. Apports personnels de la recherche .....                       | 104        |
| 8.5. Apports professionnels de la recherche.....                    | 104        |
| 8.6. Propositions de nouvelles recherches .....                     | 106        |
| <b>9. REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES ET<br/>CYBEROGRAPHIQUES.....</b>  | <b>108</b> |
| <b>10. ANNEXES .....</b>  | <b>113</b> |
| <b>ANNEXE A : Lettre d'information pour les infirmières .....</b>   | <b>113</b> |
| <b>ANNEXE B : Formulaire de consentement libre et éclairé .....</b> | <b>115</b> |
| <b>ANNEXE C : Grille de l'entretien structuré .....</b>             | <b>117</b> |

# 1. INTRODUCTION

---

Étudiante en soins infirmiers auprès de la HES-SO<sup>2</sup> Valais-Wallis de Sion, il m'est offert, dans le cadre de la réalisation d'un travail de fin d'études Bachelor, de pouvoir réfléchir à un problème clinique rencontré dans les milieux de soins, lors de mes périodes de formation pratique.

Ce travail me permet de m'initier à la recherche en sciences infirmières qui a pour but d'enrichir les connaissances portant sur des questions d'importance pour la discipline et d'établir une base de connaissances pour la pratique infirmière.

Par conséquent, cette recherche contribue à l'enrichissement de mes connaissances professionnelles et à mon développement personnel.

Cette étude de type naturaliste<sup>3</sup> qualitative<sup>4</sup> est réalisée en étroite collaboration avec une autre étudiante de la même promotion, Mélissa von Arx et sous la direction de Madame Marie-Nicole Barmaz<sup>5</sup>. Elle porte sur le rôle que joue l'infirmière dans l'information donnée aux clients<sup>6</sup> devant vivre leur première ou deuxième cure de chimiothérapie.

Ma collègue<sup>7</sup> et moi avons comme but principal de faire le lien entre ce que l'infirmière<sup>8</sup> pense donner comme informations au client et ce que ce dernier en retient. Nous voulons mettre en lumière les manques et les besoins de chacun.

Traiter cette thématique est importante pour moi et afin de vous aider à garder le fil rouge, je vous présente la démarche suivie :

---

<sup>2</sup> Haute Ecole Spécialisée de la Suisse Occidentale

<sup>3</sup> Selon, LOISELLE, C. G., PROFETTO-McGRATH, J. *Méthodes de recherche en sciences infirmières. Approches quantitatives et qualitatives*. Editions Du Renouveau Pédagogique. Québec : ERPI, 2007. 591 p. (p.16) : « Paradigme qui postule l'existence de multiples interprétations de la réalité. La recherche vise à comprendre la façon dont chacun construit la réalité dans le contexte qui lui est propre. »

<sup>4</sup> Ibidem (p.17) :

« Analyse d'un phénomène, d'ordinaire de façon complète et approfondie, grâce à la collecte de données narratives étoffées dans le cadre d'un devis de recherche souple. »

<sup>5</sup> Responsable de la filière soins infirmiers, domaine Santé & Social à la HES-SO Valais Wallis de Sion

<sup>6</sup> Par rapport à la définition du Robert, nous avons choisi le terme client « *personne qui achète ou requiert des services moyennant rétribution* ». Ce mot est plus adéquat que le nom patient qui signifie « *le malade, la personne qui consulte* » et qui étymologiquement signifie patience.

<sup>7</sup> Tout au long de mon travail, lorsque je parle de « ma collègue » je me réfère à Mélissa von Arx

<sup>8</sup> Lorsque j'utilise les termes infirmière, client, soignant, professionnel de la santé, ... il inclut systématiquement les deux genres.



- Dans ce 1<sup>er</sup> chapitre « Introduction », je vous partage mes raisons personnelles et socioprofessionnelles pour lesquelles je souhaite traiter ce sujet.
- Dans le 2<sup>ème</sup> chapitre « Projet », je vous présente ma question de départ, issue de mon expérience professionnelle, ainsi que les objectifs d'apprentissage que je souhaite atteindre à la fin de ce Travail de Bachelor.
- Dans le 3<sup>ème</sup> chapitre « Problématique », j'identifie avec ma collègue, la problématique qui oriente notre recherche vers l'oncologie. Ce choix du contexte émerge de la revue de la littérature réalisée et de conseils obtenus lors des entretiens exploratoires que nous avons eu avec des professionnels du milieu juridique.
- Dans le 4<sup>ème</sup> chapitre « Construction de l'objet de recherche », je vous présente la démarche méthodologique utilisée pour réaliser ce Travail de Bachelor, ainsi que la population sélectionnée pour les entretiens. Je vous partage également les principes éthiques qui guident ma réflexion et ma recherche.
- Dans le 5<sup>ème</sup> chapitre « Cadre conceptuel », je développe les concepts sur lesquels mon analyse se basera. Il s'agit de l'information, l'autonomie et « coping » et crise.
- Dans le 6<sup>ème</sup> chapitre « Analyse des données », je vous présente mon analyse descriptive des données recueillies. Pour la réaliser, je me suis référée aux dires des infirmières interrogées, aux concepts définis précédemment ainsi qu'à mes valeurs et représentations.
- Dans le 7<sup>ème</sup> chapitre « Discussion », je vous présente l'interprétation des résultats avec ma collègue. Puis, j'apporte un regard critique sur mon travail. J'y mets également en évidence les éléments clés qui me paraissent importants et ceux, qu'avec ma collègue, nous retenons et que nous souhaitons partager avec d'autres professionnels des soins infirmiers.
- Puis je termine par le 8<sup>ème</sup> chapitre « Conclusion », où j'évalue l'atteinte de mes objectifs d'apprentissage. Je relève également mes facilités et difficultés, ainsi que les apprentissages de cette recherche.

## 1.1. Motivations personnelles

Tout au long de ma formation, j'ai réfléchi à divers sujets qui auraient pu devenir celui de mon travail de fin d'études Bachelor. Cependant, lors de mes périodes de formation pratique, j'ai été confrontée plusieurs fois à un problème d'information entre soignants et clients. L'un d'eux m'a plus particulièrement interpellée.

Lors de ma période de formation pratique dans un service de cardiologie, j'ai constaté que tout client admis pour subir une coronarographie<sup>9</sup> doit signer une décharge. Celle-ci certifie qu'il a pris connaissance de l'importance de l'investigation et de sa dangerosité liée aux complications possibles<sup>10</sup>.

J'ai été interpellée par le fait que ces clients prennent connaissance du danger de l'examen seulement quelques heures, voire quelques minutes, avant qu'il ait lieu. Ils n'ont donc qu'un temps de réflexion minime pour se décider. En signant ce document, ils affirment donner leur consentement libre et éclairé pour subir cette intervention médicale, et ce même sous le stress de l'hospitalisation et l'appréhension de l'investigation<sup>11</sup>. Mais quelle en est réellement sa valeur si le client n'a pas le temps pour réfléchir sur les avantages et les risques encourus, d'autant plus qu'il se trouve dans une situation inhabituelle ?

Face à ce constat, diverses interrogations me viennent à l'esprit et éveillent en moi un grand intérêt pour développer la thématique du rôle infirmier en regard du consentement libre et éclairé donné par un client pour un soin ou un traitement à venir.

A mon avis, dans l'idéal, l'infirmière devrait agir de manière à donner du temps au client pour réfléchir sur son envie ou non de suivre le traitement ou les soins proposés durant son séjour hospitalier. Malheureusement, cela ne se passe pas toujours ainsi.

---

<sup>9</sup> Selon le dictionnaire illustré des termes de médecine « *radiographie des artères coronaires injectées d'un liquide opaque aux rayons X* ».

<sup>10</sup> Voici en illustration, quelques unes de ces complications possibles : perturbations neurologiques (notamment paralysies), infarctus du myocarde, dissection aortique, décès.

<sup>11</sup> Cette constatation est issue de mes observations lors d'un stage de 5 semaines effectué dans ce service de cardiologie. Cependant, je n'en fais pas une généralisation.

Porter une réflexion approfondie sur ce sujet m'est fort utile pour ma pratique infirmière future, car je serai certainement confrontée à des situations similaires.

Cette recherche me permet d'acquérir de nouvelles connaissances concernant les informations à donner aux clients, la façon de le faire et ainsi améliorer ma relation avec eux. Elle me permet également de perfectionner mon savoir, mon savoir-faire et mon savoir-être, trois qualités importantes dans le métier d'infirmière.

De plus, les droits des clients sont pour moi, un principe important à valoriser et à respecter. Pour cette raison, cette étude me tient à cœur, car elle me permet de mieux les connaître, de les honorer et de les transmettre à mes collègues.

## 1.2. Motivations socioprofessionnelles et politiques

L'information au client concerne tous les professionnels de la santé indépendamment des services hospitaliers dans lesquels ils travaillent. D'ailleurs, la Loi valaisanne sur la santé<sup>12</sup> (LS) du 9 février 1996, article 18 stipule :

*«<sup>1</sup> Dans les limites des compétences du professionnel de la santé qui le prend en charge, le client a le droit d'être informé de façon simple, compréhensible et acceptable pour lui sur :*

- a) son état de santé et le diagnostic;*
- b) la nature, les modalités, le but, les risques et le coût des mesures prophylactiques, diagnostiques ou thérapeutiques envisagées;*
- c) les moyens de conservation de la santé et de prévention des maladies.*

<sup>2</sup> *Le professionnel de la santé informe le patient lorsque la prise en charge des prestations par l'assurance-maladie n'est pas garantie.*

*Selon l'avant-projet de 2006, l'alinéa no 2 a été modifié.*

<sup>2</sup> *Le professionnel de la santé informe le patient lorsque la prise en charge financière des prestations par l'assurance ou, en cas d'hospitalisation hors canton, par l'assurance maladie et le canton, n'est pas garantie.*

<sup>3</sup> *Lorsque le patient est incapable de discernement, le droit d'être informé est exercé par son représentant légal.*

---

<sup>12</sup> Site officiel du canton du valais. *Loi sur la santé du 9 février 1996*. [en ligne]. 2008  
Adresse URL : <http://www.vs.ch/Navig/home.asp> (consulté le 14 juillet 2008)

<sup>4</sup> *Quand un professionnel de la santé intervient à titre d'expert, il informe le patient sur la nature et le but de sa mission ainsi que sur le tiers à qui il transmet ses constatations ».*

Tout praticien se doit donc de faire en sorte que le client ait en sa possession tous les éléments nécessaires pour décider s'il veut ou non consentir à recevoir les soins ou les traitements qui lui sont proposés.

Il est mis en évidence dans le Guide Pratique<sup>13</sup> de la communication avec le patient<sup>14</sup>, que le praticien qui ne tient pas compte du droit à l'information du client, le considère comme un objet soumis à l'autorité médicale. Il ne lui accorde pas la possibilité de collaborer ni de prendre part activement à son processus de gestion de sa santé.

Pour le Conseil International des Infirmières<sup>15</sup> (CII) « *les personnes qui reçoivent des soins de santé devraient être considérées comme les premiers propriétaires de l'information concernant leur propre santé. Ces personnes ont droit à l'information et à un partage équitable des connaissances qui sont directement en rapport avec leurs problèmes de santé, avec les mesures proposées ou prises par les fournisseurs de soins de santé ainsi qu'avec les conséquences de ces mesures ».*

Une des valeurs professionnelles que je défends est le respect du client. Informer l'autre, c'est le respecter. Ne pas l'informer, c'est ne pas le considérer comme une personne capable de discernement.

Certains clients se plaignent parfois de ne pas être totalement renseignés sur leur situation, leur traitement et ont des difficultés à comprendre les informations que les soignants leur fournissent<sup>16</sup>.

Pour faire face à cette insatisfaction, je m'interroge sur les moyens, les ressources dont disposent les infirmières pour obtenir le consentement libre et éclairé des clients à recevoir des soins.

Quand elles donnent des informations aux clients, se posent-elles les mêmes questions que moi ? A savoir : A quel moment est-il préférable d'informer les clients ? Comment et quelle est la meilleure façon de le faire ?

---

<sup>13</sup> CONSTANTINO, I. *Guide Pratique de la communication avec le patient : Techniques, art et erreurs de la communication*. Paris : Masson, 2006. 192p. (page 105, 106)

<sup>14</sup> J'ai laissé le terme « patient » afin de garder le titre officiel du livre.

<sup>15</sup> Conseil International des Infirmières. *Information relative à la santé : protéger les droits des patients*. [en ligne]. Adresse URL : <http://www.icn.ch/pspatientsrights00f.htm> (consultée le 16 août 2008)

<sup>16</sup> Cette constatation est issue de mon expérience professionnelle, lors de mes périodes de formation pratique. Cependant, je n'en fais pas une généralisation.

Jusqu'où faut-il les informer ? Où est la limite infirmière ? Où est celle des autres professionnels de la santé ? Dois-je tout leur dire ?

Et lorsqu'elles réfléchissent au consentement, s'inquiètent-elles de pouvoir donner une réponse à : Que signifie obtenir le consentement libre et éclairé du client ? Dois-je l'obtenir pour tous les soins à prodiguer ? Comment sait-on qu'il a ou non la capacité de discernement ? Qui détermine cette incapacité ? Comment faire lorsqu'il n'a pas ou plus cette capacité ?

Mais finalement, je me demande quels sont les moyens dont l'infirmière dispose pour obtenir le consentement libre et éclairé du client ?

Voilà quelques unes des interrogations auxquelles je souhaite trouver réponse à travers cette recherche.

Il me semble important de relever que depuis l'évolution de la déontologie médicale dans les années 1950, le statut du client a changé. Il a passé d'une personne qui subissait passivement les soins et les décisions médicales, à un partenaire qui prend activement part aux décisions qui le concernent. Il est devenu l'acteur principal de sa prise en soin.

Pour que le client et le soignant collaborent ensemble en vue d'une offre en soins adaptée, il faut entretenir, voire développer une relation de confiance. Cette relation, ainsi que le partage d'informations passent essentiellement par la communication et visent l'autonomie du client, telle que Dorothea Orem<sup>17</sup> la décrit.

Réfléchir sur le rôle joué par l'infirmière dans le consentement libre et éclairé du client pour un traitement ou un soin proposé me permettra d'acquérir de nouvelles compétences professionnelles.

Elève infirmière de troisième année Bachelor, novice dans la recherche, je suis bien consciente que je ne peux mener cette étude qu'au niveau qui est le mien. Toutefois, j'espère que les conclusions auxquelles j'arrive apporteront un éclairage nouveau aux différents soignants, notamment les infirmières sur l'importance d'informer régulièrement le client.

---

<sup>17</sup> Dorothea Orem est une théoricienne en soins infirmiers. Je développe une partie de sa théorie de soins au point 5.2.1. « Autonomie selon Dorothea Orem ».

## 2. PROJET

---

### 2.1. Question de départ

Ma collègue<sup>18</sup> et moi-même, étant intéressées par les mêmes thématiques du rôle infirmier et de l'information au client, avons décidé de travailler ensemble. Nous<sup>19</sup> avons commencé par coucher sur papier toutes nos interrogations sur le sujet. Ensuite, nous les avons classées par groupe et leur avons attribué un titre. Suite à notre réflexion commune, nous avons intitulé notre thème « Rôle de l'infirmière et ses limites dans le respect du consentement libre et éclairé du client ». A partir de nos idées et afin de cibler nos lectures exploratoires, nous avons d'un commun accord formulé cette question de départ :

**« Comment l'infirmière s'assure-t-elle que les informations dispensées au client, capable<sup>20</sup> de discernement, permettent à celui-ci de donner son consentement libre et éclairé pour les soins et/ou le traitement qu'il doit subir? »**

### 2.2. Objectifs personnels d'apprentissages

Suite à la formulation de la question de départ, je me suis fixée quatre objectifs d'apprentissage:

- développer mes connaissances en matière de droits légaux, de déontologie infirmière, ainsi que sur les principes éthiques relatifs à l'information donnée au client ;
- examiner les différentes sources qui serviront de référence à cette recherche et qui permettront d'analyser une problématique de terrain ;
- accroître mon esprit de synthèse et d'analyse ;

---

<sup>18</sup> Mélissa von Arx

<sup>19</sup> Tout au long de mon travail, j'utilise le « je » pour désigner mes réflexions personnelles et le « nous » lors de développements communs avec ma collègue.

<sup>20</sup> Selon le Robert, « Capable de quelque chose : qui est en état, a le pouvoir d'avoir (une qualité), de faire (qqch). Qui a de l'habilité, de la compétence ».

- apprendre à évaluer des résultats de recherche et à développer mon esprit critique.

### 3. PROBLEMATIQUE

---

Pour mieux comprendre le problème, un bref historique relatif au rôle occupé par le client dans la prise en charge de sa santé, au cours des 20 et 21<sup>ème</sup> siècles, va éclairer l'interrogation de départ de ma collègue et moi-même. Puis, nous vous présentons divers constats basés sur la revue de la littérature sur notre sujet de recherche<sup>21</sup>.

Nous vous rendons compte de l'état actuel de la recherche sur ce sujet et des questions spécifiques que nous avons formulées. Enfin, nous décrivons succinctement ce qu'est l'oncologie.

#### 3.1. Historique

En France, avant la loi du 21 décembre 1941<sup>22</sup>, les patients<sup>23</sup> sont des pauvres. Ils doivent se contenter d'être accueillis dans les milieux de soins. Cette loi introduit l'ouverture de l'hôpital aux personnes issues de toutes les catégories sociales. Depuis la loi du 4 octobre 1946, l'assurance sociale se généralise et scelle définitivement l'ouverture de l'hôpital à toutes les couches de la société. Les prestations deviennent payantes et les patients vont exiger des égards au nom du respect de la personne. Les patients ne sont plus passifs mais deviennent des clients participatifs et revendicatifs de soins et d'informations. Ils veulent être partie prenante de leur santé. Avant la loi du 21 décembre 1941, le médecin était le seul détenteur du savoir et les patients respectaient cette autorité médicale. Aujourd'hui, le client a une place primordiale dans la prise de décision sur son état de santé. Afin de respecter l'autonomie du client et l'inviolabilité de sa personne<sup>24</sup>, l'accent est mis sur la collaboration soignant-soigné.

---

<sup>21</sup> Voici, à ce stade de la recherche, les mots-clés de notre sujet : rôle infirmier, information au client et consentement libre et éclairé.

<sup>22</sup> CLEMENT, J.-M. *Les droits du patient*. Recherche en soins infirmiers. [en ligne]. 1998, No 55, p.4-8.

Adresse URL : <http://www.arsi.asso.fr/> (Consultée le 15 avril 2008)

Jean-Marie Clément est directeur pédagogique de l'Association pour la Promotion de Droit Hospitalier et l'Economie de la Santé (APDHES) et professeur de Droit Hospitalier et Médical à Paris VIII. Ce document est une conférence prononcée à l'occasion de la 8<sup>ème</sup> journée infirmière de Vendée, le 12 mars 1998.

<sup>23</sup> A cette époque le terme patient était plus approprié étant donné son rôle passif dans la prise de décision.

<sup>24</sup> Selon l'encyclopédie Encarta : interdire tous les actes qui portent atteinte à la personne à travers son corps, lorsque ceux-ci sont réalisés indépendamment de la volonté de la personne



En Suisse, en référence à l'office fédéral de la santé publique<sup>25</sup> (OFSP), « *la règle du consentement libre et éclairé des patients est devenue une exigence éthique fondamentale au cours de l'évolution de la déontologie médicale dans la deuxième moitié du vingtième siècle. Jusque dans les années 1950, il arrivait que l'on cache au patient les risques et les dangers liés à une opération pour lui éviter des craintes « inutiles » et pour favoriser la guérison. Aujourd'hui, le patient est libre de décider en toute connaissance de cause, l'équipe médicale étant tenue de l'informer exhaustivement avant toute décision importante* ».

Nous relevons qu'actuellement l'infirmière collabore étroitement avec l'équipe médicale dans la prise en soins du client. Étant au centre des soins, ce dernier a besoin d'informations rigoureuses de la part des professionnels pour être, selon Dorothea Orem, autonome dans son processus de décision. Pour y parvenir, il est nécessaire qu'une relation de partenariat s'établisse entre lui et l'infirmière. Celle-ci doit évaluer la compréhension que le client a des informations données par le médecin, voire les clarifier et, au besoin, les compléter.

Silvia Käppeli, responsable du centre de développement et de recherche à l'Hôpital universitaire de Zürich, confirme cette évolution du rôle du client dans l'article, publié en mars 2009, intitulé « *Le patient « responsable » à l'épreuve de la réalité*<sup>26</sup> ». Dans les années 50, le malade était contraint à consulter un médecin et à suivre passivement ce qu'il lui ordonnait. Dans les années 60, on parlait du « patient sous tutelle ». On ne lui disait pas le diagnostic si sa maladie était grave ou mortelle. Vers 1970, l'obtention du consentement éclairé des mesures médicales devient un droit pour le client. Il sert de protection juridique pour le médecin. On parle alors de « client informé ». Dans les années 80, le client reçoit un droit d'intervention. Il est alors obligé d'assumer une responsabilité par rapport à son traitement. On le nomme « le client responsable ». Vers 1990, son statut change et il est

---

<sup>25</sup> Confédération suisse. Office fédérale de la santé publique (OFSP). *Consentement éclairé*. [en ligne]. 2008  
Adresse URL : <http://www.bag.admin.ch/transplantation/00696/02575/02698/index.html?lang=fr> (consulté le 6 août 2008)

<sup>26</sup> KAPPELI, S. *Le patient « responsable » à l'épreuve de la réalité*. Soins infirmiers. Mars 2009, p.40-41.

désigné comme étant « le client autonome », coproducteur autodéterminé de sa santé. Du début du 21<sup>e</sup> siècle à aujourd'hui même, on parle de « client compétent ». C'est un consommateur avisé. Il peut approuver ou refuser les traitements proposés. Silvia Käppeli dit : « *le patient compétent attend des professionnels qu'ils en sachent au moins autant que lui sur sa maladie. Il veut un diagnostic, un traitement, des soins et des conseils qui reposent sur des preuves scientifiques. Il compte sur des informations compréhensibles quant aux possibilités de traitement principal et complémentaire* ».

Dans l'article « *Le consentement aux soins et la loi*<sup>27</sup> », Villeneuve Fernande, infirmière et avocate, affirme que le consentement repose sur deux principes : « *l'autonomie et l'inviolabilité de la personne* ». Lorsque ceux-ci ne sont pas respectés, le client peut faire recours.

En France, un mémento<sup>28</sup> à l'usage des professionnels de la santé a été rédigé en 2007. Il a pour but de présenter, d'expliquer et d'analyser les textes juridiques que les professionnels de la santé doivent connaître pour avoir une vision précise et synthétique de leurs obligations dans le domaine de l'information au client. Il contient des exemples de cas issus de la jurisprudence<sup>29</sup> qui démontrent la réalité des procès menés contre le corps médical en lien avec le manque d'information que les soignants ont donné au client.

### 3.2. État de la question

Pour compléter la revue de la littérature et afin d'obtenir des informations relatives aux droits suisses des clients, nous avons contacté madame Ariane Ayer<sup>30</sup>, doctoresse en droit, avocate, vice-présidente de la

---

<sup>27</sup> VILLENEUVE F. *Le consentement aux soins et la loi*. L'infirmière du Québec. vol.9, no1. Septembre/octobre 2001, p. 24-34.

<sup>28</sup> THOMAS-TINOT, G. *Comment bien informer le patient : Mémento à l'usage des professionnels de santé*. 1<sup>ère</sup> édition. Paris : éditions Sorman, 2007. 94 p.

<sup>29</sup> Selon le dictionnaire du droit privé de Serge Braudo : « *Ensemble des arrêts et des jugements qu'ont rendu les Cours et les Tribunaux pour la solution d'une situation juridique donnée* ». [en ligne]. 1996-2008.

Adresse URL : <http://www.dictionnaire-juridique.com/definition/jurisprudence.php> (consultée le 25 août 2008)

<sup>30</sup> Doctoresse en droit et avocate. Présidente de la Commission inter-cantonale d'examen pour les ostéopathes. Vice-présidente de la Commission de surveillance des professions de la santé et des droits des patients du canton de Fribourg. Elle donne également de nombreuses conférences et enseigne notamment en formation continue auprès de professionnels, sur les questions liées à l'exercice des professions de la santé, le secret professionnel et les assurances sociales.

Commission de surveillance des professions de la santé et des droits des patients. Elle nous a appris, lors de l'entretien exploratoire du 23 août 2008, que les plaintes à l'encontre des professionnels de la santé ne vont que très rarement en jurisprudence. Lorsqu'un client porte plainte contre un professionnel de la santé pour avoir vécu un manque d'informations, la responsabilité du tort est portée par l'hôpital et non par le professionnel en question.

Concernant la réalité suisse, une étude, publiée à Lausanne en 2007, intitulée « *Le patient du futur, volet suisse d'un projet européen*<sup>31</sup> », met l'accent sur l'importance d'améliorer la communication et l'information aux clients.

Cette étude est divisée en quatre parties :

- une revue de la littérature ;
- une enquête auprès des citoyens suisses ;
- une autre auprès des acteurs professionnels et politiques du système de santé<sup>32</sup> ;
- ainsi que des entretiens téléphoniques avec des clients européens.

Il en est ressorti que le temps consacré par les professionnels de la santé aux clients est souvent perçu, par les citoyens suisses, comme insuffisant. Des problèmes de communication dans la relation thérapeutique ont également été relevés par les citoyens habitant en Suisse romande. L'un d'eux les confirme en disant « *on crée des maladies avec le système dans lequel on est maintenant... Tu sors du médecin et tu vas chez le psychiatre parce que tu vas angoisser, parce que t'as pas compris ce qu'il [le médecin] t'a dit* ». La plupart des participants regrettent la complexité croissante du système de santé. Cette recherche indique que pour que le client soit dirigé vers la source de soins (les professionnels de la santé) ou de renseignement la plus appropriée à ses besoins, il est absolument nécessaire qu'il reçoive une information fiable, adéquate, précise et compréhensible. Un grand nombre de participants ont partagé le désir

---

<sup>31</sup> BURNAND, B. [et al]. *Le patient du futur, volet suisse d'un projet européen*. Raison de santé 132 : Lausanne, 2007. 30 p.

<sup>32</sup> Les personnes concernées sont des politiciens, des assureurs-maladie, des prestataires de soins (médecins, infirmières, praticiens de médecines alternatives, etc.), des organisations de patients et des journalistes.

d'obtenir plus d'informations, notamment sur la qualité des soins. Cependant les citoyens suisses ont affirmé craindre la surabondance d'informations liées aux médias (Internet). Il est difficile pour eux de gérer et d'évaluer les propos y figurant. Les participants semblent rechercher davantage de conseils de la part des experts. Néanmoins pour suivre les recommandations reçues par ceux-ci, la relation de confiance entre le soignant et le client reste primordiale. Cette recherche affirme, selon les résultats obtenus, que le souhait des clients d'être informés et de participer plus activement à la prise de décisions concernant leur propre santé se renforce. C'est pourquoi une communication, une information et une éducation de bonne qualité sont nécessaires pour préserver la confiance des clients envers les soignants.

Les acteurs professionnels et politiques du système de santé, quant à eux, reconnaissent la confiance mutuelle comme un élément très important dans la relation client/professionnel de la santé. L'information joue un rôle clé pour une meilleure prévention de la santé, pour une utilisation plus rationnelle du système de santé par le client, pour une meilleure responsabilisation de celui-ci, pour sa compréhension des enjeux<sup>33</sup> et pour sa participation libre et éclairée aux décisions concernant sa santé.

Les entretiens téléphoniques montrent qu'il existe une forte demande de la part des clients européens pour bénéficier d'une communication interactive avec les soignants afin de recevoir davantage d'informations sur leur santé et être plus impliqués dans la relation et le choix thérapeutique. Ils désirent également être écoutés, recevoir des réponses compréhensibles à leurs questions. Ils aimeraient que leurs préférences soient prises en considération par les professionnels de la santé.

Le client du futur souhaite jouer un rôle actif dans la gestion de sa santé, faire ses propres choix et, comme il est décrit dans la théorie de soins infirmiers de Dorothea Orem, devenir autonome. Cette étude fait ressortir l'importance de trois concepts que nous allons développer dans notre cadre conceptuel : l'information au client visant le respect de son autonomie et son consentement libre et éclairé aux soins et aux traitements.

---

<sup>33</sup> Les effets positifs et négatifs des soins et des traitements

En ce qui concerne le consentement libre et éclairé du client aux soins et aux traitements, il est nécessaire que l'équipe soignante lui donne une information claire, précise, rigoureuse et adaptée à son niveau de compréhension. Ma collègue et moi-même avons donc recherché des études traitant de la perception des clients sur les informations que l'équipe soignante leur a données.

Le groupe de travail de la commission d'éthique de la Société de réanimation de langue française a mis en évidence, dans l'article « *L'information au patient en réanimation et à ses proches*<sup>34</sup> » de 2001, différents éléments clés de la non-satisfaction des clients et de leur famille sur l'information qu'ils ont reçue. En voici quelques-uns :

- l'apport d'informations contradictoires ;
- l'information non dispensée à chaque fois par le même médecin ;
- l'absence de connaissance du rôle de chaque soignant ;
- la durée trop brève accordée à l'information ;
- l'absence de réunions régulières entre médecins et infirmières ;
- l'absence de salles adaptées pour recevoir des informations confidentielles.

A notre avis, quand un professionnel de la santé prend connaissance d'une des défaillances mises en évidence dans l'article, il est de son devoir d'y remédier :

- en agissant afin d'apporter une information adéquate au client et à sa famille ;
- en se présentant au client et à sa famille ;
- en donnant au client et à ses proches l'information dans un lieu propice sans éléments perturbateurs<sup>35</sup>.

Ces différentes actions favorisent l'établissement d'une relation de confiance.

Ma collègue et moi-même avons constaté qu'en plus de ces critères, les clients ont des attentes différentes concernant les informations données par

---

<sup>34</sup> AZOULAY, E. [et al.]. *L'information au patient en réanimation et à ses proches : le point de vue de la SRLF*. Réanimation. 2001, vol.10, no 6, p.571-581.

<sup>35</sup> Par lieu propice sans éléments perturbateurs nous entendons : un lieu calme qui favorise la discussion entre l'infirmière et le client, sans qu'ils soient dérangés par de tierces personnes ou des appareils électroniques, tels que le téléphone, la télévision, les sonnettes du service...

le médecin et celles données par l'infirmière. L'article « *L'information des familles de malades hospitalisés en réanimation*<sup>36</sup> » de 2002 nous fait comprendre que les clients souhaitent que le médecin les informe sur leur diagnostic et le pronostic. En revanche, ils attendent de l'infirmière une vulgarisation des propos émis par le médecin, car le langage spécifique utilisé dans le domaine médical ne leur est pas connu. Ils espèrent aussi, dans ces moments difficiles, que l'infirmière leur apporte soutien et réconfort.

Lorsque le client est dans une telle situation de stress, due aux diverses peurs comme celle de souffrir, de mourir, de la maladie, ou l'avenir, l'article « *Prothèse totale de la hanche et information du patient*<sup>37</sup> » de 2007 nous démontre qu'il est moins réceptif à l'information donnée par les soignants. Cet article appuie également le fait qu'il existe une différence entre ce qui est dit au client et ce qu'il en retient.

Il est donc essentiel que l'infirmière évalue la qualité et la quantité de l'information retenue par le client. Au besoin, elle reformule le message d'une autre manière afin d'obtenir du client son consentement valide.

Avec ma collègue, nous nous sommes également interrogées sur l'existence de documents de référence concernant le rôle infirmier dans l'octroi du consentement libre et éclairé du client. Nous avons trouvé des documents élaborés dans le but de guider les médecins dans le processus de consentement libre et éclairé du client, tel que l' « *Appréciation de la capacité de discernement des patients : procédure d'aide à l'usage des médecins*<sup>38</sup> », article publié dans le Bulletin des médecins suisses en 2004. En revanche, nous n'avons trouvé aucun document similaire relatif au rôle infirmier.

---

<sup>36</sup> RAFFIN, L. *L'information des familles de malades hospitalisés en réanimation: impact de la représentation du statut des médecins et des infirmières*. Recherche en soins infirmiers. No 71, décembre 2002. Laurence Raffin est cadre infirmier dans un service de réanimation. Cette recherche a été réalisée dans le cadre du diplôme de cadre de santé.

<sup>37</sup> SUVÄ, D. [et al]. *Prothèse totale de la hanche et information du patient : effets positifs d'une séance d'information préopératoire en groupe*. Revue médicale Suisse. No 138. Décembre 2007.

<sup>38</sup> CLARKE, S. [et al]. *Appréciation de la capacité de discernement des patients : procédure d'aide à l'usage des médecins*. Bulletin des médecins suisses. No 32/33. 2004

Ou encore : PROUST, B. [et al]. *Droit à l'information et consentement aux soins*. Gestions hospitalières. 2005, vol.442, p.14-18.

Pour vérifier nos constats, nous avons contacté monsieur Olivier Guillod<sup>39</sup>, directeur de l'Institut de droit de la santé et enseignant en droit à l'Université de Neuchâtel. Suite à l'entretien téléphonique du 19 août 2008, il nous a confirmé par un e-mail<sup>40</sup> qu'il n'y a aucune recherche suisse concernant le « rôle infirmier dans l'information du client en vue de son consentement libre et éclairé ».

Suite aux résultats de ces recherches, nous déduisons que de nouvelles études qui évaluent la satisfaction de l'information donnée par l'infirmière au client pourraient être profitables pour un meilleur échange entre ces deux protagonistes. Par cet échange, le client comprendrait le sens des informations données par l'infirmière et deviendrait acteur principal dans son processus de soin.

Suite à cette réflexion, ma collègue et moi avons décidé de traiter d'une part, la place et le but des informations données par l'infirmière au client et d'autre part, le vécu du client ayant reçu cette information. Pour ce faire, au vu de ces deux thèmes, nous nous sommes réparties le travail.

### 3.3. Questions spécifiques de recherche

Après avoir réfléchi à la problématique que nous désirons étudier et après avoir fixé le contexte de recherche, nous faisons le constat suivant :

- Divers facteurs, notamment en lien avec les informations transmises par l'infirmière, influencent le client à donner, ou non, son consentement libre et éclairé pour recevoir les traitements ou les soins proposés.

Nous ne pouvons pas analyser les informations données par l'infirmière au client devant suivre sa première ou deuxième cure de chimiothérapie. Toutefois, nous sommes intéressées à mettre en lumière les éléments qui permettent au client de consentir aux traitements ou aux soins proposés.

---

<sup>39</sup> Monsieur Olivier Guillod est également membre de la Société Suisse d'Ethique Biomédicale ; des Juristes Progressistes Neuchâtelois ; de l'American Society of law and Medecine ; de la Société Suisse pour la Politique de la Santé ; de l'International Society of Family law ; de l'Institut d'Economie et Management de la Santé. Il est aussi régulièrement consulté par la Confédération et les cantons sur des problèmes de droit de la santé ou en lien avec des projets de loi.

<sup>40</sup> Il a écrit que « la recherche effectuée par le documentaliste de notre Institut [de droit de la santé à Neuchâtel] dans les publications suisses n'a pas donné de résultat spécifique. La problématique est semble-t-il noyée sous le terme général de « devoirs des professionnels de la santé ».

Nous choisissons alors de traiter l'écart entre les informations que l'infirmière pense transmettre au client et la compréhension que ce dernier a des informations reçues. Nous avons décidé que chacune de nous se concentre sur un aspect du problème et élabore une question de recherche spécifique.

Je vais traiter la question spécifique suivante :

**En oncologie, au départ ou lors d'une deuxième cure de chimiothérapie :**

**« Dans quelle mesure les informations données par une infirmière au client s'inscrivent-elles dans celles déjà transmises par le médecin et lui permettent de consentir librement au traitement ? »**

A mes yeux, l'obtention du consentement du client pour les soins ou les traitements proposés est une caractéristique fondamentale du rôle infirmier.

Ensuite, ma collègue traite la question suivante :

**« En quoi les informations données par l'infirmière en oncologie sont restituées par un client ayant vécu sa première ou deuxième cure de chimiothérapie?<sup>41</sup> »**

Au départ, nous avions le projet d'effectuer notre recherche dans un service de soins aigus. Mais, lors de notre entretien exploratoire, Madame Ayer nous a conseillé de l'effectuer dans un service d'oncologie ou de soins palliatifs. En effet, dans ces services, le traitement peut entraîner des conséquences importantes. Face à un pronostic grave ou une maladie incurable, les soignants peuvent, dans ce type de services, rencontrer des clients susceptibles de refuser un traitement. Il est donc primordial d'obtenir leur consentement.

Pour réaliser notre recherche dans un service de soins, il était impératif d'avoir l'accord de la Directrice des soins infirmiers de cette institution.

---

<sup>41</sup> VON ARX, M. *Le vécu du client devant suivre sa première ou deuxième cure de chimiothérapie en regard des informations données par l'infirmière*. Martigny, 2009. 112p.



Après lui avoir présenté notre projet de recherche, elle a accepté que nous interrogeons des infirmières, voire des clients.

Notre choix s'est porté sur le service d'oncologie car il nous semblait que les informations à transmettre à un client qui se prépare à recevoir une chimiothérapie sont conséquentes en volume et en technicité. Cette impression a été confirmée par une infirmière d'un service d'oncologie ambulatoire, interrogée lors d'un entretien exploratoire, datant du 6 octobre 2008.

### 3.4. Mais qu'est-ce que l'oncologie ?

L'oncologie est l'étude du cancer. Le cancer résulte de la prolifération anarchique de cellules malignes dans l'organisme. Une succession d'événements rares et aléatoires vont permettre à une cellule d'échapper au contrôle génétique, humoral et immunologique. Cette cellule maligne évolue en produisant des clones. Cette maladie invasive peut atteindre tous les éléments constituant le corps humain. La plupart des clients atteints par le cancer sont suivis dans un service d'oncologie.

Selon la Société Suisse d'Oncologie Médicale<sup>42</sup> (SSOM), l'oncologie est « *la spécialité médicale du traitement du cancer qui se passe de manière ambulatoire ou à l'hôpital et dont les tâches sont principalement le diagnostic complet, le traitement et les soins des personnes atteintes par le cancer. C'est la discipline clinique et scientifique qui analyse les connaissances de la cancérologie et les intègre en faveur des patients atteints d'une tumeur* ».

Ma collègue et moi-même définissons le service d'oncologie comme étant un service dans lequel les infirmières et les médecins prennent en charge des clients adultes atteints par le cancer. Il réunit des collaborateurs qui ensemble offrent au client des prestations de soins et des examens spécifiques au domaine de la cancérologie.

---

<sup>42</sup> SSOM-Société Suisse d'Oncologie Médicale. *Le modèle de la Société Suisse d'Oncologie Médicale*. [en ligne]. Adresse URL : <http://www.sgmo.ch/franz/interne/documents.php> (consulté le 7 octobre 2008).

Le plus souvent, l'oncologue est sollicité par un confrère (médecin généraliste). Il va confirmer ou infirmer la suspicion de cancer chez le client. Celui-ci pose le diagnostic, puis en fonction de la classification histologique de la tumeur, propose un traitement curatif ou palliatif<sup>43</sup> au client. Divers traitements, tels que la radiothérapie, la chimiothérapie, l'hormonothérapie, l'immunothérapie ou la psycho-oncologie peuvent être proposés individuellement ou en combinaison.

Comme notre recherche se déroule auprès de clients qui reçoivent des cures de chimiothérapie, voici quelques précisions au sujet de ce traitement. Selon le dictionnaire illustré des termes de médecine<sup>44</sup>, la chimiothérapie est une thérapeutique par laquelle des substances chimiques sont administrées par voie orale ou intraveineuse, en particulier au cours des maladies infectieuses et des cancers.

Dans le livre « *Médecine et soins infirmiers*<sup>45</sup> », la chimiothérapie est définie comme une administration de substances naturelles ou synthétiques en vue de ralentir, voire stopper le cycle de maturation et de division des cellules tumorales. Les médicaments administrés lors d'une cure de chimiothérapie sont appelés les cytostatiques.

La chimiothérapie est un traitement systémique qui pénètre dans la circulation sanguine pour atteindre toutes les parties du corps et détruire les cellules cancéreuses. En fonction du dosage et du type de médicament, elle est administrée soit dans une unité de soins ambulatoire, soit lors d'une hospitalisation dans un service d'oncologie, et occasionnellement à domicile<sup>46</sup>.

---

<sup>43</sup> Traitement curatif : administré dans l'espoir de guérir.

Traitement palliatif : administré dans l'espoir d'améliorer la durée de survie globale, la durée de survie dans maladie tumorale active et la qualité de vie.

Ces définitions sont tirées du cours sur la chimiothérapie du Docteur Sandro Anchisi, datant du 11 mars 2008.

<sup>44</sup> DELAMARE, J. [et al.]. *Dictionnaire illustré des termes de médecine*. Paris : Maloine. 2004. 1046 p.

<sup>45</sup> SCHÄFFLER, A., MENCHE, N. *Médecine et soins infirmier*. Paris : Maloine. 2000. 442p. (p.301)

<sup>46</sup> Nos propos sur l'oncologie et la chimiothérapie sont le résumé de nos connaissances acquises lors du module d'oncologie (M2007), datant de mars et avril 2008.

Ils sont également inspirés de : Espace Cancer. CHUV Lausanne. *La maladie et les traitements*. [en ligne]. 2009.

Adresse URL : [http : // www.espacecancer.chuv.ch](http://www.espacecancer.chuv.ch) (consultée de 24 avril 2009)

## 4. CONSTRUCTION DE L'OBJET DE RECHERCHE

---

Maintenant que ma question spécifique de recherche est formulée, je vous partage mes hypothèses ainsi que mes objectifs. Ensuite, je vous présente la construction de mon objet de recherche avec le type de recherche choisie, la population cible et le contexte, l'outil de recherche utilisé, les principes éthiques à respecter, pour finir par le plan à suivre pour mes entretiens et le déroulement de ceux-ci.

### 4.1. Hypothèses

Suite à la phase exploratoire et à l'élaboration de ma question spécifique de recherche, je formule deux hypothèses qui peuvent éclairer cette dernière.

La première :

- La qualité, la quantité ainsi que le contexte dans lequel l'infirmière d'oncologie donne les informations influencent la compréhension et la mémorisation des informations par le client.

La deuxième :

- Le type d'informations données par l'infirmière en oncologie influence le consentement libre et éclairé donné ou non par le client pour le traitement administré.

### 4.2. Objectifs

Pour vérifier ces deux hypothèses, je formule quatre objectifs de recherche.

A la fin de cette étude j'aurai :

- identifié les perceptions des infirmières quant au rôle qu'elles jouent dans l'obtention du consentement libre et éclairé des clients.
- identifié les perceptions des infirmières quant au besoin d'informations qu'ont les clients et leur compréhension de celles-ci.

- évalué la qualité des informations que l’infirmière en oncologie transmet au client ayant sa première ou deuxième cure de chimiothérapie, en fonction de ses représentations et des connaissances acquises lors de l’entretien avec l’oncologue.
- mis en parallèle et interprété, avec ma collègue, les similitudes et les différences des propos tenus par les infirmières et les clients.

### 4.3. Type de recherche

Pour atteindre les objectifs fixés, vérifier les hypothèses formulées et également mesurer les informations données par l’infirmière au client en vue d’obtenir son consentement libre et éclairé, j’opte pour une recherche qualitative, de type naturaliste. En utilisant cette méthodologie, je vais pouvoir comprendre la manière dont chaque infirmière et chaque client perçoivent la situation qu’ils vivent. Chaque infirmière délivre l’information de manière spécifique, selon qui elle est, et chaque client perçoit cette information également selon qui il est.

La manière dont le client comprend les informations données par l’infirmière peut varier selon ses croyances, ses valeurs, sa personnalité et son expérience de vie, mais également selon la manière dont l’information lui est délivrée.

Du fait que je réalise une recherche empirique, je suis en contact avec les sujets qui participent à celle-ci.

### 4.4. Population et terrain d’enquête

Selon l’avis le Madame Ayer, les infirmières en oncologie sont le plus souvent amenées à informer, enseigner et obtenir le consentement des clients pour un traitement ou un soin. Pour cette raison, nous avons choisi de mener les entretiens auprès d’infirmières travaillant dans deux services d’oncologie.

Pour débiter mes entretiens auprès des infirmières, j'ai dû attendre que ma collègue obtienne l'aval de la commission d'éthique pour mener l'enquête auprès des clients. Si nous n'avions pas pu entretenir les clients, mes entretiens avec les infirmières n'auraient pas permis de répondre à l'étude en cours.

Pour déterminer la population interrogée, je fixe quatre critères d'inclusion :

- j'interroge uniquement les infirmières qui comprennent et parlent français ;
- celles qui lisent et comprennent la lettre d'information (voir annexe A) ;
- celles qui signent le formulaire de consentement libre et éclairé (voir annexe B) à la recherche ;
- j'interroge uniquement l'infirmière qui s'occupe du client qui aura sa première ou deuxième cure de chimiothérapie.

Vu la difficulté à assurer le recensement d'un nombre important de participants, je ne pas fixe d'autres critères d'inclusion.

Pour cette recherche j'interroge cinq infirmières et ma collègue cinq clients.

Mon échantillonnage est non probabiliste<sup>47</sup> de type « *boule de neige*<sup>48</sup> ». Suite à l'aval de la commission d'éthique, nous avons collaboré avec un oncologue, afin qu'il présente aux clients la recherche que nous menons. Il les sollicite pour participer à l'étude et leur montre la lettre d'information expliquant la recherche et celle à signer spécifiant qu'ils donnent leur consentement libre et éclairé. Parallèlement, nous présentons notre recherche aux infirmières cheffes des services d'oncologie et d'oncologie ambulatoire. Acceptant d'y participer, elles informent les membres de leur équipe.

Concrètement, l'oncologue transmet aux infirmières d'oncologie et à nous-mêmes, le nom et la date d'hospitalisation du client qui va suivre sa première ou deuxième cure de chimiothérapie, et qui accepte de participer à notre étude. A ce moment là, je prends contact avec l'infirmière cheffe du

---

<sup>47</sup> Selon, LOISELLE, C. G., PROFETTO-McGRATH, J. *Méthodes de recherche en sciences infirmières. Approches quantitatives et qualitatives*. Éditions Du Renouveau Pédagogique. Québec : ERPI, 2007. 591 p. (p.267) :

« Sélection d'une population à l'aide de techniques non aléatoires »

<sup>48</sup> Selon DEPELTEAU, F. *La démarche d'une recherche en sciences humaines, De la question de départ à la communication des résultats*, Bruxelles : Éditions De Boeck Université, 2005. (p. 227-228).

« L'échantillonnage boule de neige permet de constituer un échantillon en demandant à des informateurs de départ de fournir des noms d'individus pouvant faire partie de l'échantillon ».

service afin de fixer rendez-vous pour l'entretien et pour connaître le nom de l'infirmière qui va s'occuper du client et va participer à l'étude. Je profite de cet entretien pour demander à l'infirmière à quel moment ma collègue peut s'entretenir avec le client et lui transmet l'information.

Si j'ai choisi d'interviewer des infirmières, c'est parce que je souhaite identifier leurs perceptions du rôle infirmier dans l'information ainsi que dans la validation du consentement libre et éclairé du client débutant sa cure de chimiothérapie. Ce sont elles qui administrent concrètement le traitement de chimiothérapie. L'infirmière est la dernière professionnelle à qui le client peut dire « *Non, je ne veux pas* », avant que la cure ne débute.

Un client atteint d'un cancer se trouve dans une situation de crise. D'autres facteurs, tels que le délai d'attente entre l'annonce du diagnostic et le traitement, la méconnaissance de la maladie, l'hospitalisation, l'âge, le contexte familial peuvent influencer, voire diminuer sa capacité à faire un choix raisonné sur son traitement de chimiothérapie. Tous ces éléments doivent être pris en considération car ils vont probablement compliquer le travail d'accompagnement réalisé par l'infirmière, notamment lorsqu'elle transmet des informations au client.

## 4.5. Outils de récolte de données

Pour récolter des données, je définis deux critères essentiels :

- élaborer un questionnaire qui ne dépasse pas 20 à 30 minutes étant donné la charge de travail importante des infirmières ;
- élaborer un questionnaire qui me permette d'obtenir des réponses claires et précises aux questions posées.

Pour pouvoir réaliser des entretiens structurés, je construis une grille d'entretien (voir annexe C). À partir des hypothèses, je formule des objectifs de recherche. Puis, j'élabore des questions générales et des relances en lien avec le cadre de référence<sup>49</sup> choisi.

---

<sup>49</sup> Le cadre conceptuel est développé dans le chapitre 5.

Pour valider nos deux grilles de récolte de données, ma collègue et moi-même effectuons un pré-test.

- N'ayant pas encore obtenu l'aval de la commission d'éthique, ma collègue interroge une connaissance qui a vécu une chimiothérapie complète et qui est en période de rémission.
- Quant à moi, j'interroge une infirmière qui travaille dans un service oncologie ambulatoire d'un hôpital autre que celui où l'on réalise nos entretiens. Lors de ce pré-test, j'obtiens les résultats escomptés. Je n'apporte aucun réajustement à la grille d'entretien.

## 4.6. Plan des entretiens

Suite à l'accord donné à ma collègue par la commission d'éthique d'effectuer ses entretiens auprès des clients, nous sollicitons la collaboration de trois médecins oncologues travaillant sur deux hôpitaux différents. Tous sont d'accord de contribuer à notre recherche, cependant nous ne pouvons collaborer rapidement qu'avec l'un d'eux. C'est pour cette raison que nous effectuons nos entretiens sur un seul site mais dans deux services différents : le service d'oncologie ambulatoire et le service d'oncologie hospitalier.

Les entretiens se déroulent sur une période allant de la mi-janvier à la mi-avril, période à laquelle nous décidons d'arrêter les entretiens et de passer à l'analyse des données recueillies. Nous souhaitons effectuer d'autres entretiens, cependant nous n'avons eu pas d'autres clients malgré les relances effectuées auprès de l'oncologue.

Comme nous voulons mettre en évidence l'existence ou non d'un écart entre ce que l'infirmière pense donner comme informations au client et ce qu'il en a retenu, nous procédons de la manière qui suit :

- D'abord j'interroge l'infirmière qui prend en soin le client qui suit sa première ou deuxième cure de chimiothérapie, sur le contenu de

l'information qu'elle va lui transmettre. Cet entretien a lieu soit la veille du traitement, soit le matin même, juste après le rapport infirmier.

- Ensuite, à midi ou en fin de journée, alors que ma collègue s'entretient avec le client concerné afin d'évaluer sa compréhension des informations reçues, je retourne vers l'infirmière afin d'évaluer si elle a pu transmettre au client toutes les informations prévues, ou, si des changements ont été apportés.

#### 4.6.1. Déroulement des entretiens

Toutes les infirmières interrogées administraient à leurs clients leur première cure de chimiothérapie.

Initialement, j'avais prévu des entretiens d'une durée de 20 à 30 minutes. Consciente que si je veux interroger l'infirmière qui prend en soin le client devant vivre sa première ou deuxième cure de chimiothérapie, je dois m'adapter à sa réalité professionnelle. Dès lors, je choisis de raccourcir le temps d'entretien à une durée de 10 à 20 minutes.

Intéressées par cette recherche, les infirmières sont attentives à mes questions. Les questions ouvertes que je formule permettent à elles cinq d'apporter des informations riches, intéressantes et utilisables pour l'analyse.

Globalement les entretiens se sont bien déroulés. Toutefois, ma collègue a écarté un client car, étant de langue étrangère, il ne comprenait pas bien les questions posées.

Tous les entretiens ayant été enregistrés, je me dois, dans les jours qui suivent chacun d'eux, de retranscrire mot à mot à l'ordinateur les dires des infirmières. Pour ne pas biaiser leurs propos et faciliter l'analyse de ceux-ci, j'utilise des couleurs pour différencier les questions posées et les réponses correspondantes données par les infirmières.



## 4.7. Principes éthiques

Mon comportement en tant que chercheuse dans le domaine de la santé se base sur le respect de la dignité de la personne. Pour réaliser ces entretiens, il est important que je respecte les principes éthiques de véracité, d'autonomie, de fidélité et de confidentialité, ainsi que de justice. Mais quel sens donner à ces principes ?

### 4.7.1. Véracité / Honnêteté

Chaque participant reçoit une lettre d'information (voir annexe A) claire et complète concernant la nature de l'étude, le droit de refuser d'y participer ainsi que la prise en considération de préjudices pouvant être causés involontairement par l'étude. A sa lecture, il ne peut pas être trompé ou induit en erreur.

### 4.7.2. Autonomie

Pour respecter la liberté personnelle et l'autodétermination, la participation des infirmières à la recherche est volontaire. Elle fait suite aux explications données par les infirmières cheffes au sujet de l'étude que je souhaite mener.

Un formulaire de consentement (voir annexe B) comprenant des renseignements sur l'objet de l'étude est signé par l'infirmière. Il y est stipulé que chaque infirmière est en droit de se retirer à tout moment de la recherche, et dans ce cas, les informations qu'elle fournit ne sont plus utilisées pour l'étude.

### 4.7.3. Fidélité

Les verbatims des infirmières interrogées sont retranscrits mot à mot pour garder le sens de leur propos.

#### 4.7.4. Confidentialité

Afin que l'identité des participants ne soit pas relevée, qu'elle ne puisse être liée aux informations fournies, et ne puisse être rendue publique, l'anonymat de ceux-ci est garanti.

Les informations confidentielles sont divulguées uniquement à ma collègue et ce, avec l'accord de l'infirmière.

Lorsque le Travail de Bachelor sera terminé, les outils utilisés soit pour la récolte de données, soit pour l'analyse des données seront détruits dans leur intégralité.

#### 4.7.5. Justice

La sélection des participants à la recherche se fait par les infirmières cheffes, selon des critères répondants à l'objet d'étude (voir page 29) et non par affinité.

## 5. CADRE CONCEPTUEL

---

Afin d'accompagner ma réflexion et d'avoir une meilleure compréhension de mon sujet, je vous partage les différents concepts qui servent de référence à mon travail de recherche: l'information, l'autonomie et la crise.

### 5.1. L'information

Fondamentalement, à travers le monde, tout être humain a des droits et des devoirs. D'ailleurs l'article 19 des Droits de l'Homme stipule que « *tout individu a droit à la liberté d'opinion et d'expression, ce qui implique le droit de ne pas être inquiété pour ses opinions et celui de chercher, de recevoir et de répandre, sans considération de frontières, les informations et les idées par quelque moyen d'expression que ce soit*<sup>50</sup> ». Par extension, les clients des milieux de soins devraient bénéficier de ce même droit, celui d'être informer.

Pour ma collègue et moi-même, informer est l'action d'apporter des connaissances et des renseignements à autrui. Informer le client signifie le considérer comme une personne à part entière, capable de prendre des décisions concernant sa personne et de prendre une part active à son processus de guérison.

La révision d'octobre 2005 de la « *Déclaration de Lisbonne de l'Association Médicale Mondiale sur les Droits du Patient*<sup>51</sup> », dont la Suisse fait partie, relève que le client a le droit d'être renseigné sur sa situation de santé et sur le contenu de son dossier médical. Cette information doit lui être communiquée de façon à respecter sa culture et être comprise. Elle peut exceptionnellement ne pas être délivrée lorsqu'elle peut représenter une menace pour sa vie ou sa santé.

---

<sup>50</sup> Ligue des droits de l'Homme. *Déclaration universelle des droits de l'homme*, 10 décembre 1948 [en ligne].

Adresse URL : [http://www.ldh-france.org/docu\\_printfonda2.cfm?ifond=30](http://www.ldh-france.org/docu_printfonda2.cfm?ifond=30) (consultée le 26 avril 2009)

<sup>51</sup> L'AMM, organisation représentante des médecins dans le monde. *Déclaration de Lisbonne de l'Association Médicale Mondiale sur les Droits du Patient* [en ligne]. 2003-2007.

Adresse URL : <http://www.wma.net/f/policy/l4.htm> (consultée le 7 août 2008)

Il est cité dans la « *Charte européenne des droits du patient*<sup>52</sup> », signée en novembre 2002, que « *les citoyens ont le droit d'être informés sur leur état de santé, sur les services de santé et la façon de les utiliser, et sur tout ce que la recherche scientifique et l'innovation technologique mettent à leur disposition ... chaque individu a le droit d'accès à toute information susceptible de lui permettre de participer activement aux décisions concernant sa santé ; cette information est un préalable à tout protocole ou à tout traitement, y compris la participation à la recherche scientifique* ». Même si la Suisse ne fait pas partie de l'Union Européenne et qu'aucune donnée n'est spécifiée dans les accords bilatéraux<sup>53</sup> concernant le respect de cette charte, il me semble important de considérer, dans ma réflexion de future professionnelle, la vision européenne du droit à l'information des clients.

Pour ce qui concerne notre pays, la « *Constitution fédérale de la Confédération suisse*<sup>54</sup> », du 18 avril 1999 (État le 1er janvier 2008), article 10, intitulé « *Droit à la vie et liberté personnelle* », alinéa 2, stipule que « *tout être humain a droit à la liberté personnelle, notamment à l'intégrité physique et psychique et à la liberté du mouvement*<sup>55</sup> ». Cette loi met bien l'accent, pour le professionnel de la santé, sur l'importance d'informer le client pour qu'il puisse choisir de manière libre et éclairée d'accepter ou non des traitements ou des soins proposés.

La loi sur la santé n'est pas fédérale, elle est rédigée par chaque canton. La Loi valaisanne sur la santé<sup>56</sup> (LS) du 14 février 2008, chapitre 2 « *Choix éclairé des soins* », article 23 intitulé « *Droit d'être informé* », stipule que :

« 1 Le patient a le droit d'être informé de façon simple, compréhensible et acceptable pour lui sur :

a) son état de santé et le diagnostic;

---

<sup>52</sup> Cittadinanzattiva-Active Citizenship Network. *Charte européenne des droits du patient* [en ligne]. Rome, 2002.

Adresse URL : [http://www.leciss.org/uploads/tx\\_cissdocuments/Charte.pdf](http://www.leciss.org/uploads/tx_cissdocuments/Charte.pdf) (consulté le 12 août 2008)

<sup>53</sup> Confédération Suisse. *Accords bilatéraux Suisse-UE*. [en ligne]. 2004-2009.

Adresse URL : <http://www.europa.admin.ch/themen/00500/index.html?lang=fr> (consultée le 26 avril 2009)

<sup>54</sup> Confédération Suisse. *Constitution fédérale de la Confédération suisse du 18 avril 1999* [en ligne]. 2008.

Adresse URL : <http://www.admin.ch/ch/f/rs/c101.html> (consultée le 27 avril 2009)

<sup>55</sup> Ibidem

<sup>56</sup> Confédération suisse. Office fédérale de la santé publique – Valais. *Loi sur la santé du 14 février 2008*. [en ligne] 2008.

Adresse URL : <http://www.bag.admin.ch/themen/drogen/00041/03814/03982/index.html?lang=fr> (consulté le 29 mars 2009)

b) la nature, les modalités, le but, les risques et le coût des mesures prophylactiques, diagnostiques ou thérapeutiques envisagées;

c) les moyens de conservation de la santé et de prévention des maladies.

2 Le professionnel de la santé avertit le patient lorsque la prise en charge financière des prestations par l'assurance-maladie n'est pas garantie.

3 Lorsque le patient est incapable de discernement, le droit d'être informé est exercé par la personne habilitée à le représenter.

4 Quand un professionnel de la santé intervient à titre d'expert, il informe la personne expertisée sur la nature et le but de sa mission ainsi que sur le tiers à qui il transmet ses constatations ».

La brochure « *L'essentiel sur les droits des patients* », datant de 2005, est éditée à l'attention des clients pour les informer de leurs droits lorsqu'ils sont hospitalisés. Il y est dit que « *le patient a le droit d'être informé de manière claire et appropriée sur son état de santé, sur les examens et traitements envisageables, sur les conséquences et les risques éventuels qu'ils impliquent, sur le pronostic et sur les aspects financiers du traitement*<sup>57</sup> ».

En considérant tous ces documents, il me semble évident que tout professionnel de la santé se doit d'informer de manière objective et complète le client afin qu'il puisse consentir librement au traitement et aux soins. Ce dernier a le droit de poser des questions et de solliciter des éclaircissements lorsqu'il en a besoin. Toutefois, l'information peut être restreinte, voire absente, dans deux situations :

- lorsque le client renonce formellement à être informé ;
- en cas d'urgence, l'information peut lui être donnée ultérieurement.

L'information s'adresse au client. Il est du devoir des professionnels de la santé de respecter le secret professionnel, et ce même si la famille bouleversée par la maladie du proche a aussi besoin d'information. Pierre Saltei and Co le mettent en évidence dans l'article « *Information de la famille d'un patient adulte atteint de cancer*<sup>58</sup> » paru dans le Bulletin du

---

<sup>57</sup> SANIMEDIA, Information de la santé publique. *L'essentiel sur les droits des patients*. 2005. 22p. (p.4)

Cette brochure est utilisée dans les cantons de Berne, Fribourg, Jura, Neuchâtel, Valais et Vaud.

<sup>58</sup> SALTEI, P. [et al]. *L'information de la famille d'un patient adulte atteint de cancer*. Bulletin du cancer. Volume 68, No 4. Avril 2001.

Cancer en 2001. Ils y expliquent que l'information à la famille porte sur trois aspects :

- « *l'état de santé actuel, les risques qu'il implique et les besoins fondamentaux qu'il suscite chez le patient ;*
- *les diverses possibilités thérapeutiques ;*
- *l'évolution prévisible de la maladie<sup>59</sup> ».*

L'infirmière doit respecter ces principes. Elle doit aussi veiller, si le client a donné son accord à ce que ces informations soient délivrées à sa famille. Dans la brochure « *L'éthique dans les soins infirmiers<sup>60</sup>* » de février 1999, l'ASI met en évidence que l'infirmière « *soutient et aide le patient et ses proches à obtenir les informations dont ils ont besoin pour comprendre et prendre part aux décisions de soins et de traitement* ».

Dans le milieu des soins, les informations que l'infirmière délivre au client sont diverses. Elles peuvent porter sur les soins à prodiguer, permettre de clarifier voire compléter les explications données par le médecin sur les investigations, les traitements administrés ainsi que leurs principaux effets. Elles permettent de répondre aux diverses interrogations ou doutes du client afin d'obtenir son consentement libre et éclairé.

Selon de CII<sup>61</sup>, l'information au client doit également porter sur les moyens de prévention de la maladie et de conservation de la santé. Dans un service d'oncologie, cette prévention peut, par exemple, porter sur la maîtrise des nausées dues à l'administration d'une cure de chimiothérapie.

Il est relevé dans le livre « *Pratique de l'entretien infirmier<sup>62</sup>* », que « *pour chaque soin, l'infirmier<sup>63</sup> se doit de donner des explications sur ce qu'il fait d'autant plus qu'il fait violence au patient. C'est également le cas lors de la prescription d'un traitement. Si cette information est dans un premier temps du rôle du prescripteur, elle est aussi du rôle de celui qui dispense la prescription. Le but de l'entretien informatif est d'expliquer au patient, par*

---

<sup>59</sup> Ibidem

<sup>60</sup> ROTH, H., ZIERATH, M. *L'éthique dans les soins infirmiers*. SBK-ASI, février 1999. (p. 8)

<sup>61</sup> Conseil international des infirmières. *Prise de position du CII*. 2003. [en ligne].

Adresse URL : <http://www.icn.ch/psinfopatiens03f.htm> (consultée le 6 août 2008)

<sup>62</sup> DIGONNET, E., LEYRELOUP, A.-M. *Pratique de l'entretien infirmier*. Masson. Paris, 2000. 155p. (p. 35)

<sup>63</sup> J'ai laissé le terme « infirmier » au masculin, afin de garder la définition officielle de l'auteur.

*des mots simples et adaptés, l'intention du prescripteur pour chacun des médicaments, leur visée bénéfique mais aussi leurs possibles effets secondaires ».*

Après avoir exploré ces différentes lois, nous nous représentons le rôle de l'infirmière en oncologie comme la personne qui informe les clients sur le déroulement de leur séjour, sur l'organisation journalière des soins, sur la maladie et les examens à effectuer, sur les produits administrés et les moyens ou ressources qu'ils peuvent utiliser pour faire face aux effets secondaires de la chimiothérapie. Par sa présence continue auprès des clients, l'infirmière exerce un rôle primordial de soutien et d'écoute. Les clients peuvent parler avec elle de leurs craintes, leurs peurs, et leurs besoins physiques, psychiques et spirituels. Comme Dorothea Orem le décrit dans sa théorie, l'infirmière doit considérer le client comme un être bio-psycho-social, comme un tout.

Pour que l'information soit comprise et assimilée par le client, l'infirmière doit la délivrer dans un lieu adapté et à un moment propice<sup>64</sup>, au cours d'un entretien individuel. Ses propos doivent être précis, compréhensibles, pertinents, actualisés, adaptés aux besoins du client. L'infirmière doit considérer les contextes biologique, psychologique, social et spirituel du client. Au cours de cet entretien, elle doit lui laisser un temps de réflexion et de parole afin qu'il puisse exprimer ses craintes et ses interrogations.

Un protocole<sup>65</sup> a d'ailleurs été développé par Docteur Buckman<sup>66</sup>, oncologue à Toronto. Il détaille les étapes médicales à suivre lors d'un entretien avec un client. Ma collègue et moi-même trouvons ses propos transférables aux infirmières qui travaillent dans un service d'oncologie. Pour cette raison,

---

<sup>64</sup> Par lieu adapté à un moment propice nous entendons: un lieu calme qui favorise la discussion entre l'infirmière et le client, sans qu'ils soient dérangés par de tierces personnes ou des appareils électroniques, tels que le téléphone, la télévision, les sonnettes du service etc.

<sup>65</sup> BACQUE, M-F. *Les vérités du cancer : partager l'information, installer la relation*. Paris : Springer, 2008. 178p. (page 123)

<sup>66</sup> Robert Buckamn : oncologue à l'hôpital Princess Margaret de Toronto, professeur titulaire au département de médecine de l'Université de Toronto et professeur auxiliaire au centre de cancérologie M.D. Anderson de l'Université du Texas.

nous avons illustré chacune des étapes par des exemples de ce qu'une infirmière d'oncologie peut faire lors d'un entretien avec un client.

« *Étape 1 : les préliminaires et préparation de l'entretien* »

Elle prend connaissance du dossier du client et planifie les thèmes à aborder avec lui.

« *Étape 2 : savoir ce que sait d'ores et déjà le patient* »

Elle se renseigne sur les connaissances effectives qu'il a et sur les informations déjà transmises par le médecin oncologue.

« *Étape 3 : savoir ce que veut connaître le patient* »

Elle lui demande ou interprète selon ses dires ce qu'il veut savoir. Chaque client est différent. Tous n'ont pas besoin des mêmes informations.

« *Étape 4 : communication de l'information* »

Elle utilise un vocabulaire adapté qui permet au client de comprendre les informations données. Elle lui transmet les éléments nécessaires pour obtenir son consentement libre et éclairé aux soins, aux traitements administrés. Elle vérifie également la compréhension qu'en a le client.

« *Étape 5 : réponse empathique aux sentiments et émotions du patient* »

Elle prend en considération les émotions du client et les respecte en les validant, en les reconnaissant, en les reformulant et en investiguant les facteurs déclencheurs.

« *Étape 6 : résumé de l'entretien et propositions et suivi pour l'avenir* »

Elle fait le bilan des informations données au client, fixe des buts et des objectifs avec lui afin de maintenir un suivi lors des cures de chimiothérapie.

Un partenariat doit s'établir entre ces deux protagonistes. Monika Sahlsten and Co, dans l'étude suédoise « *Patient participation in nursing care : towards a concept clarification from a nurse perspective*<sup>67</sup> », parue dans le Journal of Clinical Nursing de 2007, mettent en avant l'importance de ce partenariat infirmière/client. Ce partenariat offre à l'infirmière la possibilité de

---

<sup>67</sup> SAHLSTEN Monika [et al.]. *Patient participation in nursing care: towards a concept clarification from a nurse perspective*. Journal of Clinical Nursing. 2007. No 16, p. 630-637



transmettre au client les informations qui lui permettent de s'impliquer et de faire des choix éclairés concernant sa santé. Le partenariat donne aussi la possibilité au client de collaborer avec l'infirmière dans la prise en charge de sa santé selon des buts et des objectifs communs.

Pour atteindre cette collaboration, les infirmières participant à l'étude relèvent la notion de « négociation réciproque » comme étant la condition indispensable à un processus dynamique d'interaction infirmière/client. La négociation y est définie comme une discussion entre l'infirmière et le client, basée sur l'échange d'informations, une compréhension mutuelle et des intérêts communs. Le but est de considérer le client comme partenaire dans le projet de soins, afin que le processus décisionnel qui le concerne soit commun. Il est de la responsabilité de l'infirmière d'initier la négociation et d'établir une collaboration qui fonctionne.

Cette étude relève également qu'un environnement sécurisant et intimiste favorise l'échange infirmière/client et permet l'obtention du consentement libre et éclairé du client aux soins et aux traitements, condition indispensable au respect de son autonomie.

### 5.1.1. Consentement libre et éclairé

Villeneuve Fernande, infirmière et avocate au Québec, dit que « *le corps humain est un bien précieux et unique, et personne ne peut intervenir sur autrui sans avoir obtenu une autorisation préalable*<sup>68</sup> ».

La Loi valaisanne sur la santé<sup>69</sup> du 14 février 2008, chapitre 2 « *Choix éclairé des soins* » article 22, intitulé « *Principe du consentement* » définit le consentement libre et éclairé en ces termes :

« 1 *Aucun soin ne peut être fourni sans le consentement libre et éclairé du patient capable de discernement, sous réserve des exceptions prévues par la législation fédérale et cantonale.*

---

<sup>68</sup> VILLENEUVE, F. *Le consentement aux soins et la loi*. L'infirmière du Québec. vol.9, no1. septembre/octobre 2001, p. 26.

<sup>69</sup> Confédération suisse. Office fédérale de la santé publique – Valais. *Loi sur la santé du 14 février 2008*. [en ligne] 2008.

Adresse URL : <http://www.bag.admin.ch/themen/drogen/00041/03814/03982/index.html?lang=fr> (consulté le 29 mars 2009)

2 Le patient peut retirer son consentement en tout temps.

3 Si le patient est incapable de discernement, le professionnel de la santé recherche si celui-ci a rédigé des directives anticipées ou désigné un représentant au sens de l'article 24 de la présente loi. A défaut de directives anticipées, il doit obtenir le consentement libre et éclairé de la personne habilitée à représenter le patient.

4 Si le patient refuse un traitement contre l'avis du professionnel de la santé, ce dernier a le droit de demander au patient de confirmer sa décision par écrit, après l'avoir clairement informé des risques que celui-ci encourt.

5 En cas d'urgence, le professionnel de la santé doit agir conformément aux intérêts, objectifs du patient, en tenant compte de sa volonté présumée ».

L'ASI<sup>70</sup>, quant à elle, le définit comme étant l'accord volontaire du client à une intervention médicale ou infirmière. Celui-ci doit considérer les informations reçues comme complètes, suffisantes. Il doit également les comprendre pour faire un choix éclairé.

La brochure « *L'essentiel sur les droits des patients*<sup>71</sup> » affirme également qu'« aucun soin ne peut être donné sans le consentement libre et éclairé du patient capable de discernement, qu'il soit majeur ou mineur ».

Selon Villeneuve Fernande dans l'article « *Le consentement aux soins et la loi*<sup>72</sup> », il est du rôle et de la responsabilité du médecin d'obtenir le consentement du client. Cependant l'infirmière a le devoir de vérifier auprès de ce dernier qu'il ait bien compris les soins et les traitements proposés et qu'il soit toujours consentant à les recevoir.

Le consentement est l'expression verbale ou non-verbale de l'adhésion ou du refus du client à recevoir des soins, des traitements et de subir des investigations.

Il est **éclairé** lorsque celui-ci a obtenu, compris et intégré les informations données par les professionnels de la santé et que celles-ci lui permettent de prendre une décision réfléchie concernant sa santé.

---

<sup>70</sup> SBK-ASI, Association Suisse des Infirmières et infirmiers. *L'éthique dans la pratique des soins*. Berne. 2003. 40 p.

<sup>71</sup> SANIMEDIA, Information de la santé publique. *L'essentiel sur les droits des patients*. 2005. 22p. (p.6)

<sup>72</sup> VILLENEUVE, F. *Le consentement aux soins et la loi*. L'infirmière du Québec, vol.9, no1. septembre/octobre 2001, p. 26-30.

Le consentement du client est **libre** lorsqu'il n'a pas été induit en erreur, lorsqu'il n'a pas subi de contraintes morales ou physiques et lorsqu'un délai de réflexion lui a été accordé.

Pour donner son consentement, le client doit avoir la capacité de discernement. L'article 16 du Code Civil Suisse<sup>73</sup> du 10 décembre 1907 (État le 1er juillet 2008) précise que « *toute personne qui n'est pas dépourvue de la faculté d'agir raisonnablement à cause de son jeune âge, ou qui n'en est pas privée par suite de maladie mentale, de faiblesse d'esprit, d'ivresse ou d'autres causes semblables, est capable de discernement dans le sens de la présente loi* ».

La brochure « *L'essentiel sur les droits des patients*<sup>74</sup> » présente la capacité de discernement comme étant « *la faculté d'apprécier une situation et de prendre des décisions en conséquence* ». Cela signifie par exemple, que le client, qui dispose de toutes ses capacités, comprenne le but du traitement et ses conséquences et exprime sa décision.

Clarke dans son article sur l'« *Appréciation de la capacité de discernement des patients*<sup>75</sup> », paru dans le bulletin des médecins suisses en 2004, dit qu'elle doit s'apprécier au cas par cas par le médecin responsable de la prise en charge du client et doit être évaluée chaque fois qu'une décision est prise. En cas de doute, il faut d'abord évaluer l'état de conscience du client, son orientation spatio-temporelle, personnelle et situationnelle. Il faut également s'assurer de sa compréhension de la maladie, de sa capacité d'apprécier les conséquences de sa décision, et d'utiliser l'information de manière raisonnable.

Lorsque le médecin responsable n'est pas convaincu de son évaluation, le recours à un psychiatre peut être utile afin de réévaluer la situation et d'apporter un regard neutre et d'expert.

---

<sup>73</sup> Code civil suisse du 10 décembre 1907 (Etat du 1<sup>er</sup> Juillet 2008) [en ligne]

Adresse URL : <http://www.admin.ch/ch/f/rs/2/210.fr.pdf> (consulté de 15 juillet 2008)

<sup>74</sup> SANIMEDIA, Information de la santé publique. *L'essentiel sur les droits des patients*. 2005. 22p. (p.6)

<sup>75</sup> CLARKE, S. [et al.] *Appréciation de la capacité de discernement des patients : procédure d'aide à l'usage des médecins*. Bulletin des médecins suisses. No 32/33. 2004.

Philippe Svandra<sup>76</sup> dans son livre « *Comment développer la démarche éthique en unité de soins*<sup>77</sup> », de 2005, dit que le consentement va favoriser la collaboration soignant-soigné et ainsi permettre une alliance thérapeutique.

Laurie N. Gottlieb et Nancy Feeley dans leur ouvrage « *La collaboration infirmière-patient, un partenariat complexe*<sup>78</sup> » de 2007, mettent en avant que le « *partenariat de collaboration* » fait désormais partie du vocabulaire courant des soins infirmiers. Ce terme a une connotation positive sur laquelle s'appuie l'idée de progression et désigne la nature de la relation entre le professionnel de la santé et le client. « *Dans un partenariat de collaboration, le professionnel se considère comme un expert doté d'un savoir spécialisé mais reconnaît que la personne possède aussi des connaissances essentielles à la prise de décision et à la planification des soins* ».

Gottlieb et Feeley ont relevé six forces appuyant l'importance du partenariat :

- « *le consumérisme et le mouvement pour les droits ;*
- *les soins de santé primaires et la promotion de la santé ;*
- *l'accessibilité de l'information sur la santé ;*
- *les changements de mentalité en matière de soins infirmiers et de déontologie ;*
- *le virage ambulatoire et les nouvelles connaissances sur la modification du comportement*<sup>79</sup> ».

Le partenariat de collaboration est issu, à la fin des années 60 et au début des années 70, en même temps que le mouvement de consumériste, de réclamations des clients voulant une plus grande part de responsabilité et de pouvoir dans la détermination de leurs soins et d'une réévaluation de leur rôle et de celui des intervenants.

---

<sup>76</sup> Infirmier, Cadre Supérieur d'une fédération d'hémo-oncologie, formateur à l'Institut de Formation des Cadres de Santé, titulaire d'un DESS d'éthique médicale, auteur d'un mémoire DEA de philosophie pratique et prépare un doctorat de philosophie à l'Institut Hannah Arendt de l'Université de Marne-la-Vallée

<sup>77</sup> SVANDRA, P. *Comment développer la démarche éthique en unité de soins*. Issy-Les-Moulineaux : Estem, 2005. 238 p. (p.124)

<sup>78</sup> FEELEY, N., GOTTLIEB, L. N. *La collaboration infirmière-patient, un partenariat complexe*. Montréal. Beauchemin, 2007. 184p. (p. 12-15)

<sup>79</sup> Nous avons nommé les points clés des quatre premières forces, cependant nous n'avons pas traité les deux dernières, étant donné qu'elles n'ont pas un lien direct avec le sujet de notre étude.

Les contraintes financières dues à la hausse des coûts de la santé et le retour des soins centrés sur la personne ont rendu ce besoin de partenariat encore plus évident. Il faut informer les clients sur les coûts des soins et leur apprendre à utiliser les services de soins de manière réfléchie et éclairée. Les auteures en concluent donc que « *les soins de santé peuvent vraisemblablement être dispensés plus efficacement et plus diligemment si les gens participent au processus décisionnel et à l'exécution de leurs soins* ». Elles relèvent également le partenariat de collaboration comme le meilleur procédé pour que les clients reçoivent des soins adaptés à leurs besoins, qu'ils y participent et qu'ils en soient satisfaits étant donné le sentiment d'emprise qu'ils ont dès lors sur leur santé.

Actuellement sous l'influence des médias, le client est un « *public éduqué et bien informé* ». Il a l'envie et la capacité de prendre une part active à ses soins. Pour cela, il a besoin de l'aide des professionnels de la santé pour faire un bilan des informations recensées au sujet de leur situation. Même si le client s'informe de plus en plus par le biais du portail informatique, il est important que l'infirmière soit consciente du pouvoir décisionnel qu'elle a face au client. Elle se doit d'agir dans le but de favoriser l'autonomie du client en lui fournissant les renseignements et le soutien nécessaires. Elle doit également lui offrir la possibilité de participer à l'élaboration de son processus de soin. Elle doit lui donner la possibilité de faire des choix et de prendre des décisions, et ce même quand sa faculté d'autodétermination est limitée par la maladie.

## 5.2. L'autonomie du client

Selon le « *Vocabulaire technique et critique de la philosophie*<sup>80</sup> », étymologiquement l'autonomie signifie la condition d'une personne ou d'une collectivité qui détermine elle-même la loi à laquelle elle se soumet.

---

<sup>80</sup> LALANDE, A. *Vocabulaire technique et critique de la philosophie*. Paris : Editions Quadrige, PUF, 2002. p. 101

Autonomie<sup>81</sup> vient du grec « *auto* » qui signifie *soi*, et « *nomos* » qui signifie *loi, gouvernement*. Le principe d'autonomie représente un droit. En agissant de façon volontaire, indépendante et sans contrainte externe et en fonction de projets qui lui sont propres, la personne fait valoir son droit à l'autonomie. Cette dernière implique donc la liberté et la capacité de délibérer, d'agir et de discerner le bien et le mal.

Dans la conception moderne associée au nom de Kant<sup>82</sup>, l'autonomie est à la fois le fondement des devoirs éthiques et la raison première du respect au genre humain. Selon la célèbre citation de ce dernier « *les personnes doivent être traitées comme des fins en soi et non seulement comme des moyens* », c'est-à-dire comme des humains autonomes, capables de choisir ce qu'ils veulent ou ne veulent pas.

Dans un contexte biomédical, l'autonomie regroupe des enjeux éthiques touchant au droit de chacun de réaliser librement sa destinée. Elle implique l'autorité sur sa propre personne, notamment sur son propre corps. Le facteur le plus touché par l'autonomie est le respect du consentement libre et éclairé (concept traité au point 5.1.1). Pour respecter cette autonomie, il est important de :

- dire la vérité;
- préserver la sphère privée;
- protéger les renseignements confidentiels auparavant définis par le client ;
- assister la prise de décision autonome par le client.

Dans la brochure « *L'éthique dans la pratique des soins*<sup>83</sup> », de 2003, l'ASI<sup>84</sup> définit l'autonomie de toute personne comme étant « *la capacité de définir ses objectifs personnels et d'agir en conséquence. Elle implique liberté personnelle et autodétermination, le fait de donner soi-même un contenu*

---

<sup>81</sup> Ces informations sont tirées d'un document pdf créé par l'université de Genève.

Adresse URL: <http://ib.unige.ch/Glossaire/Autonomie.pdf>

<sup>82</sup> Emmanuel Kant (1724-1804) : philosophe allemand, fondateur de la philosophie critique, qui a été à l'origine d'une véritable «révolution copernicienne» en philosophie

<sup>83</sup> SBK-ASI, Association suisse des Infirmières et infirmiers. *L'éthique dans la pratique des soins*. Berne, 2003. 40 p.

<sup>84</sup> ROTH, H., ZIERATH, M. L'éthique dans les soins infirmiers. SBK-ASI, février 1999. (p. 8)

*spécifique à ses actes, le droit d'avoir et d'exprimer ses propres valeurs ».*

Elle met également en évidence que l'autonomie sous-entend :

- le respect du client par une attitude qui démontre de l'authenticité, de la fidélité, de la fiabilité, de l'honnêteté de la part de l'infirmière et la considération du secret professionnel ;
- une information infirmière claire donnée dans un langage compréhensible afin de permettre le consentement libre et éclairé du client aux soins et aux traitements ;
- la collaboration et la participation du client aux décisions concernant son processus de gestion de sa santé et à ses propres soins en fonction de ses capacités d'auto-soins et de ses demandes ;
- une considération du contexte familial, social et culturel du client dans la prise de décision ;
- une affirmation des valeurs, des ressentis et des désirs du client favorisée par la considération et l'écoute de ses propos.

L'autonomie est la liberté, le pouvoir et la volonté d'avoir ses propres sentiments, de choisir le sens et la valeur donnée à son vécu, de décider de ce qu'on fait de son corps et de créer son réseau social.

L'ASI cite aussi dans les « *Normes de qualité pour les soins et l'accompagnement des personnes âgées*<sup>85</sup> », qu'être autonome signifie également « *pouvoir disposer librement de soi* ». De ce fait, pour être autonome, il faut que le client ait la possibilité et l'envie de choisir. L'autonomie se manifeste par un « *pouvoir faire* » et surtout par un « *pouvoir être* ».

Ma collègue et moi définissons l'autonomie comme étant la capacité de se prendre en charge et de distinguer ce qui nous convient ou ne nous convient pas, ceci en fonction de nos valeurs, croyances, principes, connaissances et expériences. Cependant, elle ne signifie pas assumer de manière indépendante toutes les activités de la vie quotidienne, mais également savoir faire appel à autrui en cas de besoin.

---

<sup>85</sup> SBK-ASI. *Normes de qualité pour les soins et l'accompagnement des personnes âgées*. Berne, 1994. 20p.

Philippe Svandra dans son livre « *Comment développer la démarche éthique en unité de soins*<sup>86</sup> » de 2005, met en évidence que l'autonomie découle de l'évolution de la société devenue individualiste et d'une médecine plus efficace mais également plus complexe et risquée. Actuellement, il est devenu inconcevable de faire prendre des risques à un client ignorant. Pour cette raison, l'autonomie impose la condition d'un client parfaitement informé et l'expression de son consentement libre et éclairé.

Néanmoins, l'autonomie du client ne doit pas engendrer :

- le désengagement du soignant face au client ;
- le non partage avec le client du poids de la responsabilité et du risque des soins et des traitements ;
- l'abandon du client face à la décision à prendre ;
- la considération du consentement uniquement comme une assurance contre les plaintes.

La brochure « *L'éthique dans les soins infirmiers*<sup>87</sup> » de février 1999 concernant la perception que peuvent avoir les clients de leur autonomie reprend le propos de Fry de 1994 qui disent : « *les problèmes fondamentaux dans l'application de ce principe dans les soins proviennent du fait que les patients perçoivent souvent leur autonomie de manière limitée. Les limitations peuvent trouver leur fondement dans l'être humain lui-même (par ex. degré de conscience, aptitudes intellectuelles, âge, type et degré d'évolution d'une maladie) ou dans son environnement (par ex. milieu hospitalier, ressources infirmières à disposition, ressources financières, quantité des informations reçues)* ».

Divers facteurs personnels ou environnementaux peuvent entraver l'autonomie du client. Il est donc du rôle de l'infirmière de les reconnaître et d'aider ce dernier à trouver des ressources pour y faire face, afin qu'il devienne, selon Dorothea Orem, une personne autonome.

---

<sup>86</sup> SVANDRA, P. *Comment développer la démarche éthique en unité de soins*. Issy-Les-Moulineaux : Estem, 2005. 238 p. (p.117-118)

<sup>87</sup> ROTH, H., ZIERATH, M. *L'éthique dans les soins infirmiers*. SBK-ASI, février 1999. (p. 8)



### 5.2.1. L'autonomie selon Dorothea Orem<sup>88</sup>

Ma collègue et moi-même avons choisi d'illustrer la place du client dans les soins ainsi que le rôle infirmier dans le respect de l'autonomie du client à l'aide d'une théorie de soins.

Diane Saulnier<sup>89</sup>, détentrice d'une maîtrise en sciences infirmières de l'Université de Montréal relève très bien, lors d'une conférence et d'un séminaire présentés en Espagne en mai 2004, l'importance pour l'infirmière d'appuyer sa pratique professionnelle sur un fondement théorique spécifique à celle-ci. Il lui permet de distinguer sa position basée sur une approche conceptualisée et réfléchie pour la réalisation du projet de soins interdisciplinaire.

Ayant couramment utilisée au cours de notre formation en soins infirmiers la théorie de soins de Dorothea Orem<sup>90</sup>, elle est celle que nous connaissons le mieux. Étant une des théories de soins utilisée au sein des hôpitaux du Réseau Santé Valais (RSV), notamment par l'intermédiaire du « Phoenix<sup>91</sup> », nous l'avons choisie pour éclairer notre sujet de recherche.

D'origine américaine, Dorothea Orem est théoricienne en soins infirmiers. Elle fait partie de l'école des besoins, qui tente de décrire les besoins de la personne et les activités spécifiques de l'infirmière en regard de ceux-ci. Pour elle, la personne est un tout unique qui fonctionne biologiquement, symboliquement et socialement (un être bio-psycho-social intégré), qui est en relation avec son environnement et qui doit faire face aux changements

---

<sup>88</sup> Tout ce qui est décrit sous ce point est tiré de documents de cours se référant à : KEROUAC, S. [et al.] *La pensée infirmière*. 2<sup>ème</sup> édition. Québec : Edition Beauchemin, 2003.

OREM, D. ; adaptation française GOSSELIN, D. ; avec la collaboration de DALLAIRE, R. [et al]. Soins infirmiers : les concepts et la pratique. Montréal : Décarie ; Paris : Maloine, 1987.

<sup>89</sup> Diane Saulnier est diplômée de la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal. Elle a œuvré plusieurs années dans le domaine de la santé, de la recherche et de l'enseignement où elle a occupé différentes fonctions tant en clinique qu'en gestion. Elle a publié plusieurs articles et présenté de nombreuses conférences aussi bien au Québec qu'à l'étranger.

<sup>90</sup> Dorothea naît à Baltimore, Maryland en 1914. Elle obtient son diplôme en nursing en 1930. En 1939, elle reçoit son baccalauréat en science, nursing et en 1945 une maîtrise en éducation de Catholic University of America. Elle a travaillé dans plusieurs secteurs de la discipline, au chevet, en service privé, comme enseignante, comme administratrice et comme consultante. Son ouvrage original a été publié en 1959 suivi de plusieurs éditions de Nursing: concepts of practice. La dernière mise à jour date de 2001)

Adresse URL : <http://www0.umoncton.ca/scinf/leblancj/sinf3023/html/general/SINF%203023%20Dorothea%20Orem%20ch%2014.ppt>

<sup>91</sup> Phoenix est un dossier de soins informatisé.

du monde dans lequel elle vit et s'y adapte. La personne possède les aptitudes et le pouvoir de s'engager dans des auto-soins et de les accomplir. L'auto-soin que Dorothea Orem décrit comme étant « *une capacité complexe et acquise qui permet à une personne de satisfaire ses propres exigences continues de soins. Cette capacité varie selon les stades du développement, l'état de santé, la capacité d'apprendre, les expériences vécues, les influences culturelles et les ressources de la vie quotidienne* », est au centre de sa conception des soins infirmiers. Elle définit ces derniers comme étant une aide apportée à une personne pour lui permettre d'accomplir les auto-soins et atteindre une autonomie maximale.

Pour identifier et satisfaire ces nécessités d'auto-soins, les clients utilisent leurs capacités de se prendre en charge, appelées capacités d'auto-soins. Le modèle de soin de Dorothea Orem comprend huit nécessités d'auto-soins universelles, deux développementales et six catégories reliées à l'altération de la santé.

#### **Les huit nécessités d'auto-soins universelles visent :**

- « *Le maintien d'un apport suffisant d'air ;*
- *le maintien d'un apport suffisant d'eau ;*
- *le maintien d'un apport suffisant d'aliments ;*
- *les soins associés au processus d'élimination et d'évacuation des excréments ;*
- *le maintien d'un équilibre entre activité et repos ;*
- *le maintien d'un équilibre entre solitude et interaction sociale ;*
- *la prévention des risques qui menacent la vie, la santé et le bien-être ;*
- *la promotion de la santé et du développement humain dans les groupes sociaux conformément au potentiel humain, aux limitations humaines reconnues et au désir humain d'être normal*<sup>92</sup> ».

#### **Les deux nécessités d'auto-soins développementales permettent de :**

- « *apporter et maintenir des conditions de vie qui soutiennent les processus vitaux et favorisent le développement pendant une période donnée du cycle de vie ;*
- *procurer des soins pour prévenir, diminuer ou surmonter les conditions pouvant affecter le développement humain*<sup>93</sup> ».

---

<sup>92</sup> Tout ce qui est décrit sous ce point est tiré de documents de cours se référant à :

KEROUAC, S. [et al.] *La pensée infirmière*. 2<sup>ème</sup> édition. Québec : Edition Beauchemin, 2003.

OREM, D. ; adaptation française GOSSELIN, D. ; avec la collaboration de DALLAIRE, R. [et al]. Soins infirmiers : les concepts et la pratique. Montréal : Décarie ; Paris : Maloine, 1987.

**Les six nécessités d'auto-soins reliées à l'altération de la santé** permettent au client de :

- *« solliciter et se procurer une assistance médicale appropriée lorsqu'on est exposé à des agents physiques ou biologiques spécifiques, à des conditions environnementales associés à des états pathologiques, ou quand les conditions génétiques, physiologiques ou psychologiques pathogènes ou associés à une pathologie existent de façon évidente ;*
- *prendre conscience et s'occuper des effets que produisent les conditions pathologiques, y compris ceux qui affectent le développement ;*
- *effectuer efficacement les mesures de diagnostic, de traitement et de réadaptation prescrites par le médecin pour prévenir certains types de pathologie, guérir la maladie en cause, assurer la régulation de son processus fonctionnel intégré, corriger certaines difformités ou certains défauts ou enfin, compenser les états d'invalidité ;*
- *prendre conscience et veiller à corriger les effets désagréables ou nuisibles des traitements procurés ou prescrits par le médecin, y compris ceux qui affectent le développement ;*
- *modifier la conception de soi (et l'image de soi) en acceptant de vivre un état de santé particulier et d'avoir besoin de recourir à des formes de soins spécifiques ;*
- *apprendre à vivre avec les effets causés par les conditions pathologiques, les examens et les traitements médicaux, d'une manière qui favorisera la poursuite du développement personnel<sup>94</sup> ».*

**La théorie du déficit d'auto-soin** est le cœur du modèle de Dorothea Orem. Ce qui explique les limitations de la capacité d'auto-soins des personnes est que les individus et les groupes humains ont besoin de soins infirmiers. En effet, lorsque les besoins d'auto-soins nécessitent des exigences qui dépassent la capacité d'auto-soins des personnes, celles-ci se retrouvent dans une situation de déficit d'auto-soins. C'est alors qu'elles ont besoin de recourir aux soins infirmiers.

Les facteurs pouvant engendrer les limitations d'auto-soins sont :

- *« l'âge ;*
- *le sexe ;*
- *l'état de développement ;*
- *les expériences de vie pertinentes, relatives à la situation ;*
- *l'état de santé ;*

---

<sup>93</sup> Ibidem

<sup>94</sup> Ibidem

- *l'orientation socioculturelle ;*
- *les ressources disponibles, y compris le temps à disposition<sup>95</sup> ».*

Il existe trois types de restrictions auxquelles le client peut être confronté :

- *« les connaissances ;*
- *la capacité de juger, de décider ;*
- *la capacité d'agir et de s'engager<sup>96</sup> ».*

**La théorie du système de soins infirmiers** vise à satisfaire les besoins de l'être humain en tenant compte de ses facteurs personnels. Les soins infirmiers ont pour but de :

- *« maintenir, promouvoir, restaurer l'intégrité de la personne grâce aux auto-soins ;*
- *prévenir les dommages ultérieurs grâce à un auto-soin continu ;*
- *protéger, développer ou assurer la régulation de l'exercice de sa capacité d'auto-soins ;*
- *augmenter la satisfaction continue et efficace des nécessités d'auto-soins des personnes lorsqu'il existe des déficits de ceux-ci dus à l'état de santé<sup>97</sup> ».*

Les soins infirmiers sont un processus organisé, centré sur le client, qui lui permet de surmonter et combler ses limitations d'auto-soins. Dorothea Orem définit trois systèmes de soins infirmiers :

- *« Le système totalement compensatoire<sup>98</sup> »* où l'infirmière accomplit l'auto-soin thérapeutique du client, compense ses incapacités à s'engager dans l'auto-soin, le soutient et le protège.
- *« Le système partiellement compensatoire »* où l'infirmière accomplit quelques mesures d'auto-soins pour le client, compense ses déficits et l'assiste. Dans ce système, le client accomplit quelques actions d'auto-soins, adapte sa capacité d'auto-soins et accepte les soins et l'assistance de l'infirmière.
- *« Le système de soutien et éducation »* où l'infirmière a pour rôle d'ajuster l'exercice et le développement de la capacité d'auto-soins. Le client accomplit l'auto-soin et adapte l'exercice et le développement de sa capacité d'auto-soins.

---

<sup>95</sup> Ibidem

<sup>96</sup> Ibidem

<sup>97</sup> Ibidem

<sup>98</sup> Ibidem

L'infirmière supplée et complète le client dans la réalisation de ses auto-soins. Les modes d'assistance dont elle dispose sont :

- « *agir pour aider ;*
- *guider et diriger ;*
- *procurer un soutien physique, psychologique ;*
- *procurer un environnement favorable au développement personnel du patient permettant de satisfaire les exigences d'actions présentes ou futures ;*
- *enseigner<sup>99</sup> ».*

L'enseignement permet au client de gérer certains aspects de sa maladie de manière autonome. Par exemple, dans le contexte de l'oncologie, les effets néfastes du traitement peuvent être les nausées, les troubles gastriques, l'alopécie... L'enseignement fait donc partie intégrante des soins infirmiers.

### 5.2.2. L'enseignement thérapeutique

Le professeur Alain Golay<sup>100</sup>, dans son article « *L'enseignement peut-il être thérapeutique?* <sup>101</sup> » paru en 2004 dans la Revue Médicale Suisse, définit l'enseignement comme « *une approche centrée sur le patient, sur ses besoins, ses ressources, ses valeurs et ses stratégies* ». Il permet d'accroître les connaissances et compétences du client au sujet de sa maladie et son traitement.

L'enseignement permet au client d'acquérir de nouvelles ressources ou de maintenir les habituelles afin de gérer au mieux sa vie avec la maladie. Si les objectifs visés par celui-ci sont atteints, il deviendra autonome dans la gestion de sa santé. Il va bénéficier d'une meilleure qualité de vie. Son observance au traitement sera plus accrue. Il y aura moins de complications.

---

<sup>99</sup> Ibidem

<sup>100</sup> Médecin chef de service, Service d'enseignement thérapeutique pour maladies chroniques, diabète et obésité, HUG

<sup>101</sup> GOLAY, A. L'enseignement peut-il être thérapeutique. *Revue Médicale Suisse*, no 516. mai 2004.

Même si le professeur Golay associe tout particulièrement l'enseignement thérapeutique aux maladies chroniques, je trouve important de le développer lors d'un traitement de chimiothérapie. En effet, le traitement du cancer est long. Il entraîne des répercussions chez le client et sa famille.

L'enseignement ne se limite pas à l'information sur la maladie et son évolution, mais s'étend également sur les divers traitements à suivre et les possibles difficultés à les observer. L'article « *Aider le patient à apprendre sa santé et sa maladie*<sup>102</sup> », paru dans la Revue Médicale Suisse en 2008, met en évidence que l'enseignement est « thérapeutique » lorsqu'il est considéré comme faisant partie intégrante du traitement. Il est donc du rôle des soignants de réaliser des enseignements thérapeutiques aux clients.

Le client peut cependant se sentir méprisé par cette « relation asymétrique » dans laquelle le soignant détient le savoir sur la maladie et communique les attitudes à adopter. Gérard Fitoussi, dans son article « *Le pouvoir des mots*<sup>103</sup> », met en évidence que cette « asymétrie » est relative aux différents rôles et enjeux de ces deux protagonistes. Toutefois, il relève qu'il ne faut pas considérer cette relation comme inégale mais comme la structure de la relation soignant-soigné où chacun à une place définie qui se complète. Le client vit de l'intérieur sa maladie. Il présente des symptômes. Il cherche à acquérir des connaissances pour pallier à sa souffrance. Le soignant quant à lui, possède un savoir sur la maladie. Il en fait profiter le client en l'aidant à devenir autonome.

L'enseignement au client ne se fait pas à n'importe quel moment. Il est nécessaire que ce dernier soit apte à communiquer et à entendre les informations données. Il est nécessaire que l'infirmière identifie l'état d'esprit qui habite le client, à ce moment-là. Le client intègre différemment l'enseignement dispensé selon qu'il vit ou non un état de stress.

---

<sup>102</sup> Revue Médicale Suisse. *Aider le patient à apprendre sa santé et sa maladie*. 2008. [en ligne]  
Adresse URL : <http://revue.medhyg.ch/infos/article.php3?sid=1376> (consultée le 20 janvier 2009)

<sup>103</sup> FITOUSSI, G. *Le pouvoir des mots*. Soins, no 675. mai 2003, p. 37-39.

### 5.3. « Coping » et crise

Le client hospitalisé ou devant se rendre dans un service ambulatoire se trouve face à un problème de santé.

D'après Clapan<sup>104</sup>, « *l'individu est constamment confronté à la nécessité de résoudre des problèmes, afin de préserver son équilibre* ». Face à une situation déconcertante, le client va mobiliser des stratégies inconscientes et conscientes afin de maintenir son équilibre, cela se nomme « le coping ».

Bruchon-Schweitzer Marilou et Dantzer Robert expliquent, dans leur livre « *Introduction à la psychologie de la santé*<sup>105</sup> », la manière de s'adapter à des situations difficiles. D'abord le client fait une évaluation primaire de la situation, en identifiant les enjeux, en terme de perte, menace ou défi. Cette première étape génère généralement chez le client beaucoup d'émotion<sup>106</sup>. Ensuite, il s'interroge sur ses possibilités d'action pour prévenir la menace ou obtenir un bénéfice. Puis, diverses options de « coping » s'offrent à lui.

➤ « *La stratégie d'évitement* » :

Stratégie dans laquelle le client détourne son attention vers des activités de substitution (sports, loisirs) ou substances (alcool, tabac, médicaments). Il pense que cette stratégie lui permet de « liquider la tension émotionnelle » qui l'habite.

Pour éviter d'être débordé par ses émotions, le client peut recourir à un style de « coping » passif, qui lui permet d'intégrer progressivement la réalité.

➤ « *La stratégie vigilante* » :

Le client se focalise sur l'élément stresser pour mieux le prévenir et le maîtriser. Il va, par exemple, rechercher des informations, effectuer des plans de résolutions de problèmes. En agissant de la sorte, il peut réduire sa vulnérabilité émotionnelle.

---

<sup>104</sup> Townsend Mary C. Soins infirmiers. Psychiatrie et santé mentale. ERPI. p. 154 à 158.

<sup>105</sup> BRUNCHON-SCHWEITZER, M. ; DANTZER, R. *Introduction à la psychologie de la santé*. 1<sup>ère</sup> édition. Paris : PUF, 1994.

<sup>106</sup> Soit honte, colère, peur s'il s'agit d'une perte ou d'une menace, soit au contraire de l'euphorie si c'est un défi.

Certaines stratégies de « coping » mises en place par le client peuvent être inefficaces, et même affecter sa santé physique de trois manières différentes :

- lorsque le client est incapable de reconnaître les changements qui se produisent ;
- s'il adhère à des croyances ou des valeurs qui ne sont plus justifiables ;
- ou s'il utilise des stratégies d'adaptation inappropriées à la situation qu'il vit.

Grâce au concept de crise, il est possible d'expliquer d'une manière différente les réactions que peut avoir une personne face à une situation problématique.

Pour Bob Whright<sup>107</sup>, la rupture d'homéostasie qui engendre la crise va conduire la personne, soit dans un processus de destruction, soit dans un processus de croissance. La crise qui bouleverse les habitudes révèle les mécanismes d'adaptation du client pour trouver de nouvelles solutions. Il explique que « *c'est la façon dont on vit les événements, dont on les comprend et la manière dont on fait face aux sentiments qu'ils provoquent qui déterminent s'il y aura ou non crise*<sup>108</sup> ». La crise est une période aiguë qui survient chez tous les individus à un moment donné de leur vie. Elle est engendrée par des événements reconnaissables tels que des crises situationnelles comme la maladie, le divorce, le chômage ou des crises de croissance comme la naissance, le mariage, la ménopause. Elle est comme une alarme qui impose un questionnement sur soi et sur son cheminement.

Le docteur Amilcar Ciola, psychiatre à Lausanne, dit que la crise est comme « *un événement substantiel de l'espèce humaine, en elle-même dangereuse mais opportunité de changement*<sup>109</sup> ». Il explique que la crise permet la

---

<sup>107</sup> WRIGHT, B. *La crise: manuel d'intervention à l'usage des infirmières*. St-Hyacinthe : Edisem ; Paris : Maloine, 1987. 203 p.

<sup>108</sup> Ibidem

<sup>109</sup> KOCHER, M. *La relation, source de vie et facteur de guérison*. Soins infirmiers. Août 2008. 84p.



maturation, la remise en question de l'individu. Elle donne la possibilité de changer à celui qui y est confronté.

Salvatore Virgillito<sup>110</sup>, infirmier aux HUG<sup>111</sup>, met en évidence dans son document<sup>112</sup> de 2006 traitant la crise, que la personne passe d'un état d'équilibre à un état de vulnérabilité<sup>113</sup>, puis à un état de crise, qui est un état de déséquilibre intense. Dès qu'une solution à son problème est trouvée, l'individu peut revenir à l'état d'équilibre ou à l'état initial.

Caplan, quant à lui, définit la crise comme étant un « *déséquilibre psychologique chez un sujet vivant une situation difficile ou dangereuse, laquelle lui pose un problème important qu'il ne peut régler ni éviter au moyen des ressources habituelles de résolution de problèmes*<sup>114</sup> ». Il décrit quatre stades de la crise<sup>115</sup>. Comme nous les trouvons adaptés, nous allons les illustrer pour le contexte de l'oncologie.

➤ Au 1<sup>er</sup> stade, une situation dangereuse se développe. L'individu doit faire appel à ses expériences pour essayer de résoudre le problème. Cependant il a peu ou pas d'expérience de cette situation. Lorsque le client apprend par le médecin son diagnostic de cancer<sup>116</sup>, il est en état de choc, il se trouve dans l'impossibilité de croire ce qui lui arrive. Il est anxieux. Il met en place des mécanismes de défense pour affronter cette situation nouvelle pour lui.

➤ Au 2<sup>ème</sup> stade, l'individu est face à un processus de résolution de problème inefficace. Face à un sentiment d'impuissance, il essaie d'avancer selon son intuition.

L'anxiété s'intensifie, le client peut être choqué par l'annonce du diagnostic. Il peut ne pas arriver à utiliser ses outils habituels de résolution de problème. Il se sent probablement impuissant face à la

---

<sup>110</sup> Infirmier spécialiste clinique du service d'accueil d'urgence et de liaison psychiatrique du département psychiatrique du Dr Bara Ricou aux HUG

<sup>111</sup> Hôpitaux Universitaires de Genève

<sup>112</sup> VIRGILLITO, S. *La crise*. Genève : HUG, 2006. [en ligne]

Adresse URL : [http://soins.hug-ge.ch/\\_library/specialistes\\_clin\\_pdf/crise%20support%20de%20cours.pdf](http://soins.hug-ge.ch/_library/specialistes_clin_pdf/crise%20support%20de%20cours.pdf)

<sup>113</sup> La personne rencontre des obstacles qui l'empêchent de maintenir son équilibre, elle a épuisé son répertoire de solutions habituelles et elle ne sait plus quoi faire pour se sentir bien.

<sup>114</sup> TOWNSEND, M, C; adaptation française AUDET, P. ; avec la collaboration de BUISSON, S. [et al]. *Soins infirmiers : psychiatrie et santé mentale*. Montréal : ERPI, 2004.

<sup>115</sup> Ibidem (p. 4-6)

<sup>116</sup> Tout au long de notre travail, nous utiliserons le terme cancer au singulier mais il représente plusieurs maladies.

maladie mais essaie d'avancer avec incertitude, par tâtonnement car il présente un fort désir de remédier à cette situation.

- Au 3<sup>ème</sup> stade, l'individu ne parvient pas à avancer selon son intuition. La confusion et la tension liée à la recherche de solutions émanant d'anciennes situations problématiques augmentent.

Le client va soit surmonter le dysfonctionnement grâce aux ressources habituelles de résolution de problème, soit sombrer dans le désespoir en raison de l'échec de ses stratégies d'adaptation.

- Au 4<sup>ème</sup> stade, l'individu échoue totalement malgré les différents essais entrepris pour résoudre le problème. Il peut être confronté à la perte d'espoir pouvant aller jusqu'à la dépression. Le client s'isole. Il est difficile d'instaurer une relation avec lui.

Malgré les mécanismes mis en place, la situation dans laquelle est le client n'est pas gérable. Il n'arrive pas à faire face au problème. L'anxiété passe à un seuil supérieur, ce qui peut perturber ses fonctions cognitives, comportementales ainsi que ses émotions.

Le client est en crise lorsqu'il se trouve devant « *un obstacle insurmontable qui l'empêche d'atteindre ses buts et met en jeu son existence même*<sup>117</sup> ».

Pour un client, une hospitalisation engendre, le plus souvent, un état de crise. Le client passe du statut de bien-portant à celui de malade. En oncologie, l'annonce du diagnostic de cancer et la nécessité de suivre une cure de chimiothérapie peuvent être des facteurs déclenchant voire aggravant de la crise. Elle est vécue par le client comme une situation inédite. Sa dynamique de vie est rompue. Il est fragilisé.

L'infirmière a un rôle à jouer auprès de celui-ci. Elle doit reconnaître que le client est en crise. Il est de son rôle de prendre soin de lui, de l'accompagner dans sa démarche de résolution de problème. Elle se doit de l'aider à utiliser ses ressources personnelles, à devenir autonome, à être partie prenante dans sa prise en charge. Elle a aussi un rôle à jouer dans la

---

<sup>117</sup> Ibidem (p.6)

réintégration social du client, elle doit veiller à ce qu'il puisse maintenir des liens sociaux<sup>118</sup>.

L'association « Soins en Oncologie Suisse<sup>119</sup> », quant à elle, définit cinq fonctions de l'infirmière :

- « *Fonction 1 : Soutenir et assumer des fonctions intermédiaires dans le cadre des activités de la vie quotidienne.*
- *Fonction 2 : accompagnement en situation de crise et en phase terminale.*
- *Fonction 3 : coopération à la mise en œuvre des mesures préventives, diagnostiques et thérapeutiques.*
- *Fonction 4 : coopération à des actions de prévention de maladies et d'accidents d'une part ainsi que de maintien et de promotion de la santé d'autre part. Participation à des programmes d'insertion et de réinsertion.*
- *Fonction 5 : coopération à l'amélioration de la qualité et de l'efficacité des soins ainsi qu'au développement de la profession. Collaboration dans des projets de recherche dans le domaine de la santé ».*

Les clients atteints d'un cancer souffrent « d'un mal chronique » pouvant aboutir à une situation de crise aiguë. Grâce à la communication et à ses compétences, l'infirmière, dans la « fonction 2 » précitée :

- aide le client à atténuer les divers problèmes pouvant apparaître ;
- veille à ce que la situation de crise du client soit prise au sérieux ;
- permet au client d'exprimer ses craintes, peurs et inquiétudes ;
- soutient le client ainsi que sa famille lors des moments difficiles de la maladie ;
- se montre compréhensive lors des changements de comportements du client ;
- aide le client ainsi que ses proches à trouver un sens à leur vie ;
- veille au respect du droit des clients ;
- veille à ce que les clients se sentent sécurisés et entourés.

---

<sup>118</sup> Nos propos sont inspirés de : BIOY, A., BOURGEOIS, F., NEGRE, I. *Communication soignant-soigné, repères et pratiques*. IFSI, formation paramédicales. Saint Germain du Puy (France) : Bréal, 2003. 143 p.

<sup>119</sup> Soins en Oncologie Suisse. *Descriptif de la profession d'infirmier(ère) en oncologie*. 2009. [en ligne]  
Adresse URL : <http://www.onkologiepflege.ch/Profession.28.0.html?&L=1> (consultée le 6 juin 2009)

L'infirmière prend en considération le client dans sa globalité, comme étant un tout.

## 6. ANALYSE DES DONNEES

---

Ayant finalisé mon cadre conceptuel, je peux, dans ce chapitre, vous présenter mon analyse. D'abord, d'un point de vue méthodologique, j'ai confronté les résultats de recherche aux cadres de référence définits et les ai interprétés. Ensuite, j'ai analysé les données. Finalement, j'en ai élaboré une synthèse.

Pour mieux comprendre les réponses obtenues par les infirmières<sup>120</sup> interrogées, il me semble indispensable de préciser certaines notions. J'ai interrogé cinq soignants soit quatre infirmières et un infirmier. Leur moyenne d'âge est de trente-cinq ans et leur expérience professionnelle en oncologie varie entre un et dix-huit ans. Tous ont fait leur formation initiale en Suisse, quatre infirmières interrogées sur cinq ont suivi une spécialisation en oncologie. Il me semble important de relever que seule Paulette<sup>121</sup> dit faire référence à un fondement théorique dans sa prise en soin des clients. Elle s'appuie sur la théorie de l'humaindevenant, de Rosemarie Parse. Brigitte, quant à elle, dit que l'expérience professionnelle est « son modèle de soin à elle ». Les autres infirmières interrogées connaissent les théories de soins infirmiers de Virginia Henderson<sup>122</sup> ou de Dorothea Orem, mais affirment ne pas s'y référer dans leurs activités, réflexions quotidiennes dans ce service.

Diane Saulnier<sup>123</sup> met en évidence, lors d'une conférence et d'un séminaire présentés en Espagne en mai 2004, que « *travailler sans recourir à un modèle conceptuel est très faisable, nombre d'infirmières y parviennent tous les jours. Toutefois, soigner ne signifie pas seulement poser des actes, il faut aussi savoir pourquoi tel acte est plus approprié qu'un autre et savoir quelle attitude prendre dans le contexte où l'on donne un soin. Cette interrelation constitue l'art de*

---

<sup>120</sup> Même si parmi la population interrogée il y a un infirmier, je vais utiliser le terme « infirmière » pour désigner le genre féminin et masculin, afin de simplifier la lecture, et également afin de maintenir l'anonymat des propos de l'infirmier en question.

<sup>121</sup> Noms fictifs utilisés pour rendre le texte plus vivant et plus compréhensible : Paulette, Brigitte, Maria, Suzanne et Valentine

<sup>122</sup> Virginia Henderson (1897-1996) : infirmière américaine, fondatrice du modèle des 14 besoins fondamentaux, a contribué par ses enseignements et son travail de référence de tous les écrits infirmiers à développer la conception de la profession infirmière.

<sup>123</sup> Diane Saulnier est diplômée de la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal. Elle a œuvré plusieurs années dans le domaine de la santé, de la recherche et de l'enseignement où elle a occupé différentes fonctions tant en clinique qu'en gestion. Elle a publié plusieurs articles et présenté de nombreuses conférences aussi bien au Québec qu'à l'étranger.

*soigner et cet art s'inspire de valeurs, de croyances, de notions éthiques. Le souci de la dignité humaine, l'ouverture aux autres, le respect, la confidentialité, la reconnaissance du libre choix, le sens des responsabilités soulignent l'exigence morale que sous-tend la pratique infirmière<sup>124</sup> ».*

*Elle dit également que « les infirmières ont besoin d'une base solide de connaissances pour travailler en équipe interdisciplinaire. Ce travail de collaboration implique qu'elles puissent mettre à profit leur expertise spécifique, d'anticiper les changements, de faire face aux situations paradoxales, de pouvoir négocier les zones de chevauchement avec les autres professionnels, de contribuer au processus de prise de décision en équipe, enfin, qu'elles soient en mesure d'articuler leur identité professionnelle. Un modèle conceptuel peut les guider et les aider à mieux définir leur rôle<sup>125</sup> ».*

Dans ces propos, Diane Saulnier évoque l'importance pour l'infirmière d'appuyer sa pratique professionnelle sur un fondement théorique spécifique à celle-ci. Il lui permet de distinguer sa position basée sur une approche conceptualisée et réfléchie pour la réalisation du projet de soins interdisciplinaire. Alors comment comprendre et interpréter certaines réponses données par des infirmières qui prennent en charge les clients sans se référer systématiquement à une théorie de soins ?

Pour analyser les propos des cinq infirmières en oncologie, j'ai intégralement retranscrit leurs réponses, question par question (voir 4.6 « Déroulement des entretiens »). Suite à cela, j'ai élaboré un tableau récapitulatif au sein duquel figurent les quatre questions principales posées aux infirmières. J'ai sélectionné les verbatims représentant les propos des cinq infirmières qui me semblaient illustrer chaque question. Puis, j'ai élaboré une colonne intitulée « identifications diverses ». J'y ai fait figurer les principaux thèmes d'analyse identifiés, ce qui m'a permis de la structurer.

Voici, sous forme de tableau synoptique, un récapitulatif du contenu de l'analyse.

---

<sup>124</sup> Un modèle conceptuel : pourquoi ? [en ligne]. 2004

Adresse URL : [http://www.agcsi.org/pages/modele\\_conceptuel\\_pourquoi.pdf](http://www.agcsi.org/pages/modele_conceptuel_pourquoi.pdf) (consultée le 21 mai 2009)

<sup>125</sup> Ibidem

| <b>EN ONCOLOGIE, AU DEPART OU LORS D'UNE DEUXIEME CURE DE CHIMIOTHERAPIE :<br/>« DANS QUELLE MESURE LES INFORMATIONS DONNEES PAR UNE INFIRMIERE AU CLIENT<br/>S'INSCRIVENT-ELLES DANS CELLES DEJA TRANSMISES PAR LE MEDECIN ET LUI PERMETTENT<br/>DE CONSENTIR LIBREMENT AU TRAITEMENT ? »</b> |  |
|--|--|
| <b>HYPOTHESE No 1</b>  | <b>HYPOTHESE No 2</b>  |
| Le type d'informations données par l'infirmière en oncologie influence le consentement libre et éclairé donné par le client pour le traitement administré  | La qualité, la quantité et le contexte dans lequel l'infirmière d'oncologie donne les informations influencent la compréhension et la mémorisation des informations par le client.   |
| <b>OBJECTIF No1</b>  | <b>OBJECTIFS No 2 ET 3</b>   |
| Évaluer la qualité des informations que l'infirmière en oncologie transmet au client ayant sa première ou deuxième cure de chimiothérapie, en fonction de ses représentations et des connaissances acquises lors de l'entretien avec l'oncologue.  | <p>Identifier les perceptions des infirmières quant au besoin d'informations qu'ont les clients et la compréhension de celles-ci.</p> <p>Identifier les perceptions des infirmières quant au rôle qu'elles jouent dans l'obtention du consentement libre et éclairé des clients.</p> |
| <b>QUESTIONS<sup>126</sup></b>   | <b>QUESTIONS</b>   |
| <p>1) Quelles informations allez-vous transmettre au client qui débute sa cure de chimiothérapie ?</p> <p>2) Dans quelle mesure les informations données au client par l'infirmière d'oncologie sont différentes ou similaires de celles données par le médecin ?</p>                          | <p>3) Généralement, dans quel état d'esprit sont les clients lors de leur première cure de chimiothérapie ?</p> <p>4) Comment vous assurez-vous que les informations transmises au client soient bien comprises par celui-ci ?</p>   |
| <b>THEMES</b>  |  |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• Partenariat infirmière/client</li> <li>• Etat d'esprit des clients</li> <li>• Infirmières et médecins oncologues, une complémentarité bénéfique pour le client</li> <li>• Consentement libre et éclairé</li> </ul>                                    |  |

<sup>126</sup> Les relances relatives à chaque question sont présentes en annexe.

## 6.1. Partenariat infirmière-client

Le partenariat représente, pour ma part, le principe fondamental de la relation soignant/soigné. Il permet la collaboration et la participation du client aux soins. Étant donné que le consentement libre et éclairé aux soins et aux traitements figure au centre de ma recherche, je me suis référée à l'étude suédoise intitulée « *Patient participation in nursing care : towards a concept clarification from a nurse perspective*<sup>127</sup> », parue dans le Journal of Clinical Nursing en 2007. Cette étude met en évidence l'importance d'un partenariat infirmière/client. En effet, les infirmières participant à l'étude évoquent la « négociation réciproque » comme étant une condition indispensable à un processus dynamique d'interaction infirmière/client qui favorise la participation de celui-ci aux soins. La négociation réciproque se caractérise par quatre composantes :

- « *Les méthodes interpersonnelles ;*
- *L'approche thérapeutique ;*
- *La centration sur les ressources ;*
- *Les opportunités pour agir*<sup>128</sup> ».

Ces quatre caractéristiques vont me permettre de structurer les thèmes identifiés dans la récolte de données.

- ***Les méthodes interpersonnelles :***

Ces méthodes correspondent à l'échange entre l'infirmière et le client. Dans un premier temps je vais apprécier la rencontre entre ces deux protagonistes.

- ***L'approche thérapeutique :***

Cette approche fait référence aux besoins du client. Dans un deuxième temps, je vais traiter de l'état d'esprit et des inquiétudes qui habitent le client au départ de la cure de chimiothérapie.

- ***La centration sur les ressources :***

Elle correspond aux moyens dont disposent les professionnels de la santé, le client ainsi que sa famille pour faire face à la situation. Je vais

---

<sup>127</sup> SAHLSTEN, Monika [et al.]. *Patient participation in nursing care : towards a concept clarification from a nurse perspective*. Journal of Clinical Nursing. 2007. No 16, p. 630-637

<sup>128</sup> Ibidem

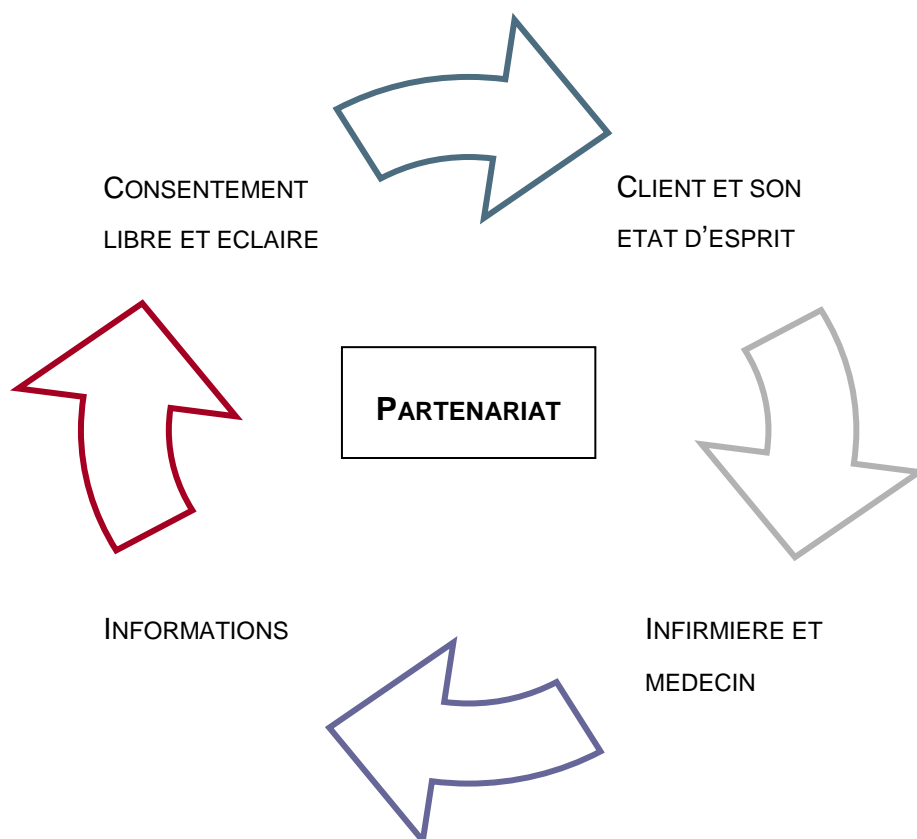


donc examiner les rôles spécifiques qu'occupent le médecin oncologue et l'infirmière envers le client qui débute la chimiothérapie.

➤ **Les opportunités pour agir :**

Elles répondent au but de la négociation autrement dit celui d'augmenter l'influence du client dans ses propres soins. Je termine par le consentement libre et éclairé donné par le client pour les soins dispensés par l'infirmière, qui est selon moi obtenu grâce aux informations données par cette dernière.

Voici sous forme de schéma illustratif, les différents thèmes qui articulent mon analyse. Le partenariat infirmière/client en est le cœur. Autour de celui-ci gravitent les différents thèmes, qui ensemble visent l'obtention du consentement du client aux soins et aux traitements à venir. Étant donné que le consentement du client n'est pas une acquisition définitive, mais à chaque fois renouvelable, les thèmes sont en constante mouvance.



Le partenariat établi entre l'infirmière et le client est essentiel pour la qualité des soins. Les infirmières interrogées relèvent la confiance comme étant le principe fondamental de leur relation avec le client. Brigitte dit « *qu'on ait une relation de confiance en premier, c'est le plus important* ». Maria, qui est du même avis, dit « *l'important c'est d'établir une relation de confiance* ». Quand il existe entre deux individus une relation de confiance, alors il est possible d'établir un partenariat. Laurie N. Gottlieb et Nancy Feeley<sup>129</sup> le décrivent dans leur livre « *La collaboration infirmière-patient, un partenariat complexe*<sup>130</sup> », comme étant le meilleur procédé pour que les clients reçoivent des soins adaptés à leurs besoins, qu'ils y participent et qu'ils en soient satisfaits étant donné le sentiment d'emprise qu'ils ont sur leur propre santé.

Pour atteindre cette collaboration, les infirmières participant à l'étude de Monika Sahlsten and Co « *Patient participation in nursing care : towards a concept clarification from a nurse perspective*<sup>131</sup> », relèvent la notion de « *réciprocité* » comme condition indispensable à un processus dynamique entre l'infirmière et le client. D'ailleurs, Paulette le met en évidence en disant qu'il faut « *vraiment qu'il y ait une confiance réciproque entre le professionnel et le soigné* ». Ce partenariat de réciprocité offre à l'infirmière la possibilité de transmettre au client les informations qui lui permettent de s'impliquer et de faire des choix éclairés. Il permet également au client de collaborer avec l'infirmière dans la prise en charge de sa santé, selon des buts et des objectifs communs.

Un autre regard de la relation infirmière/client est mis en avant par Gérard Fitoussi dans son article « *Le pouvoir des mots*<sup>132</sup> ». Il dit « *le soignant se situe du côté d'un savoir sur la maladie, le patient se retrouve lui, en place de vivre l'expérience qu'il traverse de la maladie dont il est atteint. Il attend du soignant d'être entendu depuis sa place de « malade unique » qui*

---

<sup>129</sup> Infirmière chercheuse et professeure adjointe à l'École de sciences infirmières de l'Université McGill, Québec.

<sup>130</sup> FEELEY, N, GOTTLIEB, L, N. *La collaboration infirmière-patient, un partenariat complexe*. Montréal. Beauchemin, 2007. 184p. (p. 12-15)

<sup>131</sup> SAHLSTEN Monika [et al.]. *Patient participation in nursing care : towards a concept clarification from a nurse perspective*. Journal of Clinical Nursing. 2007. No 16, p. 630-637

<sup>132</sup> FITOUSSI, G. Le pouvoir des mots. *Soins*, no 675. mai 2003, p. 37-39.

*traverse cette maladie avec tous les effets associés et que lui seul vit ».* L'« asymétrie » de la relation est, selon lui, due aux différents rôles et enjeux de chacun. Elle permet la structure de la relation infirmière/client et offre une place définie à chacun « *Le malade présente ses symptômes et recherche un savoir pour pallier sa souffrance ; le soignant a un savoir sur la maladie, dont il fait bénéficier le patient*<sup>133</sup> ». Il est mis en évidence dans ces propos, l'importance pour le soignant d'identifier les besoins du client afin d'adapter sa prise en soins et de lui donner des ressources pour tendre vers son autonomie.

Dorothea Orem dans sa conception des soins vise la capacité de la personne à exercer des auto-soins, c'est-à-dire « *une capacité complexe et acquise qui permet à une personne de satisfaire ses propres exigences continues de soins*<sup>134</sup> ».

L'infirmière peut déceler les besoins du client à travers la relation établie avec ce dernier. D'ailleurs Brigitte dit « *qu'on ait une relation de confiance en premier c'est le plus important, déjà pour essayer de la [cliente] situer, voir comment je la sens...* ».

Quelque soit la façon donc on imagine la relation infirmière/client, il est essentiel que le client participe, en tant qu'acteur, au processus de gestion de sa santé. Lui seul connaît sa maladie de l'intérieur. C'est à travers le partenariat qu'il y parvient. Toutefois, celui-ci n'est efficace que si l'infirmière tient compte de l'état d'esprit et des inquiétudes qui habitent le client.

## 6.2. État d'esprit et inquiétudes des clients

Le client est, selon Dorothea Orem, un tout unique qui fonctionne biologiquement, psychologiquement et socialement (un être bio-psycho-social intégré). Il est un tout en relation avec son environnement, devant faire face aux changements du monde dans lequel il vit et s'y adapte. Afin que la prise en charge du client soit la plus adéquate possible, toutes les

---

<sup>133</sup> Ibidem

<sup>134</sup> KEROUAC, S. [et al.] *La pensée infirmière*. 2<sup>ème</sup> édition. Québec : Edition Beauchemin, 2003.

infirmières mettent en évidence l'importance d'identifier son état d'esprit. Valentine dit « *ils [les clients] arrivent assez stressés, ils ne savent pas trop où ils arrivent* ». Suzanne qui est du même avis affirme : « *ils sont stressés, oui on voit tout de suite quand ils arrivent qu'ils sont stressés, c'est aller vers l'inconnu* ». Brigitte évoque également « *stressés, parfois ils nous passent le stress... en général angoissés, stressés... je n'en ai pas vu d'autres (rires)* ». Ces soignantes relèvent très bien le stress qui habite le plus souvent les clients qui viennent suivre leur première cure de chimiothérapie. Le stress peut conduire à la crise. Même si ces deux concepts sont proches l'un de l'autre, il ne faut pas les confondre. D'ailleurs, Bob Wright dit que « *le stress évoque la tension et l'anxiété alors que la crise est quelque chose qui bouleverse les habitudes ancrées et sollicite les facultés d'invention de solutions nouvelles. C'est un révélateur des mécanismes d'adaptation*<sup>135</sup> ». Il rajoute « *c'est la façon dont on vit les événements, dont on les comprend et la manière dont on fait face aux sentiments qu'ils provoquent qui déterminent s'il y aura ou non crise* ».

Pour Caplan<sup>136</sup>, la crise est un « *déséquilibre psychologique chez un sujet vivant une situation difficile ou dangereuse, laquelle lui pose un problème important qu'il ne peut régler ni éviter au moyen des ressources habituelles de résolution de problèmes* ». Si je me réfère à la situation que vit le client qui vient, dans un délai plus ou moins court, d'apprendre qu'il a un cancer et que le traitement en est la chimiothérapie, alors je pense que l'infirmière, en fonction de l'état d'esprit du client, doit identifier le degré de stress qui le submerge et reconnaître qu'il peut être en crise. Au moment de l'accueil du client dans le service, l'infirmière peut déjà percevoir des signes annonciateurs de tensions. Suzanne le confirme en disant « *ça dépend du patient*<sup>137</sup>, *dans quel état d'esprit il arrive, de la première approche qu'on a avec lui* ».

---

<sup>135</sup> WRIGHT, B. La crise: manuel d'intervention à l'usage des infirmières. St-Hyacinthe : Edisem ; Paris : Maloine, 1987. 203 p.

<sup>136</sup> TOWNSEND M, C. Soins infirmiers. *Psychiatrie et santé mentale*. ERPI. p. 154 à 158.

<sup>137</sup> J'ai laissé le terme « patient », afin de maintenir l'authenticité des propos de l'infirmière. Dans d'autres extraits de corpus le terme « patient » est également présent pour la même raison.

Le Docteur Domizio Suvà and Co relèvent dans l'article « *Prothèse totale de la hanche et information du patient*<sup>138</sup> », que dans une situation de stress liée aux diverses peurs comme la peur de souffrir, de mourir, de l'avenir... le client est moins réceptif aux informations données par l'infirmière. Il me semble important de dire que la qualité, la quantité et le contexte dans lequel l'infirmière d'oncologie donne les informations au client influencent la faculté de celui-ci à les comprendre et les retenir. Il est donc essentiel que l'infirmière adopte une posture de rassurance et de soutien face au client. Ainsi, il peut prendre une part active à son processus de gestion de sa santé. Brigitte dit « *des fois, il faut répéter parce que c'est comme s'ils n'avaient pas entendu, mais j'ai remarqué que bon, plus on est clair ou bien qu'on dit exactement la même chose et mieux c'est* ». Maria relève également « *il [le client] n'a peut être pas tout enregistré ou il était déjà dans un tel état de stress qu'il y a des choses qu'il n'a pas comprises... qu'il a écoutées et que ce n'est pas rentré* ». Dans l'article précité, il est également mis en évidence qu'il existe une différence entre ce qui est dit au client et ce qu'il en retient.

Le client a le droit d'être informé. Il est donc du devoir de l'infirmière de respecter ce droit selon les divers critères stipulés par la Loi valaisanne sur la santé<sup>139</sup> (LS) du 14 février 2008, chapitre 2, l'article 23, alinéa 1:

« *Le patient a le droit d'être informé de façon simple, compréhensible et acceptable pour lui sur:*

- a) son état de santé et le diagnostic;*
- b) la nature, les modalités, le but, les risques et le coût des mesures prophylactiques, diagnostiques ou thérapeutiques envisagées;*
- c) les moyens de conservation de la santé et de prévention des maladies ».*

Mais comment informer un client stressé ? Entend-il, comprend-il les informations données ? Peut-il donner son consentement lorsqu'il est dans un tel état de stress ?

---

<sup>138</sup> SUVÀ, D. [et al.] *Prothèse totale de la hanche et information du patient : effets positifs d'une séance d'information préopératoire en groupe*. Revue médicale Suisse. No 138. Décembre 2007.

<sup>139</sup> Confédération suisse. Office fédérale de la santé publique – Valais. *Loi sur la santé du 14 février 2008*. [en ligne] 2008.

Adresse URL : <http://www.bag.admin.ch/themen/drogen/00041/03814/03982/index.html?lang=fr> (consulté le 29 mars 2009)

Il est donc essentiel, pour obtenir le consentement libre et éclairé du client aux soins à venir, d'évaluer sa compréhension des informations données. Au besoin, l'infirmière se doit de reformuler, de préciser ou de compléter les éléments transmis.

Lorsque j'interroge Maria au sujet de sa perception de l'état d'esprit dans lequel se trouvent les clients, elle répond « *ça dépend beaucoup du patient...chaque personne réagit différemment* ». Valentine relève aussi que « *ça dépend de la personnalité des patients, ça dépend de ce qu'ils ont reçu comme informations avant, s'ils ont des personnes dans leur entourage qui ont déjà eu des traitements...* ». Pour Paulette « *on a vraiment de tout...ça peut changer aussi que ce soit des hommes et des femmes. Il y a des personnes que franchement leur cancer ça ne les concerne pas, faites-moi mon traitement et que je puisse partir le plus vite possible. Franchement ça diffère... et nous c'est ça qu'on doit accepter, que peut être le patient là n'a pas forcément envie de tout savoir* ». Pour accepter de prendre en soin un client qui veut uniquement qu'on traite sa maladie, il est utile de respecter son autonomie, qui est décrite par l'ASI<sup>140</sup> comme étant « *la capacité de définir ses objectifs personnels et d'agir en conséquence. Elle implique liberté personnelle et autodétermination, le fait de donner soi-même un contenu spécifique à ses actes, le droit d'avoir et d'exprimer ses propres valeurs* ». L'autonomie est, pour Dorothea Orem, au centre de sa conception des soins infirmiers. Elle définit cette dernière comme étant une aide apportée à une personne pour lui permettre d'accomplir les auto-soins<sup>141</sup> et atteindre une autonomie maximale. Si je me réfère à cette situation où le client ne se sent pas touché par le cancer et souhaite clairement ne traiter que la pathologie, l'infirmière respecte son autonomie en prenant en compte son choix et en y adaptant ses soins.

L'état d'esprit du client est, à mon avis, influencé par les représentations du cancer que celui-ci pourrait avoir au départ de sa cure de chimiothérapie.

---

<sup>140</sup> SBK-ASI, Association suisse des Infirmières et infirmiers. L'éthique dans la pratique des soins. Berne. 2003. 40 p.

<sup>141</sup> Selon Dorothea Orem dans le livre *La pensée infirmière*, « *moyens et actions, entrepris pour préserver la vie, la santé et le bien être* ».

Lorsque j'interroge Valentine au sujet des inquiétudes et interrogations qu'ont les clients au moment où elle les rencontre avant le traitement, elle répond « *c'est souvent comment ça se passe concrètement, c'est souvent ça la grande question. Est-ce que je vais vomir dès que la perfusion va commencer à couler dans ma veine ?* ». Brigitte, quant à elle, dit « *la première question c'est combien de temps ça dure ?... Autrement s'ils ont des effets secondaires, quels effets secondaires ? Est-ce qu'ils peuvent conduire ? Comment ils vont être à la maison ? Est-ce qu'ils peuvent vivre normalement ?* Pour les clients, le retour à domicile peut être aussi une source d'angoisse. Ils peuvent se retrouver seuls, démunis face à leur maladie, à des symptômes parfois inquiétants. Elle poursuit en disant « *ils n'osent pas demander à nous, en tout cas pas dans la chambre, en tout cas pas à moi, sur leur intimité ou comme ça, ils n'en parlent pas. Je pense qu'ils en parlent au médecin* ». La maladie et les traitements à base de cytostatiques peuvent engendrer des modifications et des dysfonctionnements corporels. La chute des cheveux, la perte ou la prise de poids, la fatigue, l'irritation de la peau ... ont des répercussions sur l'estime de soi du client mais également sur son rapport aux autres, notamment son conjoint. La Ligue Valaisanne contre le cancer aborde ces divers aspects et relève dans la brochure « *Soigner son apparence durant et après la thérapie*<sup>142</sup> » que « *touchés par la maladie, maints patients ne se considèrent plus comme dignes d'être aimés. Ils ont peur d'être rejetés et évitent le contact physique* ». Je relève toutefois l'importance pour l'infirmière de reconnaître ces répercussions et d'aider les clients à trouver les ressources pour y faire face. Les diverses brochures mises à leur disposition dans les services hospitaliers peuvent également les aider à aborder certains sujets avec l'infirmière. Valentine le confirme en disant « *on donne un document qu'on a préparé dans le service sur la prise en charge des patients en oncologie....ça peut donner une porte d'entrée comme ça pour une discussion sur une perte d'appétit ou un sujet quelconque qui lui [le client] donne souci mais qu'il n'ose pas forcément aborder d'entrée parce qu'on ne se connaît pas non plus très bien* ».

---

<sup>142</sup> Ligue Valaisanne contre le cancer. *Soigner son apparence durant et après la thérapie*. Berne. 2007. 43p.

Suzanne relève que le thème qui questionne le plus souvent les clients, « *c'est beaucoup l'alimentation je dirai. Par rapport aux effets secondaires de l'alimentation, en fait les nausées, vomissements* ». Ils expriment souvent leurs inquiétudes face aux effets secondaires de la chimiothérapie, principalement les nausées et les vomissements. Cela serait dû, selon Valentine, aux représentations sociales de la chimiothérapie « *souvent ils [les clients] ont des à priori des symptômes comme ça dont on parle toujours dans le public, quand t'as une chimio, tu vomis. Donc, souvent, ils ont le souci d'arriver et d'avoir des nausées* ».

Il est donc essentiel, selon elle, de rassurer le client à ce sujet et de lui dire « *que chaque chimio est différente et donne des effets secondaires différents, et puis qu'on va essayer de soigner au mieux et d'éviter au maximum ces effets secondaires* ». Suzanne mentionne également « *souvent les patients ont une représentation négative, énorme, sur les effets secondaires et ils sont quand même assez bien gérés de nos jours, donc c'est bien de les rassurer aussi par rapport à ça* ». En étant attentive aux peurs, aux craintes des clients, l'infirmière les considère comme des personnes responsables, autonomes. Villeneuve Fernande<sup>143</sup>, infirmière et avocate au Québec, définit cette autonomie comme un élément fondamental du droit à l'autodétermination, à la liberté de choix.

Dans une relation de partenariat infirmière/client, les deux protagonistes définissent un objectif commun. Pour y parvenir, il est indispensable que l'infirmière prenne en compte les inquiétudes du client et les clarifie, afin que la vision traditionnelle d'infirmière experte et de client passif ne soit pas maintenue. Elle se doit de donner au client toutes les informations nécessaires à son consentement libre et éclairé. Ce partenariat est, comme précité par Laurie N. Gottlieb et Nancy Feeley dans le livre « *La collaboration infirmière-patient, un partenariat complexe*<sup>144</sup> », le meilleur procédé pour que les clients reçoivent des soins adaptés à leurs besoins, y participent et en soient satisfaits.

---

<sup>143</sup> VILLENEUVE, F. *Le consentement aux soins et la loi*. L'infirmière du Québec, vol.9, no1. septembre/octobre 2001, p. 24-34.

<sup>144</sup> FEELEY, N, GOTTLIEB, L, N. *La collaboration infirmière-patient, un partenariat complexe*. Montréal. Beauchemin, 2007. 184p. (p. 12-15)



La prise en charge du client passe aussi par l'intégration de sa famille dans les soins. Paulette assure « ...souvent ... il y a le patient, mais il y a aussi des fois la famille, ils sont rarement seuls... aujourd'hui il y a un jeune homme qui est venu avec sa maman, et c'était la maman qui était beaucoup plus stressée que le fils ».

Pierre Saltei and Co relèvent dans l'article « *Information de la famille d'un patient adulte atteint de cancer*<sup>145</sup> » paru dans le Bulletin du Cancer en 2001, que la famille est victime d'une grande souffrance. Celle-ci est due au fait que le malade est une personne aimée. L'arrivée de la maladie chez un membre de la famille atteint l'image idéale de celle-ci et les rôles que chacun occupait peuvent être modifiés. D'ailleurs ils disent « *les circonstances de la maladie modifient profondément le fonctionnement familial. Les soignants ont donc à faire face à un groupe en crise et en situation de vulnérabilité*<sup>146</sup> ». La prise en soins du client peut donc également nécessiter la prise en considération et l'information à la famille. Selon ces auteurs, cette information porte sur trois aspects :

- « *l'état de santé actuel, les risques qu'il implique et les besoins fondamentaux qu'il suscite chez le patient ;*
- *les diverses possibilités thérapeutiques ;*
- *l'évolution prévisible de la maladie*<sup>147</sup> ».

Cependant, alors que la loi suisse impose l'information du client, rien n'y est stipulé en ce qui concerne la famille. Quel est réellement le rôle de l'infirmière en oncologie auprès des familles des clients vivant une première ou deuxième cure de chimiothérapie ?

La prise en charge du client dans sa globalité biologique, psychologique, sociale et spirituelle intègre, selon moi, sa famille. Il est d'ailleurs relevé dans l'article précité que les répercussions familiales sont la première préoccupation du client. Comment le client peut-il prendre une part active au traitement si son esprit est occupé par d'autres craintes ?

---

<sup>145</sup> SALTEI, P. [et al]. *L'information de la famille d'un patient adulte atteint de cancer*. Bulletin du cancer. Volume 68, No 4. Avril 2001.

<sup>146</sup> Ibidem

<sup>147</sup> Ibidem

Il est donc important que l'infirmière considère les inquiétudes de chacun et comme il est décrit dans la brochure « *L'éthique dans les soins infirmiers* <sup>148</sup> », qu'elle soutienne et aide le client ainsi que ses proches à obtenir les informations nécessaires à leur compréhension du traitement ainsi qu'à leur participation au projet de soins.

### 6.3. Infirmières et médecins oncologues : complémentarité bénéfique pour le client

Les infirmières interrogées relèvent l'importance de leur rôle dans la prise en charge du client. Toutefois, l'infirmière seule ne peut entreprendre une prise en soin adéquate du client. Comme le soulève Valentine « *on travaille en équipe... il y a vraiment le rôle du travail en équipe qui est très important* », notamment avec le médecin oncologue. Lorsque je les interroge au sujet du lien entre les informations transmises aux clients par le médecin et elles-mêmes, Valentine répond « *je pense qu'on se complète ... en fait c'est comme si on se complète, on prend le relais* ». En travaillant étroitement avec le médecin, les infirmières peuvent assurer le suivi et une continuité dans la prise en soin des clients.

Ces informations sont le plus souvent similaires, même si l'infirmière utilise un langage plus simple. Suzanne le confirme en disant « *on a les deux les mêmes explications en fait, mais nous on a un jargon un peu moins médical, un peu moins spécifique* ». Jeannette ajoute « *...parler simplement, pas les beaux termes, des céphalées, des choses comme ça, ce n'est pas vraiment adapté à la communication* ». Il est primordial que les clients comprennent ce qui est dit. La vulgarisation des informations est donc importante. D'ailleurs l'article « *L'information des familles de malades hospitalisés en réanimation* <sup>149</sup> » de 2002, met en évidence le souhait des clients d'être informés par le médecin sur leur diagnostic, alors qu'ils attendent de l'infirmière une simplification des propos émis par le médecin.

---

<sup>148</sup> ROTH, H., ZIERATH, M. *L'éthique dans les soins infirmiers*. SBK-ASI, février 1999. (p. 8)

<sup>149</sup> BOOTH, M. [et al.]. *L'information des familles de malades hospitalisés en réanimation : impact de la représentation du statut des médecins et des infirmières*. Recherche en soins infirmiers, No 71, décembre 2002.

Dans la prise en soin des clients, le médecin et l'infirmière interviennent à des moments différents, pour des raisons diverses. Ils sont complémentaires dans leurs rôles spécifiques.

Digonnet et Leyreloup relèvent très bien les deux rôles spécifiques dans l'administration d'un traitement dans le livre « *Pratique de l'entretien infirmier*<sup>150</sup> ». Ils disent « *pour chaque soin, l'infirmier<sup>151</sup> se doit de donner des explications sur ce qu'il fait, d'autant plus qu'il fait violence au patient. C'est également le cas lors de la prescription d'un traitement. Si cette information est dans un premier temps du rôle du prescripteur, elle est aussi du rôle de celui qui dispense la prescription* ».

### 6.3.1. Rôle professionnel spécifique du médecin oncologue

Généralement, le client est dirigé par son médecin traitant vers un oncologue. Celui-ci confirme le diagnostic de cancer. Il annonce au client la terrible nouvelle, si possible, un ou plusieurs types de traitements anticancéreux adaptés à la pathologie ainsi que les principaux effets secondaires attendus. Ensuite, il laisse au client un temps de réflexion afin de se déterminer sur les suites qu'il souhaite donner aux propositions faites. Si celui-ci est consentant, par exemple, au traitement de chimiothérapie, une date est fixée pour le débiter. Le client se rend dans un service hospitalier d'oncologie ou d'oncologie ambulatoire. Il est pris en charge par les infirmières. Le professeur Serge Leyvraz<sup>152</sup> et le docteur Jean Bauer<sup>153</sup> mettent en évidence dans leur article « *Les liaisons dangereuses : interactions entre médecins de premiers recours et oncologues médicaux*<sup>154</sup> », que « *l'administration des traitements de chimiothérapie et la surveillance de leurs effets secondaires nécessitent une formation spécialisée, axée notamment sur une reconnaissance rapide des toxicités liées aux traitements et les mesures adéquates à prendre au plus vite* ». Même si des infirmières spécialisées s'occupent

---

<sup>150</sup> DIGONNET, E., LEYRELOUP, A.-M. *Pratique de l'entretien infirmier*. Masson. Paris, 2000. 155p. (p. 35)

<sup>151</sup> Je laisse le terme « infirmier » au masculin, afin de respecter les propos de l'auteur.

<sup>152</sup> Médecin-chef du service d'oncologie médicale au CHUV

<sup>153</sup> Médecin adjoint du service d'oncologie médicale au CHUV

<sup>154</sup> BAUER, J., LEYVRAZ, S. *Les liaisons dangereuses : interaction entre médecins de premier recours et oncologues médicaux*. Revue Médicale Suisse. No 20. Mai 2005.

des clients, il est indispensable que le médecin les voient avant de débiter le traitement oncologique et valide celui-ci. Valentine dit « *le médecin viendra discuter avec lui [le client], il verra les résultats de son sang, ensuite il décidera s'il peut donner le feu vert pour commencer le traitement de chimiothérapie* ».

Les infirmières situent essentiellement le rôle du médecin oncologue au niveau biomédical. Pour Paulette « *c'est lui [le médecin] qui va prescrire les médicaments, c'est lui qui va donner le feu vert, c'est quand même lui le spécialiste* ». Suzanne dit également « *le médecin transmet surtout les informations sur les médicaments, sur le produit de chimiothérapie, le temps d'administration, si une cure dure un jour ou cinq jours et le cycle aussi, ... enfin combien de fois on va le répéter. C'est surtout les informations là qu'il donne aux patients, après il ne leur explique pas plus précisément comment, vraiment, concrètement ça se passe* ». Selon les dires de ces infirmières, le médecin oncologue transmet les informations nécessaires à l'obtention du consentement du client au traitement, mais sans détailler les effets secondaires ou la vie à la maison, par exemple.

### 6.3.2. Rôle professionnel spécifique de l'infirmière

Les infirmières interrogées ont révélé diverses représentations de leur rôle. Elles ont communément mis en évidence l'importance de leur présence auprès du client. L'infirmière accompagne le client à tous les moments de la chimiothérapie, de son accueil à sa sortie, en passant par l'administration de la chimiothérapie. Valentine le confirme en disant « *l'infirmière est présente à d'autres moments, c'est elle qui fait les gestes, c'est elle qui pose les produits* ». Paulette est du même avis « *c'est nous qui sommes là avec le patient durant toute la cure* ». Étant continuellement présente auprès du client, l'infirmière se doit de vérifier son acceptation du traitement. Le Code déontologique<sup>155</sup> du Conseil International des

---

<sup>155</sup> Code déontologique : ensemble des normes morales et des règles que se donne une profession (selon l'ASI)

Infirmières<sup>156</sup> (CII) le met bien en évidence en disant que l'infirmière doit s'assurer que le client reçoive suffisamment d'informations pour donner ou non son consentement. Il doit être en pleine connaissance de cause au sujet des soins et du traitement à venir. Elle est donc la dernière personne à qui le client peut annoncer son refus du traitement.

Une des compétences qu'a l'infirmière est de donner des informations plus pratiques au client. Lorsque j'interroge les infirmières au sujet des informations que celles-ci transmettent au client débutant sa cure de chimiothérapie, elles prétendent informer prioritairement ce dernier sur le déroulement de la cure et des soins. Paulette dit « *lui expliquer le déroulement de la matinée, que d'abord on va faire une prise de sang, après on va lui poser la voie veineuse... lui expliquer qu'il y aura vraiment un temps d'attente, qui sera assez important...également en quelques mots le traitement* ». Brigitte dit aussi « *je lui explique le déroulement des soins qu'elle [la cliente] aura, exactement ce qu'on va lui faire* ». Les infirmières délivrent ces informations en étant attentives à ne pas accabler le client ni lui faire peur. Valentine le relève en disant « *on ne l'assomme [le client] pas de mille informations, parce que mon dieu le pauvre, il repart en courant...* ». En agissant de la sorte, l'infirmière prend en soin le client globalement, en tenant compte de son état d'esprit et de ses émotions. Elle le considère, selon Dorothea Orem, comme un tout unique qui fonctionne biologiquement, psychologiquement et socialement (un être bio-psycho-social intégré).

Vu le cortège d'effets secondaires engendrés par la chimiothérapie, ceux-ci sont présents dans les informations transmises par l'infirmière au client. Suzanne dit « *ce qu'il [le client] peut avoir comme effets secondaires, ça je trouve assez important d'être averti à l'avance. Souvent les patients ont une représentation énorme sur ces effets secondaires et ils sont quand même assez bien gérés de nos jours, donc ça c'est bien, c'est bien de les rassurer aussi par rapport à ça* ». Brigitte relève aussi cette importance

---

<sup>156</sup> Conseil International des Infirmières. *Définition des soins infirmiers*. [en ligne]. Adresse URL : <http://www.icn.ch/definitionf.htm> (consultée le 6 août 2008)

d'informer le client sur « *les effets spécifiques du médicament qu'elle [la cliente] aura ... parce qu'il y en a de ceux, oui les effets secondaires spécifiques, des diarrhées, des fourmillements, qu'elle va ressentir, mais sans aller dans les détails et sans faire peur* ».

Je peux retrouver dans les propos de ces dernières, une des fonctions de l'infirmière en oncologie, décrite par l'association « *Soins en Oncologie Suisse*<sup>157</sup> » qui est « *Coopération à la mise en œuvre des mesures préventives, diagnostiques et thérapeutiques* ». Son rôle est d'informer de façon continue le client sur la situation actuelle de sa maladie, l'utilité, le but ainsi que les effets positifs et négatifs de la thérapie du cancer.

En ce qui concerne les effets secondaires, Paulette, quant à elle, met en évidence que « *nous [les infirmières] on a un grand enseignement par rapport aux médicaments, surtout par rapport aux nausées, c'est vraiment de ne pas les laisser s'installer et puis la douleur* ». Dans le contexte de l'oncologie, je relève qu'une autre des compétences de l'infirmière est d'enseigner au client les effets néfastes du traitement et les moyens dont il dispose pour y faire face. L'enseignement, défini par le professeur Alain Golay<sup>158</sup> dans son article « *L'enseignement peut-il être thérapeutique?*<sup>159</sup> » paru en 2004 dans la Revue Médicale Suisse, est « *une approche centrée sur le patient, sur ses besoins, ses ressources, ses valeurs et ses stratégies* ». Le rôle du soignant, mis en évidence par ce professeur, est d'« *enseigner, négocier, motiver, évaluer pour améliorer la qualité de vie, l'observance thérapeutique, les complications et les coûts de la santé* ».

L'enseignement permet donc au client d'accroître ses connaissances et ses compétences au sujet de la maladie et du traitement ainsi que d'acquérir de nouvelles ressources ou de maintenir les habituelles afin de gérer au mieux sa vie avec la maladie. Si les objectifs visés par celui-ci sont atteints, il y aura moins de complications, d'ailleurs Paulette en fait le constat « *pour que le traitement se passe le mieux possible* ». Il deviendra ainsi autonome dans la gestion de sa santé.

---

<sup>157</sup> Soins en Oncologie Suisse. *Descriptif de la profession d'infirmier(ère) en oncologie*. 2009. [en ligne]

Adresse URL : <http://www.onkologiepflege.ch/Profession.28.0.html?&L=1> (consultée le 6 juin 2009)

<sup>158</sup> Médecin chef de service, Service d'enseignement thérapeutique pour maladies chroniques, diabète et obésité, HUG

<sup>159</sup> GOLAY, A. L'enseignement peut-il être thérapeutique. *Revue Médicale Suisse*, no 516. mai 2004.

De plus, « enseigner » fait partie des cinq modes d'assistance décrit par Dorothea Orem, dont dispose l'infirmière pour aider le client dans l'accomplissement de ses auto-soins.

Les infirmières interrogées mettent en évidence que le but de leurs informations au client est, comme le dit Maria « *qu'il soit au mieux informé, qu'il soit sécurisé au mieux... qu'il se sente en confiance* ». Suzanne relève aussi « *surtout dans le but de rassurer, je dirai, parce qu'on sent, quand on approche une personne, quand on rentre en discussion avec, on sent tout de suite vers quoi il tend, enfin qu'est-ce qu'il aimerait savoir de notre part. Et c'est surtout pour le rassurer* ». Valentine est du même avis « *le rassurer... l'informer, savoir ce qui va lui arriver, il n'est pas dans un lit et puis on arrive, on lui fait plein de contrôles, il ne sait pas pourquoi...pour rassurer, pour savoir ce qu'on fait de lui* ». Ces propos démontrent que l'infirmière donne les informations au client afin d'établir une relation de confiance avec celui-ci et de le rassurer dans ce moment difficile qui bouleverse sa vie. Patrice Guex<sup>160</sup> dans son livre « *Psychologie et cancer*<sup>161</sup> » explique que « *pendant le traitement, le patient va devoir affronter non seulement la maladie et le monde de la santé, univers souvent nouveau, mais également lutter pour maintenir un équilibre émotionnel raisonnable, une image de soi satisfaisante, en gardant le plus possible une bonne intégration sociale et professionnelle. Il s'agit d'un travail qui nécessite la mobilisation de toutes les ressources d'adaptation de l'individu*<sup>162</sup> ». L'infirmière devrait donc permettre au client d'exprimer ses ressentis, afin qu'il se sente compris. Cela permet à l'infirmière de mieux le comprendre, de l'aider à gérer ses difficultés et à développer les ressources nécessaires pour faire face à ce qu'il vit présentement. Brigitte le confirme en disant « *qu'on ait une relation de confiance en premier c'est le plus important, pour essayer de savoir la situer, si elle [la cliente] est stressée... comment je la sens... pour établir une relation de confiance, pour savoir les ressources qu'elle a* ».

---

<sup>160</sup> Psychiatre à Lausanne

<sup>161</sup> GUÉX, Patrice. *Psychologie et cancer : manuel de psycho-oncologie*. Lausanne : Payot, 1989. 173p.

<sup>162</sup> Ibidem

Paulette met en évidence l'importance pour le client de garder espoir. Elle dit « *c'est une idée à moi, mais je pense, je suis même convaincue qu'au niveau psychologique le patient fait beaucoup. Après ce n'est pas pour ça qu'il va forcément guérir, il faut aussi faire attention jusqu'où on va, mais le traitement va mieux se passer. La pensée positive moi j'y crois* ». Elle ajoute aussi « *la chimio c'est un peu un combat de boxe, il faut tuer plus de cellules malades que de cellules vivantes. Donc voilà, si on a tué la dernière cellule malade, même si le patrimoine est déjà changé, on a gagné* ». Si le client croit en son traitement, cela favorise sa participation au processus de gestion de sa santé. Le « *Guide Pratique de la communication avec le patient*<sup>163</sup> » met bien en évidence que l'information a pour but d'éclaircir les incertitudes du client, de le rassurer ainsi que de calmer son anxiété, même si cela est parfois douloureux, sans pour autant « *fermer les portes de l'espoir*. » L'infirmière doit donc aussi véhiculer un message d'espoir.

Lorsque j'interroge les infirmières sur leur manière d'informer les clients, la majorité d'entre elles dit transmettre les informations générales puis les compléter en fonction des interrogations de ces derniers. Brigitte le confirme en disant « *première chimio, bon, informations générales... puis ça dépend des questions qu'elle [la cliente] me pose* ». Paulette dit aussi « *je lui explique le déroulement de la matinée ... après c'est surtout par rapport à elle, qu'est-ce qui est vraiment important pour elle, ... je vais répondre par rapport à ses questions, c'est aussi un peu de l'improvisation sur le moment* ». Je constate que ces infirmières utilisent la transmission des informations comme « porte d'entrée » à la relation avec le client. Elles adaptent la suite à donner en fonction des interrogations et des doutes de celui-ci. Elles centrent leur prise en charge sur le client, ce qui permet à ce dernier, selon Dorothea Orem de surmonter et combler ses limitations d'auto-soins.

---

<sup>163</sup> CONSTANTINO, I. *Guide Pratique de la communication avec le patient : Techniques, art et erreurs de la communication*. Paris : Masson, 2006. 192p. (pages 105, 106)



Maria et Brigitte disent partir des connaissances du client pour ajuster les informations qu'elles lui transmettent. Maria dit « *d'abord je regarde avec lui [le client] ce qu'il sait déjà, ce qu'il a retenu ... et j'essaie de savoir ce qu'il veut savoir* ». Brigitte ajoute « *j'essaie de savoir. D'abord je demande ce qu'a dit le médecin en fait... je demande ce qu'elle a compris* ». Ces infirmières mettent en pratique le protocole de l'entretien établi par le Docteur Buckman, et tout particulièrement:

- l'étape 2 : « *savoir ce que sait d'ores et déjà le patient* » ;
- l'étape 3 : « *savoir ce que veut connaître le patient* » et
- l'étape 4 : « *communication de l'information*<sup>164</sup> ».

Ces infirmières favorisent l'autonomie du client en lui demandant ce qu'il sait, en complétant les informations et surtout en respectant son choix. En agissant de la sorte, l'infirmière reconnaît les connaissances du client et le considère comme un partenaire. Gottlieb et Feeley dans leur livre « *La collaboration infirmière-patient, un partenariat complexe*<sup>165</sup> », appuient ce concept de partenariat décrivant la nature d'une relation entre le professionnel de la santé et le client. Relation dans laquelle le professionnel est expert de savoir paramédical tout en considérant les connaissances existantes du client pour la prise en charge des soins et la prise de décision.

Chacune des infirmières interrogées utilise des moyens pour favoriser la compréhension des informations par le client et sa participation au processus de gestion de sa santé. Brigitte relève « *on donne des brochures, on explique par moyen de brochures ... mais plus rassurer [les clients] ... on essaie toujours de les rassurer, mais déjà d'être sympa, pas montrer le stress et avoir le temps* ». Valentine ajoute « *j'essaie d'adapter les explications, qu'elles ne soient pas trop techniques, qu'elles soient adaptés... qu'il les comprenne*. Quant à Paulette, elle confie « *une relation de confiance doit s'installer...vraiment qu'il y ait une relation de confiance réciproque entre le professionnel et le soigné* ». Cette dernière infirmière

---

<sup>164</sup> BACQUE, M-F. *Les vérités du cancer : Partager l'information, installer la relation*. Paris : Springer, 2008. 178p. (page 123)

<sup>165</sup> FEELEY, N, GOTTLIEB, L, N. *La collaboration infirmière-patient, un partenariat complexe*. Montréal. Beauchemin, 2007. 184p. (p. 12-15)

utilise le partenariat et une relation de réciprocité avec le client. Selon Monika Sahksten and Co, dans l'étude suédoise « *Patient participation in nursing care : towards a concept clarification from a nurse perspective*<sup>166</sup> », cette réciprocité et le partenariat infirmière/client permettent à l'infirmière de transmettre les informations offrant au client la possibilité de s'impliquer dans sa prise en charge et de faire des choix éclairés concernant sa santé.

Brigitte nomme également la nécessité d'accorder du temps au client. Toutefois, si la charge de travail est trop importante dans le service ou si le temps n'est pas suffisant, certaines informations peuvent parfois être négligées. Seules les informations principales sont transmises au client. Elle dit « *on donne des informations rapides et puis on se dit que bon, s'il y a quoi que ce soit on donne après, mais comme ça on donne exactement le strict nécessaire au début. C'est ... on fait la chimio, c'est comme ça, comme ça, comme ça et c'est les effets secondaires* ».

Je trouve ce critère difficilement acceptable, même si c'est une réalité à laquelle les infirmières et les clients doivent faire face quotidiennement. D'ailleurs dans l'étude « *Le patient du futur, volet suisse d'un projet volet suisse d'un projet européen*<sup>167</sup> » publiée à Lausanne en 2007, les clients interrogés qualifient le temps qui leur est consacré par les professionnels comme insuffisant. Cette étude met aussi en évidence que si le client connaît ses droits, il peut se positionner face à certains choix liés aux traitements et aux soins. Alors comment le client peut-il y consentir et y participer s'il n'a reçu qu'une partie des informations?

Il est primordial que le client reçoive une information fiable, adéquate, précise et compréhensible.

Les infirmières interrogées vérifient la compréhension qu'a le client des informations reçues sur le déroulement de la première cure de chimiothérapie. Pour y parvenir, elles utilisent la reformulation. Elles demandent au client si et quels éléments ne sont pas clairs. Elles sont

---

<sup>166</sup> SAHLSTEN, M. [et al.]. « Patient participation in nursing care : towards a concept clarification from a nurse perspective », *Journal of Clinical Nursing*. 2007. No 16, p. 630-637

<sup>167</sup> BURNAND, B. [et al.]. *Le patient du futur, volet suisse d'un projet européen*. Raison de santé 132 : Lausanne, 2007. 30 p.

attentives aux messages non-verbaux de ce dernier. Paulette le confirme en disant « *par de la reformulation. Par des fois aussi, le non-verbal, des fois on voit franchement que, si on utilise des termes, comme par exemple du Taxol Carbo<sup>168</sup>. Si je lui dis, vous allez avoir du Taxol-Carbo, elle va faire les grands yeux. C'est surtout avec le non-verbal et aussi si elle arrive à nous poser des questions* ». Suzanne dit aussi « *tout simplement en repassant vers eux et demander ce qu'ils ont compris puis ... de repartir de ce qu'ils ont compris et puis ... avancer chaque fois un petit peu plus loin* ». Valentine affirme également « *on lui pose la question, ou bien on voit aussi dans sa réaction* ».

Brigitte met également en évidence que « *c'est à la deuxième chimiothérapie qu'ils [les clients] ont un peu mis dans la tête ce qu'on a dit et qu'on repose les questions et qu'après ils ont compris. Mais des fois ils reviennent et ils ne savent plus rien, ils disent « moi j'en ai plein la tête, j'ai rien compris !* ». Maria le relève également « *c'est lors des prochains traitements qu'on voit s'il [le client] a bien compris les informations... on fait un feedback de ce qui s'est passé la première fois* ».

Il est important de vérifier les connaissances qu'a le client sur sa maladie ou son traitement, et ce même à la deuxième cure. Lors de la première cure, le client peut être dans un tel état de stress, qu'il n'assimile pas les informations données.

En conclusion, le rôle spécifique de l'infirmière dans un service d'oncologie est d'informer le client afin d'obtenir son consentement libre et éclairé au sujet du traitement de chimiothérapie. Elle s'assure de l'accompagnement de ce dernier tout au long du traitement et le soutient autant sur le plan physique, psychologie, spirituel que social.

## 6.4. Consentement libre et éclairé

Quand j'interroge les infirmières au sujet du consentement libre et éclairé du client aux soins et aux traitements, trois d'entre elles expriment qu'il est de

---

<sup>168</sup> Protocole de chimiothérapie

la responsabilité exclusive du médecin de l'obtenir. Paulette répond « *c'est plutôt une question qu'on devrait poser au médecin*. Suzanne dit aussi « *je pense que c'est plutôt du rôle médical*, et ajoute « *je pense très clairement que c'est déjà obtenu en fait. Si le patient arrive là de son plein gré, c'est qu'il accepte* ». Maria partage le même avis en disant « *il a déjà donné son consentement vu qu'il est là* ». Je relève que ces dernières infirmières considèrent la venue du client à l'hôpital comme le signe de son consentement au traitement, auparavant donné au médecin. Le principe du consentement cité dans la Loi valaisanne sur la santé<sup>169</sup> du 14 février 2008, article 22 mentionne qu' « *Aucun soin ne peut être fourni sans le consentement libre et éclairé du patient capable de discernement, sous réserve des exceptions prévues par la législation fédérale et cantonale* ». De plus, il est cité dans la brochure « *L'essentiel sur les droits des patients*<sup>170</sup> » qu' « *aucun soin ne peut être donné sans le consentement libre et éclairé du patient capable de discernement, qu'il soit majeur ou mineur* ». L'infirmière devrait donc toujours s'en assurer avant de débiter des soins ou d'administrer un traitement à un client. Cette brochure devrait toujours lui être donnée, au moment de l'accueil, afin qu'il connaisse ses droits et se sente libre de les faire respecter. Malheureusement, j'ai pu constater, lors de mes diverses expériences pratiques, que cela n'est pas fait systématiquement. Comment l'infirmière peut-elle valoriser et honorer les droits du client si celui-ci ne les connaît pas ? Valentine a une compréhension différente de son rôle dans l'obtention du consentement libre et éclairé du client. Elle dit « *alors je pense qu'il en a beaucoup parlé avec le docteur. Il avait l'air bien au courant de sa maladie, du traitement...Il me semblait bien informé*<sup>171</sup> ouais mais je l'ai vu le temps des soins, c'est environ 25-30 minutes donc ... on a parlé aussi de son traitement médicamenteux. Ce n'est pas dans ces 25 minutes qu'on peut être sûr de, complètement à 100% en faite de... là je vais le revoir ce patient dans la journée donc, c'est un 1er entretien, qu'on doit toujours compléter ». Le fait

<sup>169</sup> Confédération suisse. Office fédérale de la santé publique – Valais. *Loi sur la santé du 14 février 2008*. [en ligne] 2008.

Adresse URL : <http://www.bag.admin.ch/themen/drogen/00041/03814/03982/index.html?lang=fr> (consulté le 29 mars 2009)

<sup>170</sup> SANIMEDIA, Information de la santé publique. *L'essentiel sur les droits des patients*. 2005. 22p. (p.6)

<sup>171</sup> Cet entretien a été réalisé alors que le client se trouvait déjà dans le service d'oncologie mais il n'avait pas encore subi sa première cure de chimiothérapie.

que le client accepte de se faire soigner ne signifie pas, selon Villeneuve Fernande<sup>172</sup>, qu'il accepte tous les traitements et examens proposés. Elle met en évidence que même si le consentement incombe principalement au médecin, il faut que l'infirmière vérifie auprès du client sa compréhension des informations données et obtienne son accord avant de débuter le traitement. L'infirmière a donc le devoir de vérifier l'acceptation du client au soin qu'elle va lui prodiguer. Dans les propos de Valentine, je comprends qu'elle ne demande pas directement au client s'il est consentant à recevoir ce traitement de chimiothérapie, mais s'en assure en évaluant les informations auparavant transmises par le médecin oncologue. Elle respecte donc les droits du client d'accepter ou non ce traitement.

Brigitte, quant à elle, s'assure d'emblée du consentement du client, dans le contexte de sa première cure de chimiothérapie. Elle dit « *je m'assure qu'il est consentant à faire la chimiothérapie, parce que là des fois on arrive et on pense qu'ils sont au courant... on leur dit « on va vous faire une chimiothérapie, est-ce que vous savez ce que c'est » et ils répondent : « Ah bon, je ne suis pas au courant ! Ah bon vous êtes sûre ? »*. En agissant de telle sorte, Brigitte vérifie que les informations aient été transmises auparavant. Elle les reformule et au besoin les complète. Elle offre ainsi la possibilité au client d'accepter le traitement et d'y prendre une part active ou à l'inverse de le refuser. D'ailleurs le Guide Pratique<sup>173</sup> de la communication avec le patient met en évidence que « *ne pas informer le malade signifie le considérer comme un objet au lieu d'un homme, et par conséquent, attenter à sa dignité. Ne pas l'informer signifie en outre lui refuser la possibilité d'accepter ou refuser les traitements auxquels on veut le soumettre, la liberté de juger ceux qui le soignent. Sans compter que le malade non informé ne peut pas participer, collaborer, contribuer au processus de guérison* ».

Par ses propos, Brigitte démontre que le client peut être dans un tel état de stress après l'annonce du diagnostic par le médecin que celui-ci n'a pas pu

---

<sup>172</sup> VILLENEUVE, F. *Le consentement aux soins et la loi*. L'infirmière du Québec, vol.9, no1. septembre/octobre 2001, p. 26.

<sup>173</sup> CONSTANTINO, I. *Guide Pratique de la communication avec le patient : Techniques, art et erreurs de la communication*. Paris : Masson, 2006. 192p. (pages 105, 106)

entendre les informations concernant les possibilités de traitement. Une autre infirmière, Maria, le relève également très bien « *il [le client] était déjà dans un tel état de stress qu'il y a eu des choses qu'il n'a pas comprises ... que ce n'est pas rentré* ». Comme le relève Patrice Guex dans son livre « *Psychologie et cancer*<sup>174</sup> », en agissant ainsi, le client cherche à maintenir sa souffrance dans des limites supportables pour lui. Il vit une situation de crise, sa dynamique de vie est perturbée et il est nécessaire qu'il recouvre son homéostasie interne. Ce dernier va donc évaluer la situation et l'adapter en fonction des émotions pénibles qu'il peut accepter. En mettant en place des stratégies inconscientes ou conscientes pour faire face à un événement considéré par ce dernier comme menaçant, le client utilise le « coping », décrit par Bruchon-Schweitzer et Dantzer<sup>175</sup>. Si je me réfère aux propos précédents de Maria, ce client utilise la stratégie d'évitement qui lui permet d'assimiler progressivement la réalité et ne pas être débordé d'émotions, soit un style de « coping passif ». De plus, si je me réfère à Villeneuve Fernande<sup>176</sup>, dans la mesure où le client n'a pas été induit en erreur, qu'il n'a pas subi de contraintes morales ou physiques et qu'un délai de réflexion lui a été accordé, alors on peut supposer qu'il a donné son consentement de manière libre. Cependant, on ne peut pas le considérer comme éclairé étant donné que le client n'a ni compris, ni intégré les informations données par le médecin. Sa décision n'est donc pas réfléchie. Cet exemple met bien en évidence le rôle primordial que joue l'infirmière dans l'obtention du consentement libre et éclairé du client. Pour y parvenir, elle se doit de vérifier les connaissances qu'a le client sur sa maladie et son traitement.

---

<sup>174</sup> GUEX, Patrice. *Psychologie et cancer : manuel de psycho-oncologie*. Lausanne : Payot, 1989. 173p.

<sup>175</sup> BRUNCHON-SCHWEITZER, M. ; DANTZER, R. *Introduction à la psychologie de la santé*. 1<sup>ère</sup> édition. Paris : PUF, 1994.

<sup>176</sup> Ibidem (p. 78)

## 6.5. Synthèse

Ayant terminé l'analyse des données recueillies, je vous présente mes principaux constats.

Toutes les infirmières interrogées mettent en évidence l'importance d'établir, dès la première entrevue, une relation de confiance avec le client. Ensemble, ils vont collaborer pendant plusieurs semaines. Pour ce faire, à tout moment, les infirmières tiennent compte de l'état d'esprit du client. Elles prennent en soin chaque client de manière individualisée. Elles adaptent les informations ainsi que les soins en fonction de ses besoins, en vue de respecter son autonomie.

Les informations transmises par les infirmières aux clients concernent essentiellement les actions à entreprendre durant le séjour hospitalier. Elles leur expliquent le déroulement des soins, des surveillances et du traitement à venir, alors que les médecins, eux, donnent des informations relatives au diagnostic, au choix du traitement, ainsi que ses effets bénéfiques et néfastes.

Les infirmières utilisent souvent les brochures en complément des informations données aux clients. Pour vérifier ce qu'ils ont compris et retenu, elles les questionnent en utilisant parfois la reformulation. Au besoin, elles complètent, voire corrigent les données inconnues ou incomprises.

Parmi les réponses obtenues à mes questions, plusieurs infirmières estiment que l'obtention du consentement relève du rôle médicale. Seules Brigitte et Valentine s'assurent, avant de débiter le soin, que le client est toujours consentant au traitement de chimiothérapie. Ces deux infirmières, même si elles se réfèrent plus à leur expérience professionnelle qu'à des modèles de soins conceptualisés, considèrent le client comme un partenaire de soin qui a des droits qui doivent être respectés. Alors que Paulette, qui utilise la théorie de l'humaindevenant comme modèle de soins, considère

que l'obtention du consentement est de la responsabilité du médecin et non de infirmière.

Si je reprends les propos de Diane Saulnier, elle dit que « *les infirmières ont besoin d'une base solide de connaissances pour travailler en équipe interdisciplinaire* » et que l'utilisation d'une théorie de soins « *peut les guider et les aider à mieux définir leur rôle*<sup>177</sup> », alors, les réponses des infirmières interrogées me permettent de dire que seule l'utilisation d'une théorie de soins ou d'un modèle d'expérience ne suffit pas. A mon avis, pour réaliser un projet de soins adéquat en équipe interdisciplinaire, il est nécessaire que les différents professionnels connaissent bien leurs rôles spécifiques, leurs champs de compétences. Dans la mesure où chacun sait ce qu'il doit assumer et assurer et qu'il respecte les compétences de l'autre, alors la collaboration interdisciplinaire devient efficace et performante pour prendre en soins un client autonome.

---

<sup>177</sup> Un modèle conceptuel : pourquoi ? [en ligne]. 2004  
Adresse URL : [http://www.aqcsi.org/pages/modele\\_conceptuel\\_pourquoi.pdf](http://www.aqcsi.org/pages/modele_conceptuel_pourquoi.pdf) (consultée le 21 mai 2009)



## 7. DISCUSSION

### 7.1. Interprétation commune des résultats

Suite à mon analyse des données et celle réalisée par ma collègue, nous élaborons une synthèse commune qui a pour but de répondre à notre objectif commun de recherche : « **mettre en parallèle et interpréter les similitudes et les différences des propos tenus par les infirmières et les clients** ».

| ETAT D'ESPRIT DES CLIENTS   |  |
|---|--|
| POINT DE VUE DES INFIRMIERES <sup>178</sup>   | POINT DE VUE DES CLIENTS <sup>179</sup>  |
| <p>Les infirmières interrogées évoquent l'importance de maintenir une relation de confiance avec les clients et de tenir compte de leur état d'esprit tout au long de la prise en charge. Elles mettent également en évidence que chaque client vit sa situation de manière différente selon son genre<sup>180</sup>, sa personnalité, ses représentations de la maladie et selon les informations précédemment reçues.</p>   | <p>La maladie est vécue par les clients comme un poids. Ils expriment un sentiment d'impuissance face à celle-ci.</p> <p>Chaque client interrogé réagit à sa façon face à la situation qu'il vit dans le moment présent.</p> |
| <p>Ces propos évoquent que l'identification de l'état d'esprit des clients par l'infirmière est importante dans leur prise en charge individualisée. Elle permet à l'infirmière d'apporter de l'aide, du soutien, des informations et des soins en cohérence avec les attentes actuelles du client. Toutefois les propos tenus par les infirmières ne nous permettent pas d'identifier si elles tiennent compte, dans leur offre en soins, de l'impuissance vécue par les clients qui doivent faire face au cancer et à l'impact de la maladie sur leur vie.</p> <p>En nous référant à l'ensemble des propos exprimés par les différentes personnes interrogées, nous émettons l'hypothèse suivante :</p> <p>➤ Dans la mesure où les infirmières rencontrent les clients le matin même de leur première cure de chimiothérapie, elles leur transmettent prioritairement des informations pratiques visant à expliquer le déroulement de la journée et à pallier les désagréments possibles dus aux cytostatiques. Elles interrogent les clients sur leur état psychologique que s'il semble poser problème.</p> |  |

<sup>178</sup> Vision des infirmières selon les données recueillies

<sup>179</sup> Vision des clients selon les données recueillies par Mélissa von Arx

<sup>180</sup> Homme ou femme

| BESOIN DE RASSURER/D'ETRE RASSURE   |   |
|---|---|
| POINT DE VUE DES INFIRMIERES  | POINT DE VUE DES CLIENTS  |
| Les infirmières évoquent l'importance de rassurer les clients face à la situation actuelle. Pour y parvenir, elles les informent sur les soins à venir et répondent à leurs questions.  | Les clients relèvent que leurs besoins et leurs inquiétudes sont peu abordés. Cependant, ils disent que les infirmières apportent des réponses à leurs questions. |
| <p>Nous constatons que le point de vue des infirmières et des clients est divergeant. Même s'ils visent le même but, la perception de chacun est différente. Alors que les infirmières relèvent l'importance de rassurer les clients ceux-ci trouvent que leurs besoins et leurs inquiétudes sont peu approfondis par l'infirmière qui leur donne les informations relatives à la première cure de chimiothérapie.</p> <p>En nous référant à notre cadre conceptuel, nous pouvons affirmer que si l'infirmière prend en compte les ressentis du client, alors ensemble ils peuvent fixer des objectifs communs pour le projet de soin. Il est donc essentiel que les infirmières laissent les clients s'exprimer sur leurs besoins. Si les infirmières basent leur offre en soins sur la conception de soins de Dorothea Orem, alors elles considéreraient les clients, comme un tout unique, qui ont des besoins bio-psycho-sociaux, qui sont aussi en relation avec leur environnement et qui doivent faire face aux changements du monde dans lequel ils vivent.</p> |   |

| INFORMATION ET CONSENTEMENT  |   |
|--|---|
| POINT DE VUE DES INFIRMIERES   | POINT DE VUE DES CLIENTS  |
| <p>Les infirmières interrogées relèvent qu'il est de leur rôle d'informer les clients sur le déroulement de la chimiothérapie ainsi que sur les soins qu'elles effectuent. Pour elles, il est également nécessaire d'évoquer les principaux effets secondaires que les clients pourraient avoir. Elles disent que des traitements existent pour pallier ces effets et qu'ils varient en fonction du cytostatique utilisé.</p>  | <p>Pour les clients interrogés, les infirmières leur ont donné des informations concernant les soins effectués, leur but et leur déroulement. Ils ont des notions sur les principaux effets secondaires qui pourraient survenir. Cependant, ils sont conscients qu'ils varient en fonction d'eux-mêmes et des produits administrés.</p> |
| <p>Nous observons une cohérence entre les propos des infirmières et des clients. Toutefois les quelques articles recensés dans notre recherche démontrent que l'information infirmière n'a pas pour but unique d'apporter des connaissances thérapeutiques au client. Pour qu'il prenne une part active dans son processus de guérison, il est important que les infirmières identifient les besoins de chaque client et y répondent soit personnellement, soit en faisant appel à d'autres professionnels.</p> <p>Pour que le client soit, selon Dorothea Orem, autonome dans sa décision, il est essentiel que les informations transmises par l'infirmière soient adaptées à ses besoins. L'infirmière doit donc considérer le client comme un partenaire égal, pour qu'elle puisse construire, avec lui, un projet de soins issu de ses nécessités d'auto-soins.</p> |   |

| ROLES COMPLEMENTAIRES INFIRMIERES/MEDECIN   |   |
|---|---|
| POINT DE VUE DES INFIRMIERES  | POINT DE VUE DES CLIENTS  |
| Les infirmières interrogées relèvent la complémentarité de leur rôle par rapport à celui du médecin. Elles disent que le médecin oncologue informe les clients sur le diagnostic et les mesures thérapeutiques alors que celles-ci complètent, reformulent, voire « traduisent » les informations données par ce dernier.   | Pour les clients interrogés, l'information donnée par l'infirmière et le médecin est différente dans la forme. Soit ils traitent d'éléments différents, le médecin annonce le diagnostic et les infirmières expliquent les soins à venir, soit ils développent les mêmes thèmes mais en utilisant un vocabulaire différent. Toutefois, les clients ne relèvent pas de contradiction entre les propos de ces deux professionnels, au contraire ceux-ci sont complémentaires. |
| <p>Nous relevons que les clients ont la même perception que les infirmières de leur rôle ainsi que de celui du médecin.</p> <p>Nous émettons donc les hypothèses suivantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ La connaissance des rôles de chaque professionnel permet au client de s'adresser à l'un ou l'autre pour obtenir des réponses à ses questions.</li> <li>➤ L'interdisciplinarité entre les divers professionnels de la santé permet à chacun de diriger le client vers le collègue qui peut répondre, plus adéquatement à ses besoins.</li> </ul> |   |

## 7.2. Processus infirmier en regard de l'analyse

Suite à cette synthèse commune, nous optons pour une définition du rôle propre de l'infirmière.

Pour nous, elle devrait :

- considérer le client dans sa globalité bio-psycho-sociale et spirituelle en déterminant ses ressources, ses déficits et ses problèmes potentiels ;
- évaluer les connaissances qu'a le client sur sa maladie et son traitement, et lui apporter des informations complémentaires ;
- donner la parole au client, l'écouter afin qu'il puisse exprimer ses inquiétudes, ses besoins et ses sentiments. En fonction des expressions

verbales et non verbales de celui-ci, identifier les émotions qui le submergent, reconnaître son degré d'acceptation de la maladie ainsi que les mécanismes de défense qu'il met en place, pour faire face à la situation qu'il vit;

- aider le client à mobiliser les ressources nécessaires pour faire face aux émotions envahissantes engendrées par la maladie ;
- être empathique afin d'apporter de l'aide, du soutien au client et à la famille;
- coopérer avec le client pour définir des objectifs de soins et définir le rôle que chacun remplit ;
- transmettre à l'équipe interdisciplinaire les objectifs de soins établis en partenariat infirmière/client, afin que tous visent le même but pour ce client.

En agissant de la sorte, l'infirmière met le client au cœur de sa prise en charge et :

- le considère comme un partenaire actif pour l'élaboration du processus de soins ;
- respecte son autonomie en lui offrant la possibilité de prendre des décisions libres et éclairées ;
- l'aide à rétablir l'équilibre psychique potentiellement perturbé par la maladie.

### 7.3. Evaluation des objectifs et des hypothèses

Au travers de cette recherche, chacune de nous à garder un fil rouge, une cohérence entre nos questions de recherche initiale, les hypothèses et les objectifs formulés, le cadre conceptuel et la méthodologie utilisée. Pour répondre à la question de recherche, j'ai opté pour une recherche empirique. Le questionnaire d'entretien que j'ai élaboré est en lien direct avec le cadre conceptuel défini. Il m'a permis d'atteindre les objectifs de recherche fixés et de donner une réponse aux différentes hypothèses formulées au début de mon travail.

Le premier objectif personnel<sup>181</sup> formulé est : **« évaluer la qualité des informations que l’infirmière en oncologie transmet au client ayant sa première ou deuxième cure de chimiothérapie, en fonction de ses représentations et des connaissances acquises lors de l’entretien avec l’oncologue ».**

Il est pour moi difficile d’évaluer objectivement la qualité des informations données par les infirmières aux clients étant donné que je ne participe pas à l’échange infirmière/client. Cependant, en me référant aux résultats obtenus par ma collègue<sup>182</sup>, les clients se disent globalement satisfaits des informations transmises par les infirmières.

Les infirmières interrogées disent tenir compte des représentations des clients, et ce d’autant plus que la société a encore une vision « négative » de la chimiothérapie, notamment de ses effets secondaires.

En ce qui concerne les connaissances que les clients ont acquises lors de leur entretien avec l’oncologue, seules deux des infirmières interrogées initient leur prise en charge du client en se basant sur ses pré-requis de la maladie. Il est dit dans la prise de position du Conseil International des Infirmières (CII) sur *« L’information aux patients »*<sup>183</sup>, qu’il est nécessaire que l’infirmière tienne compte des besoins exprimés par le client en matière d’information, plutôt que de se fier uniquement à ses connaissances professionnelles ou à ses idées préconçues de l’information utile pour le client.

Cet objectif est partiellement atteint. Pour pouvoir me prononcer de manière pertinente, j’aurai dû participer en tant qu’observatrice aux différents entretiens infirmière/client. Ainsi, j’aurai pu qualifier la qualité des informations de manière pertinente et objective.

La première hypothèse commune<sup>184</sup> **« le type d’informations données par l’infirmière en oncologie influence le consentement libre et éclairé donné par le client pour le traitement administré »**, n’est pas confirmée.

---

<sup>181</sup> Mélissa von Arx a des objectifs de recherche différents des miens.

<sup>182</sup> VON ARX, M. *Le vécu du client devant suivre sa première ou deuxième cure de chimiothérapie en regard des informations données par l’infirmière*. Martigny, 2009. 112p.

<sup>183</sup> Prise de position du CII. *L’information aux patients* [en ligne]. 2003.

Adresse URL : [http:// www.icn.ch/psinfopatiens03f.htm](http://www.icn.ch/psinfopatiens03f.htm) (consulté le 09 juillet 2008)

<sup>184</sup> Ma collègue, Mélissa von Arx, a les mêmes hypothèses de recherche que moi, nous les avons donc argumentées ensemble.

En effet, la majorité des infirmières ne cherche pas vraiment, par les informations qu'elles donnent aux clients, à obtenir leur consentement pour le traitement administré. Cette responsabilité revient au médecin.

Les clients interrogés sont satisfaits de l'information donnée par les infirmières. Ils n'ont pas émis d'avis sur le fait que les informations qu'elles leur donnent pouvaient ou non leur faire changer d'avis sur le traitement à suivre. Toutefois, on peut imaginer que si les infirmières donnent des informations inadéquates aux clients, leur consentement pourrait être compromis.

Pour ce qui concerne le deuxième objectif personnel qui est « **identifier les perceptions des infirmières quant au besoin d'informations qu'ont les clients et la compréhension de celles-ci** », je considère cet objectif comme étant atteint.

Les infirmières sont conscientes du besoin d'information des clients. Elles mettent en évidence que chacun d'eux est différent. Elles doivent donc répondre de manière spécifique aux besoins de chaque client dans leur prise en charge. Par exemple, elles expliquent que certains veulent tout savoir sur les cytostatiques, les effets secondaires, jusque dans les moindres détails, alors que d'autres ne souhaitent recevoir que les informations minimales nécessaires pour suivre le traitement. Elles doivent donc s'adapter.

La compréhension qu'ont les clients des informations qu'elles leur transmettent est aussi importante à leurs yeux. Elles disent régulièrement « traduire » les informations données par les médecins, voire les répéter afin qu'elles soient plus claires, accessibles pour obtenir le consentement du client.

Pour le troisième objectif personnel « **identifier les perceptions des infirmières quant au rôle qu'elles jouent dans l'obtention du consentement libre et éclairé des clients** », je le considère comme atteint. Grâce aux réponses obtenues, je connais maintenant leur perception du rôle que l'infirmière occupe dans le consentement du client. Toutefois, les infirmières interrogées sont ambivalentes à ce sujet. Pour certaines, cette

responsabilité revient au médecin, pour d'autres, elles jouent un rôle dans la vérification du consentement du client. Villeneuve Fernande dans son article « *Le consentement aux soins et la loi*<sup>185</sup> », relève que l'infirmière a le devoir de vérifier auprès du client qu'il ait bien compris les soins et les traitements proposées par le médecin et qu'il soit toujours consentant à les recevoir. Il serait donc intéressant de réaliser une recherche traitant spécifiquement de la vision qu'à l'infirmière du rôle qu'elle joue dans le consentement libre et éclairé du client.

Pour répondre à notre deuxième hypothèse commune « **la qualité, la quantité et le contexte dans lequel l'infirmière d'oncologie donne les informations influencent la compréhension et la mémorisation des informations par le client** », je dirai que les infirmières sont conscientes des besoins d'information des clients et qu'actuellement elles jouent un rôle dans l'obtention du consentement libre et éclairé. Toutefois, au travers des questions posées, aucun des participants n'a mis en évidence le contexte dans lequel les informations sont délivrées au client par l'infirmière. De part nos expériences professionnelles, nous savons que l'information sur les soins et les traitements est généralement transmise au lit des clients, malgré la présence du voisin de chambre.

Les infirmières ont relevé qu'adapter les informations, aller dans la continuité des informations médicales, au besoin les simplifier et/ou les répéter favorise une bonne interprétation des informations par les clients. La littérature existante permet aussi de le confirmer. Laurie N. Gottlieb et Nancy Feeley, dans leur livre « *La collaboration infirmière-patient, un partenariat complexe*<sup>186</sup> », expliquent que si les clients participent au processus décisionnel et à l'exécution de leurs soins, la qualité de ceux-ci est améliorée. Il est donc nécessaire que les informations données par l'infirmière au client soient adaptée à celui-ci pour qu'il puisse les comprendre et s'impliquer dans le processus de soins.

---

<sup>185</sup> VILLENEUVE, F. *Le consentement aux soins et la loi*. L'infirmière du Québec, vol.9, no1. septembre/octobre 2001, p. 26-30.

<sup>186</sup> FEELEY, N., N. GOTTLIEB, L. N. *La collaboration infirmière-patient, un partenariat complexe*. Montréal : Beauchemin, 2007. 184 p. (p.12-15)



Pour les clients, les propos des infirmières semblaient clairs, compréhensibles, donc de qualité suffisante. Comme ils avaient les éléments qu'ils souhaitaient connaître, nous pouvons dire que la quantité d'informations est suffisante.

Notre cadre conceptuel démontre qu'une information de qualité est donnée lorsqu'elle est personnalisée et adaptée aux connaissances des clients. L'information doit également respecter le contexte de vie du client, c'est-à-dire qu'elle doit être ajustée à son âge et à son état d'esprit afin qu'elle soit pertinente. Les clients interrogés semblent être satisfaits de la prise en charge infirmière et des informations données par celle-ci sur les soins qu'elle effectue. Notre hypothèse est donc vérifiée.

## 7.1. Validité de la recherche

J'apporte maintenant un regard critique sur les différentes étapes de la recherche afin d'évaluer sa cohérence interne. Puis j'évalue la transférabilité des résultats obtenus lors du recueil des données.

### 7.1.1. Validité interne

Pour moi, le thème, choisi au départ de notre recherche, est pertinent en regard du rôle propre de l'infirmière. La concordance entre le thème de départ « rôle de l'infirmière et ses limites dans le respect du consentement libre et éclairé du client » et les résultats obtenus lors de ma récolte des données, confirme la validité de ma question spécifique de recherche à savoir :

**En oncologie, au départ ou lors d'une deuxième cure de chimiothérapie :**

**« Dans quelle mesure les informations données par une infirmière au client s'inscrivent-elles dans celles déjà transmises par le médecin et lui permettent de consentir librement au traitement ? ».**

Quelques articles confirment l'importance du rôle de l'infirmière dans l'information en vue du consentement du client aux soins et aux traitements. Toutefois, peu d'études infirmières le définissent vraiment. D'ailleurs, monsieur Olivier Guillod nous l'a certifié lors de l'entretien exploratoire.

Malgré ma difficulté, et celle de ma collègue, à trouver des études concernant notre sujet de recherche, nous sommes parvenues à développer un cadre conceptuel adapté à notre thématique. Il aurait, tout de même, été enrichi par davantage d'informations concernant le rôle infirmier dans la relation soignant/soigné. De plus, je me suis rendue compte, lors des entretiens avec les infirmières, que je n'avais pas tenu compte de la famille, alors que celle-ci est un pilier sur lequel le client s'appuie souvent. Il aurait été intéressant d'intégrer également le rôle de la famille du client dans le cadre conceptuel. Malheureusement le temps mis à disposition pour réaliser cette recherche ne m'a pas permis de compléter ces informations.

En ce qui concerne la population, elle a été ciblée en fonction du service d'oncologie où l'enquête s'est déroulée. Les critères d'inclusion, notamment celui d'interroger uniquement l'infirmière qui s'occupe du client qui aura sa première ou deuxième cure de chimiothérapie a rendu difficile l'obtention d'un nombre suffisant de participants dans les délais impartis. En même temps, il me semble important que l'infirmière interrogée soit celle qui donne l'information au client, ainsi elle sait ce qu'elle va dire et non pas ce qui devrait être dit.

Pour espérer interroger les huit couples de participants (infirmière/client), ma collègue et moi avons dû fixer une trop longue durée<sup>187</sup> pour la réalisation des entretiens. Malgré cela, nous n'avons recensé que cinq couples. Nous sommes conscientes que le seuil de saturation n'est pas atteint.

Comme les entretiens se sont tous déroulés dans la même institution, les infirmières déjà interrogées ont pu parler de la recherche avec les collègues de service, ce qui a peut-être biaisé leurs réponses.

---

<sup>187</sup> De la mi-janvier à la mi-avril 2009

Pour ce qui concerne la récolte de données, l'utilisation de l'outil « entretien » m'a permis d'être en contact direct avec l'infirmière qui prend en charge le client et ainsi recueillir les données exploitables lors de l'analyse. Nous avons pu échanger des points de vue et j'ai eu la possibilité d'éclaircir les propos imprécis. De plus, dans un deuxième temps, après la rencontre infirmière/client, je suis retournée, vers l'infirmière pour confirmer les informations qu'elle a transmises au client, ce qui augmente la crédibilité de ses propos.

Pour cette recherche j'ai interrogé les infirmières avant qu'elles donnent les informations aux clients. Toutefois, avec le recul et l'expérience des entretiens, je pense qu'il serait préférable de les interroger après qu'elles aient donné les informations aux clients. De cette manière, la recherche base son analyse sur ce qu'elles ont donné et non ce qu'elles pensent donner comme informations aux clients. Les résultats en seraient certainement différents.

Je pense qu'associer l'observation aux entretiens favoriserait une récolte de données plus riche, plus complète, plus valide, voire même plus objective car les messages verbaux et non-verbaux pourrait être mis en regard. A refaire, je serais présente de l'accueil du client jusqu'au début de la cure de chimiothérapie et ainsi je pourrais avoir une vision complète du rôle infirmier ainsi que des informations données au client.

Les questions posées lors des entretiens m'ont permis d'obtenir des réponses à mes interrogations et ainsi atteindre plusieurs de mes objectifs. Maintenant, j'y apporterai quelques changements. Je mettrai plus l'accent, en ciblant les questions sur le rôle que joue l'infirmière dans l'information et dans l'obtention du consentement libre et éclairé. J'aurai pu faire plus de relances pendant l'entretien pour approfondir les réponses données par les infirmières. Cela a été difficile pour moi, étant donné mon manque de connaissances dans ce sujet et mes débuts dans la recherche initiale. De plus, j'ai constaté que mes questions orientaient les infirmières vers des informations biomédicales, ce qui a pu influencer leurs réponses.

Pour terminer, l'analyse descriptive des propos tenus par les infirmières me semble cohérente. Toutefois, mon manque d'expérience<sup>188</sup> de soins dans un service d'oncologie a pu influencer mon interprétation des résultats. En effet, je pense que la connaissance du contexte permet d'affiner l'analyse des données.

### 7.1.2. Validité externe

Dans le cadre de ce travail, je ne peux pas prétendre, en me basant sur le discours de cinq infirmières, que les résultats obtenus sont représentatifs des autres services d'oncologie et en faire une généralité. Je suis consciente que le seuil de saturation des données n'est pas atteint. En doublant le nombre d'entretiens, je pourrais connaître davantage le point de vue des infirmières au sujet du « rôle de l'infirmière et ses limites dans le respect du consentement libre et éclairé du client ». Toutefois, tout soignant se doit d'entrer en relation avec le client et lui donner des informations qui lui permettent de consentir de manière libre et éclairée aux traitements ou aux soins qu'ils suivent. Je pense donc que les résultats de ma recherche sont utilisables par chaque infirmière, quelque soit le service où elle exerce.

---

<sup>188</sup> Je n'ai fait qu'une journée d'observation dans un service d'oncologie ambulatoire afin de me familiariser quelque peu à ce milieu spécifique.

## 8. CONCLUSION

---

Pour conclure ma recherche, je tiens à porter un regard critique sur mon Travail de Bachelor. Pour cela, je vais évaluer l'atteinte ou non des objectifs personnels d'apprentissage que je m'étais fixés au début de cette recherche. Ensuite, je développe les facilités et difficultés rencontrées tout au long de ce travail. Puis, je fais un bilan de mes apports personnels et professionnels en évaluant les compétences reliées à la profession d'infirmière. Je termine en vous proposant des pistes pour de nouvelles études.

### 8.1. Objectifs personnels d'apprentissage

Mon premier objectif était de « **développer mes connaissances en matière de droits légaux, de déontologie infirmière et les principes éthiques, relatifs à l'information donnée au client** ». Cette recherche a permis de clarifier mon rôle d'infirmière. De part mes lectures, les entretiens, j'ai pris conscience de l'importance de respecter les droits des clients. Mais, pour les honorer, il est impératif de connaître les textes fondamentaux des Droits de l'Homme, des droits de la santé, du code déontologique.... Maintenant que je les connais mieux, je serai attentive à m'y référer tout au long de ma carrière professionnelle d'infirmière. Je partagerai avec plaisir les connaissances acquises par ce travail avec mes collègues ou toute autre personne qui en aurait besoin. Ce travail m'a aussi permis d'approfondir mes connaissances sur les principes éthiques. J'ai été attentive à les respecter lors des entretiens avec les infirmières. Dans ma future pratique professionnelle, je veillerai à toujours m'y référer. Cet objectif est, à mes yeux, atteint.

Mon deuxième objectif était d'« **examiner les différentes sources qui ont servi de référence à cette recherche, et qui m'ont permis d'analyser une problématique de terrain** ». Au travers de cette étude, j'ai pu découvrir les différentes étapes nécessaires à sa réalisation. La lecture des divers

articles m'a permis de saisir la méthodologie à suivre. J'ai développé des compétences dans la revue de la littérature, notamment dans la recherche d'études fiables et valides, grâce aux divers moteurs de recherche tels que l'ARSI<sup>189</sup> et BDSP<sup>190</sup>. Mes sources sont variées, les publications sont relativement récentes et ma collègue et moi-même avons même des publications issues de revues spécialisées.

Mon troisième objectif était d'« **accroître mon esprit de synthèse et d'analyse** ». Cet objectif n'est que partiellement atteint. En réalisant des fiches de lectures, j'ai pu développer des aptitudes de synthèse et d'analyse. En comparant différents résultats de recherches lus, en discutant de la problématique avec des professionnels et avec ma collègue, j'ai acquis des capacités d'analyse. Toutefois, il a été pour moi difficile d'être concise lors de l'analyse des données. J'ai eu de la difficulté à mettre en lien le cadre conceptuel défini et les résultats obtenus.

Mon quatrième objectif était d'« **apprendre à évaluer des résultats de recherche et à développer mon esprit critique** ». Cette recherche m'a permis d'entraîner voire d'affiner mon sens critique. Désormais, lorsque je lis une étude, je saisis mieux sa construction et sa méthode. Je suis également capable de prendre du recul sur mon travail et d'en apporter un regard critique, critère indispensable pour ma future profession d'infirmière. Cet objectif est donc, à mes yeux, atteint.

## 8.2. Facilités

Pour réaliser ce travail, j'ai pu utiliser certaines compétences déjà acquises. Tout d'abord, grâce à mon sens du contact, j'ai pu solliciter la collaboration de différentes personnes, que ce soit les professionnels du milieu juridique ou du milieu des soins d'oncologie. Toutes ont fait preuve d'une grande

---

<sup>189</sup> Association de Recherche en Soins Infirmiers (ARSI). [en ligne]. 2009.

Adresse UL : <http://www.arsi.asso.fr/>

<sup>190</sup> Banque de Données Santé Publique (BDSP) [en ligne]. 2009

Adresse URL : <http://www.bdsp.tm.fr/>

disponibilité à mon égard. Elles ont également démontré de l'intérêt pour la recherche réalisée en collaboration avec ma collègue, Mélissa von Arx, ce qui a grandement facilité nos nombreuses démarches.

Ensuite, malgré mon appréhension à interroger des professionnelles sur leur pratique, j'ai pris facilement contact avec elles. Sans difficulté, nous avons pu fixer des rendez-vous pour les entretiens, qui se sont tous bien déroulés. J'ai été surprise par ma capacité à les mener avec aisance.

Enfin, collaborer avec ma collègue a été facile, car nous nous retrouvons dans la manière de travailler. Nous avons eu la chance de pouvoir avancer notre recherche au même rythme. Tout au long du travail, nous avons pu échanger, confronter nos idées, ce qui a rendu notre recherche plus riche. Nous étions également une source de motivation mutuelle dans les moments les plus difficiles.

### 8.3. Difficultés

Tout d'abord, lors de la revue de la littérature, il a été difficile d'obtenir des recherches en soins infirmiers qui traitent du « rôle infirmier dans l'information au client ». Il existe beaucoup de documents reliés à la pratique médicale. Ceux reliés à la pratique infirmières sont, par contre, moins nombreux. Toutefois, avec détermination, ma collègue et moi avons tout de même trouvé des recherches satisfaisantes.

Ensuite, il a été pour moi difficile, tout au long de la rédaction de la recherche, de verbaliser mes idées afin que le texte soit compréhensible pour le lecteur. Ayant fait des recherches depuis une année sur le sujet, certains éléments étaient devenus tellement évidents à mes yeux que j'omettais que le lecteur pouvait ne pas connaître le sujet.

Enfin, l'analyse des données a été pour moi la tâche la plus laborieuse. J'ai eu beaucoup de plaisir à interroger les infirmières, cependant l'analyse de

leurs propos, fut, pour moi, difficile. Il était important de ne pas juger leurs actions, même si j'ai rencontré ce problème à plusieurs reprises. Il me semble que j'ai réussi à prendre du recul pour ne pas rester factuelle dans mon analyse.

## 8.4. Apports personnels de la recherche

J'appréhendais beaucoup cette étape de ma formation qui m'offrait la possibilité de mener une recherche, même à un niveau initial. Toutefois, je me suis rendue compte que j'ai pris beaucoup de plaisir à découvrir ce sujet, et que les étapes se sont succédées, parfois sans que j'en aie pris conscience de leur déroulement. J'ai découvert, en moi, une capacité à gérer mon stress et à avancer au fur et à mesure des étapes demandées.

J'ai appris à mieux gérer mon temps et à fixer des priorités. Il a fallu jongler entre les cours, les périodes de formation pratique, les entretiens avec les infirmières à l'hôpital, les transcriptions de leurs propos et les diverses échéances demandées.

Cette recherche m'a également permis de m'entraîner à construire un travail en suivant des critères méthodologiques précis.

## 8.5. Apports professionnels de la recherche

Cette recherche m'a permis d'apprendre et d'intégrer de nouvelles connaissances dans la profession d'infirmière, je vais les illustrer à l'aide du référentiel de compétences<sup>191</sup>.

### COMPETENCE 1

**« Concevoir une offre en soins en partenariat avec la clientèle, inscrite dans une démarche de soins »**

Cette démarche m'a fait découvrir mes responsabilités juridiques et déontologiques face à l'information à donner au client. J'ai appris à

---

<sup>191</sup> Compétences tirées du référentiel de compétence de niveau 3<sup>ème</sup> année Bachelor d'après : Le Boterf, G. *Ingénierie et évaluation des compétences*. 4<sup>e</sup> éd. Paris : Organisation, 2002.



respecter différents principes éthiques relatifs à cette recherche que sont l'autonomie, la véracité, la fidélité, la confidentialité et la justice.

En tant que future professionnelle de la santé, je vais intégrer ces nouvelles connaissances dans ma prise en charge des clients afin d'obtenir leur collaboration et construire une offre en soins en partenariat avec eux. Ainsi, ma prise en soins sera adaptée à chacun d'eux.

J'ai également pris conscience de l'importance d'avoir recours, dans ma pratique professionnelle, à un modèle de soins infirmiers, comme celui de Dorothea Orem. Il me permet de distinguer ma position, alors basée sur une approche conceptualisée et réfléchie lors de la réalisation d'un projet de soins interdisciplinaire.

## **COMPETENCE 5**

### **« Contribuer à la recherche en soins et en santé »**

Pour l'accomplissement de ce travail, j'ai réalisé un projet issu d'un problème rencontré dans un milieu de soin. J'ai utilisé des références théoriques et méthodologiques appropriées à la problématique en vue d'obtenir des résultats.

A travers cette étude, mon but était d'intégrer de nouvelles connaissances concernant le rôle infirmier dans l'information au client en vue de son consentement libre et éclairé aux soins et traitements proposés. J'ai ainsi pu contribuer à une recherche infirmière établie sur des fondements scientifiques. J'ai déjà eu l'occasion de partager les constats de mon étude avec diverses personnes et je les partagerai également avec mes futurs collègues, professionnels de la santé.

De plus, j'ai été sensibilisée au besoin de réaliser des recherches en soins infirmiers, afin d'évoluer et d'améliorer la pratique infirmière.

## **COMPETENCE 9**

### **« Exercer sa profession de manière responsable et autonome »**

À travers cette recherche, j'ai contribué au développement personnel de ma pratique infirmière et intégré mon auto-évaluation dans une approche critique. Désormais, je serai plus attentive aux conditions situationnelles, temporelles et émotionnelles du client lorsque je lui communiquerai des

informations. De ce fait, j'aurai plus d'aisance dans la prestation de mes soins, ce qui m'amène à exercer ma profession de manière autonome et responsable.

Je sais également, que l'octroi du consentement libre et éclairé des clients fait partie de mon futur rôle autonome d'infirmière, et il sera de mon devoir de l'obtenir chaque fois que je leur proposerai des soins ou des traitements.

## 8.6. Propositions de nouvelles recherches

Les constatations que ma collègue et moi-même avons mises en évidence suite à l'analyse que nous avons faite, ne sont pas toutes en accord avec la revue de la littérature réalisée initialement. Afin de clore cette recherche, voici quelques propositions de nouveaux sujets d'études issus de ces divergences.

- Dorothea Orem relève l'importance de considérer le client dans sa globalité bio-psycho-social. Les infirmières et les clients expliquent surtout la prise en charge bio-médicale concernant les soins et les traitements. Toutefois les clients expriment que leur vécu de la situation est peu abordé avec les infirmières.

Face au constat de cette nouvelle problématique, il serait intéressant d'effectuer une recherche sur la vision qu'a l'infirmière de son rôle dans la prise en charge psychologique et sociale du client devant vivre une cure de chimiothérapie.

- Dans l'étude « *Le patient du futur, volet suisse d'un projet européen*<sup>192</sup> », il est démontré que les citoyens suisses souhaitent recevoir davantage d'informations de la part des soignants. Pour les clients interrogés, l'information donnée par les infirmières est suffisante.

Cette contradiction peut être liée au fait que les clients ont été interrogés dans leur chambre d'hôpital.

---

<sup>192</sup> BURNAND, B. [et al]. *Le patient du futur, volet suisse d'un projet européen*. Raison de santé 132 : Lausanne, 2007. 30 p.

Il aurait été intéressant d'interroger les clients à leur retour à domicile. Ceux-ci auraient plus de recul et se sentiraient plus libres de donner leur point de vue concernant les informations reçues.

Cette contradiction peut aussi être due au fait que les informations données au client devant suivre une cure de chimiothérapie sont claires vu la spécificité du service d'oncologie.

- Selon l'article « *L'information au patient en réanimation et à ses proches*<sup>193</sup> », les rôles des divers professionnels de la santé ne sont pas bien connus par le client et ses proches. Toutefois, les clients interrogés définissent correctement, sans confusion, le rôle de l'infirmière ainsi que celui du médecin.
- Villeneuve Fernande, dans son article « *Le consentement aux soins et la loi*<sup>194</sup> », met en évidence que l'infirmière a le devoir de vérifier auprès du client qu'il ait bien compris les soins et les traitements proposés par le médecin et qu'il soit toujours consentant à les recevoir. Les infirmières interrogées sont ambivalentes à ce sujet. Pour certaines, il est uniquement du rôle du médecin d'obtenir le consentement du client, pour d'autres, elles jouent un rôle nécessaire dans la vérification de celui-ci. Il serait donc intéressant de réaliser une recherche traitant spécifiquement de la vision de l'infirmière sur le rôle qu'elle joue dans l'obtention du consentement libre et éclairé du client.

Chaque recherche entreprise dans la perspective d'une réponse à un questionnement en engendrait d'autres, d'où la richesse et la pérennité de la recherche.

---

<sup>193</sup> AZOULAY, E. [et al.]. *L'information au patient en réanimation et à ses proches : le point de vue de la SRLF*. Réanimation. 2001, vol.10, no 6, p.571-581.

<sup>194</sup> VILLENEUVE, F. *Le consentement aux soins et la loi*. L'infirmière du Québec, vol.9, no1. septembre/octobre 2001, p. 26-30.

## 9. REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES ET CYBEROGRAPHIQUES

---

### LIVRES

- BACQUE, M.-F. *Les vérités du cancer : partager l'information, installer la relation*. Paris : Springer, 2008. 178p.
- BIOY, A., BOURGEOIS, F., NEGRE, I. *Communication soignant-soigné, repères et pratiques. IFSI, formation paramédicales*. Saint Germain du Puy (France) : Bréal, 2003. 143 p
- BOISSIER, C. [et al]. *La responsabilité juridique de l'infirmière*. Editions Lamarre. Paris, 1990. 313p.
- WRIGHT, B. *La crise: manuel d'intervention à l'usage des infirmières*. St-Hyacinthe : Edisem ; Paris : Maloine, 1987. 203 p.
- BRUNCHON-SCHWEITZER, M. ; DANTZER, R. *Introduction à la psychologie de la santé*. 1<sup>ère</sup> édition. Paris : PUF, 1994.
- CHALIFOUR, J. *La relation d'aide en soins infirmiers : une perspective holistique – humaniste*. Paris : Editions Lamarre, 1989. 294p.
- CONSTANTINO, I. *Guide Pratique de la communication avec le patient : Techniques, art et erreurs de la communication*. Paris : Masson, 2006. 192p.
- DELAMARE, J. [et al.]. *Dictionnaire illustré des termes de médecine*. Paris : Maloine, 2004. 1046 p.
- DEVERS, G. *Déontologie infirmière universelle*. Editions Lamarre. Rueil-Malmaison, 2005. 75p.
- DIGONNET, E., LEYRELOUP, A.-M. *Pratique de l'entretien infirmier*. Masson. Paris, 2000. 155p.
- GUEX, Patrice. *Psychologie et cancer : manuel de psycho-oncologie*. Lausanne : Payot, 1989. 173p.
- FEELEY, N., GOTTLIEB, L, N. *La collaboration infirmière-patient, un partenariat complexe*. Montréal. Beauchemin, 2007. 184p.
- KEROUAC, S. [et al.] *La pensée infirmière*. 2<sup>ème</sup> édition. Québec : Edition Beauchemin, 2003.
- LALANDE, A. *Vocabulaire technique et critique de la philosophie*. Paris : Editions Quadriga, PUF, 2002. p. 101
- MORVAN, D. [et al.]. *Le Robert. Paris*. France Loisirs, 1997. 1584p.
- OREM, D. ; adaptation française GOSSELIN, D. ; avec la collaboration de DALLAIRE, R. [et al]. *Soins infirmiers : les concepts et la pratique*. Montréal : Décarie ; Paris : Maloine, 1987.
- SCHÄFFLER, A., MENCHE, N. *Médecine et soins infirmier*. Paris : Maloine. 2000. 442p.
- THOMAS-TINOT, G. *Comment bien informer le patient : Mémento à l'usage des professionnels de santé*. 1<sup>ère</sup> édition. Paris : éditions Sorman, 2007. 94 p.
- SVANDRA, P. *Comment développer la démarche éthique en unité de soins*. Issy-Les-Moulineaux : Estem, 2005. 238 p.

## LIVRES DE METHODOLOGIE

- LOISELLE, C, G., PROFETTO-McGRATH, J. *Méthodes de recherche en sciences infirmières Approches quantitatives et qualitatives*. Editions Du Renouveau Pédagogique. Québec : ERPI, 2007. 591 p.
- DEPELTEAU, F. *La démarche d'une recherche en sciences humaines, De la question de départ à la communication des résultats*, Bruxelles : Éditions De Boeck Université, 2005.

## DOCUMENTS DE COURS

- Bibliographies : normes, conventions, procédures.  
Adresse URL : <http://www.hevs.ch/Biblio/pdf/BIBLIOGRAPHIE2005.pdf>.
- Normes en matière de réalisation de documents écrits (2007/2008)
- TOWNSEND, M, C; adaptation française AUDET, P. ; avec la collaboration de BUISSON, S. [et al]. *Soins infirmiers : psychiatrie et santé mentale*. Montréal : ERPI, 2004.

## ARTICLES ET RECHERCHES:

- AZOULAY, E. [et al.]. *L'information au patient en réanimation et à ses proches : le point de vue de la SRLF*. Réanimation. 2001, vol.10, no 6, p.571-581.
- BAUER, J., LEYVRAZ, S. *Les liaisons dangereuses : interaction entre médecins de premier recours et oncologues médicaux*. Revue Médicale Suisse. No 20. Mai 2005.
- BOOTH, M. [et al.] *L'information des familles de malades hospitalisés en réanimation : impact de la représentation du statut des médecins et des infirmières*. Recherche en soins infirmiers, No 71, décembre 2002.
- BURNAND, B. [et al]. *Le patient du futur, volet suisse d'un projet européen*. Raison de santé 132 : Lausanne, 2007. 30 p.
- CLARKE, S. [et al]. *Appréciation de la capacité de discernement des patients : procédure d'aide à l'usage des médecins*. Bulletin des médecins suisses. No 32/33. 2004
- DÉRAMÉ, I. [et al.] *Directives anticipées dans les unités de soins palliatifs*. Revue médicale Suisse. No 145. Février 2008.
- FITOUSSI, G. *Le pouvoir des mots*. Soins, no 675. mai 2003, p. 37-39.
- GOLAY, A. *L'enseignement peut-il être thérapeutique*. Revue Médicale Suisse, no 516. mai 2004.
- KAPPELI, S. *Le patient « responsable » à l'épreuve de la réalité*. Soins infirmiers. Mars 2009, p.40-41.
- KOCHER M. *La relation, source de vie et facteur de guérison*. Soins infirmiers, Août 2008. 84p.

- RAFFIN, L. *L'information des familles de malades hospitalisés en réanimation: impact de la représentation du statut des médecins et des infirmières*. Recherche en soins infirmiers. No 71, décembre 2002.
- VILLENEUVE, F. *Le consentement aux soins et la loi*. L'infirmière du Québec. vol.9, no1. Septembre/octobre 2001, p. 24-34.
- POUILLARD, J. *L'information en hématologie et en oncologie. Le droit à l'information du patient*. 3ème congrès du GRASSPHO. Tours, 2005. 32p
- PROUST, B. [et al]. *Droit à l'information et consentement aux soins*. Gestions hospitalières. 2005, vol.442, p.14-18.
- SALTEI, P. [et al]. *L'information de la famille d'un patient adulte atteint de cancer*. Bulletin du cancer. Volume 68, No 4. Avril 2001.
- SAHLSTEN Monika [et al.]. *Patient participation in nursing care: towards a concept clarification from a nurse perspective*. Journal of Clinical Nursing. 2007. No 16, p. 630-637
- SEELMANN, K. [et al.]. *Droit des patientes et patients à l'autodétermination*. Bulletin des médecins suisses. 2006, 87, 3, p.103-110.
- SUVA, D. [et al]. *Prothèse totale de la hanche et information du patient : effets positifs d'une séance d'information préopératoire en groupe*. Revue médicale Suisse. No 138. Décembre 2007.
- VILLENEUVE, F. *Le consentement aux soins et la loi*. L'infirmière du Québec. vol.9, no1. septembre/octobre 2001, p. 26.

#### ARTICLES EN LIGNE:

- CLEMENT, J-M. *Les droits du patient*. Recherche en soins infirmiers. [en ligne]. 1998, No 55, p.4-8.  
Adresse URL : <http://www.arsi.asso.fr/> (Consultée le 15 avril 2008)
- Revue Médicale Suisse. *Aider le patient à apprendre sa santé et sa maladie*. 2008. [en ligne]  
Adresse URL : <http://revue.medhyg.ch/infos/article.php3?sid=1376> (consultée le 20 janvier 2009)

#### BROCHURES :

- Ligue Valaisanne contre le cancer. *Soigner son apparence durant et après la thérapie*. Berne. 2007. 43p.
- Réseau Santé Valais. *Travailler à l'hôpital*. Février 2008. Sion.
- ROTH, H., ZIERATH, M. *L'éthique dans les soins infirmiers*. SBK-ASI, février 1999.
- SANIMEDIA. Information de la santé publique. *L'essentiel sur les droits des patients*. 2005. 22p.
- SBK-ASI. Association suisse des infirmières et infirmiers. *L'éthique dans la pratique des soins*. Berne. 2003. 40 p.
- SBK-ASI. *Normes de qualité pour les soins et l'accompagnement des personnes âgées*. Berne, 1994. 20p.

## CYBEROGRAPHIE

- L'AMM, organisation représentante des médecins dans le monde. *Déclaration de Lisbonne de l'Association Médicale Mondiale sur les Droits du Patient* [en ligne]. 2003-2007.  
Adresse URL : <http://www.wma.net/f/policy/l4.htm> (consultée le 7 août 2008)
- Banque de Données Santé Publique (BDSP) [en ligne]. 2009  
Adresse URL : <http://www.bdsp.tm.fr/>
- Cittadinanzattiva-Active Citizenship Network. *Charte européenne des droits du patient* [en ligne]. Rome : 2002.  
Adresse URL : [http://www.leciss.org/uploads/tx\\_cissdocuments/Charte.pdf](http://www.leciss.org/uploads/tx_cissdocuments/Charte.pdf) (consulté le 12 août 2008)
- Code civil suisse du 10 décembre 1907 (Etat du 1<sup>er</sup> Juillet 2008) [en ligne]  
Adresse URL : <http://www.admin.ch/ch/f/rs/2/210.fr.pdf> (consulté de 15 juillet 2008)
- Confédération Suisse. *Accords bilatéraux Suisse-UE*. [en ligne]. 2004-2009.  
Adresse URL : <http://www.europa.admin.ch/themen/00500/index.html?lang=fr> (consultée le 26 avril 2009)
- Confédération Suisse. *Constitution fédérale de la Confédération suisse du 18 avril 1999* [en ligne]. 2008.  
Adresse URL : <http://www.admin.ch/ch/f/rs/c101.html> (consultée le 27 avril 2009)
- Confédération suisse. Office fédérale de la santé publique (OFSP). *Consentement éclairé*. [en ligne]. 2008  
Adresse URL : <http://www.bag.admin.ch/transplantation/00696/02575/02698/index.html?lang=fr> (consulté le 6 août 2008)
- Confédération suisse. Office fédérale de la santé publique – Valais. *Loi sur la santé du 14 février 2008*. [en ligne] 2008.  
Adresse URL : <http://www.bag.admin.ch/themen/drogen/00041/03814/03982/index.html?lang=fr> (consulté le 29 mars 2009)
- Conseil International des Infirmières. *Information relative à la santé : protéger les droits des patients*. [en ligne].  
Adresse URL : <http://www.icn.ch/pspatientsrights00f.htm> (consultée le 16 août 2008)
- Conseil International des Infirmières. *Définition des soins infirmiers*. [en ligne].  
Adresse URL : <http://www.icn.ch/definitionf.htm> (consultée le 6 août 2008)
- Conseil international des infirmières. *Prise de position du CII*. 2003. [en ligne].  
Adresse URL : <http://www.icn.ch/psinfopatiens03f.htm> (consultée le 6 août 2008)
- Espace Cancer. CHUV Lausanne. *La maladie et les traitements*. [en ligne]. 2009.  
Adresse URL : <http://www.espacecancer.chuv.ch> (consultée de 24 avril 2009)
- GSR – Guide Social Romand. *Droit des patients*. [en ligne]. 2008  
Adresse URL : <http://www.guidesocial.ch/fr/fiche/210/> (consulté le 14 juillet 2008)
- Ligue des droits de l'Homme. *Déclaration universelle des droits de l'homme, 10 décembre 1948* [en ligne].  
Adresse URL : [http://www.ldh-france.org/docu\\_printfonda2.cfm?ifond=30](http://www.ldh-france.org/docu_printfonda2.cfm?ifond=30) (consultée le 26 avril 2009)
- MedLine [en ligne]. 2007

Adresse URL : <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/PubMed/>

- Réseau Santé Valais. *Offres médicales des soins intensifs*. [en ligne]. 2008.  
Adresse URL : <http://www.rsv-gnw.ch/index.php?lang=fr> (consulté le 15 juillet 2008)
- Site officiel du canton du valais. *Loi sur la santé du 9 février 1996*. [en ligne]. 2008  
Adresse URL : <http://www.vs.ch/Navig/home.asp> (consulté le 14 juillet 2008)
- Soins en Oncologie Suisse. *Descriptif de la profession d'infirmier(ère) en oncologie*. 2009. [en ligne]  
Adresse URL : <http://www.onkologiepflege.ch/Profession.28.0.html?&L=1>  
(consultée le 6 juin 2009)
- SSOM-Société Suisse d'Oncologie Médicale. *Le modèle de la Société Suisse d'Oncologie Médicale*. [en ligne].  
Adresse URL : <http://www.sgmo.ch/franz/interne/documents.php> (consulté le 7 octobre 2008).
- Un modèle conceptuel : pourquoi ? [en ligne]. 2004  
Adresse URL : [http://www.aqcsi.org/pages/modele\\_conceptuel\\_pourquoi.pdf](http://www.aqcsi.org/pages/modele_conceptuel_pourquoi.pdf)  
(consultée le 21 mai 2009)
- VIRGILLITO, S. *La crise*. Genève : HUG, 2006. [en ligne]  
Adresse URL : [http://soins.hug-ge.ch/library/specialistes\\_clin\\_pdf/crise%20support%20de%20cours.pdf](http://soins.hug-ge.ch/library/specialistes_clin_pdf/crise%20support%20de%20cours.pdf)

## DIVERS

Collection Microsoft Encarta 2005 [DVD]



## 10. ANNEXES

---

### **ANNEXE A : Lettre d'information pour les infirmières**

#### TRAVAIL DE BACHELOR SUR LE ROLE INFIRMIER DANS L'INFORMATION AU CLIENT EN CHIMIOTHERAPIE

Réalisé par Ana Pires et Mélissa von Arx, étudiantes à la HES-SO//Valais  
Wallis

Madame, Monsieur,

Dans le cadre de notre formation à la HES-SO// Valais Wallis, ma collègue Mélissa von Arx, et moi-même, Ana Pires, entreprenons un mémoire de fin d'étude dans le but de comprendre le rôle infirmier dans l'information au client, lors de sa première ou deuxième cure de chimiothérapie. Directement concerné(e) par ce sujet, vous êtes pour nous une source précieuse de renseignements.

Cette lettre a pour but de vous donner des informations sur cette étude et de vous demander si vous souhaitez y participer.

Vous êtes bien entendu entièrement libre d'accepter ou de refuser. Par ailleurs, même si vous acceptez dans un premier temps, vous pourrez à tout moment changer d'avis et interrompre votre participation sans avoir à vous justifier.

L'étude sera menée sous la forme d'une enquête. Si vous acceptez d'y participer, l'entretien se déroulera à l'hôpital, le matin avant la première ou deuxième cure de chimiothérapie d'un de vos patients. Vous serez en tête-à-

tête avec moi-même et l'entretien durera environ 20 à 30 minutes. Il sera enregistré pour éviter de déformer vos propos lors de l'analyse des données avec ma collègue. Les bandes magnétiques seront détruites dès la fin de l'étude, c'est-à-dire au plus tard fin décembre 2009.

Au début de l'entretien, je vous donnerai des informations complémentaires et répondrai à toutes les questions que vous souhaitez me poser. Vous serez ainsi en mesure de dire si vous voulez ou non participer à l'étude.

Si vous acceptez de participer, vous signerez le formulaire qui confirmera votre accord (consentement éclairé) qui se trouve ci-joint. Lors de l'entretien, vous serez en tout temps libre de refuser de répondre à certaines questions si elles vous dérangent.

Les données recueillies dans le cadre de cette étude seront analysées de manière strictement anonyme et pourront faire l'objet de publications dans des revues professionnelles.

Tout préjudice qui pourrait vous être causé dans le cadre de cette étude sera couvert en conformité des dispositions légales en vigueur.

Je ne peux malheureusement pas vous offrir de compensation en échange de votre participation, mais elle me serait précieuse pour mieux comprendre l'importance de l'information en chimiothérapie.

Je vous remercie pour l'attention portée à cette information.

Ana Pires

### **Contacts**

Ana Pires, étudiante à la HES-SO//Valais Wallis.  
Impasse des Ruches 5  
1906 Charrat  
079 328 46 33

Marie-Nicole Barmaz, directrice du Travail de Bachelor à la HES-SO//Valais Wallis

## **ANNEXE B : Formulaire de consentement libre et éclairé**

### **TRAVAIL DE BACHELOR SUR LE ROLE INFIRMIER DANS L'INFORMATION AU CLIENT EN CHIMIOOTHERAPIE**

Réalisé par Ana Pires, étudiante à la HES-SO/Valais Wallis  
Marie-Nicole Barmaz, directrice du Travail de Bachelor à la HES-SO/Valais  
Wallis

Le (la) soussigné(e) :

- Certifie être informé(e) sur le déroulement et les objectifs du mémoire de fin d'étude ci-dessus.
- Affirme avoir lu attentivement et compris les informations écrites fournies en annexe, informations à propos desquelles il (elle) a pu poser toutes les questions qu'il (elle) souhaite.
- Atteste qu'un temps de réflexion suffisant lui a été accordé.
- Certifie avoir été informé(e) qu'il (elle) n'a aucun avantage personnel à attendre de sa participation à ce mémoire de fin d'étude.
- Est informé(e) du fait qu'il (elle) peut interrompre à tout instant sa participation à ce mémoire de fin d'étude sans aucune conséquence négative pour lui (elle) même.
- Accepte que les entretiens soient enregistrés, puis transcrits anonymement dans un document.
- Est informé(e) que les enregistrements seront détruits dès la fin du mémoire de fin d'étude, à savoir au plus tard fin décembre 2009.
- Consent à ce que les données recueillies pendant le mémoire de fin d'étude soient publiées dans des revues professionnelles, l'anonymat de ces données étant garanti.
- Tout préjudice qui pourrait vous être causé dans le cadre de mémoire de fin d'étude sera couvert en conformité des dispositions légales en vigueur.

Le (la) soussigné(e) accepte donc de participer au mémoire de fin d'étude mentionné dans l'en-tête.

Date: ..... Signature : .....

Contacts :

Ana Pires, étudiant(e) HES-SO//Valais Wallis. Tél : 079 328 46 33

Marie-Nicole Barmaz, directrice du Travail de Bachelor à la HES-SO//Valais Wallis.

Annexe : information destinée aux personnes participant à l'étude

### ANNEXE C : Grille de l'entretien structuré

| <b>En oncologie, au départ ou lors d'une 2<sup>ème</sup> cure de chimiothérapie :</b><br><b>Dans quelle mesure les informations données par une infirmière au client s'inscrivent-elles dans celles déjà transmises par le médecin et lui permettent de consentir librement au traitement ?</b> |   |   |   |  |
|---|---|---|---|--|
| <b>HYPOTHESES DE RECHERCHE</b>  | <b>OBJECTIFS DE RECHERCHE</b>   | <b>QUESTIONS</b>  | <b>RELANCES</b>   | <b>ELEMENTS DU CADRE CONCEPTUEL</b>  |
| Le type d'informations données par l'infirmière en oncologie influence le consentement libre et éclairé donné par le client pour le traitement administré.  | Evaluer les informations que l'infirmière en oncologie transmet au client ayant sa première ou deuxième cure de chimiothérapie, en fonction de son savoir expérientiel au sujet de la chimiothérapie et de ce que lui a déjà dit le médecin | <p>1) Quelles informations allez-vous transmettre au client qui débute sa cure de chimiothérapie ?</p> <p>2) Dans quelle mesure les informations données au client par l'infirmière d'oncologie sont différentes ou</p> | <p>1) Quelles sont les informations ou connaissances que vous souhaitez que le client retienne prioritairement ?</p> <p>2) Quels sont les principaux effets secondaires à transmettre au client ?</p> <p>3) Dans quel but, allez-vous transmettre ces informations ?</p> <p>1) Quel est le rôle de l'infirmière auprès du client au départ d'une cure de chimiothérapie ?</p> | <p>5.1. Information</p> <p>5.2.2. Enseignement thérapeutique</p> <p>5.1.1 Consentement libre et éclairé</p> <p>5.2. Autonomie</p> <p>5.1. Information</p> <p>5.2. Autonomie</p> <p>5.2.2. Enseignement thérapeutique</p> |

|  |  |   |   |  |
|--|--|---|---|--|
|  |  | similaires de celles<br>données par le<br>médecin ? | <p>2) Dans quelle mesure<br/>diffère-t-il de celui du<br/>médecin ?</p> <p>3) Quelles informations<br/>donnez-vous au client,<br/>en plus ou différentes<br/>de ce que le médecin lui<br/>a déjà transmises ?</p> |  |
|--|--|---|---|--|

| <p align="center"><b>En oncologie, au départ ou lors d'une 2ème cure de chimiothérapie :</b></p> <p align="center"><b>Dans quelle mesure les informations données par une infirmière au client s'inscrivent-elles dans celles déjà transmises par le médecin et lui permettent de consentir librement au traitement ?</b></p> |  |  |  |   |
|---|--|--|--|---|
| <b>HYPOTHESES DE RECHERCHE</b>  | <b>OBJECTIFS DE RECHERCHE</b>  | <b>QUESTIONS</b>   | <b>RELANCES</b>  | <b>ELEMENTS DE CADRE THEORIQUE</b>  |
| La qualité, la quantité et le contexte dans lequel l'infirmière d'oncologie donne les informations influencent la compréhension et la mémorisation des informations par le client.  | <p>Identifier les perceptions des infirmières quant au rôle qu'elles jouent dans l'obtention du consentement libre et éclairé des clients.</p> <p>Identifier les perceptions des infirmières quant au besoin d'informations qu'ont les clients et la compréhension de celles-ci.</p> | <p>1) Généralement, dans quel état d'esprit sont les clients lors de leur première cure de chimiothérapie ?</p> <p>2) Comment vous assurez-vous que les informations transmises au client soient bien comprises par celui-ci ?</p> | <p>1) Quels moyens mettez-vous en place pour permettre au client d'entendre et de comprendre les informations que vous allez lui donner ?</p> <p>1) Vérifiez-vous auprès du client sa compréhension des informations que vous lui avez communiquées ?</p> <p>2) Comment le faites-vous concrètement ?</p> <p>3) Quelles sont les questions qui ressortent le plus chez les clients ?</p> | <p>5.3. « Coping » et crise</p> <p>5.1.1. Consentement libre et éclairé</p> |

|  |  |  |   |  |
|--|--|--|---|--|
|  |  |  | <p>4) Quelles sont les inquiétudes dont les clients vous font le plus part ?</p> <p>5) Pensez-vous obtenir le consentement libre et éclairé de la part du client avant de débiter le traitement ?</p> |  |
|--|--|--|---|--|

### Autres questions :

Depuis combien d'années êtes-vous diplômée ?

Depuis combien d'années êtes-vous dans ce service d'oncologie ?

Combien d'années d'expérience avez-vous en oncologie ?

Avez-vous fait une formation post-grade dans le domaine de l'oncologie ?

Quelle était votre formation initiale ?

A quel pourcentage travaillez-vous et depuis quand ?

Faites-vous référence à un cadre de référence infirmier dans votre pratique ?

### Questions après l'administration de la cure de chimiothérapie (en fin de journée)

Avez-vous pu transmettre à votre client les informations prévues ?

Si oui, pensez-vous qu'il les a comprises ?

Si non, pour quelle raison n'avez-vous pas pu les lui transmettre ?